

23. oktober 2019

## **Projekt: Tilbage til hverdagslivet for unge voksne kræftoverlevende – YATAC-projektet**

Vi vil invitere dig til at deltage i et videnskabeligt studie som handler om at finde ud af, hvilke tilbud unge voksne mellem 18-39 år, der har eller har haft kræft, har brug for for at kunne vende tilbage til hverdagen, herunder arbejde, uddannelse, fritidsaktiviteter og det sociale liv.

Før du beslutter, om du vil deltage i studiet, vil vi oplyse dig om, hvad det indebærer, og hvorfor vi gerne vil indsamle dine oplysninger til studiet. Vi beder dig derfor om at læse denne deltagerinformation grundigt.

Hvis du beslutter dig for at lade dine oplysninger indgå i studiet, vil vi bede dig sætte kryds i **ja** under emnet samtykke i det spørgeskema du får, eller har fået tilsendt. Det er frivilligt at deltage, og du kan til en hver tid trække dit samtykke tilbage. Hvis du ikke ønsker at deltage skal du sætte kryds i **nej**, og spørgeskemaet vil derefter afsluttes. Al bearbejdning af data sker i hensyn til lov om persondata. Ved udgivelse eller videregivelse af data vil al data være i anonymiseret form, sådan at du som enkeltperson ikke kan genkendes.

### **Om studiet**

De fleste unge voksne overlever deres kræftsygdom, men rigtig mange oplever herefter en række udfordringer med at klare hverdagen og mange efterspørger derfor tilbud der kan hjælpe dem med at vende tilbage til hverdagslivet. Forskningen viser, at unge voksne har andre behov end andre aldersgrupper med en kræftsygdom, og unge voksne efterspørger derfor tilbud der er målrettet lige præcis deres behov.

Til at udvikle et sådant tilbud målrette unge voksne vil vi gerne bede om input til, hvilke tilbud unge voksne, der har eller har haft, kræft, har brug for for at kunne vende tilbage til hverdagen. Til det har vi brug for hjælp fra dig der er mellem 18-39 år og har, eller har haft, kræft. Vi vil også gerne have input fra din familie og venner, fagpersoner der har erfaring med at arbejde med unge voksne med en kræftsygdom samt repræsentanter fra arbejdsmarkedet, uddannelsesinstitutioner og foreningslivet.

Du bidrager med dine input via et online spørgeskema. Herefter får du en ny mail med et nyt link, hvor du skal være med til at prioritere i alle de input der kommet ind. Herefter inviteres udvalgte personer til at deltage i en workshop for at diskutere og bekræfte inputtene. På baggrund af workshoppenes resultater udarbejdes den endelige liste over de vigtigste tilbud for at hjælpe unge

voksne der har, eller har haft, kræft tilbage til hverdagen. Vi forventer, at 100 personer vil give og prioritere input.

### **Nytte ved studiet**

På baggrund af studiets resultater, vil efterfølgende videnskabelige studier udvikle og afprøve et tilbud, der kan støtte unge voksne der har, eller har haft, kræft tilbage til hverdagslivet. Det forventes, at dette vil få stor betydning for, hvordan rehabilitering til unge voksne der har, eller har haft, kræft fremadrettet prioriteres og leveres.

Du kan læse mere om det videnskabelige studie her: <http://www.rehpa.dk/projekter/tilbage-til-hverdagslivet-for-unge-voksne-kræftoverlever-yacs-projektet/>

### **Det forventes af dig**

At du i perioden mellem d. 5. november – d. 6. december 2019 kan:

- Afsætte 20-30 minutter til online at udfylde et kort spørgeskema samt generere ideer til hvilke tilbud unge voksne, der har eller har haft kræft, har brug for for at kunne vende tilbage til hverdagen
- Afsætte ca. 20 minutter til online at prioritere en række emner/temaer online på baggrund af idégenereringen.

### **Oplysninger om studiemæssige og økonomiske forhold**

Studiet udføres ved REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation på Odense Universitetshospital og er godkendt af den regionale fortegnelse over databehandlinger i Region Syddanmark (godkendelse nr.:19/36061).

Studiet er finansieret af REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation og Kræftens Bekæmpelse.

### **Adgang til resultaterne**

Resultaterne vil blive udgivet i en videnskabelig artikel samt præsenteret på REHPA's hjemmeside [www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk).

Vi håber, at du med denne information har fået tilstrækkeligt indblik i, hvad dine oplysninger anvendes til i studiet, og at du føler dig klædt på til at tage beslutningen om din eventuelle deltagelse. Hvis du har spørgsmål i forhold til selve studiet og/eller deltagelse heri, er du meget velkommen til at kontakte undertegnede.

Venlig hilsen

**Maria Aagesen**  
*Fysioterapeut og ph.d.-studerende*

**Marc Sampetro Pilegaard**  
*Ergoterapeut og forsker*

**Karen la Cour**  
*Professor MSO og  
Forskningsleder Rehabilitering*

Mail: [maria.aagesen@rsyd.dk](mailto:maria.aagesen@rsyd.dk)  
Telefon: 29 72 32 94