



Kræftrehabilitering med unge og unge voksne

Erfaringer og perspektiver

Kræftrehabilitering med unge og unge voksne. Erfaringer og perspektiver

Forfattere: Dorthe Søsted Jørgensen, Maria Aagesen, Caroline Matilde Elnegaard, Karen la Cour og Annette Rasmussen

Copyright © 2018

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

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

REHPA, notat nr. 11

Oktober 2018

1. udgave

ISBN: 978-87-93356-32-0 (online)

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17

5800 Nyborg

Telefon 21 81 10 11

Mail: rehpa@rsyd.dk

www.rehpa.dk

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

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

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

Indholdsfortegnelse

Forord	5
Resumé	6
Summary	8
1. Baggrund	10
1.1. Unge og unge voksne med kræft	11
1.2. Kort om livet med kræft som ung og ung voksen	11
1.3. Formål	12
1.4. Organisering af projektets forløb	13
2. Metode	14
2.1. Litteratursøgning	14
2.2. REHPA-ophold	14
2.2.1. Målgruppe	14
2.2.2. Rekruttering og inklusion	15
2.2.3. Udvikling af REHPA-opholdet rettet mod unge og unge voksne med eller efter kræft	15
2.2.4. Indhold og afvikling af REHPA-opholdet	16
2.3. Kvantitativ undersøgelse	16
2.4. Kvalitativ undersøgelse	17
2.5. Workshop	18
2.6. Etik og dataopbevaring	18
3. Litteratursøgningen	19
3.1. Kræftrehabilitering til unge og unge voksne	19
4. REHPA ophold: Deltagerne og deres rehabiliteringsbehov	21
4.1. Deltagerne	21
4.2. Problemområder	23
4.3. Målestokken	25
4.4. Metodiske begrænsninger	26
5. REHPA-ophold: Hvad tillægger unge og unge voksne betydning?	27
5.1. Centralt tema: Fællesskab	28
5.1.1. Undertemaer	28
5.3. Centralt tema: Legitimering	31
5.3.1. Undertemaer	31
5.3. Metodiske begrænsninger	33
6. Workshop med fagprofessionelle	34
6.1. Deltagerne	34
6.2. Faglige oplæg	34
6.3. Sammenfatning af deltagernes drøftelser og perspektiver	35
6.3.1. De fagprofessionelles erfaringer med rehabilitering til unge og unge voksne med/efter kræft	35
6.3.2. De unge og unge voksnes behov	36
6.3.3. Fremtidens kræftrehabilitering til unge og unge voksne	37

6.3.4 REHPAs rolle i fremtidens kræftrehabilitering til unge og unge voksne	37
6.4. Metodiske begrænsninger	38
7. Konklusion og perspektiv	39
8. Litteraturliste	41
Bilag	44
Bilag 1. Projekt- og referencegruppe	44
Bilag 2. Emner og tidsfordeling for uge- og opfølgingsophold	45
Bilag 3. Ugeskema for opholdene	46
Bilag 4. Interviewguide	49
Bilag 5. Program for workshop	52

Forord

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation arbejder for at udvikle klinisk praksis inden for rehabilitering og palliation til gavn for mennesker med livstruende sygdom på tværs af regioner, kommuner og almen praksis. Videncentret fokuserer på områder, hvor der fortsat mangler viden, og hvor den social- og sundhedsfaglige praksis endnu ikke er udbygget tilstrækkeligt. Kræftrehabilitering til unge og unge voksne er udpeget af REHPAs Rådgivende Styregruppe og REHPA som et af disse områder. Fokus på området har fået opbakning af REHPAs faglige rådgivere (Advisory Board).

Nærværende notat beskriver de indledende erfaringer, som er indsamlet om kræftrehabilitering til unge og unge voksne fra efteråret 2016 til efteråret 2018 gennem en systematisk litteraturgennemgang, to REHPA-ophold og en fagprofessionel workshop. Notatet sætter retning for REHPAs videre arbejde med kræftrehabilitering til unge og unge voksne. Udgifterne til arbejdet herunder notat, litteraturgennemgang, REHPA-opholdene og workshoppen er dækket indenfor REHPAs finanslovsbevilling.

Målgruppen for notatet er først og fremmest fagpersoner, der beskæftiger sig med rehabilitering til unge og unge voksne med kræft i klinisk praksis samt i relation til forskning og udvikling. Herunder REHPAs klinikere og forskere. Derudover er målgruppen også ledere, organisationer og brugere, der har en interesse for kræftrehabilitering til unge og unge voksne.

Notatet er udarbejdet af projekt- og forløbsleder Dorthe Søsted Jørgensen, klinisk leder Annette Rasmussen, praktikant og stud.scient.san. Caroline Matilde Elnegaard og videnskabelig assistent Maria Aagesen, under forskningsmæssig ledelse af professor MSO Karen la Cour.

En stor tak til de 32 personer, der gennem deltagelse på REHPAs internatophold for unge og unge voksne der lever med eller har haft en kræftsygdom, har bidraget til datagrundlaget for dette notat. Derudover en stor tak til de 36 fagprofessionelle, som bidrog aktivt ved workshoppen samt Ung kræft, Kræftværket og referencegruppen for bidrag under det indledende arbejde. Endeligt tak til personalet og eksterne oplægsholdere for deres bidrag til internatopholdenes indhold.

Notatet er udarbejdet som et REHPA-notat og har gennemgået internt review ved faglige kolleger fra REHPA: Professor MSO Karen la Cour og forsker Mette Raunkiær – tak for kritiske kommentarer. Derudover er notatet godkendt af forfatterne og referencegruppen før udgivelse. Notatet er forelagt REHPAs Rådgivende Styregruppe og Advisory Board i efteråret 2018, og har fået opbakning til retningen for arbejdet med indsatsen i forhold til rehabilitering og palliation blandt unge og unge voksne fra 18-39 år.

Ann-Dorthe Zwisler

Centerleder, klinisk professor
REHPA, Region Syddanmark og Syddansk Universitet

Resumé

Unge og unge voksne i alderen 18-39 år står over for en række udfordringer såsom valg af uddannelse, arbejde og familieliv, der i høj grad er med til at forme deres fremtid. Unge og unge voksne, der får kræft, er derfor en sårbar og belastet gruppe, der har særlige behov både under og efter deres kræftbehandling. Viden om organisering, indhold og effekt af kræftrehabiliteringsindsatser til unge og unge voksne er begrænset.

På baggrund af dette ønskede REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation med opbakning fra REHPAs Rådgivende Styregruppe og Advisory Board at afdække, hvordan videncentret i de kommende år kan understøtte kræftrehabiliteringen til unge og unge voksne, og udpegede kræftrehabilitering til unge og unge voksne som indsatsområde i 2016. Formålet var at foretage en vidensafdækning samt belyse, hvilke behov unge og unge voksne der lever med eller har haft en kræftsygdom har. Fra efteråret 2016 til sommeren 2018 blev der derfor gennemført en litteratursøgning, to internatophold på REHPA med i alt 32 deltagere, hvor der blev indsamlet kvantitative og kvalitative data, samt en workshop med 36 fagprofessionelle med fokus på kræftrehabilitering til unge og unge voksne.

Litteratursøgningen resulterede i 13 relevante artikler. Gennemgangen af artiklerne viste, at der var fire temaer, der fandtes særlige og vigtige for unge og unge voksne i et kræftforløb: "Tanker om identitet", "Familieliv, seksualitet og fertilitet", "Normalitet og autonomi" og "Kontakt med ligestillede".

De kvantitative fund viste, at alle unge og unge voksne, der deltog på REHPA-opholdene, ved starten angav at have problemer indenfor et eller flere områder, og efter 12 uger angav 88 % (n=28) af deltagerne fortsat at have problemer. Fysiske, psykiske samt arbejds- og skoleproblemer var de hyppigst angivne problemområder både ved start og efter 12 uger.

De kvalitative fund viste, at de unge og unge voksne vægter et accepterende fællesskab med andre unge og unge voksne i en lignende situation højt, da de oplever, at dette især har betydning i forhold til erfaringsudveksling og reduktion af ensomhedsfølelse. Fundene viste også, at fællesskabet i kombination med viden fra fagpersoner medførte en legitimering af følelser og reaktioner. Denne legitimering - sammen med den øgede viden om kræft - angiver deltagerne at have medført en bevidstgørelse af dem selv, hvilket har ført til øgede handlemuligheder og konkrete ændringer i hverdagen.

Af workshoppen med de fagprofessionelle blev det klart, at udvalgte regionale fagprofessionelle besidder indgående viden om unge og unges behov, mens fagprofessionelle i kommunalt regi har generelt færre erfaringer på området. Dette giver anledning til en refleksion og fortsat dialog om muligheder for rehabilitering i forbindelse med kræftsygdom og placering af opgaven.

Samlet set viser de indsamlede erfaringer, at de unge og unge voksne, set i lyset af deres livssituation vedrørende uddannelse, arbejde og parforhold, har rehabiliteringsbehov og - ønsker, som adskiller sig fra andre aldersgrupper. Der er på tværs af landets kommuner og regioner behov for at videreudvikle kræftrehabilitering til unge og unge voksne, og konkret efterspørger regioner og kommuner, at REHPA bidrager til udviklingen af området på et fagligt og politisk plan. REHPA vil derfor i den kommende periode have fokus på en række delindsatser som led i at understøtte klinisk praksis i regioner, kommuner og almen praksis til gavn for unge og unge voksne med livstruende sygdom.

Summary

Young adults 18–39 years old face numerous challenges such as choosing an educational path, work and family life that strongly contribute to shaping their future. Young adults who get cancer therefore tend to be vulnerable and stressed and have special needs both during and after being treated for cancer. Knowledge about the organization, content and effectiveness of efforts to rehabilitate young adults after cancer treatment is limited.

Based on this, REHPA, Danish Knowledge Centre for Rehabilitation and Palliative Care, with support from the REHPA Steering Committee and Advisory Board, wanted to determine how REHPA in the coming years can support rehabilitation for young adults with cancer and designated this as an action area in 2016. The purposes were to identify knowledge and to highlight the needs of young adults who have or have had cancer. From autumn 2016 to summer 2018, a literature search was conducted; quantitative and qualitative data were collected from 32 young adults with cancer during two residential stays at REHPA; and a workshop with 36 professionals focused on rehabilitation for young adults with cancer was held.

The literature search found 13 relevant articles. The review of the articles identified four themes that were unique and important for young adults with cancer: “thoughts about identity”, “family life, sexuality and fertility”, “normality and autonomy” and “contact with peers”.

The quantitative findings showed that all participants in the REHPA residential stays indicated that they had problems in one or more areas at the start, and after 12 weeks, 28 of the 32 participants (88%) continued to have problems. Physical, mental, and work and school problems were the most frequently reported problem areas both at the start and after 12 weeks.

The qualitative results showed that these young adults give priority to being part of an accepting community with other young adults in a similar situation, since they experience this as being especially important for sharing experience and reducing the feeling of loneliness. The results also indicated that the community combined with knowledge from professionals legitimized their emotions and reactions. The participants said that this legitimacy – along with the improved knowledge about cancer – led to raising their awareness, which has led to increased opportunities for action and specific changes in everyday life.

The workshop with the professionals showed that some professionals from the administrative regions possess in-depth knowledge about the needs of young adults, and the professionals in the municipalities generally have less experience in this area. This gives rise to reflection and the need for continuing dialogue on the potential for rehabilitation among people with cancer and where the efforts to carry out this task should optimally be located.

Overall, the experience obtained shows that, based on the life situation of young adults related to education, work and intimate relationships, their rehabilitation needs and desires differ from those of other age groups. Rehabilitation for young adults with cancer needs to be further

developed across Denmark's municipalities and regions, and regions and municipalities have specifically requested REHPA to contribute to developing this area at the professional and political levels. REHPA will therefore focus on several initiatives in the coming period to support clinical practice in the administrative regions, municipalities and general practice to benefit young adults with life-threatening disease.

1. Baggrund

Leveårene fra 18-39 år indeholder livsperioder forbundet med markant udvikling fra ungdom til voksenliv. Afhængigt af alderen og livsperioden kan identitetsdannelse, udvikling af body image og seksualitet, løsrivelse fra forældre samt beslutninger relateret til uddannelse, karriere og familieliv præge tilværelsen (1-8). En kræftdiagnose kan derfor betyde forstyrrelser eller forsinkelse i de forskellige unge og unge voksnes identitetsdannelse, udviklingsstadier og fremtidsplaner, hvilket kan forringe deres livskvalitet (9). Dette har både på kort og lang sigt en betydning for den enkelte, dennes pårørende samt samfundet (7, 9, 10).

I litteraturen defineres unge aldersmæssigt forskelligt men ofte i to kategorier: Unge svarende til 15-25 år og unge voksne svarende til 25-40 år (11). Dette REHPA-notat har fokus på unge og unge voksne i alderen 18-39 år, hvilket svarer til aldersintervallet i Kræftens Bekæmpelses ungegruppe, Ung kræft, hvor sammenfaldende livssituationer synes at være lige så betydningsfulde som kronologisk alder.

På verdensplan bliver omkring en million personer mellem 18-39 år diagnosticeret med kræft årligt (12). I 2016 i Danmark var der i samme aldersgruppe 1.600 nye tilfælde af kræft (13). Gennem de sidste år har kræftbehandling forbedret sig, hvorfor de fleste unge overlever deres kræftsygdom (12). Unge med kræft gennemgår ofte en mere intensiv, indgribende og længerevarende behandling end andre aldersgrupper, da de unge er bedre fysisk rustet og ofte ikke har ko-morbiditet (8, 14). Behandlingen medfører desværre en høj risiko for en række akutte bivirkninger samt fysiske og psykosociale senfølger, hvilket påvirker de unges mulighed og evne til at deltage i hverdagsaktiviteter. Konsekvensen af dette er, at den unge eller unge voksne udgår af naturlige fællesskaber, hvorfor isolation og ensomhed kan opstå (7, 15-18).

Denne grænsetilstand, som kræftsygdommen tvinger de unge ind i, den høje risiko for senfølger, antallet af år de unge skal leve med dette samt den sårbare livsperiode, de befinder sig i, betyder, at denne heterogene gruppe adskiller sig fra andre grupper med kræft (1, 8, 19). De unge og unge voksne står derfor overfor nogle andre udfordringer end øvrige mennesker med kræft, hvilket gør deres behov for støtte særlige. Derfor er der behov for at udforske dette nærmere, så rehabiliteringsindsatserne afstemmes efter unge og unge voksnes behov (1-8).

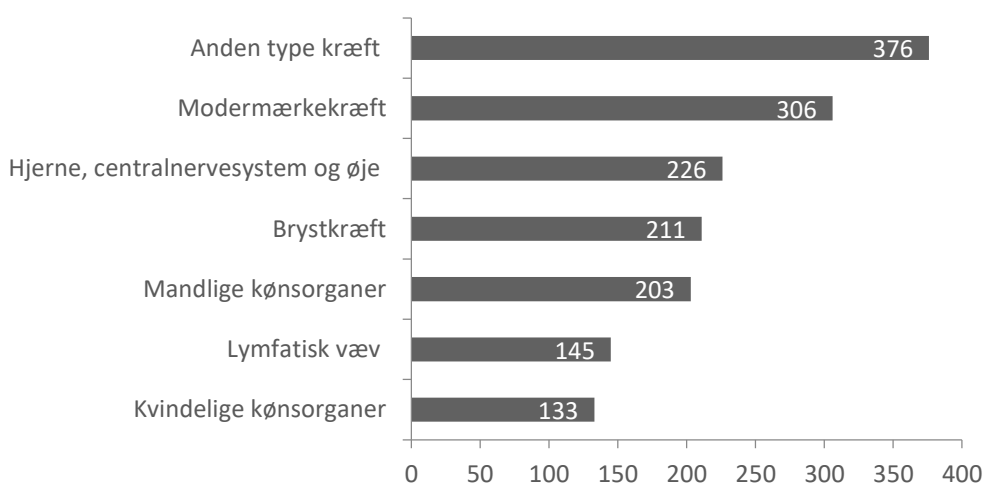
Viden om organisering, indhold og effekt af kræftrehabiliteringsindsatser til unge er begrænset (6, 17, 20-22). På behandlingsområdet har flere universitetshospitaler i Danmark herunder Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet, arbejdet med at forbedre vilkår for unge med kræft under indlæggelsen (11, 23, 24). Tidligere rehabiliteringscenter Dallund har endvidere indsamlet data ved hjælp af Dallundskalaen, som identificerer en lang række problemområder primært inden for psykosociale belastninger, egne forventninger til arbejds- og familieliv samt eksistens (25). Dallundskalaen defineres i afsnit 2.3. Derudover har Kræftens Bekæmpelse gennem adskillige år arbejdet med etablering af netværk for unge med kræft (26). Deres arbejde og litteraturen peger på, at der fortsat er et stort behov for at styrke viden og udvikling af praksis på området både nationalt og internationalt (11, 17, 20-22).

Det er derfor nødvendigt med en erfaringsopsamling fra unge med kræft, der har deltaget i rehabiliteringsforløb, hvor det faglige, indholdsmæssige fokus er målrettet deres behov. Ligeledes er der behov for erfaringer og perspektiver fra fagprofessionelle, der arbejder med unge og unge voksne med kræft i klinisk praksis og forskning. Viden herfra vil kunne sætte retning for fremtidige indsatser og projekter på området, som kan forbedre de unges vej ind i fremtiden og dermed øge deres livskvalitet.

1.1. Unge og unge voksne med kræft

Antallet af nye tilfælde af kræft blandt unge og unge voksne er heldigvis lille, og i Danmark udgjorde nye tilfælde af kræft blandt unge og unge voksne i 2016 kun omkring fire procent af det samlede antal nye tilfælde af kræft. 58 procent af de unge og unge voksne, der fik kræft i 2016, var kvinder, og de tre hyppigste kræftformer var hudkræft, kræft i hjernen, central nervesystemet og øjne samt brystkræft (Figur 1) (13). På trods af at få unge og unge voksne får kræft er kræft en af de hyppigste dødsårsager blandt unge og unge voksne, hvorfor kræft blandt unge og unge voksne udgør et stort folkesundhedsmæssigt problem (14).

Figur 1 Fordelingen af kræftsygdomme blandt personer mellem 15-39 år der fik diagnosticeret kræft i 2016



Anden type kræft: Fx mundhule og svælg, knogler og brusk, fordøjelsesorganer, luftveje etc.

Kilde: Cancerregisteret – Nye kræfttilfælde i Danmark (13).

1.2. Kort om livet med kræft som ung og ung voksen

Ifølge litteraturen beskriver mange unge og unge voksne, at de dels på grund af fysiske senfølger, som fx hårtab, hudforandringer, ar, vægtøgning/-tab og tab af muskelmasse, oplever forandret samt negativ selvopfattelse og lavt selvværd (9). Endvidere oplever mange unge og unge voksne også fatigue samt koncentrations- og hukommelsesbesvær, hvilket i høj grad influerer på de unges hverdagslivsaktiviteter herunder studie- og arbejdsliv (16).

Mange af de unge og unge voksne oplever, at deres ændrede body image medvirker til relationelle, intime og seksuelle udfordringer (27). Dertil kommer, at nogle oplever, at

kræftsygdommen og/eller behandlingen medfører tabt fertilitetsevne (9, 28). Begge dele kan have stor indflydelse på de unge og unges voksnes mulige parforhold, familieliv samt fremtids- og livsperspektiv (9, 27, 28). Endvidere i forhold til parforhold og familieliv oplever en del også følelsesmæssige bekymringer relateret til usikkerhed og skyldfølelse, samt at det kan være svært at udfylde den rolle, som forventes som forælder og partner (28). En kræftdiagnose kan give anledning til eksistentiel krise ved at påvirke identitetsfølelsen, body image og give tanker om ensomhed og død (4, 19, 29). Disse tanker præger hverdagen og kan kombineret med en ændret selvfølelse føre til en følelse af håbløshed, der overskygger tilværelsen. Unge og unge voksne med kræft udtrykker derfor behov for at tale herom (5, 30, 31).

Ovennævnte senfølger og belastninger får mange unge og unge voksne til at føle sig anderledes sammenlignet med raske jævnaldrende, og de kan dermed have svært ved at indgå i sociale relationer med venner (28). Derudover vil kræftsygdommen for en del af de unge og unge voksne afbryde hverdagen i kortere eller længere perioder, hvilket også kan føre til social isolation (28). Dertil kommer, at mange unge og unge voksne oplever følelsesmæssige belastninger i form af angst og depressionslignende tilstande.

Der peges på, at helhedsorienterede rehabiliteringsindsatser, som er tilrettet unge og unge voksne samt kontakten med ligestillede, fremmer følelsen af gensidig støtte og har en positiv psykosocial effekt hos unge og unge voksne (3, 4, 28). Det kan være svært at tale med venner og familie om kræft og de udfordringer, der følger, og der udtrykkes behov for at sparre med andre unge og unge voksne med kræft (7). Samværet med ligestillede betones også i *Kræftplan IV*, som har kræftforløb til unge og unge voksne som et særligt prioriteret indsatsområde (32).

På trods af de mange negative konsekvenser en kræftsygdom kan have, har et amerikansk studie med 523 unge med kræft fundet at det at have en kræftsygdom også kan påvirke en række aspekter af livet i en positiv retning (33). De unge angiver, at sygdomsforløbet med kræft har skabt et stærkere forhold til familie og venner samt øget deres handlekompetence i forhold til egen sundhed (33).

1.3. Formål

På baggrund af ovenstående er formålet med projektet er at foretage en vidensafdækning samt belyse hvilke behov unge og unge voksne der lever med eller har haft en kræftsygdom oplever.

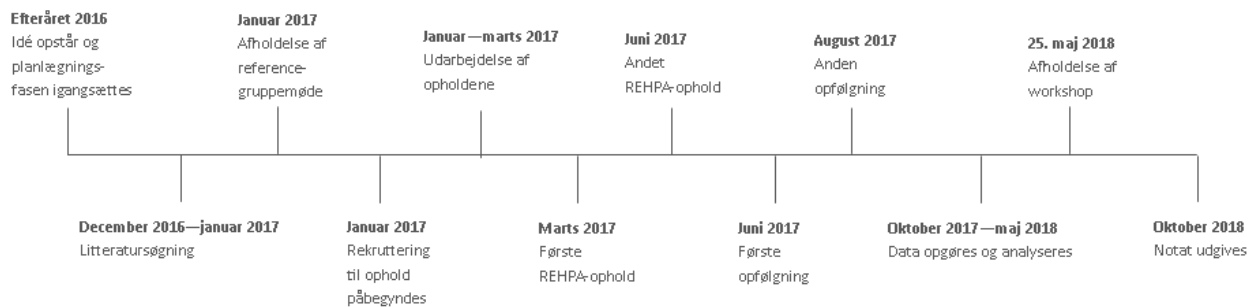
Herunder:

- At udvikle og gennemføre et rehabiliteringsforløb for unge og unge voksne der lever med eller har haft en kræftsygdom.
- At identificere behov for rehabilitering samt hvad unge og unge voksne tillægger mening og betydning relateret til livssituationer.
- At indsamle viden, erfaringer samt skabe vidensdeling blandt fagprofessionelle, der i praksis og forskning beskæftiger sig med unge og unge voksne der lever med eller har haft en kræftsygdom.

1.4. Organisering af projektets forløb

Projektet har været forankret i Klinikergruppen hos REHPA med Dorthe Søsted Jørgensen som projektledere. Den øvrige del af projektgruppen er beskrevet i Bilag 1. Projektet startede i efteråret 2016 og blev afsluttet i oktober 2018 (Figur 2).

Figur 2 Tidslinje over projektforløbet



2. Metode

Metode kort fortalt

- **Litteratursøgning:** Gennem en ikke-udtømmende litteraturgennemgang var formålet, at identificere vigtige temaer for unge med eller efter kræft samt kortlægge eksisterende viden om kræftrehabilitering til unge.
- **REHPA-ophold:** Gennem afholdelsen af to REHPA-ophold særligt rettet mod unge og unge voksne med eller efter kræft var formålet at indsamle kvalitative og kvantitative data samt få klinisk erfaring med populationen. Ud over de fysiske interventioner havde opholdene fokus på psykosociale og eksistentielle perspektiver, seksualitet/intimitet, arbejde/studie og familieliv.
- **Kvantitativ undersøgelse:** Den kvantitative dataindsamling havde til formål at identificere og belyse de unge og unge voksnes problemområder gennem patientrapporterede oplysninger (PRO).
- **Kvalitativ undersøgelse:** Gennem fokusgruppeinterviews var formålet at belyse, hvad de unge og unge voksne tillægger mening og betydning i forbindelse med deres rehabiliteringsforløb med/efter kræft.
- **Workshop:** For at indsamle erfaringer om unge og unge voksne med/efter kræft fra klinisk praksis, NGO og forskning samt sikre vidensdeling af REHPAs erfaringer med unge og kræft til stat, regioner, kommuner og andre aktører, blev der afholdt en workshop med inspiration fra BIKVA-modellen.
- **Etik og dataopbevaring:** Nødvendige samtykkeerklæringer blev indhentet, og data opbevares i henhold til dansk lovgivning for dataopbevaring.

2.1. Litteratursøgning

For at kortlægge eksisterende viden om særlige og vigtige temaer for unge og unge voksne med/efter kræft samt om kræftrehabilitering til disse grupper blev der indledningsvist foretaget en ikke-udtømmende litteraturgennemgang. I perioden fra december 2016 til januar 2017 blev der gennemført søgninger i MEDLINE (PubMed) og CINAHL (Ovid) med søgetermerne "cancer", "rehabilitation", "supportive care", "health related quality of life", "adolescent" og "young adult". Artikler blev inkluderet, hvis de var under fem år gamle og havde det rette fokus i henhold til formålet.

2.2. REHPA-ophold

2.2.1. Målgruppe

Målgruppen for projektet var unge og unge voksne i alderen 18-39 år, der lever med eller har haft en kræftsygdom. For at kunne deltage skulle deltagerne derudover kunne forstå og tale dansk samt fra et helbredsperspektiv være i stand til at deltage i opholdet. Endvidere skulle deltagerne have et rehabiliteringsbehov vurderet af praktiserende eller behandlende læge.

2.2.2. Rekruttering og inklusion

For at rekruttere deltagere til opholdet blev oplysninger omkring opholdet lagt på REHPAs hjemmeside samt på Ung kræfts hjemmeside og Facebookside. Derudover blev alle onkologiske og hæmatologiske afdelinger i landet kontaktet via mail. Endvidere blev nogle af de store kræftrådgivninger ringet op og informeret om tilbuddet, og slutteligt rekrutterede ungeambassadøren fra projektets referencegruppe deltagere via eget netværk.

Rekrutteringen startede i januar 2017 og sluttede kort inden andet ophold i juni 2017. Pladserne på holdet blev desværre ikke fuldt besat, og derfor blev yderligere enkelte personer med/efter kræft i starten af 40'erne, der havde et stort ønske om at deltage med andre unge ligesindede, også inkluderet.

2.2.3. Udvikling af REHPA-opholdet rettet mod unge og unge voksne med eller efter kræft

Opbygning og indhold af REHPA-forløbene blev dels udviklet på baggrund af gennemgående temaer og afprøvede rehabiliteringsindsatser fundet ved litteratursøgningen. Derudover blev der taget udgangspunkt i kliniske erfaringer med unge og unge voksne med kræft fra Rehabiliteringscenter Dallund (25), og i øvrige erfaringer fra andre REHPA-ophold med personer tilhørende andre aldersgrupper. Disse ophold tager alle deres afsæt i WHO's (34) samt Hvidbog for rehabiliterings definition af rehabilitering (35).

For at kvalificere opholdet yderligere, herunder sikre at opholdet imødekom de unge og unges behov, blev der nedsat en referencegruppe. Referencegruppens medlemmer havde en bred vifte af faglige kompetencer og bestod af personer med både klinisk erfaring og metodiske færdigheder (Bilag 1). Gruppen afholdt ét møde i januar 2017, hvor idéer til indholdet på rehabiliteringsopholdet blev diskuteret. Referencegruppen pegede på, at kost, kognitive udfordringer, identitetsdannelse, seksualitet, angst og andre psykiske reaktioner, fertilitet, det at være forældre, arbejde/uddannelse og fysiske senfølger var særligt vigtige emner.

I den konkrete planlægning og udførelsen af forløbene var der fokus på helbredstilstand, deltagelse og aktivitet med udgangspunkt i ressourcer og hverdagsliv med reference til *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) (36).

Forløbet var empowerment-inspireret, og de begreber, som præsenteres i nedenstående, var centrale i det didaktiske og pædagogiske fundament. Formålet med aktiviteterne i forløbet var at bidrage til identifikation af deltagernes færdigheder og kompetencer. Således åbner dette for at kunne håndtere egne, selvudpegede sundhedsrelaterede problemområder samt tage socialt ansvarlige beslutninger. Aktiviteterne inviterede til virksomhed og deltagelse for at sikre læring. Ifølge den russiske psykolog Lev Semyonovich Vygotsky er dét at være virksom eller deltagende, herunder at kunne påvirke og modtage de sociale kontekster, man indgår i, afgørende for læring (37). Læring begynder mellem mennesker, og der sættes her fokus på de lærendes indre processer, på at skabe dialog, både mellem de lærende og mellem de lærende og underviseren, samt på gruppeprocesserne. Virksomhed omfatter aktiviteter, som fx leg, øvelser, eller arbejde.

Når læringsaktiviteten igangsættes er det centralt, at de lærende oplever succeser med at være virksomme. Vygotsky omtaler dette som "*zonen for nærmeste udvikling*". Hvis det, som skal læres, ikke opleves vedkommende, opstår der ikke læring (37).

Self-efficacy defineres som den proces, der sætter mennesker i stand til at håndtere forskellige situationer, og er tæt forbundet med selvværd og mestring. Handlekompetence beskrives som individets potentielle handlingsberedskab i forhold til en opgave, situation eller arbejde (37). I forhold til sundhed omfatter handlekompetence den enkeltes evne til at handle, initiere og skabe en positiv ændring i relation til egen sundhed. Når individets handlekompetencer skal udvikles, er der fire centrale områder: At den lærende opnår viden og indsigt om sundhedsproblematikken samt mulig årsag, er engageret i mulige forandringsprocesser, har visioner for sit liv, og at den lærende får erfaringer med at handle og oplever konkret forandring. Læring kan opstå ved at møde andres erfaringer, som begrebet "*vicarious experiences*" referer til (37).

Med ovenstående som ramme for rehabiliteringsforløbene foregik aktiviteterne som gruppeoplæg med maksimalt 10 deltagere for at sikre rum for dialog og involvering. Desuden indgik en del af aktiviteterne som valgfrie workshops eller individuelle sessioner, hvor deltagerens individuelle behov kunne adresseres og defineres af deltageren selv. De pædagogiske og didaktiske virkemidler var søgt tilpasset unge og unge voksnes livssituation. Det tværprofessionelle team og eksterne undervisere var valgt ud fra både formelle kompetencer samt viden om og erfaring med at undervise eller være i professionel dialog med unge.

Dermed var der lagt op til, at undervisernes erfaringer, dialoger, aktiviteter, omgivelser og processer mellem alle involverede deltagere kunne få betydning for styrkelse af og tillid til deltagerens egne ressourcer, evner og udbytte.

2.2.4. Indhold og afvikling af REHPA-opholdet

REHPA-forløbet var bygget op som et fem-dages internatophold fra mandag til fredag efterfulgt af 12 ugers hjemmearbejde og derefter afsluttet med et todages internatophold. I Bilag 2 ses en udtømmende oversigt over timeantallet for de forskellige aktiviteter, og i Bilag 3 er hele uge- og opfølgingsopholdet præsenteret.

To internatophold og to opfølgingsophold blev gennemført. Opholdene fandt sted i de lokaliteter, som REHPAs kliniske afdeling råder over på Nyborg Sygehus, indrettet i lyse og indbydende lokaler, hvor naturen omkring Nyborg Vold giver gode muligheder for udendørs aktiviteter. Deltagerne overnattede på Hotel Nyborg Strand, hvilket betød at de tilrettelagte aftenaktiviteter fandt sted på hotellet.

2.3. Kvantitativ undersøgelse

Formålet med den kvantitative undersøgelse var at identificere hvilke områder de unge og unge voksne havde behov for hjælp til. For at belyse og identificere dette blev Dallundskalaen anvendt

(38). Dallundskalaen er udarbejdet på baggrund af *National Comprehensive Cancer Networks Distress Thermometer and Problem List* (38). Spørgeskemaet består af to dele; målestokken og problemområder. I målestokken angiver respondenterne på en skala fra 0-10, hvor tæt de er på, eller hvor langt de er fra, at leve det liv de vil og kan efter kræftsygdommen. Jo tættere de er på 0, jo tættere er de på at leve det liv, de vil eller kan. Problemområdedelen består af en liste af potentielle problemer, der kan opleves, og er opdelt i seks overordnede kategorier: Praktiske, arbejde/skole, familie, psykiske, fysiske og åndelige/religiøse. Respondenterne krydser af, ved de problemer de har, og derudover krydser de for hver kategori af, om de har behov for hjælp.

Dallundskalaen blev udfyldt i papirform af deltagerne inden rehabiliteringsopholdet og igen lige inden opfølgingsdagene. Deltagerne medbragte de udfyldte Dallundskalaer til opholdene, hvorefter en uvildig person indtastede data i EpiData¹. Herefter blev der foretaget stikprøvekontroller på data.

Deltagernes person- og sygdomsrelaterede karakteristika er beskrevet ved brug af deskriptiv statistik. Baseline og follow-up-scoren for målestokken fra Dallundskalaen er præsenteret som gennemsnit og standard deviation (SD). For at undersøge forskellen fra baseline til follow-up anvendes parret t-test og signifikansniveauet er sat til $p < 0,05$. Beregninger blev foretaget i IBM SPSS version 24.0. Antallet af unge og unge voksne, der har brug for hjælp, præsenteres som antal og procent. Antallet af problemområder og hvilke problemområder, de unge har ved henholdsvis baseline og follow-up, fremstilles som frekvens i søjlediagrammer.

2.4. Kvalitativ undersøgelse

Den kvalitative dataindsamling belyste, hvad de unge og unge voksne tillægger mening og betydning i forbindelse med deres rehabiliteringsforløb med/efter kræft. For at opnå dette blev der udført fokusgruppinterviews, der var skemalagte på den enkeltes deltagers skema, hvorfor alle som udgangspunkt deltog i interviewene. Selve interviewene blev udført på opfølgingsopholdene i perioden juni 2017 til august 2017 og foregik i lyse og afskærmede lokaler, således at interviewene kunne forløbe uforstyrret.

Interviewene blev foretaget ud fra en interviewguide (Bilag 4). Spørgsmålene i denne tager udgangspunkt i rehabiliteringsforløbet og lægger op til en dialog om relevansen af de valgte emner samt udbytte heraf. For at få informanternes mening i forbindelse med rehabiliteringsforløbet frem, blev der stillet åbne spørgsmål. Interviewene blev anført af en gruppemoderator, der var den samme ved alle interviews. Udover informanterne og gruppemoderatoren var en observatør også tilstede i lokalet, hvis opgave var at notere interaktioner og stemninger. Alle interviewene blev optaget med diktafon og derefter lyttet igennem og transskriberet ordret. Analysen blev gennemført ved brug af meningskondensering og tematisk kodning. Der blev anvendt en åben analytisk kodning af interviewene, hvor bærende

¹ EpiData er et computerprogram, hvor data fra spørgeskemaer kan indtastes i og dermed opbevares i en elektronisk database.

betydningsenheder blev identificeret og brugt til at begrebsliggøre empirien i dynamiske relationer i centrale temaer samt undertemaer (39).

2.5. Workshop

Formålet med workshoppen var at indsamle erfaringer om unge og unge voksne med/efter kræft fra klinisk praksis, forskning og ikke-statslige interesseorganisationer samt understøtte videndeling og formidling af REHPAs egne erfaringer med unge og kræft til stat, regioner, kommuner og andre aktører. Workshoppen blev tilrettelagt med inspiration fra BIKVA²-modellen, hvor brugernes vurdering anvendes i evalueringen af en indsats. Processen omfatter også det som i modellen beskrives som 'frontmedarbejders' perspektiver. I denne sammenhæng er det de deltagende fagprofessionelle, der beskæftiger sig med unge og kræft i bred forstand (40).

2.6. Etik og dataopbevaring

Alle deltagerne modtog mundtlig og skriftlig information om opholdene og REHPAs forskningsdatabase og gav skriftligt samtykke til deltagelse og anvendelse af indsamlede data. REHPAs forskningsdatabase blev godkendt af Datatilsynet (J.nr.: 2008-58-0035). De deltagere, der deltog i gruppeinterviewene, blev introduceret til interviewets formål og gav yderligere mundtligt samtykke til, at interviewene blev optaget og anvendt i forskningsøjemed. Ifølge De Videnskabsetiske Komitéer for Region Syddanmark var det ikke nødvendigt at anmelde spørgeskema- og interviewundersøgelser til komitésystemet (41). De indsamlede data opbevares i henhold til dansk lovgivning for dataopbevaring.

² BIKVA står for **B**rugerinddragelse i **KVA**litetsvurdering.

3. Litteratursøgningen

Litteratursøgning identificerede eksisterende viden om særlige og vigtige temaer for unge og unge voksne der lever med eller har haft en kræftsygdom samt om kræftrehabilitering til disse. Gennem litteratursøgningen blev der fundet 19 relevante artikler. Ved gennemlæsning af titel og abstrakt, blev 13 artikler vurderet relevante og læst i fuld tekst. Relevante fund fra litteratursøgningen er præsenteret i afsnit 3.1.

3.1. Kræftrehabilitering til unge og unge voksne

Litteratursøgningen viste, at studier, der afprøver rehabiliteringsindsatser til unge og unge voksne med kræft, er sparsomme. Litteraturen peger dog på, at der er en tendens til, at forskellige interventioner har positiv effekt på en række parametre (4).

Der ses en tendens til, at teknologibaserede interventioner såsom videospil, musikterapi og empowerment-CD'er kan have en positiv effekt på viden om kræft og troen på egne evner (4). Endvidere har studier vist, at psykologibaserede interventioner, der inkluderer samtaleterapi, indeholdende følsomme emner som fertilitet, seksualitet og body image, øger unge og unge voksnes viden på disse områder, hvilket medfører øget evne til at være social, samt mindsker de unge og unge voksnes stressniveau (4). Herunder har et studie med yoga som intervention vist, at deltagerne efter endt intervention følte sig mere afslappede og håndterede stress bedre. Desuden har studier med interventioner indeholdende konditions- og styrketræning vist en forbedret styrke, smidighed og livskvalitet hos deltagerne (4).

Slutteligt har Hauken et al. (8) vist, at et tværfagligt treugers rehabiliteringsophold indeholdende flere komponenter og med en uges opfølgingsophold efter en uge og tre måneder kan forbedre livskvalitet og funktionsevne hos unge og unge voksne, som tidligere har været behandlet for kræft. På rehabiliteringsopholdet blev der lagt stor vægt på målsætninger for den enkelte. Deltagerne angav at netop det at sætte mål, og den glæde der opnås, når målet indfries, førte til, at de fik en følelse af balance og kontrol over livet, og gjorde dem i stand til at håndtere udfordringer bedre end før, såvel fysisk som psykisk (6). Udover de fundne effekter for den enkelte, viste studiet også, at en professionel tilgang til rehabiliteringsopholdet og opfølgning havde stor betydning for deltagernes målopnåelse (6).

For at komme nærmere hvilke typer af interventioner der har størst effekt, peger litteraturen på, at der er behov for fremtidige studier, der indeholder et større antal deltagere samt randomiserede interventioner. Ydermere er der behov for øget fokus på langtidseffekten af interventionerne samt et større fokus på at måle på outcomes, der er relevante for unge(4).

På baggrund af de studier (2, 8, 19, 30), der eksisterer, anbefales, at rehabiliteringsindsatser rettet mod unge og unge voksne med/efter kræft inkluderer fysisk aktivitet og kostundervisning, psykologiske samtaler og terapi med fokus på identitet, eksistens, seksualitet og fertilitet. Interventioner skal tilgodese behov for sparring med andre unge kræftramte og kan derfor med fordel være gruppebaserede. Interventionerne skal være professionelt tværfagligt baserede og

desuden give plads til individuel målopnåelse og follow-up (2, 8, 19, 30). Endvidere har forskning vist, at rehabiliteringstilbud inden for det første år efter endt kræftbehandling er essentielt for at undgå forlænget dårlig livskvalitet. Det anbefales derfor, at rehabiliterings- og sundhedsfremmetiltag startes 3-6 måneder efter endt behandling, når de akutte effekter af medicinsk behandling er aftaget, og den unge og unge voksne er i gang med at genetablere sit hverdagsliv (8).

4. REHPA ophold: Deltagerne og deres rehabiliteringsbehov

Deltagerne og rehabiliteringsbehov kort fortalt

- I alt deltog 32 personer på REHPA-opholdet for unge med eller efter kræft.
- Gennemsnitsalderen var 34,5 år med en minimumsalder på 23 år og maksimumsalder på 47 år.
- 59 % af deltagerne havde brystkræft, og flertallet (77 %) havde fået diagnosticeret kræft inden for det sidste år.
- 78 % af deltagerne angav at have modtaget hjælp fra fagprofessionelle.
- Ved starten af opholdet angav alle deltagere at have et eller flere problemer, og ved follow-up angav 28 deltagere fortsat at have et eller flere problemer.
- Både ved baseline og follow-up var der flest deltagere, der havde problemer inden for det fysiske område.
- Færre deltagere (n=7) angav at have brug for hjælp til deres problemer ved follow-up sammenlignet med ved baseline (n=15).
- 12 uger efter deltagelse i et ophold havde 22 % fortsat behov for hjælp. Det var især inden for de psykologiske områder, at deltagerne havde udækkede behov.
- Fra starten af opholdet til 12 uger efter var deltagerne kommet tættere på at leve det liv, de vil eller kan efter kræftsygdommen.

4.1. Deltagerne

I alt 32 personer deltog på rehabiliteringsopholdene. Gennemsnitsalderen for deltagerne var 34,5 år. Den yngste deltager var 23 år og den ældste deltager var 47 år. Størstedelen af deltagerne var kvinder (88 %, n=28). Kort eller mellemlang videregående uddannelse var hyppigst (34 %, n=11) blandt deltagerne, og kun 19 % (n=6) var enten erhvervsfagligt uddannet eller faglært. Hovedparten af deltagerne var bosiddende i Region Hovedstaden (47 %, n=15), og der var ingen deltagere fra Region Sjælland. 31 % (n=10) af deltagerne var enlige og omkring halvdelen (n=15) havde børn under 18 år. I Tabel 1 ses en samlet oversigt over personrelaterede karakteristika.

Tabel 1. Personrelaterede karakteristika

Deltagere (n=32)	Antal (%)
Køn, kvinder	28 (88 %)
Alder	
≤ 30 år	12 (38 %)
31-40 år	13 (41 %)
≥ 41 år	7 (20 %)
Uddannelsesniveau^a (n=30)^b	
Erhvervsfaglig uddannelse/faglært	6 (19 %)
Kort eller mellemlang videregående uddannelse	11 (34 %)
Lang videregående uddannelse	9 (28 %)
Andet ^c	6 (19 %)
Bopælsregion	
Hovedstaden	15 (47 %)
Syddanmark	12 (38 %)
Midt- eller Nordjylland	5 (15 %)
Civilstatus, enlig, n (%)	10 (31 %)
Børn under 18 år, ja, n (%)	15 (47 %)
Boligsituation, alene, n (%)	10 (31 %)
Beskæftigelse	
Fuldtidssygemeldt	17 (53 %)
Deltids sygemeldt	6 (19 %)
Fuldtidsarbejde	4 (13 %)
Andet ^d	5 (15 %)

^a Angiver den højest afsluttede uddannelse.

^b n er reduceret pga. manglende svar.

^c Studerende, ingen uddannelse.

^d Arbejdssøgende, jobafklaringsforløb, studerende.

I Tabel 2 ses de sygdomsrelaterede karakteristika for deltagerne. Af tabellen fremgår det, at brystkræft er den hyppigst repræsenterede kræfttype blandt deltagerne, samt at størstedelen (77 %) havde fået diagnosticeret kræft inden for det seneste år. De fleste (78 %) af deltagerne var raske eller recidivfrie, da de deltog i opholdene, mens 9 % forsat var i behandling eller havde en ukendt status på deres sygdomssituation.

Tabel 2. Sygdomsrelaterede karakteristika

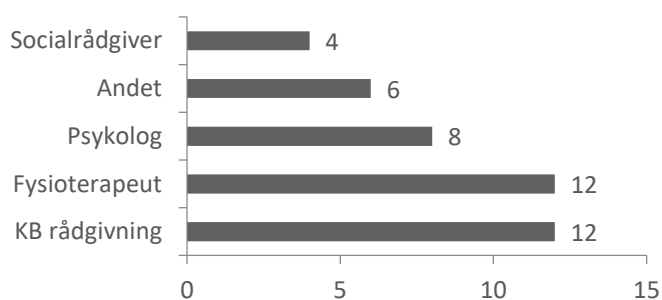
Deltagere, n=32	Antal (%)
Kræfttype	
Brystkræft	19 (59 %)
Kræft i lymfatisk væv	5 (16 %)
Øvrige kræftsygdomme ^a	8 (25 %)
Tid siden diagnosen (n=31)^b	
≤12 måneder	24 (77 %)
≥ 13 måneder	7 (23 %)
Sygdomsstatus	
Raske/recidivfrie	25 (78 %)
Stadig syge/har fået recidiv/kronisk syge	4 (13 %)
Ved ikke/er forsat i behandling	3 (9 %)

^a Fx lungekræft og kræft i kvindelige kønsorganer.

^b n er reduceret pga. manglende svar.

Inden opholdets start angav deltagerne, om de i forbindelse med deres kræftsygdom havde modtaget hjælp fra fagprofessionelle. 27 af deltagerne besvarede spørgsmålet, og 21 af disse angav, at de havde modtaget hjælp. Blandt de 21 deltagere der havde modtaget hjælp, havde 33 % fået hjælp fra én fagprofessionel, 48 % havde fået hjælp fra to fagprofessionelle, og 19 % havde fået hjælp fra tre eller flere fagprofessionelle. I Figur 3 ses frekvensen af, hvilke typer af fagprofessionelle deltagerne havde fået hjælp fra.

Figur 3. Type og frekvens af fagprofessionelle deltagerne havde modtaget hjælp fra før de deltog på et REHPA-ophold

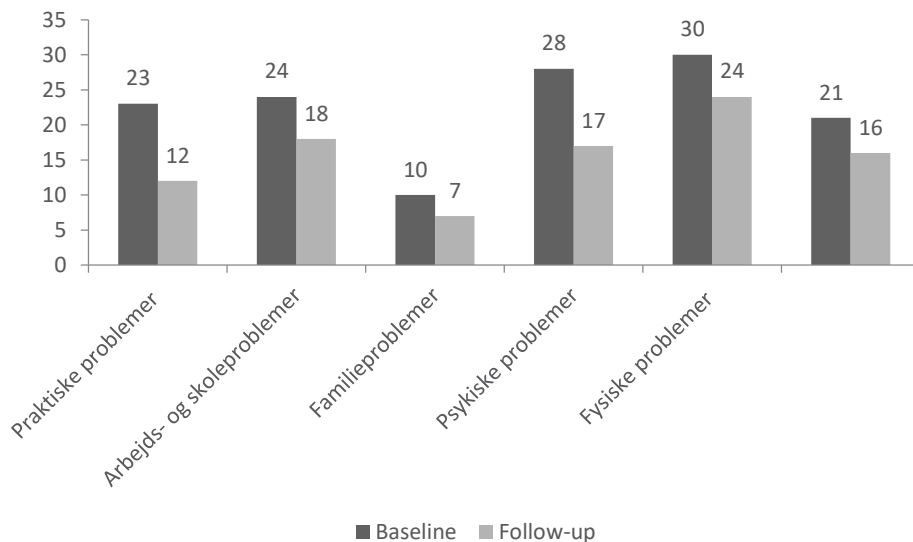


KB-rådgivning = rådgivning i regi af Kræftens Bekæmpelse. Andet er bl.a. diætist, zoneterapeut og psykoterapeut.

4.2. Problemområder

Alle 32 deltagere besvarede problemlisten ved både baseline og follow-up. Ved baseline angav alle deltagere, at de havde et eller flere problemer, hvorimod der ved follow-up var fire deltagere, der angav ikke at have nogen problemer. Alle seks problemområder havde et fald i frekvensen fra baseline til follow-up (Figur 4). Både ved baseline og follow-up var der flest deltagere, der havde problemer inden for det fysiske område. Derimod var familierelaterede problemer det område, hvor færrest deltagere angav at have problemer både ved baseline og follow-up.

Figur 4. Antal deltagere der angiver et eller flere problemer inden for hvert problemområde ved baseline og follow-up



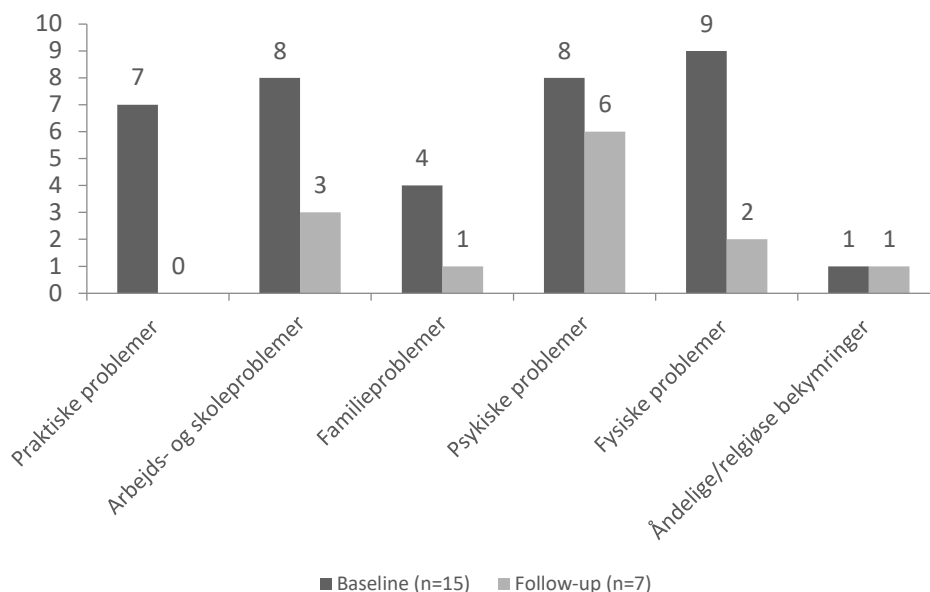
I Tabel 3 ses en mere uddybende oversigt over de hyppigste problemer inden for hvert problemområde ved henholdsvis baseline og follow-up. For tre problemområder var det gældende, at typen af hyppigste problemer ændrede sig fra baseline til follow-up.

Tabel 3. De hyppigst angivne problemer for hvert problemområde ved baseline og follow-up

Overordnet problemområde	Hyppigste problemer ved baseline	Hyppigste problemer ved follow-up
Praktiske problemer	1. Økonomi 2. Kost	1. Økonomi 2. Kost
Arbejds- og skoleproblemer	1. Egne forventninger 2. Arbejdsopgave/arbejds mængde	1. Egne forventninger 2. Arbejdstid
Familieproblemer	1. Samlever 2. Børn	1. Samlever 2. Andre familieproblemer
Psykiske problemer	1. Bekymret 2. Stresset	1. Bekymret 2. Nervøs
Fysiske problemer	1. Træthed 2. Hukommelse og koncentration	1. Træthed 2. Hukommelse og koncentration
Åndelige/religiøse bekymringer	1. Eksistens 2. Skyld	1. Eksistens 2. Skyld

Ved baseline angav 47 % (n=15) af deltagerne, at de havde brug for hjælp til et eller flere af problemområderne, hvilket ved follow-up var reduceret til 22 % (n=7). I figur 5 ses en fremstilling af, hvilke problemområder deltagerne angav at have brug for hjælp til ved henholdsvis baseline og follow-up.

Figur 5. Frekvensen af konkrete problemområder deltagerne angiver at have behov for hjælp til ved baseline og follow-up



4.3. Målestokken

I alt besvarede 27 deltagere målestokken i Dallundskalaen både ved baseline og follow-up. Som samlet gruppe forbedrede deltagerne sig 1,8 point på målestokken, og forskellen mellem baseline og follow-up var signifikant (Tabel 4).

Tabel 4 Resultaterne fra målestokken

	Deltagere (n)	Baseline		Follow-up		p-værdi*
		Gennemsnit	SD	Gennemsnit	SD	
Dallundskalaen målestok	27	5,2	1,7	3,4	1,6	<0,00

SD = standard deviation, *p-værdi for sammenligning af gennemsnittene er udregnet ved parret t-test.

4.4. Metodiske begrænsninger

Som det fremgår af deltagerkarakteristikaene, var 88 % af deltagerne kvinder. Derudover er det værd at bemærke, at variationen i diagnosetyper og alder var lille. For at kunne deltage på et REHPA-ophold kræver det, at deltagerne har fundet frem til REHPAs tilbud samt været i dialog med egen læge eller en læge på hospitalet (42). Dette kan betyde, at deltagere på REHPA-ophold i højere grad er ressourcestærke samt har en socioøkonomisk fordel, og dermed udgør deltagerne en selekteret gruppe af den samlede gruppe af mennesker, der har eller har haft kræft. Dette er også gældende for opholdene for unge og unge voksne med/efter kræft, hvor omkring 2/3 (62 %) af deltagerne havde en kort-, mellemlang eller videregående uddannelse.

Man skal derfor være varsom med at generalisere fundene til alle unge, der har eller har haft kræft. Fremtidige projekter bør derfor have fokus på lighed i fordeling både i forhold til køn, kræfttyper og socioøkonomiske forhold.

5. REHPA-ophold: Hvad tillægger unge og unge voksne betydning?

Kvalitative fund kort fortalt

Fundene kan kategoriseres i to centrale temaer:

- **Fællesskab:** De unge og unge voksne fremhæver vigtigheden af at være sammen med andre unge. Kræftforløbet har medført udfordringer, som relaterer sig til livsfasen såsom forældreskab, arbejdsliv og seksualitet, og et accepterende fællesskab med andre unge og unge voksne i lignende situation har især betydning i forhold til erfaringsudveksling og reduktion af ensomhedsfølelse.
- **Legitimering:** Fællesskabet og viden fra fagpersoner har medført en legitimering af følelser og reaktioner, hvilket de unge og unge voksne ofte oplever som fraværende i deres omgivelser hjemme. Gennem legitimering af de udfordringer de oplever med seksualitet og arbejdsliv, får de en følelse af at være "normale", hvilket bidrager til øget accept og forståelse af dem selv. Viden fra fagpersoner bekræfter de unge og unge voksne i, at deres udfordringer har en årsagssammenhæng, og de har fået videnskabelige argumenter til at kunne forklare sig med. Viden og legitimering har medført en bevidstgørelse af dem selv, hvilket har medført handlemuligheder og konkrete ændringer i hverdagen.

I alt deltog 25 informanter i fokusgruppeinterviewene og karakteristika af informanterne kan ses i Tabel 5. Interviewene varede mellem 1 time og 30 minutter til 1 time og 45 minutter.

Tabel 5. Karakteristika af informanter i fokusgruppeinterviews

	Fokusgruppe 1	Fokusgruppe 2	Fokusgruppe 3	Fokusgruppe 4
Antal informanter	6	5	8	6
Køn	3 kvinder 3 mænd	5 kvinder	7 kvinder 1 mand	6 kvinder
Alder	30-41 år	24-39 år	29-42 år	27-41 år

Gennemlæsning og analyse af fokusgruppeinterviewene har ført til to centrale temaer nemlig: *Fællesskab* og *Legitimering*, som er gennemgående temaer i det empiriske materiale og det, der har trådt tydeligst frem. Der viser sig også andre vigtige emner såsom fertilitet, undervisning i kost og læreprocesser/indhold på et rehabiliteringsforløb. Disse emner vil ikke blive diskuteret i nærværende notat, men yderligere undersøgelse heraf vil være relevant.

Til hvert centralt tema er identificeret tre undertemaer, som med hvert deres emne taler sig ind i de centrale temaer og således er underdimensioner af disse (Tabel 6).

Tabel 6. Oversigt over centrale temaer og undertemaer

Centrale temaer	Undertemaer
Fællesskab	Seksualitet: "At få åbnet op for det sammen"
	Identitet: "At være en del af en kategori og at genkende sig selv"
	Arbejde: "At føle sig ensom"
Legitimering	Fællesskabet: "Det er normalt, og du er OK"
	Viden fra fagpersoner: "At blive bekræftet i de ting, man går og tumler med"
	Bevidstgørelse: "De små justeringer"

5.1. Centralt tema: Fællesskab

Det at møde forståelse fra andre ligestillede, beskriver de unge som værende en betydningsfuld del af det at deltage i rehabiliteringsopholdet på REHPA. At føle sig kendt og genkendt og være i fællesskab fremstår som noget, de unge og unge voksne tillægger stor vægt:

"... helt klart det sociale er vigtigt...at få nogle fællesskaber med nogen, der forstår, og hvor man ikke skal sige og forklare så meget".

Det at have et fællesskab med nogen, der forstår, kan være med til at reducere følelsen af ensomhed i et sygdomsforløb:

"Der er en ensomhed i det at være syg, når man er ung. Det at være 'sure-mor', der kan jeg godt tænke: "Åh, er jeg den eneste, der er blevet sådan en mega sur forælder", og så er det bare meget genkendeligt, når nærmest alle, der havde børn, sagde: "Den følelse har jeg også". Alene dét er en kæmpe lettelse, fordi man får sagt det højt... jeg har fået manet noget af ensomheden til jorden".

Her italesættes forældrerollen, og hvordan samvær med andre unge og unge voksne med børn kan give et fællesskab og støtte hinanden i nogle af de udfordringer, der skal håndteres i forbindelse med at have været syg og samtidig være forældre. Dette taler sig ind i en legitimering af følelser og reaktioner i forbindelse med et sygdomsforløb, hvilket næste centrale tema omhandler, men inden dette skridt tages, vil væsentlige undertemaer til nærværende tema "Fællesskab" blive præsenteret.

5.1.1. Undertemaer

Ovenstående citat knytter an til, at netop livsfasen, man som ung og ung voksen med/efter kræft befinder sig i, kan medføre nogle særlige udfordringer. Fokusgruppeinterviewene har vist, at udfordringer vedrørende *seksualitet, identitet og arbejde* var væsentlige emner, og disse er i

følgende afsnit beskrevet i undertemaer som underdimensioner af det centrale tema "Fællesskab".

Seksualitet: "At få åbnet op for det sammen"

Emnet seksualitet og intimitet opleves udfordrende, og det "fylder meget" generelt for kvinderne. I følgende citat berettes om, at en kræftsygdom kan gøre emnet ekstra udfordrende:

"[...] Det (sex) er noget, der fylder rigtig meget i kvinders liv i denne aldersgruppe, og så kom der lige kræft oveni, der gjorde, at det på mange måder bliver lidt sværere".

Gruppen af unge og unge voksne kvinder oplever, at emnet seksualitet har været fraværende i vennekredsen, hvorfor det blev fremstillet som "vildt vigtigt" at dele med andre unge, som forstod, da veninder ikke så ud til at være en støtte her:

"Jeg synes, det var enormt befriende at få åbnet op for det sammen, for det er bare for vildt et tabu, især når man er ung. Sex burde bare ikke være et issue, det burde være lige ud af landevejen, og det er det bare ikke længere, og det kan man ikke snakke med sine veninder om, der ikke kan sætte sig ind i det".

Seksualitet og intimitet synes at være yderst relevant for unge og unge voksne i en rehabiliteringssammenhæng, hvor det, at man kan bruge fællesskabet til at "sætte sig ind i" problemerne, blev vigtigt.

Identitet: "At være en del af en kategori og at genkende sig selv"

Trods behov for fællesskab med andre unge kan der også være et vist forbehold for at bevæge sig ind i et fællesskab, som af de unge og unge voksne kan opfattes som en del af kategorien "kræftpatient":

"Jeg kan huske, at vi var flere der sagde: Hvorfor er jeg her (på REHPA)? Jeg sidder sammen med en masse andre skaldede kvinder. Jeg følte mig ikke som kræftpatient, som kræftoverlever. Jeg følte mig ikke som en del af en kategori... og nu kan jeg sige, jamen det er jeg så. Jeg er faktisk en del af denne her gruppe, og lige præcis det fællesskab har betydet rigtig meget for mig."

Citatet synliggør de blandede følelser og tanker, som går forud for, at man vover sig ind i en gruppe, som dernæst kan vise sig at blive et meget betydningsfuldt fællesskab.

Fællesskabet på rehabiliteringsforløbet gav de unge og unge voksne erfaringer med at handle, og at det er muligt at genfinde gode oplevelser, som er genkendelige fra før sygdomsforløbet:

"Mens jeg var syg, der var der mange af de her sociale ting, jeg ikke kunne rumme [...] Så var det bare på en eller anden måde enormt befriende...for så kunne man alligevel godt

rumme at sidde og lave en fællessang eller drikke en øl. Så man fandt måske også noget af sig selv igen, noget af det man lidt har mistet undervejs i sin sygdom”.

De sociale relationer og det at gøre noget sammen og opleve, at det kan lade sig gøre, synes at give de unge en bemyndigelse til igen at leve livet med elementer fra et ”normalt” ungdomsliv. I et rehabiliteringsperspektiv synes der at være en vigtig opmærksomhed mod det opbyggelige og accepterende fællesskab, som styrker roller og muligheder.

Arbejde: ”At føle sig ensom”

De unge og unge voksne føler en ensomhed, når de befinder sig i andre sociale sammenhænge sammenlignet med samvær med andre ligesindede, der har eller har haft kræft. Arbejdslivet kunne her give særlige udfordringer:

”Her føler man sig ikke så alene. Det gør man bare på arbejdet, når man kommer tilbage efter ni måneder. Jeg synes jo, jeg er en ny kollega, og jeg skal finde ud af, hvor det er, jeg hører til, og hvad jeg kan og ikke kan”.

I ovenstående peges på udfordringer med at genforhandle positioner og roller, man naturligt indtog før på arbejdspladsen.

Fællesskabet kan være med til at reducere følelsen af ensomhed på jobbet, hvilket følgende citat synliggør:

”Selvom jeg er på arbejde, og er sammen med kollegaer, så kan jeg godt føle mig alene. Så kan jeg tænke på, at jeg ikke er den eneste, der har det sådan, og det hjælper. Det er rart ikke at være alene om at være alene”.

Gennem fokusgruppeinterviewene kommer det frem, at de unge og unge voksne er udfordret af hukommelses – og koncentrationsbesvær samt arbejdsmængden, når de vender tilbage til arbejde. Fællesskabet og viden om, at man ikke er alene med dette, synes også at være betydningsfuldt, når den enkelte oplever disse udfordringer:

”Det er rart at vide, at de problemer jeg har med at starte på arbejde igen, der er jeg ikke alene. Hvor pensionisterne (på rehabiliteringsforløb i kommunen) jeg har snakket med, de skal bare gå derhjemme og få en hverdag til at hænge sammen. Det er bare noget andet, der presser et helt liv, når man er ung, tror jeg”.

Af ovenstående erfaringer fremhæves, at man som ung dels kan opleve sig presset i forhold til arbejdsmarkedet, hvilket kan være anderledes, end hvis man har forladt arbejdsmarkedet. Således ser det ud til, at ungegruppen har savnet at kunne dele erfaringer med andre unge i kommunal rehabilitering.

Citaterne viser, at tilbagevenden i fællesskaber ikke udelukkende er nemt, og følelser af eksklusion og ensomhed i arbejdsfællesskaber fremstår. Samtidig synes samhørigheden og fællesskab med ligestillede som en katalysator til at kunne reducere følelsen af ensomhed i arbejdsmæssige sammenhænge. Det synliggøres også, at dialoger om tilbagevenden til arbejde er væsentlige i et rehabiliteringsperspektiv, så de unge føler sig stand til at indgå i roller og nødvendige forhandlinger om deres position på arbejdspladsen.

5.3. Centralt tema: Legitimering

De unge og unge voksne har oplevet, at udfordringerne, de som ung med/efter kræft har, er blevet nedvurderet af omgivelserne, men at disse udfordringer undervejs i rehabiliteringsforløbet er blevet legitimeret:

”Det gjorde en kæmpe forskel, at jeg ikke var den eneste i hele verden, der havde det sådan, og at det var helt normalt”

Det at kunne legitimere sin tilstand, og at forløbet har været svært, syntes at være vigtigt for at komme videre:

”Jeg er kommet ret langt, siden jeg var her sidst vedrørende accepten af, at det er okay, at det har været sådan. Jeg har været noget andet igennem, og det er ikke fordi, at jeg er et dårligere menneske...det er OK, at jeg har det sådan”

Citaterne peger i retning af, at en legitimering af de udfordringer, de unge og unge voksne står i, kan bidrage til større accept og forståelse af dem selv.

5.3.1. Undertemaer

At kunne legitimere udfordringer, de unge og unge voksne står i, har vist sig at have baggrund i oplevelser med *fællesskabet* i gruppen, *viden fra fagprofessionelle*, hvor denne legitimering har medført en *øget bevidstgørelse* om egen formåen. Disse tre områder udgør undertemaerne som dimensioner af temaet ”legitimering”, og fremlægges i følgende afsnit.

Fællesskabet: ”Det er normalt, og du er OK”

De unge og unge voksne har i deres omgivelser mødt manglende forståelse for, at sygdommen, selvom den tidsmæssigt kan ligge længere væk, stadig fylder. Fællesskabet kan bidrage til anerkendelse af svære følelser, som andre ikke forstår:

”Den der bekræftelse i, at det er okay, som du har det nu, at du er ked af det – det giver mening. Den har man manglet lidt fra omgivelserne, fordi de tror, at man er færdig...”

For kvinderne fremstår det "at være normal" i forhold til sexlivet som en væsentlig faktor:

"For vi kan jo alle godt lide at være normale, for hvis man er normal, så er det også okay. Så kan man godt klare, hvis der er lidt lavvande i sexbutikken..."

Citatet synliggør, at informantens forventninger til sig selv afstemmes ud fra, hvad der betragtes som normalt.

Fællesskabet kan også medvirke til, at de unge og unge voksne får legitimeret den arbejdsindsats, de aktuelt kan yde:

"...En af mine kammarater, hver gang vi er sammen, så sidder vi og snakker: "Nå, men hvor mange timer er du så på arbejde?". "Jamen, jeg er der 27 timer". "Hvad! Er du ikke på fuld tid endnu...". Så kommer jeg herved og så siger I (de andre deltagere): "27 timer, hold kæft det er mange!"

Citaterne tydeliggør, at der i fællesskabet ligger en anerkendelse af hinandens udfordringer som værende normale, og dermed bliver de også acceptable for de unge og unge voksne selv.

Viden fra fagpersoner: "At blive bekræftet i de ting man går og tumler med"

Faktuel viden fra fagpersoner lader til at have betydning for de unge og unge voksnes oplevelse af at blive set og anerkendt med de udfordringer, der er fulgt med kræftsygdommen:

"Det har været det største, at man er blevet bekræftet i, at de ting, man går og tumler med derhjemme... Det har bare været enormt rart, at der var en anerkendelse fra en fagperson, at det var et reelt problem, og ikke bare noget, man gik og bildte sig ind".

Ligesom sammenligningen med andre ligestillede unge kan være med til, at de unge og unge voksne accepterer ændringer, så kan viden formidlet af fagprofessionelle, fx omkring fatigue og arbejdssammenhænge, være med til at give forståelse, en følelse af at være normal og dermed mindre frustration.

De unge oplever, at det overfor deres familie og venner er svært at forklare, hvorfor det er vanskeligt for dem at have overblik i hverdagen. Den viden, de har fået på rehabiliteringsforløbet, har hjulpet dem her:

"Man fik noget videnskabelig intro til, hvad det egentlig er, der sker, og jeg synes også, man er blevet mere bevidst i sin måde at italesætte det, når man skal bede om hjælp. Altså det med at man kan sige, at det er nogen kemiske ting, der foregår, og at der faktisk er en grund til, at det er svært at have mere end én bold i luften af gangen".

Dét, at de unge og unge voksne over for deres omgivelser kan forklare med videnskabelige argumenter og dermed legalisere deres tilstand og behov, synes at være vigtigt for grupperne.

Bevidstgørelse: "De små justeringer"

De unge og unge voksne beretter om tilegnet viden og små justeringer i hverdagen:

"Jeg føler, jeg har fået mine ben på jorden igen...det har jeg fået med mig [...] Alle de der små bevidstheder, altså den viden vi har med herfra...så prøver jeg at ændre noget derhjemme, og når jeg begynder at mærke de der små justeringer, så er det lidt som, at det breder sig som ringe i vandet [...] Så jeg har fået en meget større forståelse og accept af mig selv".

"Jeg tog ikke herfra med nogle åbenlyse ting, jeg skulle gøre, men det har alligevel sneget sig ind i min underbevidsthed, for jeg har i hvert fald fået gjort nogen ting aktivt for at komme videre".

I ovenstående synliggøres, at der for informanterne, igennem viden og heraf legitimering, er sket en bevidstgørelse af dem selv, og de har oplevet rehabiliteringsforløbet som et bidrag til kunne handle og gennemføre konkrete ændringer i hverdagen. På det psykologiske område synes der at være blevet skabt en større forståelse af sig selv og egen situation, som både har givet accept og tiltro til at kunne lave forandringer i hverdagen eller med andre ord forøget self-efficacy.

5.3. Metodiske begrænsninger

For at belyse hele forløbet, både opholdene samt ugerne derhjemme, blev fokusgruppeinterviewene afholdt på opfølgningen. Dette betød, at informanterne kendte hinanden godt – nogle havde endda haft kontakt i ugerne imellem opholdene – hvilket kom til udtryk ved en tryghed i gruppen med mange åbne dialoger. Der var et fravær af modsatrettede synspunkter, hvilket kan hænge sammen med de sammentømrede grupper, og således er det sandsynligt, at ikke alle betydninger er kommet frem undervejs i interviewene.

Gruppemoderatoren var med sin gennemgående rolle som forløbsleder for holdene en kendt og tryk person for informanterne, hvilket kan være en medvirkende årsag til, at oplevelser og perspektiver med stort følelsesmæssigt indhold kom frem. Samtidig havde interviewene også karakter af en evalueringsproces, og det kan ikke udelukkes, at det nære kendskab til moderatoren kan have afholdt de unge i at tilkendegive kritiske meninger og betydninger.

Den valgte interviewform var semi-struktureret. I denne interviewform tages der udgangspunkt i udvalgte emneområder, hvorefter informanternes dialoger, fører de udvalgte emner i en bestemt retning (39). Udfordringen ved dette kan være, at det, som moderatoren tager op som emne, er det, der bliver fokuseret på i gruppesamtalen, hvor konsekvensen kan være, at informanternes øvrige meninger og vurderinger træder i baggrunden. Var der valgt individuelle interviews med andre tilgange, fx en fænomenologisk tilgang, havde emnerne og dataen måske været nogen andre end de her fundne.

6. Workshop med fagprofessionelle

Workshoppen kort fortalt

- 36 fagprofessionelle fra hele landet deltog.
- Workshoppen bestod af tre faglige oplæg, som fungerede som afsæt til gruppedrøftelser.

De fagprofessionelles drøftelser, refleksioner og perspektiver kan kategoriseres i fire emner:

- **De fagprofessionelles erfaringer:** De fagprofessionelle, der arbejder i regionerne, har mest erfaring med unge og kræft, da kommunerne ikke får henvist særlig mange unge pr. år, hvilket deltagerne dels tilskriver, at hospitalspersonalet har svært ved at "sælge" den kommunale rehabilitering. Derudover erfarer de regionale repræsentanter, at især transport er en barriere for deltagelse i rehabilitering.
- **De unge og voksne unges behov:** De fagprofessionelle vurderer, at de unge og voksne unge har et stort behov for at bevare deres normalitet i hverdagslivet, trods sygdom. Derudover ønsker de unge og voksne unge i høj grad, at rehabiliteringen foregår sammen med andre jævnaldrende, og at rehabiliteringstilbuddene er differentieret i forhold til sygdomsforløbets forskellige faser.
- **Fremtidens kræftrehabilitering for unge og voksne unge:** Et tættere samarbejde på tværs af sektorer og de frivillige organisationer er væsentligt, for at fremtidens kræftrehabilitering for unge og voksne unge skal lykkes. Det foreslås, at en fremtidig mulighed for organiseringen af kræftrehabilitering for unge og voksne unge kan være at sammentænke rehabiliteringsforløb med andre unge og voksne unge, der har livstruende sygdomme
- **REHPAs rolle i fremtiden:** Deltagerne ønsker, at REHPA skal have fokus på at understøtte de organisatoriske udfordringer på et politisk plan samt tage ansvar for at skabe overblik over den nuværende og fremtidige forskning på området på nationalt plan. Endvidere ønskes det, at REHPA understøtter processen med at løfte området unge/voksne unge og palliation i kommunalt regi.

Workshoppen blev afholdt d. 25. maj 2018 i Nyborg og var rettet mod fagpersoner, der beskæftiger sig med unge og unge voksne med/efter kræft både i klinisk praksis, inden for forskning og i ikke-statslige interesseorganisationer. Dagen bestod af faglige oplæg om formiddagen samt gruppearbejde om eftermiddagen. Det fulde program for workshoppen kan ses i Bilag 5.

6.1. Deltagerne

Der blev udsendt en åben invitation til alle med interesse i området, og alle kunne tilmelde sig. Udover bidragsyderne, deltog 36 fagprofessionelle fra hele landet. Der var repræsentanter fra kommuner og regioner samt fra Kræftens Bekæmpelse herunder Ung kræft. Der var en bred faglighed blandt deltagerne med både sygeplejersker, socialrådgivere, logopæder, psykologer, ergo- og fysioterapeuter samt en ung tidligere kræftpatient.

6.2. Faglige oplæg

Workshoppen blev indledt med et oplæg omkring REHPA som videncenter og dets rolle og vision. Herunder en præsentation af hvordan REHPA anvender Dallundskalaen til at identificere

problemområder og dermed behov hos de personer, der deltager på REHPAs internatophold. Dette blev efterfulgt af oplægget: ”*Unge rehabilitering efter kræftbehandling - erfaringer fra REHPA*”, hvor de kvantitative og kvalitative indsamlede data fra REHPAs to ungeophold blev præsenteret.

Som afsæt til drøftelserne senere på dagen blev der efterfølgende holdt et oplæg om unge og unge voksne og identitet. Her blev det præsenteret, hvordan en kræftsygdom og den unges udvikling kan have indvirkning på hinanden, hvilket synliggjorde den komplekse situation, som den unge kræftramte oplever. Derudover blev der med afsæt i national og international forskning vist, hvordan en kræftsygdom påvirker identitetsdannelse som ung. Særligt blev det fremhævet, hvordan en kræftsygdom påvirker de unges arbejds-/og uddannelsesplaner.

6.3. Sammenfatning af deltagerne drøftelser og perspektiver

I gruppearbejdet om eftermiddagen blev der taget udgangspunkt i nedenstående spørgsmål, som deltagerne havde fået tilsendt forud for workshoppen:

- Hvad oplever du som særligt vigtigt og fungerer godt i samarbejdet med unge og unge voksne med/efter kræft?
- Hvilke rehabiliterende kommunale, regionale eller NGO tilbud har din organisation til unge og unge voksne med/efter kræft?
- Hvad oplever du, de unge og unge voksne har behov for hjælp/støtte til og hvad efterspørger de i forhold til rehabilitering?
- Hvilke barrierer oplever unge og unge voksne i forhold til at deltage i rehabiliteringstilbud?
- Hvordan ser du fremtidens rehabiliterende indsatser til unge og unge voksne med/efter kræft?
- Hvad er der brug for med henblik på at udvikle området?
- Hvordan kan REHPA understøtte udviklingen af området?

For at sikre repræsentation fra forskellige aktører i hver gruppe, var grupperne sammensat på forhånd. Gruppedialogerne blev faciliteret dels af kommunale sundhedskonsulenter og REHPA-ansatte. Tre interne personer fra REHPA deltog på workshoppen som referenter. På baggrund af de tre referater er drøftelserne, refleksionerne og perspektiverne fra workshoppen blevet kategoriseret i de emner, som tegnede sig, og præsenteres i nedenstående.

6.3.1. De fagprofessionelles erfaringer med rehabilitering til unge og unge voksne med/efter kræft

Overordnet var deltagerne enige om, at de unge kræftramte er en sårbar gruppe, der har behov for rehabilitering. Gennem drøftelserne blev det tydeligt, at de som har mest erfaring med unge/unge voksne og kræft var fagprofessionelle, der arbejder i regionerne. De kommunale repræsentanter tilkendegiver også selv, at de ikke har megen erfaring med kræftrehabilitering til unge og unge voksne. Ingen kommunale repræsentanter, udover Center for Kræft & Sundhed

København, har erfaring med grupper af unge og unge voksne kræftramte. Ifølge deltagerne skyldes den manglende erfaring primært, at kommunerne ikke får henvist særlig mange unge og unge voksne pr. år, og flowet af unge og unge voksne er dermed for lille til at etablere specifikke tilbud rettet mod denne gruppe. Repræsentanterne fra hospitalerne peger på, at årsagen til manglende henvisninger til kommunerne skyldes, at det er svært for hospitalspersonalet at "sælge" kommunal rehabilitering til de unge og unge voksne, da de fagprofessionelle ikke selv er veloplyst om, hvad rehabiliteringstilbuddene i kommunerne indebærer.

I forhold til de unge og unge voksnes barrierer for at deltage i rehabilitering fremhæver både kommunale og regionale repræsentanter, at de erfarer, at især transport er en barriere. Der peges på, at de unge og unge voksne lægger vægt på, at det skal være nemt at transportere sig til rehabiliteringen, og at de ikke skal være afhængige af andre for at kunne transportere sig derhen, hvor rehabiliteringen foregår. Deltagerne pointerer, at de oplever, at de unge og unge voksne som udgangspunkt er ret villige til at køre efter tilbuddene, men at det ofte kniber med kræfterne, især under eller lige efter behandling. Endvidere fremhæves det, at for nogen unge og unge voksne kan det også være en udfordring og barriere, at de ikke får deres udgifter til transport dækket.

De fagprofessionelle oplever, at de unge og unge voksne har svært ved at forholde sig til hvad rehabilitering er. Endvidere opleves, at de unge og unge voksne har en fordom om, at rehabilitering er rettet mod ældre og svage, og dermed ikke føler at de passer ind i den kontekst, hvilket kan forårsage, at de takker nej til rehabilitering. Derudover peger en række deltagere på, at begrebet rehabilitering lægger op til at den unge og unge voksne skal tilbage til noget som 'var'. For mange unge og unge voksnes vedkommende er de midt i en identitetsdannelsesproces, og kan derfor have svært ved at koble eller sammenligne med det, der var før sygdommen. De fagprofessionelle foreslår, at der arbejdes med et nyt begreb, som inddrager disse perspektiver, 'newhabilitation' i stedet for rehabilitering blev foreslået.

6.3.2. De unge og unge voksnes behov

Deltagerne, der har erfaring med unge og unge voksne fra behandlingssammenhænge peger på, at de oplever, at noget af det vigtigste er, at de unge og unge voksne bevarer deres tilknytning til hverdagslivet, trods sygdom. Det er derfor væsentligt, at de unge og unge voksne har mulighed for at bevare deres relationer til venner, familie og arbejde/studie under hele sygdomsforløbet, hvorfor rehabiliteringstilbuddene skal tage højde for dette. Ydermere peger deltagerne på, at de unge og unge voksne lægger vægt på, at rehabiliteringen foregår med andre unge jævnaldrende, således at de har mulighed for spejle sig i andre samt skabe et fælleskab, hvor de kan dele de samme bekymringer og behov.

I forhold til selve indholdet af rehabiliteringsindsatsen fremhæver deltagerne, at de unge ønsker tilbud, der berører emner som kost, seksualitet og uddannelse/arbejde. Endvidere oplever mange fagprofessionelle, at de unge har et stort behov for at være fysisk aktive, bl.a. for at genvinde styrke og komme til at se ud som før, for derigennem at opnå normalitet. Der peges på,

at de unge ikke ønsker at sidde og tale om sygdommen, da de ikke har interesse i at dyrke sygdommen. Det er derfor helt centralt, at der i undervisningen tages udgangspunkt i en aktivitet frem for sygdommen; dette fremhæves at være særligt vigtigt i forhold til mænd. I forhold til formen af interventionen påpeges, at det er vigtigt, at der både er individuelle tilbud og gruppetilbud, og at det er en god ide at have forskellige tilbud, der knytter sig til forskellige faser af sygdomsforløbet.

Et andet aspekt, der fremhæves i forhold til de unge og unge voksnes behov, er, at denne gruppe har et stort videbegær. Dermed skal de fagprofessionelle være fagligt stærke og klædt godt på til opgaven. Desuden understreges vigtigheden af, at kommunikationen, såvel skriftligt som mundtligt, er særligt målrettet de unge og unge voksne, således at det er forståeligt og meningsfuldt for dem. I relation til kommunikation og meningsfuldhed for de unge og unge voksne nævnes behovsskemaerne. Mange deltagere pointerer, at en stor del af de unge og unge voksne oplever, at behovsskemaerne ikke er relevante for dem, samt at de er svære at forstå. Dette resulterer i, at skemaerne ikke udfyldes. Der ytres derfor et ønske om, at skemaerne revurderes, så de stemmer overens med de unge og unge voksnes behov.

6.3.3. Fremtidens kræftrehabilitering til unge og unge voksne

For at lykkes med fremtidens rehabilitering til unge og unge voksne med kræft er der bred enighed om, at der er behov for et tættere samarbejde på tværs af sektorer og de frivillige organisationer. Der påpeges, at en af stopklodserne for dagens rehabilitering er, at kommunerne kun modtager et begrænset antal unge. Deltagerne mener, at dette kan løses ved, at henvisningen til rehabilitering bliver en del af et pakkeforløb.

I forhold til fremtidens organisering af kræftrehabilitering til unge og unge voksne drøftes også muligheden for at sammentænke forløb med andre unge og unge voksne, der har livstruende sygdomme. Det fremhæves, at udfordringen ikke altid er sygdommen men i højere grad behovet for fælleskab. I relation til dette pointeres, at rehabilitering på tværs af diagnoser sandsynligvis vil gøre det nemmere for kommunerne at oprette egne ungehold. Endvidere luftes også ideen om, at kommunerne kunne trække ind på hospitalerne og udføre dele af den kommunale rehabilitering der. Der foreslås, at Kræftværket på Rigshospitalet kunne være udgangspunktet for et pilotprojekt. Derudover blev det fremhævet, at det bør undersøges nærmere, hvordan it-muligheder kan understøtte den fremtidige rehabilitering.

6.3.4 REHPAs rolle i fremtidens kræftrehabilitering til unge og unge voksne

I drøftelsen af REHPAs rolle for fremtiden peger deltagerne først og fremmest på, at REHPA skal fortsætte med at have fokus på videndeling og formidling gennem temadage. Hertil ytres et ønske om, at REHPA i fremtiden også har fokus på andre alvorlige sygdomme end kræft.

Konkret i forhold til kræftrehabilitering til unge og unge voksne peger deltagerne på, at REHPA bør have fokus på at understøtte de organisatoriske udfordringer, der eksisterer, bl.a. ved at sætte det på den politiske dagsorden. Derudover ønsker deltagerne, at REHPA tager ansvar for at

skabe overblik over den nuværende og fremtidige forskning på området på nationalt plan for eksempel gennem en kortlægning og oprettelse af en database.

Endvidere fremhæver de kommunale repræsentanter, at der behov for at løfte området omkring unge/unge voksne og palliation, da de oplever, at kommunerne på nuværende tidspunkt ikke er i stand til at løfte denne opgave. I dette arbejde ser de meget gerne, at REHPA er med til at understøtte processen både politisk, strategisk og organisatorisk.

6.4. Metodiske begrænsninger

Workshoppen blev inspireret af BIKVA-modellen, hvor der indgår ikke blot brugere/patienter, men der indgår også frontmedarbejdere med relevante erfaringer, som i denne sammenhæng udgøres af de deltagende fagprofessionelle (40). Når frontmedarbejdere inddrages i evaluering af en sag, er det væsentligt at være opmærksom på sammensætningen af repræsentanterne, da det i høj grad har betydning for de perspektiver, der fremkommer (40). Derfor kan det forekomme mangelfuldt, at der på nærværende workshop manglede repræsentanter fra både læge- og psykologfaglige behandlingsmiljøer samt fra brystkirurgiske afdelinger, da denne diagnose er hyppigt præsenteret hos gruppen af unge og unge voksne med og efter kræft. BIKVA-modellen omfatter i evalueringsprocessen også inddragelse af perspektiver på ledelses- og politisk niveau, hvilket i denne sammenhæng ej heller blev belyst.

7. Konklusion og perspektiv

Samlet set bekræfter REHPAs aktiviteter i forhold til unge og unge voksne med/efter kræft, at de unge og unge voksne adskiller sig fra andre aldersgrupper i forhold til rehabiliteringsbehov og -ønsker samt i forhold til, hvad de unge og unge voksne tillægger mening og betydning. Fra klinisk praksis, forskning og ikke-statslige interesseorganisationer eksisterer der viden samt en del erfaringer på området. Erfaringerne er primært forankret i regionalt regi, hvor der indtil videre alene har været fokus på at udvikle behandlingskontekst. Endvidere vidner REHPAs arbejde om, at viden og erfaringer ikke til fulde når ud til alle unge og unge voksne med/efter kræft. Der synes derfor at være behov for at revurdere den organisatoriske ramme og struktureringen af kræftrehabilitering til unge og unge voksne. Dette er der på tværs af landets kommuner og regioner interesse for, men der er behov for at understøtte de faglige forudsætninger samt de organisatoriske udfordringer, der eksisterer.

Alt i alt har arbejdet samlet i dette notat været med til at sætte retning for samt kvalificere videncentrets videre arbejde og fokus inden for rehabilitering af unge og unge voksne med livstruende sygdom. I perioden 2019-2021 vil REHPA have fokus på følgende delindsatser som led i at understøtte klinisk praksis i regioner, kommuner og almen praksis til gavn for unge og unge voksne med livstruende sygdom:

Videndeling og netværk

- REHPA vil etablere et fagligt netværk for forskere og praktikere, som arbejder med unge/unge voksne og rehabilitering og palliation.
- REHPA vil hvert tredje år gennemgå litteraturen for at identificere ny viden inden for området, baseret på samme metode som beskrevet i nærværende notat. Identificeret litteratur vil blive gjort tilgængelig for netværket og andre interesserede via hjemmesiden.

Kliniske ophold

- REHPA tilbyder to REHPA-ophold om året de næste tre år rettet mod unge og unge voksne med/efter kræft. Rekrutteringen retter sig mod mere differentiering i forhold til køn, kræftdiagnose og socioøkonomisk forhold.
- Under opholdene indsamles data gennem patientrapporterede oplysninger til REHPAs unge og unge voksne kohorte. Der afrapporteres fra unge-kohorten i slutningen af perioden i form af minimum en videnskabelig artikel.
- Under opholdene gennemføres kvalitative interviews med fokus på de unge og unge voksnes perspektiv på delelementer af rehabilitering og palliation, som udvikles i perioden i samarbejde med interne og eksterne forskere samt andre aktører.

- Der vil være fokus på indsatser rettet mod områderne: Seksualitet/intimitet, arbejds-/studieliv, mad og måltider samt psykosociale og eksistentielle perspektiver.

Forskning, dokumentation og udvikling

- REHPA vil have fokus på unge og unge voksne området som en del af de rutinemæssige kortlægninger af rehabilitering og palliation i regioner og kommuner.
- REHPA vil i samarbejde med forskere og fagprofessionelle arbejde med rehabiliteringsbegrebet, rehabiliteringstilgange og metoder med fokus på unge og unge voksne.
- REHPA vil udbyde minimum et speciale, hvor data om unge og unge voksne, indsamlet fra Dallund-kohorten, bliver udnyttet.
- REHPA vil - såfremt det lykkedes at hjemtage eksterne forskningsmidler senest foråret 2019 - udvikle og gennemføre et konkret forskningsprojekt, som har fokus på empowerment-orienteret rehabiliteringsindsats med henblik på evidensbaseret af rehabilitering til unge og unge voksne med/efter kræft i kommunal praksis.

8. Litteraturliste

1. Barnett M, McDonnell G, DeRosa A, Schuler T, Philip E, Peterson L, et al. Psychosocial outcomes and interventions among cancer survivors diagnosed during adolescence and young adulthood (AYA): a systematic review. *Journal of cancer survivorship : research and practice*. 2016;10(5):814-31.
2. Gupta AA, Papadakos JK, Jones JM, Amin L, Chang EK, Korenblum C, et al. Reimagining care for adolescent and young adult cancer programs: Moving with the times. *Cancer*. 2016;122(7):1038-46.
3. Sperling CD, Petersen GS, Hølge-Hazelton B, Graugaard C, Winther JF, Gudmundsdottir T, et al. Being Young and Getting Cancer: Development of a Questionnaire Reflecting the Needs and Experiences of Adolescents and Young Adults with Cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. 2017;6(1):171-7.
4. Richter D, Koehler M, Friedrich M, Hilgendorf I, Mehnert A, Weissflog G. Psychosocial interventions for adolescents and young adult cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Critical reviews in oncology/hematology*. 2015;95(3):370-86.
5. Hølge-Hazelton B, Timm HU, Graugaard C, Boisen KA, Sperling CD. "Perhaps I will die young." Fears and worries regarding disease and death among Danish adolescents and young adults with cancer. A mixed method study. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2016;24(11):4727.
6. Hauken MA, Holsen I, Fismen E, Larsen TM. Participating in life again: a mixed-method study on a goal-orientated rehabilitation program for young adult cancer survivors. *Cancer nursing*. 2014;37(4):E48-59.
7. Warner EL, Kent EE, Trevino KM, Parsons HM, Zebrack BJ, Kirchhoff AC. Social well-being among adolescents and young adults with cancer: A systematic review. *Cancer*. 2016;122(7):1029-37.
8. Hauken MA, Holsen I, Fismen E, Larsen TM. Working toward a good life as a cancer survivor: a longitudinal study on positive health outcomes of a rehabilitation program for young adult cancer survivors. *Cancer nursing*. 2015;38(1):3-15.
9. The blueprint of care for teenagers and young adults with cancer. 2nd ed. London: Teenage Cancer Trust; 2016.
10. Nolan VG, Krull KR, Gurney JG, Leisenring W, Robison LL, Ness KK. Predictors of future health-related quality of life in survivors of adolescent cancer. *Pediatric blood & cancer*. 2014;61(10):1891-4.
11. Hølge-Hazelton B. Den unge med kræft. Et praksisforskningsprojekt på Onkologisk Afdeling D. Århus: Århus Universitetshospital; 2008.
12. Barr RD. Adolescents, young adults, and cancer--the international challenge. *Cancer*. 2011;117(10 Suppl):2245-9.
13. Sundhedsdatastyrelsen. Nye kræfttilfælde - Fordelt på regioner og kommuner 2016 [citeret 14. maj 2018]. Tilgængelig fra: <http://www.esundhed.dk/sundhedsregistre/CAR/CAR01/Sider/CAR01.aspx>.

14. Coccia PF, Altman J, Bhatia S, Borinstein SC, Flynn J, George S, et al. Adolescent and young adult oncology. Clinical practice guidelines in oncology. Journal of the National Comprehensive Cancer Network : JNCCN. 2012;10(9):1112-50.
15. Parsons HM, Harlan LC, Lynch CF, Hamilton AS, Wu XC, Kato I, et al. Impact of cancer on work and education among adolescent and young adult cancer survivors. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 2012;30(19):2393-400.
16. Pedersen KJ, Boisen KA, Midtgaard J, Elsbernd A, Larsen HB. Facing the Maze: Young Cancer Survivors' Return to Education and Work-A Professional Expert Key Informant Study. J Adolesc Young Adult Oncol. 2018.
17. Patterson P, McDonald FE, Zebrack B, Medlow S. Emerging issues among adolescent and young adult cancer survivors. Seminars in oncology nursing. 2015;31(1):53-9.
18. Hauken MA, Larsen TM, Holsen I. Meeting reality: young adult cancer survivors' experiences of reentering everyday life after cancer treatment. Cancer nursing. 2013;36(5):E17-26.
19. Quinn GP, Goncalves V, Sehovic I, Bowman ML, Reed DR. Quality of life in adolescent and young adult cancer patients: a systematic review of the literature. Patient related outcome measures. 2015;6:19-51.
20. Olsen, Come G. Nursing Adolescents and Young Adults with Cancer. S.l.: Springer International Publishing; 2018. Available from: <http://ez.statsbiblioteket.dk:2048/login?url=https://link.springer.com/10.1007/978-3-319-73555-9>.
21. de Boer AG, Taskila TK, Tamminga SJ, Feuerstein M, Frings-Dresen MH, Verbeek JH. Interventions to enhance return-to-work for cancer patients. The Cochrane database of systematic reviews. 2015(9):Cd007569.
22. Hauken MA, Hølge-Hazelton B, Larsen T. "I Got My Diagnosis on a Yellow Post-it Note": Young Adult Cancer Patients' Experiences of the Process of Being Diagnosed With Cancer. Cancer nursing. 2018.
23. Boisen KA, Boisen A, Thomsen SL, Matthiesen SM, Hjerding M, Hertz PG. Hacking the hospital environment: young adults designing youth-friendly hospital rooms together with young people with cancer experiences. International journal of adolescent medicine and health. 2015;29(4).
24. Rigshospitalet. Kræftværket – fællesrum for unge med kræft Rigshospitalet2018 [citeret 25. juni 2018]. Tilgængelig fra: <https://www.rigshospitalet.dk/kraeftvaerket>.
25. Mikkelsen TB. Unge kursister under 35 år. 2010.
26. Kræftens Bekæmpelse. Ung kræft 2018 [citeret 23. juni 2018]. Tilgængelig fra: <https://www.cancer.dk/ungkraeft/>.
27. Graugaard C, Sperling CD, Holge-Hazelton B, Boisen KA, Petersen GS. Sexual and romantic challenges among young Danes diagnosed with cancer: Results from a cross-sectional nationwide questionnaire study. Psycho-oncology. 2018;27(6):1608-14.

28. Kim B, White K, Patterson P. Understanding the experiences of adolescents and young adults with cancer: A meta-synthesis. *European Journal of Oncology Nursing*. 2016;24:39-53.
29. Odh I, Löfving M, Klaeson K. Existential challenges in young people living with a cancer diagnosis. *European Journal of Oncology Nursing*. 2016;24:54-60.
30. Rosenberg SM, Tamimi RM, Gelber S, Ruddy KJ, Kereakoglow S, Borges VF, et al. Body image in recently diagnosed young women with early breast cancer. *Psycho-oncology*. 2013;22(8):1849-55.
31. Roper K, Cooley ME, McDermott K, Fawcett J. Health-Related Quality of Life After Treatment of Hodgkin Lymphoma in Young Adults. *Oncology Nursing Forum*. 2013;40(4):349-60.
32. Regeringen. Patienternes kræftplan - Kræftplan IV København: Sundheds- og ældreministeriet; 2016.
33. Bellizzi KM, Smith A, Schmidt S, Keegan TH, Zebrack B, Lynch CF, et al. Positive and negative psychosocial impact of being diagnosed with cancer as an adolescent or young adult. *Cancer*. 2012;118(20):5155-62.
34. World Health Organization and World Bank. World report on disability. Geneva, Switzerland World Health Organization; 2011.
35. Rehabiliteringsforum Danmark. Rehabilitering i Danmark: Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Aarhus: Marselisborg Centret; 2004.
36. Borg T. Rehabilitering : en grundbog. 2 ed. Kbh.: Gad; 2016. 326 sider p.
37. Carlsson M. Sundhedspædagogiske perspektiver på læring og undervisning. In: Simovska V, Jensen JM, editors. Sundhedspædagogik i sundhedsfremme. København: Gads Forlag; 2012.
38. Kristensen T. Dallundskalaen - Visitation af kræftpatienter til rehabilitering. Sønderød: RehabiliteringsCenter Dallund.; 2005.
39. Kvale S, Brinkmann S, Nake B. Interview : det kvalitative forskningsinterview som håndværk. 3 ed. København: Hans Reitzels; 2016. 440 s. p.
40. Krogstrup HK. Kampen om evidens : resultatmåling, effektevaluering og evidens. Kbh.: Hans Reitzel; 2011. 170 sider p.
41. Forsøgstyper uden anmeldelsespligt Region Syddanmark2016 [citeret 1. juni 2018]. Tilgængelig fra: <https://komite.regionsyddanmark.dk/wm428123>.
42. REHPA. Sådan bliver du henvist REHPA2018 [citeret 15. juni 2018]. Tilgængelig fra: <http://www.rehpa.dk/borger/rehpa-ophold/saadan-bliver-du-henvist/>.

Bilag

Bilag 1. Projekt- og referencegruppe

Projektgruppe:

Dorthe Søsted Jørgensen. Sygeplejerske, master i sundhedsantropologi, forløbs- og projektleder på projektet.

Ann-Dorthe Zwisler. Klinisk professor, overlæge, ph.d., centerleder i REHPA.

Annette Rasmussen. Sygeplejerske, sygeplejefaglig diplom i pædagogik, cand.cur., leder af klinikergruppen i REHPA.

Caroline Matilde Elnegaard. Stud.scient.san., praktikant og specialestuderende.

Maria Aagesen. Fysioterapeut, cand.scient.fys., videnskabelig assistent i rehabiliteringsgruppen i REHPA.

Referencegruppe:

Gitte Vittrup. Sygeplejerske og specialist i sexologisk rådgivning, Dansk Forening for Klinisk Sexologi, Hjørring.

Maiken Hjerming. Ungekoordinator og ungeambassadør for unge med kræft på Rigshospitalet.

Henning Nabe-Nielsen. Præst på Rigshospitalet og samarbejder med Palliativt Team for Børn og Unge.

Caspar Jessen Pedersen. Projektmedarbejder i Kræftværket på Rigshospitalet.

Lene Jystrup. Studenterrådgivningen, selvstændig psykoterapeut.

Marc Sebastian Jensen. Ung kræft København.

Pernille Nygaard. Ung deltager på REHPAs rehabiliteringsforløb (efterår 2016) og Ildsjæl i Ung kræft Skive.

Anette Brolykke Clemmensen. Gruppeleder i Ung kræft Odense.

Bilag 2. Emner og timestfordeling for uge- og opfølgingsophold

Tabel 7 Oversigt over emner og timestfordeling på henholdsvis uge- og opfølgingsopholdet

Emner og timestfordeling på ugeopholdet

Emne	Timer
Fysisk aktivitet (test og kajak)	5.50
Mindfulness	1.50
Workshops: Tilbage til arbejde eller uddannelse	1.00
Workshop: Hukommelses – og koncentrationsproblemer	1.15
Workshop: Legater og fonde	1.00
Psykiske reaktioner	2.50
Eksistens/identitet	1.50
Seksualitet/intimitet (kvinder)	2.15
Seksualitet/intimitet (mænd – individuel samtale)	0.45
Mad og måltider	1.50
Motivation	1.15
Fremtidsplaner/målsætning	1.00
Individuel samtale (valgfrit)	0.45
Øvrige fællesskabende aktiviteter (fx præsentationsrunde, stomp)	3.00
Massage	0.45
Fysisk aktivitet (test og naturfitness)	4.00
Fokusgruppeinterview	1.45

Emner og timestfordeling på opfølgingsopholdet

Emne	Timer
Massage	0.45
Fysisk aktivitet (test og natur-fitness)	4.00
Fokusgruppeinterview	1.45

REHPA

Bilag 3. Ugeskema for opholdene

Ugeskema uge 22 2017 - Ungeforløb 29. maj – 2. juni

Tid	Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	fredag		
7.15	Morgenmad						
8.00	Vi går/cykler fra hotel Nyborg Strand til REHPA (1,8 km)						
8.45-9.00	Morgensamling						
9.00-12.00	<p>9.30-10.00 Ankomst til REHPA</p> <p>10.00-10.45 Velkommen, praktiske oplysninger og præsentation af program Møderum 1</p> <p>11.00-12.00 Walk and talk</p>	<p>Workshops 9.00-10.00 At have børn/bekymringer om familien v/sygeplejerske Dorthe</p> <p>Grupperum med sofa Eller At få børn/bekymringer om familien v/psykolog Nina Møderum 1</p> <p>10.30-11.00 Tilbage til arbejde v/socialrådgiver Jan Møderum 1</p>	<p>9.00-12.00 Test og Intro til træningsdagbog Eva, Sayed, Peter Martin og Rikke Træningssal 1</p>	<p>9.00-11.30 Kræft og psykiske reaktioner v/psykolog Nina Grupperum med sofa</p>	<p>9.00-10.30 Mindfulness v/Pia Mandalis Træningssal</p> <p>10.45-12.00 Workshops Mad og måltider v/diætist Marianne Møderum 1 eller Legater og fonde v. socialrådgiver Jan (11.00-12.00) Grupperum med stole</p>	<p>9.00-10.30 Motion efter træningsdagbog Sayed og Eva Træningssal 1</p> <p>10.45-12.00 Kræft og seksualitet v/sexolog Gitte Vittrup Møderum 1</p>	<p>9.00-10.15 Hvordan kan hukommelsesproblemer håndteres? v/sygeplejersker Annette og Dorthe Møderum 1</p> <p>9.00-10.15 Kræft og seksualitet v/sexolog Gitte Vittrup Møderum 1</p> <p>10.30-12.00 Motion efter træningsdagbog Sayed og Eva Træningssal</p> <p>10.45-11.45 Oplæg om motivation v/fysioterapeut Rikke Møderum 1</p>
12.00-13.00	Frokost						

Ugeskema uge 22 2017 - Ungeforløb 29. maj – 2. juni

Tid	Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	fredag		
13.00-18.00	<p>13.00-14.00 Intro til pulsur Rikke og Sayed Møderum 1</p> <p>14.30-15.30 Præsentationsrunde Træningssal</p> <p>16.00 Hotellet – indkvartering</p>	<p>13.00-16.00 Test og intro til træningsdagbog v/Eva, Sayed, Peter Martin og Rikke Træningssal</p>	<p>13.00-14.15 Workshops Uddannelse v/socialrådgiver Lene Jystrup Grupperum med stole Eller Tilbage til arbejde v/socialrådgiver Jan Møderum 1</p> <p>14.45-15.45 At få børn/ bekymringer om familien v/psykolog Nina Møderum 1</p>	<p>13.00-14.15 Workshops Mad og måltider v/diætist Mødelokale 1</p> <p>14.45-16.15 Mindfulness v/Pia Mandalis Træningssal</p>	<p>13.30-16.00 Kræft og psykiske reaktioner v/ psykolog Nina Grupperum med sofa</p>	<p>13.00-14.00 Kræft og seksualitet, fortsat, v/sexolog Gitte Vittrup</p> <p>14.45-17.45 Leg i vandet med kajaker og Individuelle samtaler På Hotel Nyborg Strand</p>	<p>13.00-14.00 Walk and talk om fremtidsplaner i mindre grupper v/Dorthe</p> <p>14.30-15.00 Farvel</p> <p>15.15 Afrejse</p>
18.30	Middag						
19.30-21.30		<p>19.30-21.00 Samtale om eksistens/identitet v/præst Thomas Nedergaard</p>	<p>19.30-20.30 Ung Kræft Proof og Life</p>	<p>20.00-21.30 Stomp v/Mads Haagen</p>			

Opfølgning uge 22, 23.-24. august 2017

Tid	Onsdag	Torsdag
8.45-9.00	8.45-9.15 Taxa	7.15-8.00 Morgenmad 8.00-8.45 Vi går/cykler fra Hotel Nyborg Strand til REHPA (1,8 km)
9.00-12.00	9.30-10.00 Ankomst til REHPA 10.00 Velkommen, praktiske oplysninger og præsentation af program Møderum 1 10.15-11.30 Siden sidst Dorthe	9.00-10.00 Udendørsaktivitet Dorthe 10.15-12.00 Fokusgruppeinterview Møderum 1 Dorthe og Caroline 10.15-12.00 Fysisk test Træningssal Eva, Sayed, Rikke, Susan, Tina, Vicky
12.00-13.00	Frokost	
13.00-18.00	13.00-14.30 Massage og individuelle samtaler 15.00-16.00 Naturfitness – på "alle-kan- være-med" måden Rikke	13.00-14.00 Naturfitness – på "alle-kan- være-med" måden Rikke 15.00-17.30 Massage og individuelle samtaler 12.45-14.30 Fysisk test Træningssal Eva, Sayed, Rikke, Susan, Tina, Vicky 12.45-14.30 Fokusgruppeinterview Møderum 1 Dorthe og Caroline 15.00 Farvel
18.30-19.30	Aftensmad på hotellet	
19.30-21.30	Fri	

Bilag 4. Interviewguide

Fokusgruppeinterviews: Unge og unge voksne som har eller har haft en kræftsygdom

Opfølgningsforløb 2017

Formål:

Formålet er at belyse, hvordan de unge og unge voksne har oplevet deres ophold på REHPA, hvilke forventninger de havde til opholdet, og om oplæggene og aktiviteterne i løbet af ugen var relevante set i forhold til de udfordringer, de oplever i forbindelse med at have eller have haft en kræftsygdom. Formålet er også at få viden om de unge og unge voksnes oplevelse af efter rehabiliteringsopholdet at have fået redskaber til at komme videre i hverdagslivet. Ligeledes vil vi gerne vide, hvordan de oplevede undervisningsformen og dialogerne mellem dem og de fagprofessionelle på REHPA.

Overordnede spørgsmål, der ønskes svar på:

- Hvad forventer de unge og unge voksne sig af et rehabiliteringsophold?
- Hvad synes de om opholdet på REHPA?
- Hvad har de været særligt optagede af efterfølgende?
- Hvad har de kunnet bruge i deres hverdag?
- Hvad synes de om undervisningsformen på REHPA og personalets tilgang til dem som unge og unge voksne mennesker?

Fremgangsmåde:

Undervejs vil deltagerne blive bedt om at uddybe svarene og give eksempler.

Præsentation og introduktion til interviewet (5 minutter):

- Kort om projektet og formål.
- Anonymitet, tilladelse til at interviewet optages, bruges i notat.
- Jeg præsenterer jer for nogle emner undervejs, og hvor I så har en fælles snak ud fra det.
- Respektér når hinanden taler – lad hinanden tale og lyt til hinanden – der er ikke nogen oplevelser eller meninger, der er rigtige eller forkerte!
- Rollefordeling interviewer/observatør.
- Vi har knap to timer.
- Hvis jeg spørger om noget, I ikke forstår – så sig til!

Indledning/opvarmning (5 minutter):

- I kender hinanden, men af hensyn til "optageren" tager vi en runde, hvor I siger jeres navn og helt kort nævner, hvad I er optagede af lige nu.

REHPA

Temaer	Indledende spørgsmål	Spørgsmål	Tjekliste – hvilke emner har vi været omkring
Forventninger til rehabiliteringsophold på REHPA (20 minutter)	Inden I kom til REHPA, hvilke forventninger havde I til opholdet?	Nævn 3 emner, som I synes i vigtige at tage op i et rehabiliteringsophold. (Spørg evt.: Havde I nogle forbehold for at søge et ophold)	Forventninger.
Selve rehabiliteringsopholdet (30 minutter)	Hvad synes I om de fem dage, I var på REHPA?	Hvis I tænker tilbage på dagene på REHPA - hvad var I mest optagede af? Hvad synes I om aktiviteterne og oplæggene, der var planlagt for jer? Hvordan var det at skulle drøfte et emne som seksualitet og intimitet? Var der nogle af oplæggene, som ikke var relevante (hvorfor/hvorfor ikke)? Var der andre temaer eller emner, som I tænker kunne være vigtige at have med? Undervejs i opholdet blev I da bevidste om nogle emner, som I ikke før havde tænkt som vigtige for jer? Hvilken betydning havde det for jer, at I var sammen med andre unge og unge voksne? Havde i mulighed for at få talt nok om det, der fyldte	De faglige oplæg/gruppesamtaler. Deltagernes fokusområder.

REHPA

		for jer? Hvornår var det muligt/ikke muligt?	
Hverdagen efter rehabiliteringsopholdet (25 minutter)	I den tid der er gået, siden I var her sidst, hvad har fyldt mest for jer?	Er der noget fra REHPA, I har kunnet tage med jer og bruge i jeres hverdag? Er der noget, der har ændret sig for jer, siden I var her sidst? Er der noget, der er blevet lettere? Noget der er blevet sværere?	Hverdagsliv. Fokusområder efter REHPA.
Undervisningsform og dialoger mellem deltagere og personale (15 minutter)	Hvad synes I om den måde, undervisningen på REHPA var tilrettelagt?	Var der en tilpas vekslen mellem fysisk aktivitet og oplæg/gruppesamtaler? Har I forslag til andre måder at lave oplæg og aktiviteter på? Hvad synes I om dialogerne med personalet – under oplæggene, i pauser, samtaler?	Undervisningsform.

Afrunding (5 minutter):

- Andre vigtige ting at få sagt?
- Kommentarer til de to timer?
- Tak fordi I var med.

Bilag 5. Program for workshop

REHPA
Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Behov for rehabilitering hos unge efter kræftbehandling – hvordan imødekommer vi dem?

Workshop for sundhedsprofessionelle i kommuner og regioner
25. maj 2018 kl. 10.00 - 15.00 hos REHPA

PROGRAM

09.30 - 10.00	Ankomst med kaffe, te og gnaveboller
10.00 - 10.10	Velkomst og præsentation af dagens program og oplægsholdere v. Annette Rasmussen
10.10 - 12.15	TEMA: Unge med og efter kræft Unge rehabilitering efter kræftbehandling - erfaringer fra REHPA v. Dorthe Søstød Jørgensen (30 min.) Unge med/efter kræft og identitet v. Pia Riis Olsen (45 min.) Unge med/efter kræft og seksualitet v. Birgitte Schantz Laursen (45 min.)
12.15 - 13.00	Frokost
13.00 - 14.00	GRUPPEDRØFTELSER Behov for rehabilitering hos unge efter kræftbehandling - muligheder og barrierer for at imødekomme disse? Proces v. Annette Rasmussen
14.00 - 14.15	Kaffepause
14.15 - 14.45	Opsamling på gruppedrøftelser og perspektiver for fremtiden
14.45 - 15.00	Afslutning og evaluering

DAGENS BIDRAGYDERE

Pia Riis Olsen, cand. cur, ph. d., klinisk sygeplejespecialist, adjungeret lektor, Aarhus Universitetshospital
Birgitte Schantz Laursen, cand. cur., ph.d., specialist i søkologisk rådgivning, lektor, Aalborg Universitet og Universitetshospital
Annette Rasmussen, cand. cur, sygeplejerske, klinisk leder, REHPA
Dorthe Søstød Jørgensen master i sundhedsantropologi, sygeplejerske og forløbsleder, REHPA


SDU  

FIND VEJ
REHPA, Veestergade 17, 5800 Nyborg, Trænings salen
<https://map.krak.dk/mv/iKJ7Z>

REHPA

REHPA

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

 www.facebook.com/REHPA.DK

 www.twitter.com/rehpa_dk

 www.linkedin.com/company/3306677

SDU 


Region
Syddanmark