

Skriveværksted

Skrivning som innovativ indsats i rehabilitering og palliation

Zwisler, Ann Dorthe Olsen; Rasmussen, Anders Juhl ; Hellum, Rikke ; Tofte, Jan Børge; Hansen, Helle Ploug; Gejl, Trisse ; Llambías, Pablo; Mai, Anne-Marie

Publication date:
2017

Citation for published version (APA):

Zwisler, A. D. O., Rasmussen, A. J., Hellum, R., Tofte, J. B., Hansen, H. P., Gejl, T., Llambías, P., & Mai, A.-M., (2017). *Skriveværksted: Skrivning som innovativ indsats i rehabilitering og palliation*, 27 s., REHPA Notat Nr. 6

Go to publication entry in University of Southern Denmark's Research Portal

Terms of use

This work is brought to you by the University of Southern Denmark.

Unless otherwise specified it has been shared according to the terms for self-archiving.

If no other license is stated, these terms apply:

- You may download this work for personal use only.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying this open access version

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details and we will investigate your claim. Please direct all enquiries to puresupport@bib.sdu.dk

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

SKRIVEVÆRKSTED

*Skrivning som innovativ indsats i
rehabilitering og palliation*

REHPA | NOTAT NR. 6 | SEPTEMBER 2017

Udgivet i samarbejde med Institut for Kulturvidenskaber,
Forskningsenheden for Almen Praksis (SDU) og REHPA



Skriveværksted – Skrivning som innovativ indsats i rehabilitering og palliation

[Writing workshops – Writing as an innovative initiative in rehabilitation and palliative care]

Forfattere og projektgruppe:

Ann-Dorthe Olsen Zwisler¹, Anders Juhl Rasmussen², Rikke Hellum², Jan Tofte¹, Helle Ploug Hansen³, Trisse Gejl⁴, Pablo Llambías⁴ og Anne-Marie Mai².

¹REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

²Institut for Kulturvidenskaber, Syddansk Universitet

³Forskningsenheden for Almen Praksis, Institut for Sundhedstjenesteforskning (IST), Syddansk Universitet

⁴Skønlitterære forfattere

Copyright © 2017

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.

Layout: REHPA

ISBN (online): 978-87-93356-23-8

REHPA, notat nr. 6

Oktober 2017

1. udgave

REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17

5800 Nyborg

Telefon 30 57 10 59

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.

Indhold

Forord	3
Dansk resume	4
Engelsk resume	5
1 Introduktion	6
1.1 Formål med skriveværkstedet	6
2 Teoretisk ramme og udvikling af skriveværkstedet	6
2.1 Teoretiske ramme	6
2.2 Udvikling af skriveværkstedet	7
3 Praktisk afprøvning af skriveværkstedet som innovativ indsats	8
3.1 Målgruppe og rekruttering	8
3.2 Interventionen	9
3.3 Faciliteter og økonomi	10
3.4 Metoder til evaluering og erfaringsopsamling	11
4 Erfaring fra det første skriveværksted	11
4.1 Hvem deltog i skriveværkstedet?	11
4.2 Deltagernes skriftlige evaluering af kurset	12
4.3 Etnografiske observationer og feltnoter	13
4.4 Evaluering ved involverede fagprofessionelle	15
5 Konklusion og perspektiv	17
6 Referenceliste	18
7 Bilag	19
7.1 Projektgruppen	20
7.2 Udvalgte engelske citater fra centrale værker	21
7.3 Folder om 'Skriveværksted'	22
7.4 Program for 'Skriveværksted'	23
7.5 Dallundskalaen	24
7. 6 Deltagernes skriftlige evaluering af 'Skriveværksted'	25

Forord

Det første skriveværksted blev gennemført i vinteren 2016/17 som et innovativt ophold ved REHPA på initiativ af professor Anne-Marie Mai, Institut for Kulturvidenskaber, SDU. Dette notat beskriver baggrunden, den teoretiske ramme for og de praktiske erfaringer med skriveværkstedet.

Skriveværkstedet er udviklet og gennemført i et tværvideenskabeligt samarbejde mellem Institut for Kulturvidenskaber, SDU, og REHPA samt to erfarne, skønlitterære forfattere. Professor Helle Ploug Hansen, Forskningsenheden for Almen Praksis, IST, SDU, har udført en antropologisk evaluering af skriveværkstedet. Den samlede projektgruppe fremgår af bilag 7.1.

Ved det første skriveværksted er der i særlig grad arbejdet med afsæt i rehabilitering. Skriveværkstedet og REHPAs indsats har imidlertid et bredere sigte, som retter sig mod rehabilitering og palliation med fokus på det levede liv, uafhængigt af om sygdommen kan helbredes, er uhelbredelig eller fremadskreden mod snarlig død. Formålet med både rehabilitering og palliation er at forbedre livskvaliteten for mennesker med alvorlig, livstruende sygdom gennem 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.

En stor tak til de 19 personer med kræft, som har bidraget til erfaringsopsamling gennem deltagelse, observation og interview i forbindelse med skriveværkstedet. Ligeledes en stor tak til forfatterne Pablo Llambías og Trisse Gejl, som velvilligt har bidraget med deres erfaring og personlige engagement i skrivning som kreativ aktivitet med terapeutisk potentiale.

Målgruppen for dette notat er sundhedsprofessionelle, forskere og forfattere, som har interesse for udvikling af nye metoder inden for rehabilitering og palliation og/eller interesse for narrativ medicin og skrivning som del af rehabilitering og palliation.

Notatet er udarbejdet som et evalueringsnotat fra REHPA. Notatet er godkendt af forfattere og projektgruppe. Notatet har gennemgået internt review ved faglige kolleger fra Syddansk Universitet: Tak til professor Niels Christian Hvidt, professor Helle Timm, projektdirektør Anette Søgaard Nielsen og forsker Lars Tang for kritiske kommentarer.

Ann-Dorthe Zwisler
Centerleder, professor
REHPA, Region Syddanmark og SDU

Anne-Marie Mai
Professor
Institut for Kulturvidenskaber, SDU

Dansk resume

Der har i de senere år været tiltagende opmærksomhed på skrivning som en metode til at lindre sygdom. Ud fra især internationale erfaringer antages det, at skrivning kan bidrage til, at mennesker med alvorlig, livstruende sygdom kan få en mere tydelig og opbyggelig fortælling og en klarere narrativ struktur på de tanker og følelser, som følger med sygdommen. Håbet er, at skrivning kan medvirke til at fremme patienternes rehabilitering og palliation ved alvorlig, livstruende sygdom. Der mangler imidlertid væsentlig viden på området.

I vinteren 2016/17 gennemførte REHPA i samarbejde med Institut for Kulturvidenskaber, SDU, det første skriveværksted for mennesker med kræft i Danmark. Skriveværkstedet tog teoretisk afsæt i det internationale felt 'Narrative medicine'. Det er et nyere forskningsfelt, der inddrager litterære narrativers erkendelsespotentiale i forhold til uddannelse af sundhedsprofessionelle og i forhold til rehabiliterings- og palliationstilbud. Skriveværkstedet for mennesker med kræft er videreudviklet fra en dansk model anvendt i Alkoholbehandlingen i Odense kommune i 2016 og tilpasset rammerne for et REHPA-ophold.

Skriveværkstedet blev gennemført over to kursusgange med hhv. to dages ophold og en dags opfølgning. To skønlitterære forfattere, Pablo Llambías og Trisse Gejl, var gennemgående på skriveværkstedet og stod for undervisningen og det individuelle arbejde i to grupper. Indsatsen blev evalueret med fokus på den praktiske gennemførelse med brug af flere tilgange: en deskriptiv tilgang med basis-registrering af deltagerne, en skriftlig evaluering fra deltagerne, en antropologisk evaluering baseret på et etnografisk feltarbejde med deltagerobservation og etnografiske interviews samt en mundtlig evaluering ved den opfølgende workshop fra de fagprofessionelle.

Den samlede evaluering viser, at der er interesse blandt mennesker med kræft for at deltage i skriveværkstedet. Med kort opslag blandt deltagere, som kendte REHPA, kunne der rekrutteres 20 deltagere med flere på venteliste. Det vides ikke, hvor stor efterspørgslen vil være i en bredere befolkning med alvorlig, livstruende sygdom. Deltagerne på skriveværkstedet kom fra hele landet. Der var 17 kvinder og to mænd, og gennemsnitsalderen blandt hele gruppen var 55 år. Deltagerne havde et betydeligt rehabiliteringsbehov vurderet ved den såkaldte Dallundskala (gennemsnit 5,6 på en skala fra 0-10).

Deltagernes skriftlige evaluering var overordentlig positiv. Det kom også til udtryk ved de etnografiske observationer, hvor det overordnede tema, som blev identificeret, var 'begejstring og ihærdighed'. Deltagernes udsagn om deres forventninger til skriveværkstedet kan sammenfattes i: at skrive erindringer – at få nye redskaber – at skrive om sygdom og hverdag. Baseret på de skriftlige evalueringer havde deltagerne forskellige oplevelser i forhold til, hvordan de kunne forbinde skrivning med deres sygdomsforløb. Nogle kunne se, at skrivning passede fint ind i rehabilitering i forbindelse med sygdom, mens andre ikke fandt umiddelbar sammenhæng mellem skrivning og rehabilitering. De involverede fagprofessionelle (kursusleder, forfattere og forskere) evaluerede skriveværkstedet positivt og med angivelse af behov for mindre tilpasninger af konceptet.

Samlet viser evalueringen af det første skriveværksted, at konceptet kan gennemføres i en dansk kontekst rettet mod mennesker med kræft. Evalueringerne peger på, at skrivning kan have potentiale i forhold til at gøre en forskel for mennesker med alvorlig, livstruende sygdom. Der er dog behov for at videreudvikle og tilpasse konceptet samt tilrettelægge en veldesignet, forskningsbaseret evaluering af indsatsen, før en egentlig forståelse af betydningen af skrivning opnås, og de potentielle sundhedsmæssige gevinster kendes. En enig, tværvidenskabelig projektgruppe vurderer, at området (trods indledende positiv evaluering) bør udforskes yderligere, før skrivning kan udbredes til at blive en fremtidig sundhedsfaglig indsats.

Engelsk resume

Focus on writing as a method of alleviating the burden of illness has increased in recent years. Diverse international experience shows that writing can contribute to enabling people with serious life-threatening illness to create a narrative structure for the thoughts and feelings accompanying the illness. The hope is that writing can contribute to promoting the rehabilitation and palliative care of people with serious life-threatening illness. Nevertheless, knowledge in this field still needs to be developed.

During winter 2016/2017, the Danish Knowledge Centre for Rehabilitation and Palliative Care (REHPA) collaborated with the Department for the Study of Culture of the University of Southern Denmark to carry out the first writing workshop for people with cancer in Denmark. The writing workshop was based theoretically on 'Narrative medicine', a relatively new research field that incorporates the potential of using literary narratives for developing perception and recognition, especially in relation to the education and training of health personnel but also as part of rehabilitation and palliative care. The writing workshop was developed further from a model used in treating alcohol addiction at the Alcoholism Clinic in Odense, Denmark in 2016 and adapted to REHPA's setting.

The writing workshop was carried out in two course sessions: a 2-day stay and a 1-day follow-up session. Two writers of fiction, Pablo Llambías and Trisse Gejl, led the entire workshop and led the teaching and individual work in two groups. This initiative was evaluated, focusing on the practical and initial implementation through several approaches: a descriptive approach with baseline registration of the participants, written evaluation from the participants, ethnographic observation and verbal evaluation from the professionals involved.

The evaluation showed that people with cancer were interested in participating in the writing workshop. Advertisements with short notice recruited 20 participants, with several people placed on a waiting list. The potential demand in a broader population with serious life-threatening illness is not known. The workshop participants were recruited from all parts of Denmark, were mostly women (17/19) and averaged 55 years of age. The participants had substantial need for rehabilitation based on their average score of 5.6 on the 1-10 point DALLUND scale, a meticulously structured one-page questionnaire.

The participants' written evaluation was very positive, which the ethnographic observation confirmed. The act of writing was a natural subtheme for the writing workshop. The participants' statements on the act of writing could be summarized as writing memories, acquiring new tools and writing about illness and daily life. The written evaluation showed that the participants' experience differed in relation to how they could link writing with their course of illness. Some participants thought that writing fits well with the rehabilitation associated with illness, but others did not see any direct connection between writing and rehabilitation. The participating professionals similarly evaluated the REHPA model of the writing workshop positively and indicated the need to modify the concept slightly.

Overall, the evaluation of REHPA's first writing workshop shows that this concept can be implemented in a setting in Denmark for people with cancer. The evaluation confirms that writing can potentially make a difference for people with serious life-threatening illness. Nevertheless, this concept needs to be developed further and adapted, and well-designed research-based evaluation is needed to more deeply understand the significance of writing and determine the potential health benefits. An unanimous interdisciplinary project group assesses that this field should be further investigated before writing can be implemented as a general initiative of the health-care system.

1 Introduktion

Mennesker med kræft og anden alvorlig, livstruende sygdom kan opleve betydelig funktionstab og lidelse under og efter sygdom med behov for hjælp og støtte (Holm m.fl. 2012). Mange mennesker, der har eller har haft kræft, modtager tilbud om rehabilitering og palliation. Aktuelle indsatser er fortsat ikke tilstrækkelig forskningsmæssigt underbygget, og der er behov for at udvikle indsatser, som bedre kan imødegå en del af det komplekse spektrum af problemstillinger og udfordringer, som kan være med til at påvirke livskvaliteten negativt hos patienter og pårørende (Holm 2012).

Der har i de senere år været tiltagende forskningsmæssig opmærksomhed på skrivning som en metode til at forbedre livskvalitet gennem lindring af sygdom og reduktion af funktionstab. Både på det humanistiske og sundhedsvidenskabelige område har der i Danmark været forsket i betydning af fortællinger (narrativer) (La Cour 2016, Jeppesen 2015, Henriksen 2011). Særlig inden for humaniora har der derudover været fokus på betydning af at skrive om sine oplevelser som patient og pårørende. Ud fra internationale (Sampson 2008, Bolton 2011) og danske erfaringer inden for blandt andet alkoholbehandling (Hellum 2017A, 2017B) antages det, at skrivning kan bidrage til den rehabiliterende og palliative indsats rettet mod mennesker med alvorlig, livstruende sygdom. Antagelsen er, at kreativ skrivning kan bidrage til at få en narrativ struktur på de tanker og følelser, som følger med sygdommen. Erfaringer i forhold til skrivning som del af rehabilitering og palliation er dog yderst sparsomme i Danmark. Der mangler blandt andet viden om, hvordan indsatser med fokus på skrivning bedst tilrettelægges, hvordan skrivning som rehabiliterende og eller pallierende indsats modtages af mennesker med alvorlig, livstruende sygdom, hvilke betydninger og effekter skrivning kan have i et sygdomsforløb og endelig, hvilke sundhedsmæssige gevinster der kan opnås.

På initiativ fra professor Anne-Marie Mai på Institut for Kulturvidenskaber, SDU, har REHPA gennemført det første skriveværksted for mennesker med kræft, som et REHPA-ophold med henblik på at afprøve, evaluere og forhåbentlig videreudvikle skriveværkstedet som del af rehabiliterings- og palliationstiltag i Danmark.

1.1 Formål med skriveværkstedet

Formålet med det første skriveværksted ved REHPA var at afprøve indsatsen rettet mod mennesker med kræft som målgruppe og undersøge, om der er basis for at videreudvikle og afprøve indsatsen i et egentligt forskningsdesign.

I dette notat beskrives den teoretiske ramme og udviklingen af skriveværkstedet samt den praktiske afprøvning og de første erfaringer med indsatsen rettet mod kræftpatienter. Notatet afsluttes med en perspektivering af erfaringerne og forslag til videre proces for arbejdet med skriveværksteder i rehabilitering og palliation.

2 Teoretisk ramme og udvikling af skriveværkstedet

2.1 Teoretiske ramme

Skriveværkstedet tog teoretisk afsæt i 'narrativ medicin'. Narrativ medicin er et nyere forskningsfelt, som inddrager sproglige narrativers erkendelsespotentialer med særligt fokus på uddannelsen af læger og sundhedsprofessionelle gennem litterære værker, men også som del af rehabilitering og palliation rettet mod mennesker med eksempelvis alvorlig, livstruende sygdom eller behandling af et alkoholmisbrug.

Det overordnede formål med narrativ medicin har professor i klinisk medicin og ph.d. i engelsk litteratur Rita Charon præsenteret i monografien *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness* (2006). Narrativ medicin er funderet i en hypotese om, at kendskab til litterære narrativer kan forbedre de sundhedsprofessionelles kompetence i at forstå patienternes sygdomsfortællinger og dermed give dem en bedre diagnose og behandling. Den narrative kompetence opnås gennem træning i nærlæsning af litterære narrativer og kreativ skrivning i direkte forlængelse heraf. Narrativ medicin er under udvikling på Columbia University, på Syddansk Universitet og andre steder (Mai og Simonsen 2016, Juhl Rasmussen 2017).

Formålet med skriveværkstedet for mennesker med kræft ved REHPA var at give deltagerne inspiration og vejledning til at skrive deres egne fortællinger og give "smagsprøver" på danske litterære narrativer. For mennesker i et rehabiliterings- og palliationsforløb kan det handle om at genfinde en narrativ struktur i det kaos af følelser og tanker, som en livstruende sygdom ofte medfører (Frank 1995). Skrivning kan desuden bidrage til at genkalde sig de muligheder og rigdomme i tilværelsen, som en alvorlig sygdom kan risikere at skygge for (Bolton 2011).

Kreativ skrivning anskues af skønlitterær forfatter og underviser på Columbia Nellie Hermann i kapitlet "Creativity" i *The Principles and Practice of Narrative Medicine* (2017) som en eksternaliserende aktivitet. Når vi skriver, gør vi det indvendige i os udvendigt. Vi finder ord for vores emotionelle stemninger og tanker, også selvom de måtte være nok så utilstrækkelige og tilnærmelsesvise. Dermed vedligeholder og skaber vi en selvforståelse, en identitet, idet den mere eller mindre diffuse, indre bevidsthedsstrøm får en konkret form, den ikke tidligere havde. Det litterære sprog er realiseringen af det mentale på en sådan måde, at dele af det realiserede først får eksistens, når det findes sprogliggjort. Sproget afbilder og skaber på en og samme tid.

Ifølge Hermann har kreativ skrivning mindst tre gevinster¹. 1) Kreativ skrivning åbner for et større rum af indre erfaringer, 2) det giver en mulighed for, at den enkelte kan perspektivere sine hidtidige erfaringer, og 3) det skaber forudsætning for, at andre kan tage del i og berige den enkeltes erfaringer. I narrativ medicin har kreativ skrivning således en dobbelt funktion: dels som en vej til den enkeltes selverkendelse, dels som en vej til at forstå og blive forstået af andre.

Den skønlitterære forfatter Fiona Sampson, som har været en pioner inden for udviklingen af projekter om kreativ skrivning i relation til behandlingsforløb, er inde på samme tankegang, når hun understreger, at kreativ skrivning er en måde at tænke på og en mulighed for den enkelte til at styrke sin mentale erfaring².

Et træk ved alvorlig sygdom er, at dens tilsynekomst i et menneskes liv ofte opleves som et forstyrrende indbrud i vedkommendes hidtidige livshistorie (Hansen 2013). Professorerne i retorik og skrivning Charles Anderson og Marian MacCurdy beskriver i *Writing and Healing: Toward an Informed Practice* (2000)², hvordan kreativ skrivning med bevidsthed om narrativs kraft kan hjælpe patienter til at genfinde og -skabe en identitet.

2.2 Udvikling af skriveværkstedet

Skriveværkstedet for mennesker med kræft på REHPA tog afsæt i erfaringerne fra et skriveværksted i Alkoholbehandlingen, der blev gennemført i 2016. Anette Søgaard Nielsen og Rikke Hellum har i en kvalitativ evaluering formuleret skriveværkstedets potentiale således: "Mennesket er som art enestående, fordi vi fortolker egne og andres følelser og handlinger ud fra den underforståede forudsætning, at de kunne være anderledes. Vi foretager så at sige en baglæns virtualisering af det faktiske og ser det som en mulighed blandt andre" (Søgaard Nielsen 2004). Udfordringen er at udvikle et sprog, som vi kan bruge til dette. Kreative skriveværksteder for patienter kan muligvis bidrage til at træne refleksion og til at skabe nuancer på livet som alternativ til det sprog og de fortolkninger, som anvendes i behandlingsarbejdet med patienten; et sprog der som oftest handler om lidelse – i dette tilfælde alkoholafhængighed – som isoleret størrelse" (Juhl Rasmussen 2017, s. 68).

Valget af skønlitterære forfattere som undervisere på begge skriveværksteder var begrundet i, at de har et særligt blik for selve skriveprocessen frem for det færdige produkt og erfaring med skrivekunst forstået som kreativ skabelse i og med sproget. For at potentialet i kreativ skrivning kan opnås, er det vigtigt, at forfatterne har erfaringer med at arbejde med mennesker, der har eller har haft alvorlige sygdomme. De sproglige muligheder i deltageres tekster kan trækkes frem i samtaler om teksterne, og skriveprocessen kan derved blive en tænkning i alternative og berigende måder at opfatte sig selv og andre på. Denne indsigt stammer især fra de mange erfaringer med læse- og

¹ Det engelske citat findes i bilag 7.2.

skriveprocesser, der er indhøstet ved Forfatterskolen i København, og som er beskrevet i Forfatterskolens jubilæumsbog, *FS 25* (2012) og i Pablo Llambías' skrivevejledningsbog *Skrivning for begyndere* (2015).

Det er Forfatterskolens meget åbne model for nærlæsning og tekstsamtale, der blev benyttet i skriveværkstedet på REHPA. Om formålet med sin undervisning for mennesker med kræft skriver Llambías i et essay til en ny antologi med perspektiver på narrativ medicin:

”Det handler i skrivekunstundervisningen ikke om blot at komme ud med følelserne eller blot ’sætte ord på det’. Det handler om, *hvordan* man sætter ord på det, altså om form. (...) Den almindelige måde, vi taler sammen på, er formløs, slatten, upræcis, doven, i-mangel-af-bedre, hurtig, nødtørftig. De fleste mennesker vil, også i en terapeutisk samtalsituation, benytte sig af dette talesprog. (...) Kunstsproget, det skønlitterære sprog, adskiller sig i sin bedste kvalitet fra talesproget ved at være anderledes præcist, anderledes følelsesstærkt, anderledes skønt, opløftende, knugende, åbenbarende – alt sammen gennem uhørt præcision, uhørt skønhed. (...) Og det er gennem erkendelse og skønhed, at mennesker bliver bedre til at varetage egen situation, bedre til at acceptere og erkende egen situation, bedre til at handle på den”. (Juhl Rasmussen 2017, s. 51-52).

Skriveværkstedet på REHPA var således ikke en terapeutisk tilrettelagt virksomhed. Det var snarere en kunstnerisk bevidst aktivitet med terapeutiske gevinster, eftersom deltagerne fik mulighed for at få indsigt i deres egen fortællings- og billedsprogs kraft og derigennem få fat i vigtige træk ved deres selvbillede og livsfortælling.

Uanset om det kaldes heling, terapi eller noget helt tredje, så indeholder kreativ skrivning et potentiale for at integrere en tidligere selvforståelse i den nye livsfortælling, at give sine tanker og følelser en mere præcis narrativ form og at minde sig selv og andre om alt det skønne og morsomme i livet eller sætte ord på alt det grimme og rædselsfulde.

Baseret på ovenstående teoretiske ramme og forståelse af skrivning som del af rehabilitering og palliation var skriveværkstedet ved REHPA tænkt som en skabende aktivitet og frirum for mennesker med kræft, eller anden alvorlig, livstruende sygdom, der ønsker at opleve glæden ved at skrive og gå på opdagelse i ordenes – og deres egen indre – verden.

Hypotesen er altså, at skrivning som skabende aktivitet kan have en gevinst ved at bidrage til, at mennesker med alvorlig, livstruende sygdom kan få en narrativ struktur på de tanker og følelser, som følger med alvorlig, livstruende sygdom. Antagelsen er således, at skrivning vil kunne medvirke til at fremme den rehabilitering og palliation, som mennesker med alvorlig, livstruende sygdom er i gang med og på sigt føre til forøget livskvalitet gennem forbedring af funktionsevne, lindring af lidelse og forebyggelse af tilstødende sygdom eller forværring af sygdom.

3 Praktisk afprøvning af skriveværkstedet som innovativ indsats

Det første skriveværksted for personer med kræft blev praktisk afprøvet og gennemført over to kursusgange med hhv. et to dages ophold i november 2016 og en dags opfølgning i januar 2017, begge gange på REHPA.

3.1 Målgruppe og rekruttering

Deltagerne skulle opfylde følgende kriterier: De skulle have et rehabiliterings- og palliationsbehov pga. gener efter sygdom og/eller behandling, kunne deltage aktivt i rehabiliteringsforløbet, som omfattede forelæsning i plenum, individuelle skriveøvelser, højtlesning af egne tekster og gruppediskussioner. Endelig skulle deltagerne kunne tale, skrive og forstå dansk.

For at rekruttere deltagere blev der udarbejdet en folder om skriveværkstedet, som findes i bilag 7.3. Denne folder og information om tilmelding blev lagt på www.REHPA.dk. Derudover blev der sendt information ud til 111 personer, der tidligere har deltaget på REHPA's ophold. Deltagerne skulle udfylde et henvisningsskema, som downloades på hjemmesiden og sendes til REHPA via mail eller post. Henvisningsskemaet bestod af fire sider, hvoraf den ene er Dallundskalaen, som måler det selv vurderede rehabiliterings- og palliationsbehov (se bilag 7.4). Dallundskalaen spørger ind til deltagernes 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. Hvert overordnet område har nogle underkategorier².

Deltagerne udfyldte tre af siderne på henvisningsskemaet, og deres læge udfyldte en side af skemaet. Forløbslederen Jan Tofte godkendte på baggrund af henvisningsskemaerne, om deltagerne opfyldte visiteringskriterierne. Deltagerloftet på skriveværkstedet var 20 personer. Dallundskalaen blev brugt til at vurdere, hvilke personer der havde det største rehabiliteringsbehov og dermed skulle tilbydes en plads på holdet ved større søgning end antallet af ledige pladser.

3.2 Interventionen

Undervisningen og det individuelle arbejde blev ledet og gennemført af to professionelle forfattere, Pablo Llambías og Trisse Gejl, som begge har betydelig erfaring med undervisning i skrivekunst. Deltagerne på kurset blev delt op i to faste grupper. Grupperne forblev de samme under begge kursusgange, og de fik tilknyttet enten Pablo Llambías eller Trisse Gejl som underviser og gruppeleder. Forløbsleder Jan Tofte fra REHPA var gennemgående kontaktperson på skriveværkstedet.

På første kursusgang var fokus på forskellige skriveøvelser. På anden kursusgang var fokus primært på feedback på deltagerens egne tekster, som de havde indsendt til forløbslederen forud for anden kursusgang. Programmet, som det blev præsenteret for deltagerne, findes som bilag 7.4.

Forfatterne tilrettelagde hver især deres undervisning. På forhånd havde de kun information om, at de skulle undervise ti personer med en kræftdiagnose. Nedenfor beskriver forfatterne, hvordan hver især greb skriveværkstedet an.

Skrivegruppen ledet af Pablo Llambías

Pablo Llambías valgte at gribe skrivekurset an på nøjagtig samme måde som andre skrivekurser, når det drejer sig om en blandet gruppe med få erfaringer og blandet naturligt skrivetalent. Den første del af kurset handlede om at skabe en teoretisk forståelse for, hvordan skønlitterært sprog arbejder og hvorfor. Det var tavleundervisning. Dernæst blev deltagerne sat til at skrive små øvelser, der skulle udvide og cementere denne forståelse. De begyndte med en automatskriftsøvelse, idet den evner både at sætte deres fantasi fri, at få dem til at skrive sig fri af eget og andres forventningspres, at få dem til at slappe af i rummet samt at opdage egne sproglige særheder og eget stof. Dernæst blev deltagerne sat til at beskrive deres barndoms køkken med henblik på at få dem til at opdage, hvilke dele af sproget der handlede om deres oplevelse af køkkenet, og hvilke der handlede om køkkenet. Denne øvelse blev udvidet med små portrætter af mennesker samt en beskrivelse af et lille tidsforløb fra fx en rejse, en middag, en gåtur, en samtale. På den anden del af kurset blev deltagerne sat i gang med at skrive tre opgaver hver dag: en automatskriftsøvelse, en beskrivelse af vejret, en episode fra deres liv, beskrevet på den måde, der blev arbejdet på gennem den første del af kurset: Se udad mod verden. Kroppen findes i verden.

Den feedback Pablo Llambías gav, gik ud på at få dem til at opdage, hvad der er kvalitet ved litterær kvalitet og hvorfor. Skåltalen er et godt eksempel. Folk ved instinktivt godt, at de skal kigge udad, hvis de skal berøre folk. Det nytter ikke noget at sige, at fødselaren er en dejlig person, som det er dejligt at være sammen med. Man skal i talen "se" folk. Det gør du ved at fortælle en anekdote, der handler om en handling, som denne person har gjort, og som kan beskrives ned i mindste detalje. Den mindste detalje er hemmeligheden, for det er den, der udgør mennesket.

² Link til REHPAs generelle henvisningsskema: <http://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2017/07/Henvisningsskema-2017-01-1.pdf>

Som Pablo Llambías plejer at sige: Mennesket er sært, det skal genkendes på sine særheder. Kvaliteten i den sproglige detalje gemmer sig i evnen til at få fat på denne detalje. Kærligheden skjuler sig i evnen til at se den, beskrive den, overrække den til fødselaren. Det er i virkeligheden ret enkelt. I feedbacken vises det, hvor det er lykkedes for deltagerne. Formålet med undervisningen var at få deltagerne til at kunne se det selv; først derved kan de lære at ændre egen tekst – og dermed deres eget liv.

Skrivegruppen ledet af Trisse Gejl

I Trisse Gejls gruppe arbejdede de med små skriveøvelser, der hver især kunne illustrere nogle sproglige og skønlitterære teknikker. Trisse Gejl fokuserede bevidst ikke på sygdom, og det var valgfrit, om man skrev om kræft eller ej. Deltagerne læste på skift deres tekster op, og deltagerne forholdt sig sammen med forfatteren til, hvor teksten fungerede godt og hvorfor. Det viste sig ofte at være i særlige detaljer, særlige registreringer og ikke det mere alment dagbogsfortællende. For eksempel kastede alle deltagere to terninger; teksten skulle tage udgangspunkt i den alder, øjnene viste, fx: "Da jeg var 7 år gammel..." Disse tekster blev typisk fortalt i strakt arm og var visuelt domineret. Deltagerne kastede igen og denne gang skulle teksten fortælles i tredje person nutid og benytte sig af mindst to andre sanser. "Hun er 12 år gammel..." Disse tekster blev mere levende, sansende og deltagerne bevægede sig ud af dagbogsformen.

For Trisse Gejl var det vigtigt, at deltagerne skrev på æstetiske præmisser og ikke terapeutiske, fordi hun mener, at det at arbejde kreativt med sproget og med teksten, kan tilbyde en udtryksform og en skriveglæde, som dagbogsformen ikke kan. Nogle havde behov for at skrive om deres sygdom og angst, andre havde netop ikke. Men ved at skrive om egne sygdomserfaringer i tredje person nutid, kan stoffet blive håndterbart på en anden måde. Flere ville forud for kurset gerne skrive erindringer, en lille roman osv. Derfor blev der også talt om afsender-modtager-forhold, og hvordan man gør en tekst interessant at læse for andre.

Undervisningen var tilrettelagt på den måde, at teksterne hele tiden var afsættet for at tale om skønlitterære greb og sproglige teknikker, i stedet for at Trisse Gejl stod og forelæste først. En slags omvendt interaktiv undervisning, hvor deltagerne selv begyndte at opdage, hvor i hinandens tekster de "springer på", bliver interesserede i teksten og undersøger hvorfor.

Fællesforelæsning om litteratur

Om eftermiddagen på den første kursusdag gav professor Anne-Marie Mai en forelæsning om nyere dansk litteratur. Hun introducerede deltagerne til en række litterære forfattere og værker. Formålet var at præsentere forskellige genrer, forskellige stilarter og forskellige tematikker med henblik på at give deltagerne inspiration til at læse, skrive og eksperimentere med deres egne tekster foruden at give eksempler på den højeste litterære kvalitet i dansk litteratur.

3.3 Faciliteter og økonomi

Kurset blev afholdt i REHPA's lokalteter, som bruges til rehabiliteringsophold. Afdelingen består af en større sal, et stort møderum, et antal grupperum, individuelle konsultationsrum og en cafe samt en reception. Til skriveværkstedet var salen og det store møderum primært faciliteterne. Den store sal blev delt op, så der i den ene halvdel kunne foregå plenum-forelæsning og i den anden gruppe-session – dog ikke samtidigt. I pauserne var det muligt at cirkulere rundt i hele REHPA's område. Deltagerne på det første skriveværksted overnattede på Hotel Nyborg Strand, som ligger 1,8 kilometer fra REHPA.³ Deltagerne blev indkvarteret på enkeltværelser på en særskilt afdeling af hotellet, så de alle var samlet. Under middagen på hotellet havde de ligeledes deres eget lokale, hvor også oplæsning af enkelte af deltagernes egne tekster fandt sted.

³ Hotelindkvartering er en midlertidig løsning ved REHPA indtil færdigetablet med enkeltværelser, som forventes realiseret i oktober 2017.

Det samlede skriveværkstedet med undervisning, forplejning og overnatning var gratis for deltagerne. Skriveværkstedet og evalueringen var muliggjort økonomisk gennem samfinansiering mellem REHPA, forskningsprojektet NICE, SDU, Institut for Kulturvidenskaber, SDU og Forskningsenheden for Almen Praksis, IST, SDU.

3.4 Metoder til evaluering og erfaringsopsamling

Evalueringen har fokus på erfaringsopsamling om hhv. den praktiske afvikling af kurset og deltageres vurdering af kurset i sin helhed. Evalueringen inkluderer deskriptive data fra henvisningsskemaerne, skriftelige evalueringer fra deltagerne, etnografiske observationer, feltnoter og interviews samt mundtlig evaluering fra de involverede fagprofessionelle: forskere, sundhedsprofessionelle og forfattere.

Det etnografiske feltarbejde blev udført af professor Helle Ploug Hansen, som deltog i gruppen med Pablo Llambías. Ved at deltage på lige fod med de ni deltagere gennem skriveværkstedets forskellige øvelser, kunne Helle Ploug Hansen observere, hvordan deltagerne oplevede at skrive, at læse højt, at lytte til de andres oplæsning og at komme med kommentarer til de andre deltagere. Derudover har Helle Ploug Hansen benyttet sine egne oplevelser i samtaler med deltagerne under gåture, frokoster og om aftenen over middagsbordet. De etnografiske observationer er nedskrevet som feltnoter. Feltnoterne fra de to dage i november 2016 og den ene dag i januar 2017 er blevet gennemlæst i deres helhed. Gennemlæsningen dannede grundlag for en ny læsning af feltnoterne med fokus på, om det var muligt at identificere et eller flere temaer – eller med andre ord, om der var 'noget', der gik igen.

Post.doc. Anders Juhl Rasmussen deltog i gruppen med Trisse Gejl som deltagende observatør uden at tage feltnoter.

Deltageres oplevelse af kurset blev endvidere undersøgt via kvalitative etnografiske interviews, efter skriveværkstedet var gennemført. De kvalitative interviews afrapporteres særskilt i en peer-reviewet publikation og indgår ikke i dette notat.

Dataindsamling ved REHPA er godkendt under en paraplygodkendelse ved datatilsynet (journalnummer 16/95.500). Alle deltagere på REHPA-ophold bliver ved tilmelding til opholdet informeret om, at de deltager i et forsknings- og udviklingsprojekt, og der bliver indsamlet data gennem spørgeskema, observationer og interview. Deltagerene underskrev en specifik samtykkeerklæring for deltagelse i skriveværkstedet. Én deltager ønskede ikke at indgå i evaluering af skriveværkstedet og blev derfor placeret i en anden gruppe end den, hvor Helle Ploug Hansen lavede sine etnografiske observationer.

4 Erfaring fra det første skriveværksted

4.1 Hvem deltog i skriveværkstedet?

Nogle uger før tilmeldingsfristen udløb, var kurset fuldttegnet med 20 deltagere og flere personer på venteliste. Umiddelbart før start kom imidlertid et afbud, og i alt 19 personer deltog på skriveværkstedets første kursusgang. Det var ikke muligt at indkalde en ekstra deltager med kort varsel. I evalueringen indgår data fra 18 deltagere, da en af deltagerne som nævnt ikke ønskede at indgå. Blandt de 18 deltagere havde 12 tidligere været på rehabiliteringsophold på REHPA. I tabel 4.1 findes en karakteristik af deltagerne i forhold til alder, køn, kræftdiagnose mv.

Opgørelsen viser, at deltagerne kom fra alle fem regioner i Danmark. Deltagerne var diagnosticeret med kræft mellem 2007 og februar 2016. Blandt deltagerne havde syv brystkræft, mens de øvrige deltagere havde forskellige andre kræftformer. Deltagerne var langt overvejende kvinder. Gennemsnitsalderen var 55 år; den yngste 46 år, den ældste 84 år.

Deltagerne på skriveværkstedet havde, som samlet gruppe, et betydeligt rehabiliteringsbehov vurderet ud fra Dallundskalaen. Den gennemsnitlige score for 17 personer var på 5,6 på en skala fra 0 til 10 med mindste score på 3, højeste score på 8. En person vurderede, at han/hun ikke havde noget mål. Udover Dallundscoren angav deltagerne, om de havde problemer inden for følgende seks kategorier: fysiske problemer, psykiske problemer, praktiske

problemer, arbejds-/skoleproblemer, familieproblemer og åndelige-religiøse bekymringer, der forhindrede dem i at nå deres rehabiliteringsmål. Bortset fra personen, der angav, at hun/han ikke havde noget mål i forhold til levet liv efter kræftsygdommen, angav alle deltagerne problemer inden for mindst et af områderne. Der var ingen deltagere, der angav problemer inden for alle seks områder.

Tabel 4.1 Deskriptiv beskrivelse af deltagerne baseret på Henvisningsskemaet (på 18 af de 19 deltagere)

Antal deltagere (N=18 besvarelser)	18 deltagere på 1. Ophold 15 deltagere på 2. Ophold
Har tidligere været på rehabiliteringsophold på REHPA	12 ud af de 18
Køn	2 mænd og 16 kvinder
Alder	Mellem 46 år og 82 år. Gennemsnit 54,7 år
Civilstand	Gift: 10, Samboende: 2, Single/enlig: 5, Ikke oplyst: 1
Region	Hovedstaden: 4, Sjælland: 1, Syddanmark: 5, Midtjylland: 7, Nordjylland: 1
Diagnosetidspunkt	Mellem 2007 og februar 2016
Diagnose	Brystkræft: 5, Brystkræft med spredning: 2 Essentiel trombocytose: 2, Højmaligt neuroendokrint karcinom fra rectum: 2, Kræft i bugtarmen: 1, Kræft i skjoldbruskkirtlen: 1, Lungekræft: 2, Metastaserende brystkræft: 1, Polycytæmia Vera: 2, Æggestokkekræft: 1
Rehabiliteringsbehov vurderet på Dallundskalaen <i>'Hvor langt er du fra at nå målet om, at leve det liv du gerne vil efter/med kræftsygdom?'</i> 0 (Meget tæt på) – 10 (Uendelig langt væk)	5,6 gennemsnit (scores fra 3 til 8) 1 havde anført i skemaet at vedkommende ikke havde nogen mål Områder (flere muligheder for flere krydser) Fysiske problemer: 17, Psykiske problemer: 15, Problemer med familien: 3, Praktiske problemer: 3, Arbejds-/skoleproblemer: 8, Åndelige/religiøse problemer: 6

4.2 Deltagernes skriftlige evaluering af kurset

Deltagerne evaluerede skriveværkstedet skriftligt efter den første kursusgang ved besvarelse af otte spørgsmål, som var udformet af forskergruppen til formålet med fokus på rehabilitering. De første seks spørgsmål havde fokus på deltagerens overordnede oplevelse af kurset, hvad der i særlig grad optog dem under kurset, om de kunne forbinde skrivning med deres sygdomsforløb, om de oplevede, at skrivning bidrog til deres rehabilitering, samt hvordan de oplevede de sociale aspekter ved at skrive med andre.

Besvarelserne er gennemlæst, grupperet og gengivet i bilagstabel 7.6. Besvarelserne giver et billede af, at deltagerne overordnet set var yderst positive i forhold til skriveværkstedet. Deltagerne oplevede, at skriveværkstedet havde været inspirerende og givet dem redskaber til at komme i gang med eller videreudvikle skrivning. Deltagerne havde forskellige oplevelser i forhold til, hvordan de kunne forbinde skrivning med deres sygdomsforløb. Nogle kunne se, at skrivning passede fint ind i rehabilitering i forbindelse med sygdom, mens andre ikke fandt umiddelbar sammenhæng mellem skrivning og rehabilitering.

To af spørgsmålene var fokuseret på deltagerens konkrete input til, hvordan kurset kunne tilpasses i fremtiden.

Tabel 4.2 Deltagernes forslag til tilpasning af skriveværkstedet ved gentagelse af opholdet

<p>Hvilke tiltag kunne ifølge deltagerne optimere sådan et skriveforløb, hvis det blev udbudt en anden gang?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mere tid/1-2 dage mere/mere tid til at arbejde med egen tekst - Kunne godt undvære foredrag af Anne-Marie Mai - Lidt mere teori - Pausegymnastik/fysisk træning el. yoga som pause - Mere fokus på kræft-sygdom-skrive - En dag, hvor forfatterne fortalte om deres måde at arbejde på - Længere oplæsning af en forfatter eller besøg på et museum - Skrivning om et givet tema inden 1. og 2. kursus 	<p>Savnede deltagerne noget?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mere tid til at skrive - Fysisk aktivitet - Oplysning om livet med en kræftdiagnose og om, hvordan det relaterer sig til skrivning - Mere tid mellem og efter skrivesessionerne - Et sted, hvor man kunne sidde sammen i pauserne - For lange dage - Litteratur inden kurset
---	--

4.3 Etnografiske observationer og feltnoter

Læsningen af de etnografiske feltnoter førte til identifikation af ét overordnet tema for skriveværkstedet, nemlig *begejstring og ihærdighed* samt tre undertemaer *at skrive – fællesskab – et tredje sted*. Overtemaet og de tre undertemaer beskrives i det følgende eksemplificeret ved gengivelse af feltnoter. Afslutningsvis gengives feltnoter om forelæsningen i plenum om nyere dansk litteratur, da der her var input fra deltagerne, som bør tages i betragtning ved en eventuel kommende gennemførelse af kurset.

Begejstring og ihærdighed

Det overordnede tema kan samles under overskriften *begejstring og ihærdighed*. Dette henviser til, hvordan deltagerne engagerede sig i skriveværkstedet illustreret med følgende feltnoter.

"Pludselig lød alarmen på Pablos telefon og indikerede 'stop med at skrive'. Jeg kiggede rundt på deltagerne. Enkelte stoppede med det samme, men der var flere, der fortsatte med at skrive. Det var som om, de bare lige måtte have lidt mere med, læse igennem eller rette på det, de havde skrevet. Pablo spurgte deltagerne: "Hvordan synes I, det var at skrive på denne måde?" En svarede: "Det var nemt", en anden: "Det var svært at skrive hele tiden", en tredje: "Det gav mening at skrive hele tiden" og en fjerde: "Jeg fik erindringer frem."

"Når jeg (HPH) undervejs i skriveøvelserne så op fra min skrivning og lod blikket falde på deltagerne, så jeg, hvordan nogle skrev uafbrudt nærmest uden at løfte blyanten fra papiret, mens andre stoppede op indimellem, så ud i luften eller ned på papiret – en enkelt skrev meget lidt. Jeg kunne høre og se ud af øjenkrogen, når der var nogen, der viskede ud, spidsede blyant, læste igennem, stregede ud og skrev videre."

I pauserne, hvor deltagerne fra de to grupper mødtes med hinanden, lød der en summen og snak om skriveøvelserne. Flere udsagn var genkommende som: *"Det er virkelig godt"* – *"Det er sjovt"* – *"Pludselig husker jeg min barndom"* – *"Det er hårdt"* – *"Jeg håber, at jeg kommer i gang med at skrive nu"* – *"Jeg håber, at jeg nu får det nødvendige skub til at skrive mine erindringer"* – *"hvor er det svært, når vi ikke må bruge tillægsord"*.

At skrive

Flere af deltagerne gav udtryk for, at det var emnet 'Skriveværksted', der havde fået dem til at tilmelde sig kurset. Deltagernes udsagn kan sammenfattes i: *at skrive erindringer – at få nye redskaber – at skrive om sygdom og hverdag*.

At skrive erindringer

Flere af deltagerne talte om vigtigheden af at skrive erindringer. Ved at skrive deres erindringer ville de kunne efterlade noget af sig selv, når de ikke længere var i live.

- "Jeg når ikke at lære mine børnebørn at kende, men de skal lære mig at kende gennem de erindringer, jeg vil skrive."
- "Jeg vil gerne skrive mine erindringer."
- "Jeg vil gerne skrive lidt erindringer. Jeg har glædet mig til kurset, men jeg kan ikke snakke så lang tid ad gangen. Det kan min stemme ikke holde til."

At få nye redskaber

Flere af deltagerne vendte igen og igen tilbage til, at de havde brug for nogle redskaber for at kunne skrive det, de gerne ville. Når Pablo Llambías tog et emne op og skrev på tavlen om for eksempel 'fattige tillægsord', 'døde metaforer' og 'at skrive som terapi', var der flere af deltagerne, der skrev det hele ned, og hvis der var begreber, de ikke kendte til, spurgte de ham, om han ville forklare. Deltagerne beskrev for hinanden - især i pauserne - hvordan skriveøvelserne fik dem til at strukturere og fastholde deres tanker, fordi skriveøvelserne var så bundne. Det kunne være i forhold til emne, form og/eller genre.

Når deltagerne læste deres tekster højt, og når Pablo Llambías og deltagerne kommenterede på den højt læste tekst, kunne udsagn som dette lyde fra den person, som læste sin tekst højt: "Det er altså interessant. Jeg vidste ikke, at der var så meget at sige om mit lille stykke tekst. Jeg skrev jo bare det, der faldt mig ind". Nogle gange fik personen, der læste højt, tårer i øjnene, måtte stoppe op, pudse næse – og en enkelt gang overtog Pablo Llambías og læste resten af teksten højt. Men det var ikke bare personen, der læste højt, der blev berørt – det gjaldt også for de andre deltagere. Efter sådan en højt læsning kunne der være helt stille et øjeblik.

- "Jeg skriver meget, men der er hverken hoved eller hale på det."
- "Jeg mangler struktur. Jeg begynder flere steder samtidigt, men det bliver for rodet, og så holder jeg op og begynder et nyt sted. Jeg kan godt lide at skrive. Jeg skriver digte – når jeg har det godt, og når jeg har det dårligt. Jeg har aldrig vist dem til nogen."
- "Jeg kan rigtig godt lide at skrive, og jeg har skrevet en julekalenderbog. Jeg håber, at jeg får nogle redskaber med fra det her kursus, så jeg bliver bedre til at skrive og til at skrive færdigt."
- "Jeg vil gerne lave en blog, så det håber jeg på, at dette kursus kan bidrage til, at jeg vil kunne."
- "Jeg har glædet mig til kurset, men ved ikke rigtigt, hvad jeg kan forvente. Jeg har ikke nogen erfaringer med at skrive. Men jeg vil gerne kunne skrive rejseberetninger."

At skrive om sygdom og hverdagen

Særligt i løbet af den første dag var der flere af deltagerne, der udtrykte ønske om at skrive om sygdommen og hverdagen.

- "Jeg vil gerne skrive om hele mit lange sygdomsforløb."
- "Der er så meget, som jeg gerne vil skrive om – hele mit sygdomsforløb, de tanker jeg har gjort mig, alt det som presser sig på i hverdagen."
- "Jeg vil gerne kunne skrive lidt og på den måde få sygdommen og behandlingssteder ud af kroppen."
- Jeg vil gerne kunne skrive lidt ned om mit liv og mine tanker om det, jeg har været igennem. Der er rigeligt at tage af i hverdagen, så dette kursus, tænker jeg, kan være en slags åndehul, hvor jeg beskæftiger mig med mig selv."
- Jeg har så mange erfaringer og så meget, jeg gerne vil dele ud af. Nu vil jeg gerne lave denne her blog for mennesker, der har kræft. Jeg håber, at kurset her kan hjælpe mig videre."
- "Jeg har ikke så mange forventninger til kurset, men jeg vil gerne blive bedre til at skrive og formulere mine tanker. Jeg tror, at det kan give lidt tryk og give styr på hele sygdomsforløbet"

På andendagen om eftermiddagen bad Pablo Llambías deltagerne fortælle lidt om, hvad de synes, de indtil nu havde fået ud af kurset. Flere af deltagerne udtrykte, at ... *"Det har været godt at komme på afstand af kræften."* En af deltagerne formulerede det sådan: *"Det har været så godt ikke at have haft omdrejningspunkt i sygdom"*. I forhold til skriveøvelsernes fokus på barndom var der en deltager, der sagde: *"Kræften var der ikke i min barndom"* og *"Det har været superskønt, og skriveøvelserne har været så gode"*.

Fællesskab

Flere af deltagerne var bekendte med REHPA, og nogle af deltagerne kendte hinanden i forvejen. De havde deltaget i et eller flere rehabiliteringstilbud på REHPA. Disse deltagere havde mailet til hinanden om skriveværkstedet og besluttet, at de ville tilmelde sig sammen. De hilste på hinanden med armene spredt ud, store omfavnelser, smil og snak.

Så snart der var pauser i programmet, gik snakken. Nogle af deltagerne skyndte sig med at tage overtøj på og gå en lille tur, andre samledes omkring de to borde i kaffestuen og andre stod i gangen og snakkede sammen. De snakkede om, hvordan det at skrive hele tiden åbnede op for nye tanker og ideer hos dem, og jeg hørte en af deltagerne sige til nogle andre: *"Det er rigtig godt, at vi skal læse højt. Vi kommer til at lære hinanden at kende meget hurtigt"*.

Efter hver skriveøvelse opfordrede Pablo Llambías deltagerne til at læse højt, og allerede ved den første skriveøvelse var der deltagere, der meldte sig med det samme. Hver gang rettede de andre deltagere deres blik mod den, der læste højt. De sad helt stille, nikkede indimellem, tørrede måske en tåre bort og kom med opmuntrende, små kommentarer og rosende ord som: *"hvor er du god til at beskrive dit barndoms værelse. Jeg følte, at jeg var der."*

Et tredje sted

Flere af deltagerne havde overnattet på Hotel Nyborg Strand i forbindelse med tidligere kurser på REHPA. Det var tydeligt, at de havde lagt en plan hjemmefra for, hvad de skulle have ud af opholdet på hotellet. Som en af deltagerne formulerede det: *"Jeg kommer aldrig på hotel. Det er den rene luksus det her. Og så bliver maden serveret – og der er en stor buffet om morgenen. Det er som at komme på ferie. Det glædede jeg mig meget til, især efter at jeg havde prøvet det i november."* Under middagen en af aftenerne var der en af deltagerne, der sagde: *"Jeg nyder det virkelig – at komme lidt væk – kun at tænke på mig selv"* og en anden sagde: *"Det er et lille pusterum, sådan at komme på hotel."* Flere af deltagerne havde klædt om til middagen om aftenen, havde lagt makeup og duftede af parfume. Enkelte af deltagerne var ankommet dagen før skriveværkstedet, enten fordi de ellers ville have en lang rejsetid, eller fordi de ville nyde en aften, nat og morgen på hotellet for egen regning.

Både deltagernes oplevelse af 'ikke at skulle skrive om kræft' (se under afsnittet "At skrive"), 'at komme lidt væk fra hverdagen', 'fællesskabet både med de deltagere som de kendte i forvejen og de nye' og 'oplevelsen ved at bo på hotel' kan forstås som et "third place", "et tredje sted", defineret af den amerikanske urbansociolog Ray Oldenburg (Oldburg 1997). "Det tredje sted er hverken hjemmet eller arbejdspladsen, men et sted imellem disse to, hvor der er andre aktiviteter, end dem der er i hjemmet eller på arbejdspladsen. Det karakteristiske ved "det tredje sted" er, at det har en hyggeligere og mere hjemlig atmosfære end arbejdspladsen, men rent fysisk ikke er helt som hjemmet" (Tonnesen et al. 2011, s.16).

Feltnoter om forelæsning om litteratur

Nogle af deltagerne tog lidt noter under forelæsningen om nyere dansk litteratur. Nogle af de udsagn, jeg hørte senere – især under middagen på hotellet, var: *"Det var svært", "Det var for langt", "Det passede ikke rigtig ind", "Hun nævnte nogle bøger, som jeg gerne ville læse", "Jeg var for træt til at kunne følge med", "Jeg savnede at forstå, hvordan det hang sammen med resten af kurset", "Hun var en inspirerende fortæller", "Det var motiverende, men for meget efter en lang dag", "Jeg havde hellere set, at vi havde fået mere tid til at slappe af på hotellet"*.

4.4 Evaluering ved involverede fagprofessionelle

De tilknyttede forskere og forløbslederen har evalueret skriveværkstedet mundtligt ved en opfølgende projektworkshop. Herudover har forfatterne afgivet en mundtlig evaluering til forskerne i forlængelse af opfølgingsdagen. Evalueringen fra de professionelt involverede er gengivet i opsummeret form nedenfor.

Forskerne

Forskerne Helle Ploug Hansen og Anders Juhl Rasmussen, som begge deltog i hele kursusforløbet, oplevede, at det havde værdi for deltagerne at deltage i skriveværkstedet, og at det gav indsigt i forhold til evaluering af området. Forskerne oplevede, at skrivekurset for nogle var med til at skabe orden på noget af det kaos, deltagerne havde oplevet under deres sygdomsforløb. Gennem skriveøvelserne og forfatternes tilbagemeldinger til deltagerne blev deltagerne støttet i den bearbejdningsproces, som de var i gang med, og i at give deres følelser og tanker en mere præcis form.

Det er forskernes antagelse, at deltagerne hurtigt fik etableret en form for fællesskab, og at de kontinuerligt fik kvalificeret dette fællesskab. Gennem skriveøvelserne lærte deltagerne hinanden at kende helt fra starten af kurset. Dette er bemærkelsesværdigt, idet deltagerne ikke havde indledt kurset med at fortælle om deres kræftsygdom eller det forløb, som de havde været igennem. Og skriveøvelserne handlede ikke primært om sygdom.

Helle Ploug Hansen gav udtryk for, at deltagerne var meget engagerede til opfølgingsdagen i januar. De fleste indsendt en tekst forud for denne dag, og de var meget opsatte på at få grundig tilbagemelding herpå og 'redskaber' til at komme videre med skrivningen.

Helle Ploug Hansen, som har forskningsmæssig erfaring med kræftrehabiliteringsophold ved det tidligere Dallund opsummerede, at når hun sammenlignede skriveværkstedet med de kurser, som hun tidligere havde gennemført feltarbejde på, blev det tydeligt, at der i hvert fald er tre komponenter, som er i spil ved hvert internatophold. Det drejer sig om: 1) oplevelse af et fællesskab deltagerne imellem, 2) afbræk fra hverdagen og dens rutiner, vaner og udfordringer og 3) den pågældende intervention, her skriveværkstedet. Ud fra de etnografiske deltagerobservationer og feltnoterne, som Helle Ploug Hansen har udført og diskuteret med Anders Juhl Rasmussen, mener begge forskere, at der er gode grund til at arbejde udviklings- og forskningsmæssigt videre med skriveværkstedet.

Forløbsleder

Jan Tofte, som er socialrådgiver af baggrund, og som har mangeårig erfaring fra tidligere Rehabiliteringscenter Dallund og nu REHPA, var forløbsleder på skriveværkstedet, og han oplevede, at deltagerne var meget optaget af kurset. Jan lagde op til, at deltagerne i fremtiden bør rekrutteres mere åbent, da det er uklart om tilslutningen skyldtes, at deltagerne gerne ville tilbage til REHPA eller specifikt efterspurgt skrivning.

Forfatterne

Forskerne talte med forfatterne Pablo Llambías og Trisse Gejl om deres oplevelser af kurset i forbindelse med opfølgingsdagen. Forfatterne udtrykte hver især begejstring for skriveværkstedet, og de ville begge gerne undervise på sådan et kursus igen. Særlig Trisse Gejl gjorde opmærksom på, at det ville være hensigtsmæssigt med lidt mere forberedelse til og samarbejde mellem forfatterne og forskerne op til kurset. Begge var inde på muligheden af en yderligere opfølgingsdag efter en måned med genskrivning af deltagerne egne tekster som udgangspunkt.

5 Konklusion og perspektiv

Samlet viser evalueringen, at der er interesse blandt mennesker med kræft for deltagelse i et 'Skriveværksted' på REHPA, og at skriveværkstedet som koncept kan gennemføres i en dansk kontekst. Evalueringerne bekræfter, at skrivning kan have potentiale i forhold til at gøre en forskel for mennesker med alvorlig, livstruende sygdom, som har mod på at skrive. Der er dog behov for at videreudvikle og tilpasse konceptet samt tilrettelægge en veldefineret, forskningsbaseret evaluering af indsatsen, før en egentlig forståelse af betydningen af skrivning kan opnås og de potentielle sundhedsmæssige gevinster kendes. En enig, tværvideenskabelig projektgruppe vurderer samtidig, at området bør udforskes yderligere, før skrivning kan udbredes til en sundhedsfaglig indsats.

Forskergruppen er enige om at udbygge forskningssamarbejdet om skrivning som en innovativ indsats i rehabilitering og palliation de kommende år. Forskergruppen er blevet yderligere inspireret til at søge forskningsmidler mhp. at fortsætte det frugtbare, tværvideenskabelige samarbejde om skrivning og narrativ medicin. Forskergruppen vurderer, at emnet og gruppens tværvideenskabelige og -institutionelle forankring åbner mulighed for, at gruppen kan bidrage med innovativ viden på højeste internationale niveau.

I oktober 2017 afholder projektgruppen en international eftermiddagsworkshop på REHPA om skrivning som del af rehabilitering og palliation med deltagelse af to internationale kapaciteter: professor i klinisk medicin og leder af uddannelsesprogrammet "Narrative Medicine" Rita Charon, Columbia University, New York, USA, og professor emeritus i nordisk litteratur med lang erfaring med kreativ skrivning på sundhedsfaglige uddannelser Merete Mazzarella, Helsinki Universitet, Finland.

Følgende temaer vil indgå i workshoppen: Hvad er de faglige kerneelementer i narrativ medicin og i skriveværksteder? Hvilke kompetencer skal være til stede hos underviserne? Hvordan kan indsatsen evalueres i et litteratur- og sundhedsvidenskabeligt perspektiv? Hvad skal der til, for at kreativ skrivning kan anbefales som en sundhedsfaglig indsats?

Der arbejdes på at skaffe ressourcer til gennemførelse af yderligere et skriveværkstedsoophold ved REHPA i slutningen af 2017. Her vil erfaringerne fra det første skriveværksted blive indpasset, og viden indsamlet på den internationale workshop forsøgt integreret bedst muligt.

6 Referenceliste

(sorteret efter forfatterens efternavn og udgivelsesårstal)

Algreen, L m. fl. (red) (2012). FS 25. *Forfatterskolens jubilæumsskrift*. Forfatterskolen.

Anderson, C og MacCurdy M (red) (2000). *Writing and Healing: Toward an Informed Practice*. National Council of Teachers.

Bolton, G (2011). *Write Yourself: Creative Writing and Personal Development*. Jessica Kingsley.

Charon, R (2006). *Narrative medicine. Honoring the stories of illness*. Oxford University Press.

Frank, AW (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. The University of Chicago Press. [Genudgivet i 2013 med et nyt forord].

Hansen HP, Tjørnhøj-Thomsen T (2013). "Biografisk brud" i Johansen C (red). *Kræft, senfølger og rehabilitering*. Hans Reitzels Forlag, kap. 31: 466-480.

Hellum, R og Søgaard Nielsen A (2017 A). "Kreativ skrivning som et tilbud i alkoholbehandlingen. En afprøvning af et skrive(værksteds)forløb for kronisk alkoholafhængige patienter" i Anders Juhl Rasmussen (red.). *Læse, skrive og hele. Perspektiver på narrativ medicin*. Syddansk Universitetsforlag: 57-69.

Hellum R, Jensen SL, Nielsen AS (2017B). "Is training in creative writing a feasible treatment adjunct for clients suffering from chronic alcohol use disorder?" [Accepteret af *Nordic Studies on Alcohol and Drugs*, marts 2017].

Henriksen N, Tjørnhøj-Thomsen T, Hansen HP (2011). "Illness, everyday life and narrative montage: The visual aesthetics of cancer in Sara Bro's Diary." *Health*, vol. 15 (3): 277-299.

Henriksen N, Hansen HP (2013). "Marked bodies and selves: A literary –semiotic perspective on breast cancer and identity. *Communication and Medicine*", 6(2): 143-152.

Hermann, N (2017). "Creativity" i Rita Charon m.fl. *The Principles and Practice of Narrative Medicine*. Oxford University Press: 211-232.

Holm LV, Hansen DG, Johansen C m.fl. (2012). "Participation in cancer rehabilitation and unmet needs: a population-based cohort study." *Supportive Care in Cancer*. 2012 vol. 20 (11): 2913-2924.

Jeppesen J, Rahbek J, Gredal O, Hansen HP (2015). "How Narrative Journalistic Stories Can Communicate the Individual's Challenges of Daily Living with Amyotrophic Lateral Sclerosis." *The patient: Patient-Centered Outcomes Research*. 8: 41-49.

La Cour, Ledderer L, Hansen HP (2016). "Storytelling as part of cancer rehabilitation to support cancer patients and their relatives." *Journal of Psychosocial Oncology*, 34(6): 460-476.

Llambías, P (2015). *Skrivning for begyndere*. Gyldendal.

Llambías, P (2017). ""Der er ingen forskel på at undervise mennesker med kræft og mennesker uden kræft i skrivekunst" i Anders Juhl Rasmussen (red.). *Læse, skrive og hele. Perspektiver på narrativ medicin*. Syddansk Universitetsforlag: 51-56.

Mai, A-M og Simonsen P (red.) (2016). *Syg litteratur. Litterære tekster om sygdom og sundhedsvæsen*. Munksgaard. [anden, reviderede udgave udgives ultimo 2017].

Oldenburg R (1997). *The Great Good Place - Cafes, Coffee Shops, Bookstores, Bars, Hair Salons, and Other Hangouts at the Heart of a Community*. Paragon Books.

Sampson, F (2008). "Writing as Therapy" i Steven Earnshaw (red.). *The Handbook of Creative Writing*, Edinburgh University Press.

Søgaard Nielsen, A (2004). *Mødet mellem to verdener. Patienter og behandlere i alkoholmisbrugsbehandlingen*. Syddansk Universitetsforlag.

Tonnesen SG, Jöhncke S, Steffen V (2011). *Evaluering af Hejmdal – Kræftpatienternes Hus*. Institut for Antropologi, Københavns Universitet.

7 Bilag

7.1 Projektgruppen bag skriveværkstedet

7.2 Centrale engelske citater fra udvalgte værker

7.3 Folder om skriveværkstedet

7.4 Program for skriveværkstedet

7.5 Dallundskalaen

7.6 Deltagernes skriftelige evaluering af skriveværkstedet

7.1 Projektgruppen

<i>REHPA, Region Syddanmark og Syddansk Universitet</i>	<p>Professor og Centerleder Ann-Dorthe Olsen Zwisler http://findresearcher.sdu.dk/portal/da/persons/ann-dorthe-olsen-zwisler(661cc995-53e5-4b1e-848f-36d7fb8c299a).html</p> <p>Kursusleder og socialrådgiver Jan Tofte http://www.rehpa.dk/medarbejdere/jan-tofte/</p>
<i>Institut for Kulturvidenskaber, Syddansk Universitet</i>	<p>Professor Anne-Marie Mai http://findresearcher.sdu.dk/portal/da/persons/annemarie-mai(1e8e5a77-fe91-4704-9b4a-60a3a453f6b5).html</p> <p>Post.doc. Anders Juhl Rasmussen http://findresearcher.sdu.dk/portal/da/persons/anders-juhl-langscheidel-rasmussen(6612df8e-d9f9-4004-b959-a9c30b0762a5).html</p> <p>Videnskabelig assistent Rikke Hellig http://findresearcher.sdu.dk/portal/da/persons/rikke-hellig(6a885502-a150-45b6-aa52-a13ca5ce6d40).html</p>
<i>Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet</i>	<p>Professor Helle Ploug Hansen http://findresearcher.sdu.dk/portal/da/persons/helle-ploug-hansen(aff3454d-836b-44db-9a85-391f83361116).html</p>
<i>Skønlitterære forfattere</i>	<p>Pablo Llambías http://www.litteratursiden.dk/forfattere/pablo-llambias</p> <p>Trisse Gejl http://www.litteratursiden.dk/forfattere/trisse-gejl</p>

7.2 Udvalgte engelske citater fra centrale værker

Nellie Hermann, "Creativity" fra *The Principles and Practice of Narrative Medicine* (2017), s. 215.

"The byproducts of the act of writing are manifold. One, by moving what is internal to the external, particularly in the case of experiences that trouble us, that diminish the space inside of us, we create more room where new experiences can live. Two, by externalizing our experiences we create literal objects, text on page, that can then be examined at different angles, as an X-ray can be held up to a light: does this accurately represent my experience or what I wanted to say? Does this look like what I expected, or do I see things here that I am surprised to see? Three, by externalizing we allow others to share our experiences, not just in the events as they happened but as they felt, to us as individuals, through our particular and specific lenses. We also, then, invite others to bring their lenses to our experience, to show us things about ourselves that we did not already know. What do others see in this object that I don't see?"

Fiona Sampson, "Writing as Therapy" i *The Handbook of Creative Writing* (2008), s 315.

"A key idea here might be that of exploration rather than a passive re-experiencing of involuntary emotion, the writer actively engages with their material in order to shape a text. Instead of repeating an emotional experience already achieved, they are conducting a process of discovering its resources and dimensions. This is not to say that writing is simply 'going on a journey', that famously 'therapeutic' phrase, towards the destination of conclusive insight. Creative writing as opposed to, say, diary keeping or email flirtation is explicitly concerned with making as much as with preparing to make; with product as much as with process. Mental experience is shaped and developed through a series of thoughts which are had by writer and (subsequently) by reader. Looked at this way, we could say that writing is shared thinking. Writing, in other words, may help us to think for ourselves."

Charles Anderson og Marian MacCurdy i *Writing and Healing: Toward an Informed Practice* (2000), s. 7.

"Healing is neither a return to some former state of perfection nor the discovery of some mythic autonomous self. Healing, as we understand it, is precisely the opposite. It is change from singular self, frozen in time by a moment of unspeakable experience, to a more fluid, more narratively able, more socially integrated self."

7.3 Folder om 'Skriveværksted'

Læs mere om Skriveværkstedet på <http://www.rehpa.dk/borger/rehabiliteringsforloeb/>

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Skriveværksted

Et tilbud målrettet til dig, som er ramt af kræft og har lyst til at opleve glæden ved at skrive og gå på opdagelse i ordenes verden



7.4 Program for 'Skriveværksted' den 8. og 9. november 2016

Tirsdag d. 8. november 2016

- 09.30- 10.00 Ankomst og kaffe
- 10.00- 10.30 Velkomst, præsentation af kurset samt undervisere, deltagere og forskere.
- 10.30- 12.00 Skriveøvelser
- 12.00- 13.00 Frokost
- 13.00- 14.15 Skriveøvelse
- 14.15- 15.00 Kaffe og evt. en lille gåtur
- 15.00- 16.15 Skriveøvelser
- 16.15- 16.30 Pause
- 16.30- 17.15 Anne-Marie Mai oplæg om "Nyere dansk litteratur"
- 17.30- 17.45 Udlevering af nøgler på Nyborg Strand
- 18.30- 19.30 Middag på Nyborg strand
- 19.30- 21.00 Oplæsning af tekster

Onsdag d. 9. november 2016

- 08.45- 09.00 Morgensang og opfølgning fra 1.dag
- 09.00- 10.00 Skriveøvelser
- 10.15- 10.45 Pause
- 10.45- 12.00 Skriveøvelser
- 12.00- 13.00 Frokost
- 13.00- 14.15 Skriveøvelser
- 14.15- 14.30 Kaffe
- 14.30- 15.00 Opsamling, afslutning og udfyldelse af spørgeskemaer.

7.5 Dallundskalaen

REHABILITERINGSMÅLING: Er du på vej?

1. Sæt kryds på målestokken

Hvor tæt er du på – eller hvor langt er du fra – at leve det liv, du vil og kan efter eller med din kræftsygdom?

MÅL

Mål nået

Meget tæt på

1

2

Tæt på

3

4

5 I syne

6

7

Langt fra

8

9

Uendeligt langt fra

Ingen mål / ved ikke

2. Hvis du kender nogle af de problemer, der forhindrer dig i at nå dine mål, så angiv hvilke områder der er tale om.

Sæt så mange krydser som nødvendigt.

Praktiske problemer

- Bolig
- Kost
- Pension
- Fritid
- Transport
- Børnepasning
- Offentlige myndigheder
- Økonomi
- Andre praktiske problemer
- Har du brug for hjælp?

Arbejds- / skoleproblemer

- Arbejdsopgaver
- Arbejdstid
- Arbejdsomfang
- Ledelse
- Kolleger
- Egne forventninger
- Andre arbejds-/skoleproblemer
- Har du brug for hjælp?

Familieproblemer

- Samlever
- Børn
- Andre familieproblemer
- Har du brug for hjælp?

Psykiske problemer

- Bekymret
- Bedrøvet
- Uden håb
- Alene / ensom med problemerne
- Deprimeret
- Nervøs
- Stresset
- Angst
- Andre følelsesmæssige problemer
- Har du brug for hjælp?

Fysiske problemer

- Kvalme
- Hovedpine
- Svimmelhed / balance
- Træthed
- Søvn
- Hukommelse / koncentration
- Nedsat bevægelighed
- Nedsat muskelkraft
- Muskel- eller ledsmerter
- Vægttab
- Vægtøgning
- Tænder
- Spise / drikke
- Forstoppelse / diarré
- Problemer med arvæv
- Problemer med syn / hørelse
- Problemer med hjertet
- Problemer med vejtrækning
- Problemer med vandladning
- Problemer med huden
- Problemer med håret
- Stikken & prikken i fingre / tæer
- Hævede arme / ben
- Lymfødeme
- Feber
- Hedeture
- Tørre slimhinder
- Seksuelle problemer
- Nedsat sexlyst
- Andre fysiske problemer
- Har du brug for hjælp?

Andelige / religiøse bekymringer

- I forhold til Gud
- I forhold til tro
- I forhold til moral
- I forhold til skyld
- I forhold til eksistens
- Andre bekymringer
- Har du brug for hjælp?

7. 6 Deltagernes skriftelige evaluering af 'Skriveværksted'

<p>1) Hvad fik deltagerne ud af at deltage i kurset?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rigtig meget inspiration /Inspirerende at lære noget nyt og få nye input i det ellers lukkede liv/ spændende fortællinger og inspirerende undervisning/meget inspireret af forfatteren Trisse. - Metoder til at arbejde med tekster/Hvordan man skriver=beskriver, så læseren kan se historien for sig/Fået kendskab til virkemidler, der kan gøre skrivning mere levende og givtigt for læserene/hvordan man beskriver følelser og tanker. - Lyst til at skrive/Redskaber der giver mig lyst til at skrive og en større tilfredsstillelse/mod på at skrive/fået åbnet op for at skrive og læse tekster på en ny måde/lyst og tro på at jeg kan skrive noget af værdi for mine nærmeste. - Værktøjer til at komme i gang/får lyst til at gå hjem og skrive- tør gå hjem og skrive - Mødt ligesindede der har lyst til at skrive/lært mange nye mennesker at kende/møde men mennesker der heldigvis ikke fokuserede for meget på sygdom – vi var bare hvor vi var, som dem vi var - Afstand til sygdommen for en stund - Det kan jeg endnu ikke svare på – er meget i tvivl om hvad jeg kan bruge det til <p>2) Hvad optog i særlig grad deltagerne?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Oplæsning fra deltagerne/at lytte til hinandens historier. - Respons fra Trisse/Trisse og hendes begejstring og inspirerende indsats/at få indblik i en forfatters arbejdsmetoder/alt det Pablo kan få ud af teksterne. - Skriveøvelser/Hvordan man kommer i gang/teknikkerne/det at fortælle en historie/jeg lærte at sætte ord på. - Alt om litteratur – flere ideer til bøger. - Medkursisterne, forfatterne og observatørerne. 	<p>3+4) Kunne deltagerne forbinde skrivningen med deres sygdomsforløb og hvordan?</p> <ul style="list-style-type: none"> - At jeg føler mig nok motiveret til at komme i gang med at skrive. - Ja, det er mit sygdomsforløb, der har sat gang i min skrivning – jeg har et budskab – jeg skal gøre det nu, hvis jeg skal. - Ja, vil beskrive små episoder for at få sat ord på. - I særdeleshed – sætte ord på det der er indeni – rydde op og forløse. - Ja, tror det kan hjælpe med at få sat ord på og få noget ud af mit system – ved at skrive om episoder og oplevelser - Det skal blive meget spændende at prøve at beskrive handlinger og begivenheder med ord i stedet for med følelser – jeg kan se, det vil gøre en stor forskel for læsere at få beskrivelser i stedet for at få mit følelsesregister udleveret. - Ja – jeg kan skrive forløsende om smerter. - At skrive kan givetvis slippe fortrængte tanker og bekymringer fri – <p>når jeg sætter ord på mine følelser omkring min sygdom.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ja – vi fik skrevet lidt om sygdom. - Ja meget – det har været forløsende at sætte ord på sit sygdomsforløb og mærke, at det ikke er færdigt – en metode til at lægge sygdommen bag sig og sætte ord på angsten, vreden og frustrationen. - Ja sikkert – alle de ufortalte episoder fra hele sygdomsforløbet. - Det ved jeg ikke endnu. - Ja – jeg vil oprette en blog. - Det håber jeg ,at jeg kan se på et tidspunkt – jeg vil starte med dagbogsskrivning. - Uden tvivl – kan hjælpe mig til at få skrevet min erindringer. - Ja, der er mange historier, der gerne vil skrives – så mange oplevelser jeg har været igennem. Jeg kan få bearbejdet noget af det, andre ikke har kunnet hjælpe mig med gennem skrivning. - Det giver et frirum, luft, latter, sætter tingene i perspektiv – muligheder for at udtrykke sanseindtrykkene og dermed bearbejde og sætte på hylder. - Det tror jeg – skal hjem og prøve det. Jeg håber på, at skriveprocessen kan åbne op til mit indre og jeg via tekst og skrivning kan få sat ord på – sætte mig ned et par gange om ugen og skrive og se, hvor det fører mig hen. Jeg har mod på at begynde at lære noget mere. 	<p>5) Synes deltagerne at det bidrog til deres rehabilitering?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ja helt sikkert, skriveglæden er tilbage/Givet lyst til at komme i gang med at skrive/ Ideer til skrivning dagligt. - Absolut, fornyet energi og håb/ Et skridt i den rigtige retning. - Ja, da de har brudt med den trivielle hverdag, nye relationer, det terapeutiske i at skrive/læse på en ny måde. - Ikke på nuværende tidspunkt/ Ikke helt, men måske hænger mine forventninger ikke sammen med alt det, jeg rent faktisk kunne få her/ - Ikke direkte lige nu, men jeg ved, at jeg vil finde mine tekster frem igen senere og måske arbejde videre på det, eller også får jeg skrevet og sat ord på mit forløb bare på en anden måde, fordi det nu bliver lettere at få startet på det. - Ja, tror bestemt det at skrive sine tanker ned er godt for rehabiliteringen/Ja, det har sat ord på noget. - Ja, så meget. Blevet mere tryk med at konfrontere de følelser, der ligger i min krop omkring operation, kemo, sygdom, angst. Fået en metode til at kontrollere det: automatskrift. - Håber at blive optaget af noget spændende. At blive optaget af noget andet og nyt. - Ja, redskaber til at bearbejde oplevelser med sygdom - Godt at se sygdommen og forløbet med nye briller. Den skriftlige bearbejdelse sker i mit eget tempo. <p>6) Hvordan oplevede deltagerne deres deltagelse på kurset socialt?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Godt - Meget socialt - God stemning, god atmosfære - Fælles mål på trods af forskelligheder - Trygt og åbent - Kunne godt bruge mere tid til at lære hinanden at kende - Fungerede godt. at man var delt i to grupper - Mange personer at forholde sig til, godt det var to grupper - Godt at høre om andres sygdomsforløb og opleve ligheder/forskelligheder
---	---	--

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

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



facebook.com/videncenterrehpa



[LinkedIn/Company/REHPA-Videncenter- for-Re-
habilitering-og-Palliation](https://LinkedIn/Company/REHPA-Videncenter-for-Rehabilitering-og-Palliation)



Twitter.com/REHPA_DK