



Rehabilitering og palliation til mennesker med kronisk fremadskridende kræft – erfaringer fra to REHPA-forløb 2019-2020

Rehabilitering og palliation til mennesker med kronisk fremadskridende kræft – erfaringer fra to REHPA-forløb 2019-2020

Forfattere: Mette Raunkiær og Henriette Søby Gärtner

Copyright © 2020

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. 19
September 2020

ISBN: 978-87-93356-40-5 (online)

Foto: REHPA (forsiden, side 11, 24), Nils Lund (side 11, 12, 24, 27, 29),
Brøndum & Co (side 11)
Grafik: Colourbox (side 19-20)

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 |
| Baggrund og spørgsmål | 6 |
| Intervention, deltagere, metoder, teoriramme og analyse | 6 |
| Resultater | 6 |
| Konklusion og perspektiver | 6 |
| Summary | 8 |
| Baggrund, formål og undersøgelsesspørgsmål | 10 |
| Kontekst, rekruttering og deltagere | 11 |
| Rekruttering | 15 |
| De konkrete deltagere | 15 |
| Deltagernes skriftlige evalueringer | 16 |
| Undersøgelsens teoriramme, metoder og databearbejdning | 17 |
| Teoriramme | 17 |
| Metoder | 18 |
| Deltagerobservationer | 18 |
| Fokusgruppeinterviews | 19 |
| Dagbog | 20 |
| Etik | 20 |
| Projektorganisering | 20 |
| Dataanalyse | 20 |
| Resultater | 21 |
| Deltagergruppens særlige karakteristika | 21 |
| Livsperspektiv og fællesskab | 21 |
| Hukommelse | 23 |
| Kroppen | 23 |
| Aktivitet, hvile og måltider | 23 |
| Interventionen | 25 |
| Forberedelse | 25 |
| Generel didaktik og tilrettelæggelse | 25 |
| Erfaringer fra sessioner | 26 |
| <i>At være menneske</i> | 26 |
| <i>Kræft og psyke</i> | 26 |
| <i>Træthed/søvnbesvær</i> | 27 |
| <i>Fysisk test</i> | 27 |
| <i>Krop og bevægelse</i> | 28 |
| <i>Afspænding</i> | 29 |
| <i>Intimitet og seksualitet</i> | 29 |
| <i>Mad og måltider</i> | 29 |
| <i>Individuelle samtaler</i> | 30 |

| | |
|---|-----------|
| <i>Motivation, forandringsprocesser og handleplan</i> | 30 |
| Diskussion | 30 |
| Livskvalitet og viden | 30 |
| Livskvalitet, krop og fysisk aktivitet | 31 |
| Livskvalitet og følelser – en teoretisk perspektivering | 32 |
| Konklusion og fremadrettede perspektiver | 33 |
| Referencer | 35 |
| Bilag | 37 |
| Bilag 1. Invitation | 38 |
| Bilag 2. Kommunikationsplan | 40 |
| Bilag 3. Dagbog | 41 |
| Bilag 4. Samtykkeerklæringer, deltagere | 43 |

Forord

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation har som et væsentligt formål at bidrage til koordinering og sammentænkning af rehabilitering og palliation (KRP), både teoretisk, metodisk og i konkret praksis. Det formål arbejder vi med på flere måder; via litteraturstudier, i forskellige projekter og ved at understøtte og formidle forskning, udvikling og praksis i forskellige organisatoriske sammenhænge.

Og nu sættes der også for alvor fokus på KRP i REHPAs egen forskningsklinik og i videre forskningsprogrammer.

I efteråret 2019 (uge 47) og begyndelsen af 2020 (uge 5) blev der gennemført de første to forløb i REHPAs forskningsklinik med fokus på KRP for mennesker med kronisk og fremadskridende kræftsygdom. Seniorforsker Mette Raunkjær og akademisk konsulent Henriette Søby Gärtner deltog som observatører på forløbene, og efterfølgende blev der gennemført to fokusgruppeinterviews med de professionelle, der stod for planlægning og gennemførelse. Resultatet kan læses i notatet her og vi håber, at disse første erfaringer kan være til inspiration for sundhedsprofessionelle, ledere og forskere, der også har fokus på at arbejde både rehabiliterende og pallierende i forhold til mennesker med alvorlig, fremadskridende sygdom. Undertegnede har fulgt arbejdet tæt og fungeret som intern reviewer. Forfatterne til notatet arbejder på en artikel, som formidles sidenhen.

Erfaringerne fra de to forløb, vil desuden indgå i videre udvikling både af REHPA-forløb og forskningsprojekter med afsæt i REHPA og i kommuner.

Tak til deltagerne på de to forløb og til vores kollegaer i forskningsklinikken for samarbejdet!

København, september 2020

Helle Timm

Forskningsgruppeleder, professor

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Resumé

Baggrund og spørgsmål

Forskning og erfaringer fra REHPAs forskningsklinik viser, at mennesker med fremskreden kræft kan have behov for både rehabilitering og palliation. Derfor, og med afsæt i REHPAs overordnede strategi, har der været ønske om at udvikle og dokumentere en forskningsbaseret intervention specifikt for mennesker med kronisk, fremadskridende kræft. På den baggrund blev følgende undersøgelsesspørgsmål stillet: *Hvordan er det muligt med afsæt i hidtidig praksis at tilrettelægge og gennemføre et forløb i REHPAs forskningsklinik, som både indeholder pallierende og rehabiliterende elementer for mennesker med kronisk, fremadskridende kræftsygdom?*

Intervention, deltagere, metoder, teoriramme og analyse

Interventionen blev gennemført i uge 47/2019 med opfølgning den 3. og 4. marts 2020 og uge 5/2020. I alt deltog 33 mennesker med kroniske, fremadskridende kræftsygdomme.

Undersøgelsesdesignet var kvalitativt, eksplorativt og blev gennemført ved hjælp deltagerobservationer under de to forløb og fokusgruppeinterviews med professionelle, som havde deltaget i forløbene. Der blev gennemført 80 timers deltagerobservationer og to fokusgruppeinterviews med 10 professionelle. Den teoretiske ramme tog afsæt i WHO's definition af palliation og Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet samt studier, der belyser forskelle og ligheder mellem begreberne rehabilitering og palliation, samt mulighed for at sammentænke og koordinere disse to begreber i praksis. Dataanalysen blev gennemført som en kvalitativ meningskategorisering.

Resultater

På baggrund af analysen fremkom to hovedtemaer og syv undertemaer: Hovedtema 1. Deltagergruppens særlige karakteristika med følgende fire undertemaer: a) Livsperspektiv og fællesskab, som bl.a. viste ønske om et godt hverdagsliv, lethed og glæde b) hukommelse, som bl.a. viste at flere deltagere var glemsomme, havde svært ved at genkende lokaliteter og finde vej c) kroppen; kropslige fysiske udfordringer og kontroltab d) aktivitet, hvile og måltider; vægtning og viden. Hovedtema 2. Interventionen med følgende tre undertemaer: a) Forberedelse, herunder overvejelse om begreber inden for det palliative felt b) generel didaktik og tilrettelæggelse, c) erfaringer fra sessioner.

Konklusion og perspektiver

Målgruppens karakteristika kan have betydning for udvikling af en intervention med pallierende og rehabiliterende elementer. Fx havde deltagerne generelt en del udfordringer og behov knyttet til kroppen, fysiske formåen og hukommelse. På trods af dette havde deltagerne samtidigt et ønske om at være aktive, skabe glæde og et lethed i hverdagen, kunne udføre daglige aktiviteter og vedligeholde og træne krop og kropsfunktioner. Vedrørende den afprøvede intervention, havde deltagerne behov for mere tid til hvile og flere muligheder for at trække sig, evt. valgfrie elementer, mere guidning og individuelt tilpassede del-interventioner. Didaktisk er det væsentligt at medtænke

deltagernes udfordringer knyttet til hukommelse mv. På trods af fremadskridende sygdom var deltagerne generelt optagede af forandringsperspektiver i forhold egen sundhed, hverdagen, familie og andre nære relationer. Imidlertid kan der formodentlig være behov for at arbejde med dette på en anden måde end på vanlige REHPA-forløb. Derudover havde deltagere behov for at have fokus på måltider og kost, der både kunne understøtte glæde og nydelse samt understøtte egen sundhed og afhjælpe palliative problemer grundet sygdom. Yderligere eksempler på supplerende temaer, som et forløb ville kunne udvides med, var viden om sundhedsvæsenets palliative tilbud og generel inspiration til håndtering af hverdagen hjemme, herunder at fremme positive følelser.

Som nævnt i forordet, indgår erfaringerne fra og evalueringen af de to udforskede REHPA-forløb i bl.a. følgende videre aktiviteter:

- KRP-forløb i REHPAs forskningsklinik
- Nye forskningsprojekter med fokus på KRP, bl.a. i form af et større forskningsprogram, som udføres i samarbejde mellem REHPAs forskningsklinik, forskere og udvalgte kommuner
- Undervisning og foredrag
- Videnskabelige publikationer

Summary

Background and research questions

Existing research and experiences from REHPAs research clinic indicates that people with chronic advanced cancer may need both rehabilitative and palliative efforts. Therefore, and on basis of REHPAs over-all strategy, there has been a wish to develop and document a research based intervention especially for people with chronic advanced cancer. On that basis, the following research question were asked: *How is it possible, based on previous practice, to design and carry out a residential course at REHPAs research clinic that contains both palliative and rehabilitative dimensions for the target group of people with chronic advanced cancer?*

Intervention, participants, methods, theory and analysis

The intervention was completed in week 47/2019, with follow-up on March 3rd and March 4rd, 2020 and at week 5/2020. A total number of 33 people with different types of chronic advanced cancer participated.

The design of the study was qualitative, exploratory and completed by the use of participant observations under the two residential stays and focus-group interviews with the involved professional staff. In total 80 hours of observations and two focus group interviews with 10 staff members was completed. The theoretical framework for the study rests on WHO's definition of palliative care and *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*, as well as on research that highlights the differences and similarities between the two different approaches and the possibility to conjoin and coordinate them in practice. The data analysis was completed by the use of a qualitative meaning condensation.

Results

Based on the analysis, two main themes and seven subthemes was identified: Main theme 1. The specific characteristics of the participants with four subthemes: a) Life perspective and community, which shows that e.g. the participants wish to live good lives with lightness and joy b) Memory, which shows that e.g. more participants were forgetful and experienced troubles remembering locations and directions c) The body, which highlights the psychical limitations of the body and loss of control d) Activity, rest and meals, which e.g. shows a necessity for a balance between activity and rest and nutritional knowledge in relations to health and wellness. Main theme 2. The intervention with following subthemes: a) Preparations, including considerations to the use of terminology within the palliative field of knowledge b) General didactic and organization c) Experiences from the sessions.

Conclusions and further perspectives

The study shows that the specific characteristics of the target group may influence the design of an intervention with both rehabilitative and palliative elements. As an example, the target group experienced some physical challenges and needs in regards to bodily functions and memory. In spite of these challenges, the target group displayed general wishes to live active lives and remain capable to do daily activities, as well as maintaining and train their bodies and its functions. In regard to the completed intervention, this group of participants displayed a need for more time to rest and more time to withdraw from the group and sessions, which e.g. could point to more optional elements, more guiding and more individual adapted sub-interventions. On a didactical level, there is a need to take the participants challenges with memory etc. into account. Despite the progressive stage of their illness, the participants were generally positively preoccupied with the perspectives of change concerning their health, everyday life, families and close relationships. However, there is probably a need to work further with these elements outside of the standard REHPA programme. Furthermore, this group of participants display a need for a focus on meals and nutrition, which could both support the elements of pleasure and happiness they seek, support a general health perspective and help relieve palliative problems caused by the illness. Additionally examples of supplementary themes, in which a residential programme could be expanded to include, may be knowledge on palliative efforts provided by the general health care and overall inspiration concerning management of everyday life, including how to promote positive feelings.

As mentioned in the foreword, the experiences from these two REHPA stays will be a part of further activities:

- CRP (Coordination of rehabilitation and palliative care) residential stays in REHPAs research clinic
- New research projects with focus on CRP, e.g. as a part of a larger research program, which will be completed in cooperation with REHPAs research clinic, researchers and selected municipalities
- Education and lectures
- Scientific publications

Baggrund, formål og undersøgelsesspørgsmål

En væsentlig del af REHPAs strategi drejer sig om at koordinere og sammentænke rehabilitering og palliation – både teoretisk, begrebsligt og i praksis, herunder i REHPAs forskningsklinik i Nyborg (REHPA 2018). Dette formuleres konkret således i REHPAs strategi frem mod 2025: *”REHPAs kliniske aktiviteter bidrager til bedre kvalitet, koordinering og sammentækning af rehabiliterings- og palliationsindsatser under ophold i REHPA, Nyborg og under forløb på tværs af kommuner og regioner”* (REHPA 2018, s. 8).

REHPA har i et projektprogram nærmere undersøgt viden og erfaring med at koordinere og sammentænke rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom, omtalt som KRP-forløb, hvilket derfor også vælges her. I projektet indgik et kvalitativt studie i en dansk kontekst, der viste, at det kan være vanskeligt både begrebsligt og i praksis at adskille de to fagfelter, og at det i konkrete forløb ofte er meningsfuldt at sammentænke både rehabiliterende og pallierende indsatser (Thuesen & Timm, 2014).

Projektet omfattede endvidere et internationalt litteraturstudie (Thuesen, Broby Mikkelsen & Timm, 2016; Timm, Vibe-Petersen & Thuesen, 2018) om argumenter og evidens for at koordinere og sammentænke rehabilitering og palliation. Studiet viste følgende fem overordnede argumenter for dette:

- *Faglige argumenter*: Der er brug for at afklare forskelle og ligheder i praksis.
- *Brugerrelaterede argumenter*: Patienterne kan have behov for begge typer af indsatser og for koordinering mellem dem.
- *Sygdomsrelaterede argumenter*: Uforudsigeligheden i sygdomsforløb kræver ad hoc-løsninger og samarbejde.
- *Organisatoriske argumenter*: Der er brug for øget sammenhæng i indsatsen.
- *Effektargumenter*: Der ønskes øget effektivitet.

Reviewet viste endvidere tre overordnede anbefalinger for, hvordan rehabilitering og palliation kan koordineres og sammentænkes. For det første som samarbejde mellem rehabiliteringsenheder og palliative enheder. For det andet gennem særlige faglige handlinger, fx behovsvurderinger. Og for det tredje gennem konkrete indsatser som palliativ rehabilitering. Studiet af de i alt 62 inkluderede publikationer viste dog også mangel på evidens og studier af tilstrækkelig kvalitet.

Endvidere viser et dansk ph.d.-studie (Nottelmann et al., 2018), gennemført med afsæt i en specialiseret palliativ indsats for mennesker med ny-diagnosticeret fremskreden kræftsygdom, at indsatser tilrettelagt som multidisciplinær, fleksibel palliativ rehabilitering kan imødekomme patienternes behov og føre til stor tilfredshed hos gruppen. Yderligere viser studier fra plejehjem (Raunkiær, 2012, 2010), at plejehjemsbeboere (i palliative forløb) ønsker at være aktive, træne og fastholde kropslige funktioner. Dette understøttes af en evaluering i fire kommuner, der havde arbejdet med at udvikle den palliative indsats til mennesker med livstruende sygdomme i eget hjem og på plejehjem (Raunkiær & Broby Mikkelsen, 2019), hvor de syge - selv langt henne i det palliative forløb – også havde behov for træning og fysiske aktiviteter. Dette bidrog positivt til den syges

mulighed for at opretholde og udvikle sociale kontakter og træffe egne valg, hvilket var væsentligt for familiens velbefindende.

I REHPAs forskningsklinik er der gennem de seneste år en voksende erfaring med, at flere deltagere på REHPA-forløb, som indtil videre har haft fokus på rehabilitering, lider under et fremskredent kræftsygdomsforløb, recidiv og/eller alvorlige senfølger af sygdom og behandling. Formodentlig kunne flere af disse deltagere også have gavn af mere lindrende perspektiver. Derfor, og med afsæt i ovenstående, er der behov for og ønske om, at udvikle og dokumentere en forskningsbaseret intervention specifikt for mennesker med kronisk, fremadskridende sygdom.

Formålet med dette notat er systematisk at beskrive erfaringer fra to innovative forløb¹ i REHPAs forskningsklinik, hvor professionelle arbejdede med at koordinere og sammentænke rehabilitering og palliation til mennesker med kronisk, fremadskridende kræftsygdom. Følgende undersøgelsesspørgsmål styrede forskningsprocessen:

Hvordan er det muligt, med afsæt i hidtidig praksis, at tilrettelægge og gennemføre et ophold i REHPAs forskningsklinik, som både indeholder pallierende og rehabiliterende elementer for mennesker med kronisk, fremadskridende kræftsygdom?

Interventionen - eller dele af den - skal endvidere i følge REHPAs strategi gerne kunne overføres til en regional og/eller kommunal kontekst (REHPA, 2018 s. 8).

Kontekst, rekruttering og deltagere

Notatet er baseret på to KRP-forløb i REHPAs forskningsklinik, Nyborg, der skulle imødekomme deltageres behov for både en rehabiliterende og palliativ indsats.



REHPA, Nyborg



Udsigt fra havestuen på 3. sal

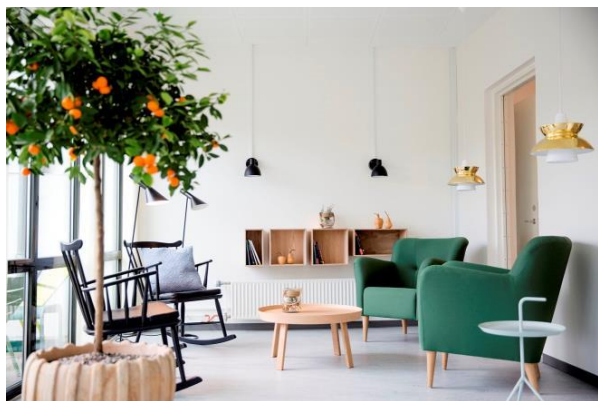


Dagligstuen på 3. sal

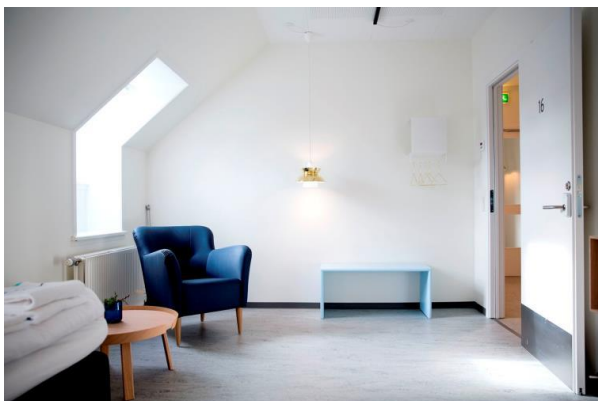
Forløbene blev gennemført i uge 47/2019 og uge 5/2020 med 2-dages opfølgning efter ca. tre måneder. Som en del af REHPAs forskningsklinik, er der på 3. sal af Nyborg Sygehus efter designprincipper for 'Lindrende arkitektur' indrettet individuelle værelser med bad og toilet til

¹ Innovative forløb har til formål at udforske, udvikle og afprøve nye metoder og/eller undersøge uafdækkede fænomener knyttet til grupper af mennesker, som lever med/efter livstruende sygdom. REHPA afholder typisk to innovative kliniske forløb om året, hvor kliniske erfaringer og forskning opsamles systematisk med relevant forskningsmetodik. Der afrapporteres som minimum med et REHPA-notat, som systematisk beskriver gennemførelse og erfaringer samt evt. med supplerende videnskabelig produktion (REHPA, 2020).

deltagere på ophold. Der er derudover indrettet spisestue og to opholdsstuer. REHPA rårder endvidere over et område i stueplan bestående af en træningssal, et undervisningslokale, en reception, et caféområde og flere grupperum. REHPA ligger i et rekreativt og naturskønt område med mulighed for gå- og løbeture m.m. ved voldene og Nyborg Slot (REHPA, 2020a).



Havestue



Eksempel på værelse

De to REHPA-forløb fulgte overordnet den model for ophold, der anvendes generelt i REHPA, og som bygger på erfaringer fra Rehabiliteringscenter Dallund² (REHPA, 2020a). De to forløb havde således fokus på både fysiske, psykiske, sociale og åndelige-eksistentielle dimensioner. Der var dog bl.a. justeret således, at pauserne var længere, da det blev forventet at målgruppen – mennesker med kronisk, fremadskridende kræftsygdom - havde behov for dette pga. sygdomsudvikling og senfølger af behandling. Nedenfor angives program for ugerne og opfølgning.



Nyborg Volde



Indgang, REHPA

² RcDallund var et rehabiliteringscenter for kræftpatienter drevet af Kræftens Bekæmpelse fra 2001-2014.

Figur 1 Program for hold uge 47/2019 og 5/2020

Uge 47/2019

| Mandag 18/11 | Tirsdag 19/11 | Onsdag 20/11 | Torsdag 21/11 | Fredag 22/11 | |
|--|---|--|--|---|---|
| 7.30-8.15 Morgenmad i Spisestuen på 3. sal | | | | | |
| 8.45 Morgensamling Undervisningslokale | | | | | |
| 9.45-10.15 Ankomst til REHPA og indkvartering 3. sal 10.45-11.15 Velkomst og introduktion v. forløbsleder Susan Johansson Undervisningslokale 11.15-12.00 Walk and talk | 9.00-10.00 Træthed v. sygeplejerske Dorthe Søsted Grupperum med sofaer 10.30-11.30 Smarter v. læge Lene Jarlbæk Grupperum med sofa | 9.00-11.30 Kræft og psyke v. psykolog Nina Rottmann Grupperum med sofa | 9.00-10.00 Krop og bevægelse v. fysioterapeut Susan Johansson Træningssalen 10.30-11.30 Krop og bevægelse (fortsat) | 9.00-10.15 og Træning efter dagbog v. fysioterapeuter Træningssalen 10.45-12.15 Valgfri session: Intimitet og seksualitet v. sexolog Rikke Thor Grupperum med sofa 09.00-10.30 Valgfri session: Mad og måltider v. diætist Kim Ustrup Undervisningslokale 10.45-12.15 Træning efter dagbog v. fysioterapeuter Træningssalen | 09.00-10.00 Motivation og forandringsprocesser v. socialrådgiver Jan Tofte Undervisningslokale 10.30-11.10 Min handleplan 11.10-12.00 Snak om handleplaner i små grupper |
| 12.00 Frokost i Spisestuen på 3. sal (torsdag kl. 12.15) | | | | | |
| 13.30-14.30 Fælles præsentation v. forløbsledere Træningssalen 15.00-16.00 Søvnbesvær v. sygeplejerske Dorthe Søsted Undervisningslokalet 17.45-18.00 Aftenværtinde Susanne byder velkommen Dagligstuen på 3. sal | 13.00-16.00 Min fysiske form Test og introduktion v. testholdet Træningssal 15.00-16.00 Smarter v. læge Lene Jarlbæk Grupperum med sofa | 13.00-14.00 Krop og bevægelse v. fysioterapeut Susan Johansson Træningssalen 14.30-15.30 Krop og bevægelse (fortsat) | 13.00-15.30 Kræft og psyke v. psykolog Nina Rottmann Grupperum med sofa 13.00-17.00 Massage og Individuelle samtaler | 13.00-13.15 Check ud fra værelser Bagagen stilles i Aktivitetsrummet i stueetagen 13.15-14.00 Afslutning og på gensyn 3.-4. marts 2020 Undervisningslokalet 14.00 Afrejse | |
| 18.00 Middag i Spisestuen på 3. sal | | | | | |
| 19.30-20.45 Musik og sang Træningssalen | 19.45-21.00 At være menneske v. præst Hanne Uhre Hansen Dagligstuen på 3. sal | 20.00 Gåtur/spilleaften/filmaften | | | |

Uge 5/2020

| Mandag 27/01 | Tirsdag 28/01 | Onsdag 29/01 | Torsdag 30/01 | Fredag 31/01 |
|---|---|--|--|---|
| 7.30-8.15 Morgenmad i Spisestuen på 3. sal | | | | |
| 8.45 Morgensamling Undervisningslokale | | | | |
| 9.45-10.15 Ankomst til REHPA og indkvartering 3. sal 10.45-11.15 Velkomst og introduktion v. forløbsleder Susan Johansson Undervisningslokale 11.15-12.00 Walk and talk | 9.00-10.00 Træthed v. sygeplejerske Dorthe Søsted Grupperum med sofaer 10.30-11.30 Smarter v. læge Lene Jarlbæk Grupperum med sofa | 9.00-12.00 Min fysiske form Test og introduktion v. testholdet 3. sal 9.00-11.30 Kræft og psyke v. psykolog Nina Rottmann Grupperum med sofa | 9.00-10.00 Krop og bevægelse v. fysioterapeut Rikke Martens Træningssalen 10.30-11.30 Afspænding v. fysioterapeut Susan Johansson 9.00-10.15 Træning efter dagbog v. fysioterapeut Træningssalen 10.45-12.15 Valgfri session: Intimitet og seksualitet v. sexolog Rikke Thor Grupperum med sofa | 09.00-10.00 Motivation og forandringsprocesser v. socialrådgiver Jan Tofte Undervisningslokale 10.30-11.10 Min handleplan 11.10-12.00 Snak om handleplaner i små grupper |
| 12.00 Frokost i Spisestuen på 3. sal (torsdag kl. 12.15) | | | | |
| 13.30-14.30 Fælles præsentation v. forløbsledere Træningssalen 15.00-16.00 Søvnbesvær v. sygeplejerske Dorthe Søsted Undervisningslokalet 17.45-18.00 Aftenværtinde Susanne byder velkommen Dagligstuen på 3. sal | 13.00-16.00 Min fysiske form Test og introduktion v. testholdet 3. sal 13.30-14.30 Træthed v. sygeplejerske Dorthe Søsted Grupperum med sofaer 15.00-16.00 Smarter v. læge Lene Jarlbæk Grupperum med sofa | 13.00-14.00 Krop og bevægelse v. fysioterapeut Rikke Martens Træningssalen 14.30-15.30 Afspænding v. fysioterapeut Susan Johansson | 13.00-15.30 Kræft og psyke v. psykolog Nina Rottmann Grupperum med sofa 13.00-17.00 Massage og Individuelle samtaler | 13.00-13.15 Check ud fra værelser Bagagen stilles i Aktivitetsrummet i stueetagen 13.15-14.00 Afslutning og på gensyn 28-29. april 2020 Undervisningslokalet 14.00 Afrejse |
| 18.00 Middag i Spisestuen på 3. sal | | | | |
| 19.30-20.45 Musik og sang Træningssalen | 19.30-21.00 At være menneske v. præst Karina Aallmann Dagligstuen på 3. sal | Gåtur/spilleaften/filmaften | | |

Figur 2. Program for opfølgning hold uge 47/2019

| Tirsdag 03/03 | Onsdag 04/03 |
|--|---|
| 7.30-8.15 Morgenmad i Spisestuen på 3. sal | |
| 8.45-9.00 Morgensamling Undervisningslokalet | |
| 9.45-10.15 Ankomst til REHPA og indkvartering 3. sal 10.45-11.00 Velkommen, praktiske oplysninger og præsentation af program Undervisningslokalet 11.00-12.00 'Siden sidst' v. forløbsleder Susan | 9.00-10.15 Aktiv hvile - yoga og mindfulness v. fysioterapeut Susan Træningssalen 10.45-12.00 Aktiv hvile - yoga og mindfulness v. fysioterapeut Susan Træningssalen 10.30-12.00 Individuelle samtaler |
| 12.00 Frokost i Spisestuen på 3. sal | |
| 13.00-14.30 'Livet i bevægelse' Samtalegruppe v. psykolog Nina Grupperum med sofa | 13.00-13.15 Check ud fra værelser Bagagen stilles i Aktivitetsrummet i stueetagen 13.15-14.00 Min videre vej og farvel for denne gang v. forløbsleder Susan Undervisningslokalet 14.00 Afrejse/taxa |
| 15.00-16.30 Min fysiske form? Fysisk test v. testholdet Træningssalen | 13.00-14.30 Min fysiske form? Fysisk test v. testholdet Træningssalen 15.00-16.30 'Livet i bevægelse' Samtalegruppe v. psykolog Nina Grupperum med sofa |
| 18.00 Aftensmad i Spisestuen på 3. sal | |
| Fri | |

Afholdelse af forløbene og erfaringsopsamlingen blev dækket økonomisk af REHPA. Det vil sige, at ophold, overnatning og forplejning var gratis for deltagerne, som dog selv måtte dække transportomkostninger.

Rekruttering

Der blev udarbejdet en invitation og kommunikationsplan (Bilag 1 og Bilag 2) for netop disse to forløb og deltagere blev rekrutteret via REHPAs hjemmeside og spredt via REHPAs netværk, fx REHPAs nyhedsbrev, sociale medier, mail til landets palliative afdelinger og teams, Kræftens Bekæmpelse og deres kanaler.

Deltagelse i REHPA-forløb kræver lægehenviisning og intern visitation. Som grundlag for visitation og tildeling af plads ligger en behovsbeskrivelse udfyldt af læge og deltager. Tre uger før opholdet tilsendes deltagerne et spørgeskema (PRO-data). Svarene indgår som dialogstøtteark i de individuelle samtaler (jf. Figur 1 og Figur 2) og data til REHPAs forskningsdatabase (REHPA, 2020a).

Interesserede deltagere blev henvist via egen læge og - med afsæt i nedenstående visitationskriterier - vurderet af leder for REHPAs forskningsklinik og forløbsleder på forløbene for uge 47/2019 og 5/2020. Visitationskriterierne for deltagerne var, at de skulle:

- have kronisk, fremadskridende kræft
- have behov for hjælp til at håndtere de problemer, som sygdommen havde medført. Problemerne kunne være en direkte konsekvens af sygdommen og/eller af behandlingen.
- kunne deltage aktivt i REHPA-forløbet, som begynder med et ophold på 5 dage med fællesundervisning, gruppesamtaler, fysisk aktivitet, individuel vejledning og fællesskab med ligestillede. Efter 12 uger hjemme afsluttes forløbet med et opfølgingsophold på 2 dage.
- kunne klare sig selv, da et REHPA-forløb ikke rummer mulighed for personlig hjælp.
- være indstillet på at bidrage til REHPAs vidensopsamling via udfyldelse af spørgeskemaer, interviews mv.
- kunne tale og forstå dansk (REHPA, 2019).

De konkrete deltagere

I alt blev der visiteret 20 deltagere til uge 47/2019 og 18 deltagere til uge 5/2020. Cirka halvdelen blev visiteret efter forudgående og uddybende telefonsamtale, som havde til formål at sikre, at deltagerne havde kronisk, fremadskridende kræft og psykisk kunne rumme og profitere af et gruppetilbud.

En deltager traksig i uge 47/2019 pga. af indlæggelse, og fire deltagere traksig i uge 5/2020 pga. influenza, forværring i sygdom og ferie. Dvs. i alt deltog 33 personer med kronisk, fremadskridende kræft, heraf 9 mænd og 24 kvinder, fordelt således på de to uger:

- Uge 47/2019, 19 personer, heraf 5 mænd og 14 kvinder mellem 42-76 år.

- På opfølgingsdage den 3. og 4. marts 2020 deltog 10 personer. Ti havde meldt afbud pga. forkølelse og influenza samt forværring af i sygdom, hospiceophold, ferie m.m.
- Uge 5/2020, 14 personer, heraf 4 mænd og 10 kvinder mellem 51-75 år.
 - Opfølgingsdagene blev ændret pga. COVID-19 og gennemføres som individuelle samtaler med alle deltagere samt invitation til en temadag i uge 32/2020.

Deltagernes skriftlige evalueringer

Deltagere på begge hold udfyldte en skriftlig evaluering efter opholdene og for hold uge 47/2019 også opfølgningen den 3. og 4. marts 2020. I evalueringen blev deltagerne bedt om at angive relevans og udbytte af aktiviteter, indkvartering, måltider og forløb som helhed. Deltagerne kunne vurdere områderne ud fra en skala fra 0 til 5, med 0 som laveste score og 5 som højeste score. De kunne desuden tilføje skriftlige kommentarer, hvis der var noget, som de ønskede at uddybe. Score på 'tilfredshed med forløb som helhed' var for holdet uge 47/2019, 4.5 og opfølgning 4.9. For hold uge 5/20 var score 4.8. Skriftlige kommentarer fra holdene er samlet og gengivet ordret i Skema 1 og Skema 2 nedenfor.

Skema 1. Skriftlige kommentarer for ophold uge 47/2019 og opfølgning

| Ophold - hold 47/19 |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ● <i>Synes madens kvalitet har været svingende. Jeg tænker at en fagperson der kan tage fordøjelse under kærlig behandling kunne være godt måske sammen med diætisten. De fleste af os får stoppende medicin. Træning efter dagbog torsdag var for stressende. Der bør være mere tid til at gennemgå øvelser og udstrækning.</i> ● <i>Det har været meget befriende at være sammen ligestillende, jeg fik åbnet op for nogle følelser, som jeg ikke vidste fandtes i mig.</i> ● <i>Det har været tidligt at skulle op. For mig ville det have været godt først at starte dagens program kl 9.30, med mulighed for senere morgenmad, så jeg kunne sove lidt længere.</i> ● <i>Længere seance ved kræft og psyke + intimitet/ seksualitet ville være fint. Ellers utrolig flot og givende forløb:)</i> ● <i>God ide med en kost og fejeblad på værelserne (efter gåture kan man godt tage snavs med ind)</i> ● <i>Kunne ønske mere fysisk træning. Måske en personlig træner der kan hjælpe en på det stadie man er på. Mere fokus på øvelser man kan udføre hjemme. Mere fokus på kost.</i> ● <i>Afsæt tid til både info fra fagfolk og kursisters egne tanker/overveksler i en og samme session., styret af fagperson, husk små pauser til benstræk og refleksion. Flere valgfri sessions evt. med forudgående tilmelding.</i> ● <i>Super program og fantastisk sødt og dedikeret personale.</i> ● <i>Søvnbesvær = Fik ikke noget nyt. Det kunne være godt med lidt åndedrætsøvelser. Krop og bevægelse = Meget fin oplevelse, mere af det. Generelt = Det var meget givtigt at være sammen med andre i samme båd. Fantastisk forkælelse gjorde så godt. De psykiske dele var uvurderlige. At blive set som et helt menneske og ikke kun en diagnose. Dejligt område til gåture - pæne værelser. Tak for et rigtig godt ophold. 50 % psyke - 50% fysisk.</i> |
| Opfølgning – hold 47/19 |
| <ul style="list-style-type: none"> ● <i>Gerne mindre tid i uge 47 og denne uge</i> ● <i>Der kunne godt være en dag mere på opfølgingsdagene</i> ● <i>Tak for et fantastisk forløb der har betydet en verden til forskel for mig. Hvis man skal tage hensyn til os (kroniske kræftsyge) så vil en senere start på dagen, være at foretrække. De fleste af os plejer ikke at stå op før kl. 9, så morgenmad 7.30 er meget tidligt. Morgenmad kl. 9 og start på dagen kl. 10 ville betyde alverden - ved godt at også skal passe i jeres arbejdsdag. En registrering af fysisk aktivitet (rengøring, gåture, indkøb osv.) kunne med fordel erstatte træningsdagbogen. Testen er god. Fint at blive introduceret til stræk øvelser.</i> ● <i>Toilet var ikke rent. Lille ønske mindfulness måtte for mit vedkommende godt havde været en smule højere - ellers fantastisk og gode øvelser vi kan tage med os. Fantastisk personale - mange tak</i> ● <i>Tak for et rigtig fint forløb.</i> |

Skema 2. Skriftlige kommentarer for ophold uge 5/2020

| Ophold – hold 5/20 |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">• <i>Rigtig dejligt med søde aftensværter, som nusser og forkæler os. Lyset slukker for hurtig på badeværelset.</i>• <i>Dårlig hovedpude. Knirkende lyde på værelse, ved ikke om det er radiator eller døre der giver sig, fordi der er træk. Jeg løste problemet med ørepropper.</i>• <i>Aftenvagtdamen er guldværd. Frokostdamen er guldværd.</i>• <i>Individuel samtale: Det havde været bedre for mig at tale med psykologen, fandt ud af at der lå noget bagved emnet fremtid og job. Søvnbesvær: Havde allerede viden på området.</i>• <i>Et fantastisk ophold med mange meget kompetente fagfolk. Jeg havde ikke forventet så stor rummelighed efter tilsendte (utydeligt at læse) om opholdet.</i>• <i>Tusind tak for al den venlighed, imødekommenhed og kompetence jeg har nydt godt af. Jeg <u>tar</u> <u>friskere</u> og mere håbefuld :)</i>• <i>Lys på (utydeligt at læse) slukker for hurtigt (30 sek.)</i>• <i>Meget stort udbytte af alle indlæg. Det var nogle gode kursister, dygtige engagerede kursister. NB viden om <u>palliativ team</u>.</i>• <i>Individuel samtale: Jeg havde ikke noget jeg havde brug for at tale om. Motivation og forandringsprocesser: Meget monoton undervisning --> mine tanker fløj væk.</i> |

Undersøgelsens teoriramme, metoder og databearbejdning

Teoriramme

I forhold til denne undersøgelse er der behov for at indkredse begreberne *livskvalitet*, *palliation* og *rehabilitering*, herunder forskelle og ligheder samt muligheder for at sammenligne sidstnævnte begreber. Livskvalitetsbegrebet er relevant, da både palliation og rehabilitering i praksis skal understøtte menneskers livskvalitet. Forståelsen af disse begreber har dannet en teoretisk ramme for interviewene, udarbejdelse af guides, observationer og databearbejdning (jf. bl.a. afsnittet *Dataanalyse*).

Begrebet *palliation* tager afsæt i WHO's definition (WHO i Sundhedsstyrelsen, 2017) som er:

Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art (ibid., s. 6).

Forståelsen af *rehabilitering* tager afsæt i *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet* (Marselisborgcentret & Rehabiliteringsforum Danmark, 2004):

Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske

og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats (ibid., s. 4).

Derudover trækkes der i undersøgelsen på studier, som undersøger forskelle og ligheder samt mulighed for at sammentænke og koordinere rehabilitering og palliation (Thuesen & Timm, 2014; Thuesen, Broby Mikkelsen & Timm, 2016; Timm, Vibe-Petersen & Thuesen, 2018).

I afsnittet *Baggrund* angives vigtige faktorer for koordinering mellem palliation og rehabilitering. I forhold til væsentlige ligheder mellem begreberne kan bl.a. nævnes, at begge begreber har fokus på livskvalitet, autonomi/selvbestemmelse og er helhedsorienterede med fokus på fysiske, psykiske, sociale og især for palliation også eksistentielle behov og problemstillinger. Eksempler på forskelle mellem begreberne er bl.a., at rehabilitering især har fokus på selvhjulpethed, funktionsevne samt aktivitet, yde og deltage. Heroverfor har palliation i højere grad fokus på at begrænse lidelse og at det er tilladt at trække sig tilbage og være (Thuesen & Timm, 2014; REHPA, 2016, s. 34).

Livskvalitet er en multidimensionel konstruktion med subjektive og objektive dimensioner, der som minimum indeholder en fysiologisk, psykologisk og social komponent. Den subjektive side af livskvalitet omhandler menneskers oplevede trivsel, velbefindende eller tilfredshed med livet og skal om muligt vurderes ud fra den enkeltes perspektiv. Menneskers vurderinger og opfattelse af livskvalitet er dertil komplekse, sammensatte og vil afhænge af den enkeltes situation og vurdering. Den objektive side omhandler livsvilkår forstået som kvaliteter ved omgivelser, der har indflydelse på den enkeltes mulighed for at leve et godt liv. Indikationer er levealder, børnedødelighed, social lighed, selvmordsrate m.m. (Zachariae, 2016; Zachariae & Bech, 2008).

Metoder

Både formål og undersøgelsesspørgsmål (jf. tidligere) lægger op til et kvalitativt, eksplorativt forskningsdesign, hvorfor erfaringsopsamlingen blev gennemført ved hjælp af deltagerobservationer, to fokusgruppeinterviews og en dagbog, som de professionelle førte til eget brug - dvs. disse indgik ikke direkte i dataanalysen.

Deltagerobservationer

I alt blev der gennemført 80 timers observationer (af etiske hensyn ikke ved 'individuelle samtaler') fordelt således: I uge 47/2019, 34 timer og uge 5/2020, 39 timer, samt på første opfølgingsdag den 3. marts 2020 for holdet i uge 47/2019, 7 timer. Observationerne, der blev gennemført ved dagsprogrammerne og i morgen- og aftentimerne, havde eksplorativ karakter (Kristiansen & Krogstrup, 2015), hvor der blev noteret undervejs, og omfattede både deltagerne og de professionelle (Figur 3. Fokus for observationer Figur 3). Observationerne skulle bidrage til udforskning af, hvordan sprog, kropslige udtryk og handlinger muligvis kunne forstås som rehabiliterende og/eller palliative perspektiver.

Figur 3. Fokus for observationer



- Hvad der sker (handling)?
- Hvad der tales der om (sprog)?
- Hvilke aktører handler og taler om hvad og hvornår?

Fokusgruppeinterviews

Der blev der gennemført to fokusgruppeinterviews med de professionelle, der havde tilrettelagt og/eller deltog i de to forløb, således at alle professionelle kunne videregive deres erfaringer. Således bidrog interviewene til udforskning af sproglige udtryk for erfaringer med at arbejde med rehabiliterende og/eller palliative elementer i praksis.

I alt deltog 10 professionelle (tre fysioterapeuter, en læge, en socialrådgiver, en leder (sygeplejerske), en sygeplejerske, en psykolog, en aftenværtinde og en måltidsansvarlig). Interviewene var semistrukturerede (Kvale & Brinkmann, 2009; Kvale, 1998), varede henholdsvis 54 og 58 minutter (i alt 112 minutter), blev gennemført i uge 48/2019 og umiddelbart efter at deltagerne fra uge 5/2020 var taget hjem.

Interviewtemaerne tog afsæt i forskningsspørgsmålet, teorirammen og blev endvidere suppleret af observationerne (Figur 4. Interviewtemaer). Som forberedelse kunne de professionelle anvende egne logbøger. Interviewene blev transskriberet ordret.

Figur 4. Interviewtemaer



1. Hvad er Jeres erfaringer fra forløbet?
2. Forskelle og ligheder fra KRP-forløb og tidligere REHPA-forløb med blandede kræftdiagnoser mht.:
 - a. Jeres forberedelse?
 - b. Jeres kommunikation med deltagerne?
 - c. Andre udfordringer hos deltagerne (fysisk, psykosocialt, åndeligt/eksistentielt)?
 - d. De forskellige sessioner inkl. præsentation og individuelle samtaler?
 - e. Dynamik i deltagergruppen?
 - f. I spisesituationer og ydertimer (morgen, aften og nat)?
 - g. Evalueringen fra deltagerne – anderledes?
3. Spørgsmål relateret til observationer: Pauser længere, relevans af fagligt stof på sessioner, fysiske test: Sikkerhed og tid, fordeling mellem lindring og rehabilitering (fx yoga vs. fysiske test).

Dagbog



De professionelle, der indgik i de to forløb, noterede refleksioner i en dagbog, med henblik på evaluering og videreudvikling af REHPAs forskningsklinik.

Dagbøgerne indgik ikke som datamateriale for notatet. De professionelle stod for at udarbejde en skabelon/ramme for dagbogen, hvor man ønskede at have opmærksomheden rettet mod forhold og faktorer, som var tilpasset netop disse

to forløbs målgruppe. På den baggrund blev følgende fem overordnede temaer styrende for dagbogsnotaterne: Kommunikation og formidling, planlægning, funktion og lindring, livskvalitet, målsætning og håb for fremtiden. Dertil var der mulighed for frie refleksioner (Bilag 3. Dagbog).

Etik

Dataindsamling og behandling af data er godkendt hos Region Syddanmark (journalnummer: 20/26885) og overholder *Helsinki Deklarationen II* for informeret samtykke, anonymitet og mulighed for at trække sig fra studiet. Forud for de to forløb modtog deltagerne information om, at der i tilknytning til opholdene ville blive indsamlet data via spørgeskemaer og deltagerobservationer. Deltagerne gav skriftlige samtykkeerklæringer (Bilag 4. Samtykkeerklæringer, deltagere) for deltagelse i observationsdelen. Forud for dette blev de mundtligt informeret om formål, og at de kunne trække sig fra undersøgelsen, hvis der blev behov for det. De professionelle, som deltog i interviewene, er søgt sikret anonymitet ved at der ikke i forbindelse med konkrete udsagn/citater nævnes faggruppetilknytning eller navne.

Projektorganisering

Projektet blev gennemført i et samarbejde mellem klinikergruppen og forskergruppen i palliation, REHPA:

Annette Rasmussen, klinisk leder
Susan Dybkjær Johansson, forløbskoordinatorer
Mette Raunkiær, seniorforsker
Henriette Søby Gärtner, akademisk konsulent
Helle Timm, forskningsansvarlig

Mette Raunkiær og Henriette Søby Gärtner gennemførte studiet og har skrevet notatet.

Dataanalyse

Dataanalysen blev gennemført som en kvalitativ meningskategorisering. I denne analysemetode kan kategorier være defineret på forhånd og opstå undervejs (Kvale 1998, s. 194-7; Brinkmann & Kvale, 2009). Konkret indebar det, at datamaterialet - dvs. både observationsnoter og interviewudskrifter - blev struktureret på baggrund af kategorier fra observations- og interviewguiden, og nye kategorier som opstod undervej i analyseprocessen. To eksempler på kategorier baseret på interviewguiden: a) Udfordringer hos deltagerne, fysisk, psykosocialt, åndeligt/eksistentielt og b) interventionen,

herunder forberedelse og de forskellige sessioner. Et eksempel på to nye kategorier opstået undervejs i analyseprocessen: a) Livsperspektiv og b) fællesskab.

Samtidigt inspirerede teorirammen dataanalysen således, at der i datamaterialet – dvs. i både observationsnoter og interviewudskrifter – blev identificeret sproglige udsagn, kropslige udtryk eller konkrete handlinger, der kunne tolkes ind i rehabiliterings- og palliationsperspektiver. Følgende er et eksempel på, hvordan sproglige/kropslige udtryk og handlinger blev tolket ind i et rehabiliteringsperspektiv: "Der var latter og sjov, en deltager lagde krykken efter træningssession og nogle talte om 'at det var godt, at få kroppen udfordret'" (Observationer uge 47/2019). Det næste eksempel illustrerer et sprogligt udtryk, der blev tolket ind i et palliationsperspektiv: "Programmet er tæt, jeg bliver lidt træt og har brug for at trække mig. Måske kunne man have flere valgfrie moduler" (Observationer uge 47/2019).

På baggrund af dataanalysen fremkom følgende to overordnede tematiske kategorier og syv underkategorier:

- **Deltagergruppens særlige karakteristika**
 - Livsperspektiv og fællesskab
 - Hukommelse
 - Kroppen
 - Aktivitet, hvile og måltider
- **Interventionen**
 - Forberedelse
 - Generel didaktik og tilrettelæggelse
 - Erfaringer fra sessioner

Resultater

Deltagergruppens særlige karakteristika

Generelt set gav de professionelle udtryk for, at denne gruppe af deltagere var belastede og især set i forhold til REHPA-forløb med tidligere forløb med mennesker med blandede kræftdiagnoser. En professionel udtrykte det således: "Dialogstøttearket er ikke andet end gule og røde markeringer. Det betyder, at folk er vældig, vældig belastede på kryds og tværs. Det er overvældende" (Fokusgruppeinterview 2). I det efterfølgende sættes fokus på netop denne gruppes specifikke karakteristika og de professionelle muligheder for at arbejde både med en pallierede og rehabiliterende faglig tilgang.

Livsperspektiv og fællesskab

De professionelle oplevede, at deltagerne havde et andet livsperspektiv end på REHPA-forløb for mennesker med blandede kræftdiagnoser. Denne gruppe af deltagere havde fokus på at skabe "[...]

et godt hverdagsliv - det gode liv og ikke så meget at komme ud at rejse som vi ser det på andre hold" (Fokusgruppeinterview 2).

Deltagergruppen blev defineret som *"ikke-akutte og ikke ny-diagnosticerede"* og nogle af de professionelle vurderede, at de havde behov for *"normalisering, når en sygdom flytter ind"*. Samtidig oplevede de professionelle, at deltagerne efterlyste *"mere liv og fremadrettet"* og *"ikke gad sortsyn"* i modsætning til andre hold, hvor det kunne være *"helbredende at fortælle sin historie - de her vil godt lidt videre"*.

Dette blev understøttet af deltagerne, som gav udtryk for, at det blev *"for tungt med for meget død og sygdom"*. Fx sagde en deltager: *"Jeg har ikke brug for at et kort livsperspektiv tages op. Det ved vi. Det bliver for tungt og jeg har taget det (?) med mine nærmeste"* (Observationer uge 5/2020).

Om aftenen havde deltagerne ikke, som på andre hold behov for, at der blev sat aktiviteter i gang som fx bordtennis, lave puslespil, hvilket ifølge de professionelle var *"usædvanligt"*. De brugte tiden og aftenstunderne *"til at tale sammen"*, havde et *"stærkt fællesskab"* og *"god gruppedynamik"*. Tre deltagere fortalte således om deres fællesskab ved den mundtlige evalueringssæancen uge 5/2020:

I gav os rammer for et fællesskab [...] at tale med ligesindede.

Det har været stærkere end at tale med dem derhjemme.

I ved ikke, hvordan vi har det, derfor er det værdifuldt at dele med ligesindede (Observationer uge 5/2020).

Ifølge de professionelle forekom deltagerne på de to hold mere *"ensartede"*. Eksempelvis havde alle *"fysiske skavanker"*, og - jævnført med hold med mennesker med blandede kræftdiagnose - var der ikke nogen, *"som fyldte meget"*. Den generelle *"stemning"* var *"afdæmpet og stille"* med en væsentlig fællesnævner, *"alle var uhelbredeligt syge"*.

Det var som om, at deltagerne var præget af en anderledes *"afklaring og var mere fattede"*. Flere havde taget stilling til behandlingsniveau, fx aktiv behandling, begravelse. For de professionelle indebar det, at gruppen var lettere at tale med. En professionel sagde det således: *"Det er lettere at tale med dem om uhelbredelig sygdom pga. en anden afklarethed i forhold til blandede hold, hvor jeg skal føle mig mere frem"* (Fokusgruppeinterview 2).

Derudover bemærkede de professionelle, at deltagerne var erfarne og *"mere disciplinerede"*. Det kom bl.a. til udtryk ved præsentationsrunden, hvor deltagerne både holdt sig til de på forhånd formulerede spørgsmål og indenfor en afsat tidsramme: *"Det er veluddannede patienter"* (Fokusgruppeinterview 2), forklarede en professionel.

Hukommelse

Den generelle vurdering var, at denne gruppe deltagere var mere *"glemsomme"* set i forhold til tidligere hold med deltagere med blandede kræftdiagnoser. Det betød bl.a., at beskeder måtte *"gentages"*, at de professionelle måtte *"tale langsommere"*, og deltagerne generelt set havde *"[...] brug for rum til at fordøje informationer - de kan ikke fordøje for mange ting på en gang kommunikativt"* (Fokusgruppeinterview 1), forklarede en professionel.

Desuden viste observationerne, at flere deltagere havde mentale udfald under og mellem sessionerne. Fx faldt flere i søvn, og flere havde vanskeligt ved at finde vej til og fra rehabiliteringsområdets lokaler, opholdsstuer, sovefaciliteter osv. (Observationer begge uger).

Kroppen

Deltagerene var fysisk dårligere, og havde flere fysiske *"gener"* end deltagere på øvrige REHPA-forløb for mennesker med blandede kræftdiagnoser. Samtidigt viste opfølgingsdagene efter tre måneder, at gruppens fysiske tilstand for mange af deltagerne var blevet dårligere. Enkelte kunne fortælle om bedringer, fx fordi de havde kontaktet læger med henblik på at få behandlet bloktryk og smerter. Men langt de fleste talte om *"tilbagefald"*, *"dårligere hukommelse"*, at de ikke tålte *"flere stråler"*, havde fået yderligere kemobehandlinger og beskadigede slimhinder, operationer med efterfølgende infektion, lungeproblemer m.m. (Observationer opfølgning).

Helt overordnet indebar de fysiske gener og deltagernes kropplige udfordringer, at flere anvendte hjælpemidler, som gangredskaber, havde behov for toiletforhøjer og puder til lejring. *"Det er sjældent i forhold til de andre forløb"* (Fokusgruppeinterview 2), sagde en professionel.

Alligevel var deltagerne ikke blevet dårlige om natten, og havde ikke behov for mere hjælp set i forhold til tidligere REHPA-forløb for deltagere med blandede kræftdiagnoser: *"De der havde behov for parenteral ernæring selv har klaret det- måske er de mere kendte med deres sygdom"* (Fokusgruppeinterview 1), fortalte en professionel.

På trods af at flere deltagere fortalte om, hvor vanskeligt det var, at udholde tiden fra scanninger om *"aktivitet i sygdom"* til svar, bemærkede flere professionelle, at deltagerne ikke i samme grad - som på tidligere REHPA-forløb for deltagere med blandede kræftdiagnoser - gav udtryk for usikkerhed i forhold til kroppens og sygdommens *"ukontrollerbarhed"*.

Aktivitet, hvile og måltider

Helt overordnet bemærkede de professionelle, at der var *"mere stille på 3. sal"* (dvs. i opholdsrum, værelser). Deltagerne var mindre fysisk aktive end på hold med blandede kræftdiagnoser. Fx var de ikke *"ude at gå, som de plejer"*, flere end vanligt brugte elevatoren, de *"gik tidligere i seng"* og der var *"ikke nogen som var urolige og oppe om natten som på blandede hold"*.



Dagligstue på REHPAs 3. sal

Ved måltiderne spiste deltagerne mest til frokost (varm mad) og mindst til aften (kold mad) og set i forhold til andre hold var der flere, som smurte "natmad", som de tog med ind på værelserne. Derudover spiste de "hurtigere" end vanligt, formodentlig "for at gå ind og hvile sig", fortalte en professionel. To deltagere fortalte således om deres behov for hvile:

Programmet er tæt, jeg bliver lidt træt og har brug for at trække mig. Måske kunne man have flere valgfrie moduler (Observationer, deltager uge 47/2019).

Jeg har sovet dårligt. Jeg har brug for mere hvile i løbet af dagen, men vil ikke gå glip af noget (Observationer, deltager uge 47/2019).

Som det fremgår af citaterne, forsøgte deltagerne, at afbalancere behov for hvile med ikke at gå glip af programmet.



Spisestue på REHPAs 3. sal

Interventionen

Interventionen i uge 47/2019 og 5/2020 og på opfølgingsdagene fremgår af (Figur 1 Program for hold uge 47/2019 og 5/2020 og Figur 2. Program for opfølgning hold uge 47/2019). Nedenstående er struktureret således, at først præsenteres mere overordnede resultater, og herefter resultater der kan relateres mere direkte til de enkelte sessioner.³

Forberedelse

De professionelle havde forberedt sig på at modtage en anden deltagergruppe end hold for deltagere med blandede kræftdiagnoser. Dette kom bl.a. til udtryk ved at deltagerpjecen var søgt tilpasset til målgruppen ved anvendelse af ord som "uhelbredelig kræft", "aktivitet" og "lindringsordet – det har vi ikke brugt i de tidligere pjecer" (jf. Bilag 1. Invitation). Selvom der blev anvendt samme visitationsprocedure var ca. "75 % af deltagerne blevet ringet op", hvilket ikke var vanligt:

Jeg var optaget af at lytte mig frem til, hvordan en potentiel deltager definerede sig selv [...] jeg forsøgte med ordene 'uhelbredelig kræft' og 'livsperspektivet kortere end sædvanligt' for at åbne en vej ind, for at de ikke skulle opleve sig fejlplacerede (Fokusgruppeinterview 2).

Tre deltagere meldte fra ved disse indledende tiltag, enten fordi de var mere optaget af "at leve livet" eller var for syge til at deltage.

Generel didaktik og tilrettelæggelse

De professionelle oplevede, at der var "god stemning" på sessionerne og var bl.a. optagede af, hvordan det var muligt at tilgodese gruppens og den enkeltes behov. En fortalte således om sine erfaringer: "Jeg forsøgte teori 20 minutter og derefter tage udgangspunkt i den enkelte resten af tiden. Det fungerede på et hold og ikke på et andet. Det er afhængigt af gruppedynamikken" (Fokusgruppe 1).

Særligt for denne deltagergruppe oplevede de professionelle endvidere, at: "[...] de vil have noget med hjem - noget konkret og på en kortere bane end ved blandede hold. Måske er 12 uger mellem forløb og opfølgning for lang tid for denne gruppe" (Fokusgruppeinterview 2). To deltagere understøttede dette således:

*Jeg har brug for at få viden med hjem om smerter. Så i stedet for så meget snak, kunne det være godt med et oplæg med viden efterfulgt af videndeling ved en forløbsleder med 2-3 punkter.
Man kunne jo også tænke i valgfrie moduler (Fra observationer uge 47/19).*

³ Jf. reference: REHPA, 2020a

Som citaterne viser, havde deltagerne både behov for konkret og individualiseret viden og erfaringsudveksling.

Erfaringer fra sessioner

Præsentationsrunden, som ligger på første dag for alle REHPA-forløb, viste at deltagerne håbede, at sessionerne kunne bidrage med *"værktøjer"* til den mentale/ psykiske del, især i forbindelse med kontroller på hospitaler og at komme ud blandt mennesker, hjælp til at *"tackle hverdagen"*, at *"slå rødder i en ny verden"* at finde *"nyt fokus"*, til kost og måltider, til at afklare jobsituation og pension, hjælp til smertelindring (Observationer begge uger).

Samtidig viser datamaterialet, at sessionerne manglede mere direkte elementer knyttet til palliation, fx indblik i sundhedsvæsenets palliative tilbud. En deltager fortalte eksempelvis om, hvordan vedkommende var blevet smertelindret af et palliativt team, hvortil en anden deltager replicerede: *"Jeg har gået systemet i så mange år og så har jeg ikke hørt om at der findes palliative team!"* (Observationer uge 5/2020). Derudover var der behov for yderligere fokus på forhold som pension, medicintilskud, terminalerklæring m.v.

At være menneske

En af aftensessionerne drejede sig om det at være menneske, og den blev afholdt af en præst. Deltagerne og præsten talte om bl.a. om *"vilkår ved at være menneske"* med fremadskridende kræft, *"tab"* og *"kærlighed"*. Flere deltagere fortalte om, hvordan de valgte betydningsfulde relationer til og mindre betydningsfulde relationer fra, fx blandt familien. Sessionen var præget af fortrolighed, hvor der var plads til at udtrykke glade og sorgfyldte følelser i form af latter, smil og gråd (Observationer uge 47).

Kræft og psyke

De professionelle oplevede, at der var behov for justeringer i forhold til denne gruppe af deltagere. For det første drejede det sig om at *"nedtone kriseperspektivet"* og i stedet for få *"mere ind om beroligende strategier, noget om følelsesmæssig lindring"*. Følgende blev reflekteret:

Deltagerne har nok brug for mere lethed og at mere glæde ind i hverdagen og at få mere struktur og kunne tage kontrollen tilbage på hverdagen. Man kunne dele sessionen i to, hvor første halvdel kunne have fokus på reaktioner og anden halvdel strategier [...] måske trække opfølgningen ind på første dag for at få lethed og værdier ind (Fokusgruppeinterview 2).

Dette blev understøttet af deltagerne, hvor flere oplevede, at tilbuddene i Kræftens Bekæmpelse var gentagelser, og at de havde behov for hjælp til at *"at få det positive frem og til at tage styring tilbage"* (Observationer begge uger). Netop disse elementer var også i spil på opfølgningsdagen, hvor deltagerne i en øvelse prioriterede følgende værdier: at være til stede i nuet, i harmoni med sig selv,

forkæle sig selv, humør og grine, nære relationer, gøre en forskel, uafhængighed (Observationer opfølgning uge 47/2019).

Træthed/søvnbesvær

Helt overordnet havde de professionelle for denne deltagergruppe forsøgt at "afbekymre" forhold omkring søvn: Fx at søvn kunne være fordelt både på dag og nat, og at det var "legitimt" at være træt. Og i forhold til andre REHPA-forløb var der endvidere sket sproglige tilpasninger og ændringer i retorik. Eksempelvis var sætninger som "søvnrestriktioner om dagen" undgået, ligesom det blevet fremhævet, at man godt kunne have "livskvalitet og et godt liv på trods af træthed".

Fysisk test

De professionelle erfaringer var, at det gav mening at "teste" og "stille krav til denne målgruppe", fordi det kunne bidrage til at "bevare og måske endda forbedre en fysisk funktion, kondition-eller styrkeformåen i hverdagen" (Fokusgruppeinterview 2). Samtidigt var de professionelle overraskede over, hvor godt deltagerne klarede sig, én fortalte:

Næsten alle var sammenlignelige med nogen i deres aldersgruppe, som ikke var syge [...] Langt henad vejen lignede de vores blandede hold, dog svagere i benene denne gang og lidt dårligere end vi ellers ser dem (Fokusgruppeinterview 2).

De professionelle havde forberedt sig på at møde en fysisk svagere deltagergruppe og i ønsket om "ikke at ekskludere men inkludere folk" var en cykeltest blevet udskriftet med en gangtest, og det blev yderligere overvejet at inddrage en balancetest for denne gruppe.



På opfølgingsdagene blev deltagerne testet igen. Der var megen latter og grin, ligesom deltagerne entusiastisk talte sammen om både forbedringer, vedligeholdelse og endda nedgang af fysisk formåen (Observationer opfølgning).

Krop og bevægelse

På den ene side var deltagerne, ifølge de professionelle, mere motiverede end ellers og på en anden måde optagede af, hvordan de kunne få gavn af at ”overføre øvelser til nogle ADL-aktiviteter”.⁴ Observationerne understøttede at deltagernes motivation var høj. Der var latter og sjov, en deltager lagde krykken efter træningssession, og nogle talte om ”at det var godt, at få kroppen udfordret” (Observationer uge 47/2019).

På den anden side havde deltagerne flere ”balanceproblemer”, hukommelsesproblemer og blev hurtigt trætte. De professionelle oplevede, at de måtte ”forklare mere” og ”nok havde for travlt pædagogisk med træningsdagbogen” (Fokusgruppeinterview 2).



Træningsdagbog, efterår 2019



Aktivitetsdagbog, primo 2020

Træningsdagbogen, som er udarbejdet til og ens på alle forløb, var tydeligvis ikke relevant for en del af deltagerne på disse to hold⁵. I pauserne i forbindelse med sessionen talte deltagerne om, at ”det med træningsdagbog gik for stærkt”, de manglede gentagelse af øvelser, og at de professionelle havde tid til korrektioner (Observationer uge 47/2019). På opfølgingsdagene viste det sig endvidere, at deltagerne ikke havde udfyldt træningsdagbøger. Blandt andet fordi bøgerne lagde op til en progression i antal øvelser, hvilket gruppen ikke havde fysik til. Alligevel havde træningsdagbogen initieret, at flere deltagere fik gået flere ture og nogle havde endda købt ur til træning (Observationer opfølgning).

⁴ ADL-aktiviteter er en forkortelse for almindelige daglig livsførelse og er en gruppe menneskelige aktiviteter, som har det til fælles, at de udføres regelmæssig (dagligt) og udføres på en vane- eller rutinemæssig måde, hvorfor de ofte udgør basis for anden aktivitet (Ergoterapeutforeningen, 2020).

⁵ ”Træningsdagbog” fra uge 47/2019 blev justeret i forhold til målgruppens udfordringer. Det indebar, at deltagerne i uge 5/2020 arbejdede med en ”Aktivitetsdagbog” (jf. billeder).

På den baggrund reflekterede de professionelle over at øge de professionelle ressourcer, sætte mere tid af, og differentiere tilbuddene mht. indhold og hvornår på dagen sessionen blev tilbudt: *"Nogle mangler energi først på formiddagen og sidst på eftermiddagen"* (Fokusgruppeinterview 2), forklarede en professionel.

Afspænding

Afspændingen lagde vægt på principperne fra restorativ yoga, herunder brug af hjælperedskaber til bedring lejring, at blive puttet med tyngdetæpper og håndklæder om hovedet og blide og *"samlende"* berøringer på udvalgte steder på kroppen. Alle deltagere blev lejret og *"puttet"* samt guidet til afspænding i hele kroppen. Deltagerobservationerne viste, at næsten alle deltagere slappede af, og nogle faldt i søvn. Efter sessionen kom deltagerne med udtryk som *"fantastisk"*, *"sikken en nydelse"* (Observationer uge 47/2019).

Intimitet og seksualitet

Denne session var baseret på dialog, konkrete råd, underviserens medbragte bøger, hjælperedskaber mm. Indledningsvist fortalte deltagerne om bekymringer og udfordringer. Fx hvordan flere savnede kropslig kontakt, havde *"hudsult"*. Flere, som ikke havde en partner, var optagede af at finde én, men udtrykte samtidigt *"angst"* for, at det ikke skete, og hvorvidt *"man skal fortælle at man er syg"*. Deltagere, som havde en partner, var optagede af, hvordan det var muligt *"at bevare energien i forholdet"*, når *"man ændret sig fysisk og mentalt"* (Observationer uge 47/2019).

Mad og måltider

Ifølge de professionelle bidrog denne session med *"for almen viden"*, og tilførte ikke deltagerne noget *"nyt"*. Samtidigt oplevede de professionelle, at der var en modsætning mellem på den ene side at deltagerne *"ville vide noget om alternative kostvaner"*, som ofte ikke er evidensbaseret, og at de skulle præsentere evidensbaseret viden: En professionel sagde det således: *"Vi står på et videnskabeligt grundlag"*. Der var forslag om, at indarbejde *"noget om kultur og måltider og forstoppelse pga. sygdom og medicin"* (Fokusgruppeinterview 1).⁶



Observationerne understøttede, at deltagerne havde brug for viden og dialog målrettet netop deres udfordringer. Flere havde brug for større fokus på *"fordøjelsessystem – mange af os får morfin"*, fortalte en deltager. Derudover havde deltagerne behov for at kosten kunne understøtte *"smagsoplevelsen"*, da mange havde smagsændringer pga. fx kemobehandlinger (Observationer begge uger).

⁶ Denne session blev kun afholdt i uge 47/2019 pga. sygdom hos underviser. I uge 5/2020 blev sessionen gennemført som en drøftelse om, hvad deltagerne kunne pege på var væsentligt i forbindelse med mad og måltider.

Individuelle samtaler

De professionelle bemærkede, at gruppen på nogle områder var anderledes end tidligere hold for deltagere med blandede kræftdiagnoser. Det drejede sig om, at flere deltagere havde en anden "afklarethed" og fokus på "at have det godt". Derudover bemærkede de professionelle ændringer knyttet sprogbrug og ønsker for indhold i samtalerne. Fx brugte deltagerne ordet "lindring" og ønskede at tale om "mere konkrete ting".

Inden et REHPA-forløb skal alle deltagerne udfylde et spørgeskema. Ifølge de professionelle var besvarelserne fra denne målgruppe anderledes på flere punkter. Eksempelvis havde flere deltagere "krydset af om at gøre ende på livet" og "selvskade", og samtidigt var de i stand til at tale om dette "up front". Derudover var det som om "ingen var bange for recidiv", hvilket "fylder for andre hold med mulighed for at opleve recidiv". Dette indebærer i følge nogle af de professionelle, at "angst og frygt" havde et andet fokus. Fx "angst for at være alene, når man bliver endnu mere sløj og kroppen ikke vil" og "døden".

Motivation, forandringsprocesser og handleplan

De professionelle oplevede, at denne session formodentlig havde behov for at blive ændret mere radikalt for netop denne målgruppe. En sagde det således: "Er det den bedste måde at have en motiverende intervention, eller skal vi have en anden metode?" (Fokusgruppeinterview 2).

Nogle overvejelser vedr. mulige ændringer drejede sig om, at give deltagerne mulighed for at forholde sig til "fremtiden", når livsperspektivet var kortere; fx ved at formulere "bitte små mål", ved "at få øje på værdier", forholde sig "mere eksistentielt", finde "glæde ved små ting" og hvordan det vil kunne "bringes i spil" i hverdagslivet hjemme.

På trods af disse overvejelser, viste opfølgingsdagene, at deltagerne havde igangsat forandringsprocesser i deres hverdagsliv. Flere fortalte, at de siden opholdet var "kommet mere ud", og selvom de ikke havde brugt træningsdagbogen havde flere deltagere i højere grad "gået en tur". På det psyko-sociale område havde flere taget "initiativer", som kontaktede psykolog, "sagt fra til leder" i forhold til jobbyrde, fuldtidssygemeldt sig, mere "skarpt prioriteret børn og børnebørn" (Observationer opfølgning).

Diskussion

Diskussionen har fokus på livskvalitet, viden, krop og følelser fordi disse perspektiver havde betydning for målgruppen og fremadrettet vil kunne bidrage til at sammentænke pallierende og rehabiliterende elementer i klinisk praksis og i videreudvikling af REHPA-interventioner.

Livskvalitet og viden

Både palliation og rehabilitering har fokus på at understøtte menneskers livskvalitet (Sundhedsstyrelsen, 2017; Thuesen og Timm, 2014). Dette studie viser nogle områder, hvor det er

muligt at udvikle en intervention, der medtænker både palliative og rehabiliterende elementer med henblik på at understøtte livskvalitet. Denne deltagergruppe havde eksempelvis behov for konkret og individualiseret viden relateret til fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige dimensioner i hverdagslivet. Deltagerne ønskede et nu-og- her-udbytte, forstået som viden om særlige forhold samt individualiserede "værktøjer", der positivt kunne bidrage til at forbedre hverdagen fortrinsvis i et kortere fremfor et langt tidsperspektiv. Væsentlige områder for viden var knyttet til kost og kosttilskud, smerter, samvær/intimitet, økonomi, job, pension, sundhedsvæsenets palliative tilbud m.v.

Livskvalitet, krop og fysisk aktivitet

Kroppen og fysisk aktivitet, herunder sygdommens betydning for kroppen, funktionsniveau og mulighed for at opretholde dette, var væsentlig for deltagerens livskvalitet. Alligevel var det tydeligt, at træning med progredierende øvelser og konditionstræning var mindre relevant for denne gruppe af deltagere. Derimod forekom fysisk træning, der kunne bidrage til at opretholde dagliglivets aktiviteter, mere meningsgivende. Deltagerne havde brug for hvile og den enkelte var bevidst om kontinuerlig forringelse af funktionsniveau, tiltagende kropslige gener såvel som kognitive udfordringer – fx tiltagende hukommelsesvækkelse. Det vil sige på den ene side accepterede deltagerne kroppens begrænsninger, og på den anden side ønskede de at tage ansvar for at opretholde funktioner.

Denne individuelle kropsansvarlighed er i følge Shilling (1997 s. 5) en generel samfundsskabt og menneskelig mekanisme. Mennesker udvikler individuelle selvvalgte regimer - som fx særlig kost, ingen rygning, tilpas motion - for at undgå sygdomme og vedligeholde kroppen. Denne type regimer drejer sig ikke udelukkende om at undgå sygdom og bevare sundhed. De bidrager også til en kropslig tilfredshedsfølelse i forhold til en selv og andre og er samtidig en væsentlig del af en persons identitet (ibid. s. 6). Den individuelle kropsansvarlighed og mulighed for tilfredshedsfølelse bliver sat under pres i et uheldredeligt/kronisk kræftforløb. Sygdommen og kroppen kan - på trods af individuelle kosttiltag, øvelser, træning og medicinske behandlinger osv. - ikke kontrolleres, hvorfor det enkelte menneske kan have behov for hjælp til at genskabe kropskontrol på anden måde og/eller i en eller anden grad. Forståelse for og indsigt i denne type tiltagende kropslige forandringsprocesser og deres betydning for den syge har betydning for en faglig praksis og interventioner, der søger at koordinere og sammentænke rehabilitering og palliation.

Deltagerne var optagede af at nedtone oplevelsen af en "ukontrollerbar" krop. For det første kan ønsket om at få individuelt tilpasset viden om kost, forstås som en mulighed for et bidrag til at genvinde kontrol over den syge krop. Dernæst kan deltagerens optagethed af fysisk aktivitet være forbundet med samme mekanisme. Dette er i et rehabiliteringsperspektiv væsentlig at medtænke, således at fysisk aktivitet - fx træning og øvelser - tilpasses den enkelte person, herunder med realistiske mål, der positivt bidrager til oplevelse af autonomi, deltagelse og kontrol. Samtidigt må en fysisk aktivitet give den enkelte person plads til restitution, hvile og mulighed for "at trække sig" uden at følelsen af kontrol mistes.

Planlægges en fysisk aktivitet for ambitiøst i forhold til en persons kropslige og mentale formåen, kan det forstærke oplevelsen af utilstrækkelighed, kontrol- og identitetstab, og understøtter dermed ikke den enkeltes livskvalitet. Dette er en hårfin balance, som kræver samarbejde mellem den syge og den professionelle om en individualiseret baseret fysisk aktivitet med mulighed for kontinuerlig justering, både set i forhold til dagsform og sygdomsudvikling. Derved kan gives rum for subjektiv oplevet velbefindende, herunder glæde og stolthed, på trods af en fysisk og evt. mental og kognitiv nedadgående funktionskurve.

Livskvalitet og følelser – en teoretisk perspektivering

Deltagergruppen var optaget af, at REHPA-forløbet kunne bidrage til mere lethed, glæde og velbefindende i hverdagslivet. Dette kaldes i sociologisk sammenhænge *emotioner* (følelser) og er ifølge eksistentialistisk sociologi væsentlig for menneskers hverdagsliv (Kotarba, 2005). Emotioner spiller en afgørende rolle for menneskets sociale liv og omfatter bl.a.: "*Kærlighed og had, henrykkelse og kvaler, nydelse og smerte, lyst og tilfredsstillelse, håb og fortvivlelse, sympati og nag, mæthed og sult, lækkert og ulækkert, tryghed og utryghed*" (ibid. s 51). Disse og mange andre følelser, identificerbare og uidentificerbare, udgør kernen i menneskets væren, det vores hverdagsliv består af, og danner samtidigt fundament for hele samfundslivet, hvor fornuft og følelser som regel optræder sammen (ibid.).

Enhver kultur eller subkultur har bl.a. egne etiketter, definitioner, værdier og følelsesregler, viden og social logik med hensyn til emotioner (Kotarba 2005). Denne selvfølgelige viden og sociale logik, for hvornår emotioner forekommer, hvordan emotioner påvirker individet, og hvad der sker, når emotioner udtrykkes over for andre, er kulturbestemt. Et eksempel: I REHPAs forskningsklinik er der altid en præsentationsrunde på første dagen i ethvert forløb. Ved denne præsentationsrunde er der en kasse med kleenex, som tages med hen til den rundkreds, som deltagerne sidder. Hvis en deltager begynder at græde, får vedkommende kleenex-kassen. Forståelse af dette fænomen i et emotionsperspektiv kan være, at der i REHPAs forskningsklinik er en kulturbestemt forventning om og tilladelse til at vise og udtrykke emotioner som fortvivlelse, sorg etc.

En væsentlig eksplicit dimension i palliation er en eksistentiel/åndelig dimension i forbindelse med at være menneske med livstruende sygdom (Sundhedsstyrelsen, 2019, 2017). Ofte forbindes denne dimension med forhold som religion, gudsbilleder, overbevisning og det at være menneske, dog uden direkte og eksplicit at inddrage emotioners betydning for menneskets eksistens (jf. fx Sundhedsstyrelsen 2017). Emotionssociologi kan med fokus på følelser som lethed, glæde, veltilpashed og stolthed både supplere den eksistentielle dimension i palliation og samtidigt være et bidrag til rehabiliteringsperspektiver.

REHPA har i forskningsssammenhænge ikke direkte og systematisk arbejdet med emotioner og emotionssociologiske perspektiver i forhold til, hvordan dette kan indgå som et understøttende og positivt element, fx i en intervention der sammentænker og koordinerer rehabilitering og palliation.

Så vidt vides har heller ikke andre studier gjort dette. På den baggrund kunne det være væsentligt for REHPAs forskningsklinik, og i andre forskningsmæssige sammenhænge, at inddrage og udvikle emotionsperspektiver, der positivt kan bidrage til at understøtte menneskers eksistens og hverdagsliv og dermed livskvalitet i forbindelse med livstruende sygdom.

Konklusion og fremadrettede perspektiver

Dette studie skulle med afsæt i hidtidig (REHPA-)praksis undersøge, hvordan det er muligt at tilrettelægge og gennemføre en intervention i REHPAs forskningsklinik, som både indeholder pallierende og rehabiliterende elementer for mennesker med kronisk, fremadskridende kræftsygdom.

For det første viser studiet, at deltagergruppens karakteristika kan have betydning for udvikling af en intervention med pallierende og rehabiliterende elementer. I denne undersøgelse bar deltagerne præg af at have en del palliative udfordringer og behov knyttet til kroppen, fysisk formåen og hukommelse. Deltagerne var endvidere præget af en afklarethed omkring sygdomsudviklingen og begrænset levetid, og havde fokus på det gode hverdagsliv med familie og betydningsfulde relationer samt at bringe følelser som lethed og glæde ind i hverdagen. På trods af dette havde deltagergruppen samtidigt et generelt ønske om mere rehabiliterende elementer som at være aktiv, at fastholde mulighed for at udføre daglige aktiviteter samt vedligeholde og træne krop og kropsfunktioner.

I forhold til den afprøvede intervention, havde denne gruppe af deltagere dog behov for mere tid til hvile og flere muligheder for at trække sig og/eller valgfrie elementer. De gruppesammenhænge og dynamikker, som opholdet inviterede til, skabte fællesskab og glæde hos deltagerne. Imidlertid havde de også behov for, at opholdet og de forskellige sessioner i højere grad tilbød en individuel tilpasning og guidning, fx ved inddeling i små grupper, både når der blev arbejdet med krop og træning og mere psykosociale temaer. Herved kunne der åbnes op for et større fokus på den enkelte deltager og dennes pallierende og rehabiliterende behov.

På trods af fremadskridende sygdom var deltagerne generelt optagede af forandringsperspektiver i forhold til egen sundhed, hverdagen, familie og andre nære relationer. På baggrund af denne undersøgelse kan der formodentlig være behov for at arbejde med dette på en anden måde end ved vanlige REHPA-forløb. Herunder er der noget, som tyder på, at skal en intervention tilrettelægges med et opfølgingsforløb, er 12 uger mellem intervention og opfølgning formodentlig for lang tid pga. sygdomsudvikling.

Deltagernes sygdomsudvikling og senfølger indebar, at flere havde vanskeligt ved at huske informationer, tilegne sig ny viden, finde vej m.m. Didaktisk kan det overvejes, hvordan en intervention kan opbygges, og hvordan professionelle i den konkrete kontakt og dialog med deltagerne kan tage højde for denne type udfordringer både indholdsmæssigt, sprogligt og evt. i forhold til anvendelse af didaktiske virkemidler - fx fotos, billeder, film, videooptagelser.

I forhold til hverdagen hjemme og under REHPA-opholdet var deltagergruppen endvidere optaget af, hvordan mad/kost og måltider kunne bidrage til nydelse og glæde og samtidigt også kunne understøtte egen sundhed og afhjælpe problemer grundet sygdom og behandling. Fx havde flere smagsforandringer, var obstiperede og efterspurgte viden om kost, der kunne bidrage til at afhjælpe denne type problemstillinger. Dertil viser studiet at interventionen ville kunne udvides med andre supplerende og nye temaer, som eksempelvis viden om sundhedsvæsenets palliative tilbud og generel inspiration til håndtering af hverdagen hjemme, herunder fremme positive følelser.

Referencer

- Ergoterapeutforeningen (2020). ADL-taxonomien. Analyse af ADL-færdigheder. Manual. Downloaded den 3. juni 2020 fra: https://www.etf.dk/uploads/uploads/public/documents/Redskaber/manual_adl-taxonomien_voksne.pdf
- Kotarba J. A. (2005). Eksistentiaistisk sociologi. I (red. Jacobsen M. H. & Kristiansen S): Hverdagslivet. Sociologier om det upåagtede. København: Hans Reitzels Forlag.
- Kristiansen, S. & Krogstrup, H. K. (2015). Deltagende observation. København: Hans Reitzels Forlag.
- Kvale, S., & Brinkmann S. (2009). Introduktion til et håndværk. København: Hans Reitzels Forlag.
- Kvale S. (1998). Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview. København: Hans Reitzels Forlag.
- Nottelmann, L. et al. (2018). A New Model of Early, Integrated Palliative Care: Palliative Rehabilitation for Newly Diagnosed patients With Non-Resectable Cancer. *Supportive Care in Cancer*. Doi.org/10.1007/s00520-018-4629-8.
- Marselisborgcentret, & Rehabiliteringsforum Danmark (2004). Rehabilitering i Danmark: hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Aarhus: Marselisborgcentret
- Raunkiær, M. (2012). Forestillinger om døden blandt ældre med etnisk minoritetsbaggrund i eget hjem og på plejehjem. *Klinisk Sygepleje*, 26(3), 61-73.
- Raunkiær, M. (2010). Forestillinger og erfaringer om døden på plejehjem. *Klinisk Sygepleje*, 24(1), 51-61.
- Raunkiær, M., & Broby Mikkelsen, T. (2019). Satspuljen "En værdig død – modelkommuneprojekt": En tværgående slutevaluering. Rapport, REHPA, Sundhedsstyrelsen. Downloaded den 7. maj 2020 fra: https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2019/05/Enværdigdød_rapport_final_2.pdf
- REHPA (2020). Innovative forløb. Downloaded den 19. maj 2020 fra: <https://www.rehpa.dk/professionelle/rehpa-forskningsklinik/studieophold-paa-rehpa/#innovative+for%C3%B8b+>
- REHPA (2020a). Praksisbeskrivelser forskningsklinik REHPA – Standard rehabiliteringsforløb for mennesker med eller efter Kræft. Nyborg: REHPA, rapport.
- REHPA (2019). REHPA-ophold for mennesker med kronisk og/eller uhelbredelig kræftsygdom. Downloaded den 31. oktober 2019 fra: <https://www.rehpa.dk/borger/rehpa-ophold/rehpa-ophold-for-mennesker-med-kronisk-kræftsygdom/>

REHPA (2018). REHPA strategi. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation. Downloaded den 7. maj 2020 fra: https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2019/05/Enværdigdød_rapport_final_2.pdf

REHPA (2016). Årsrapport 2016. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation. Downloaded den 7. maj 2020 fra: https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2019/11/Aarsrapport2016_web.pdf

Shilling C. (1997). *The Body and Social Theory*. London: SAGE Publications.

Sundhedsstyrelsen (2019). Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. Downloaded den 19. maj 2020 fra: <https://www.sst.dk/~media/B0FD5078B1654B33A9E744CCBAE89022.ashx>.

Sundhedsstyrelsen (2017). Anbefalinger for den palliative indsats. <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/~media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx> , besøgt den 19. maj 2020.

Thuesen, J., Timm, H. (2014). Palliation og rehabilitering; begrebslige og praktiske forskelle og ligheder. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medicin*, 3:30-35.

Thuesen, J., Broby Mikkelsen, T., & Timm, H. (2016). Koordinering af rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation. Downloaded den 7. maj 2020 fra: <https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2017/04/Koordinering-af-rehabilitering-og-palliation-til-mennesker-med-livstruende-sygdom.pdf>

Timm, H., Vibe-Petersen, J., & Thuesen, J. (2018). Koordinering af rehabilitering og palliation. *Ugeskrift for Læger*, feb. 2018, id: e69d738b.

Zachariae, B. (2016). Livskvalitet. I: Bruun Jensen, B., Grønbaek, M. & Reventlow, S. (red). *Forebyggende sundhedsarbejde*. København: Munksgaard.

Zachariae, B., & Bech, P. (2008). Livskvalitet som begreb. *Ugeskrift for Læger*. 170(10), 821-825.

Bilag

Bilag 1. Invitation

Bilag 2. Kommunikationsplan

Bilag 3. Dagbog

Bilag 4. Samtykkeerklæring, deltagere

Bilag 1. Invitation

REHPA-OPHOLD 2019-2020



KALENDER

Uge 47, 2019

Ophold 18.-22.11.2019
Opfølgning 04.-05.03.2020

Uge 5, 2020

Ophold 27.-31.01.2020
Opfølgning 28.-29.04.2020



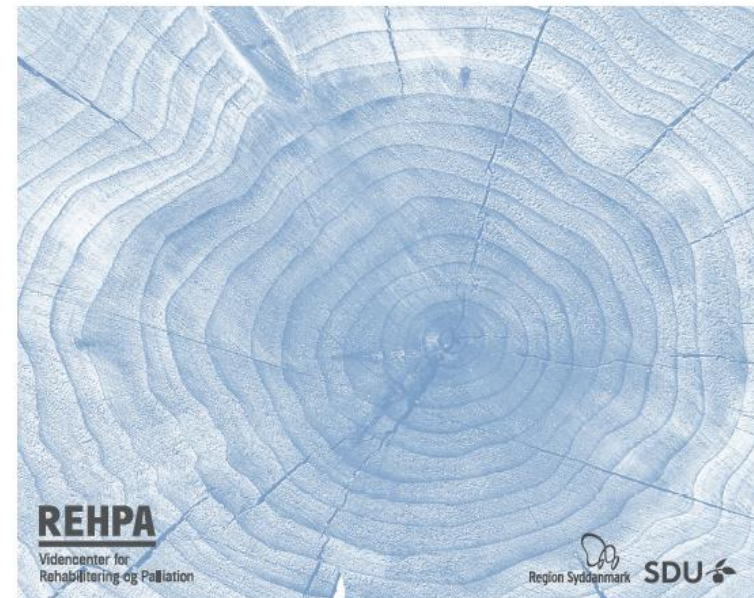
SÅDAN SØGER DU OM OPHOLD

- Du kan downloade og printe henvisnings-skema fra vores hjemmeside www.rehpa.dk under Borger og REHPA-ophold
- Du skal selv udfylde skemaet – husk, at din behandlende læge fra sygehus eller privat praksis skal udfylde og underskrive skemaet på side 2
- Vi vurderer ansøgninger til REHPA-ophold 1-2 måneder før opholdet, og så får du svar umiddelbart derefter
- Vær opmærksom på, at hvis holdet er overtegnet, får du afslag på din ansøgning
- Har du spørgsmål til ophold eller ansøgning, så kontakt os gerne på telefon 30 57 10 59 eller mail rehpa.ophold@rsyd.dk

LIV MED FOKUS PÅ AKTIVITET OG LINDRING

Et tilbud til dig, der lever med kronisk eller uheldbredeleg kræftsygdom og har brug for rehabilitering og lindring

2019/2020



REHABILITERING MED FOKUS PÅ LIVSKVALITET

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation tilbyder et gruppebaseret rehabiliteringsophold for mennesker, der lever med kronisk eller uhelbredelig kræftsygdom og har brug for ny viden og inspiration til at leve livet med kræftsygdom

På et REHPA-ophold vil du opleve fokus på funktionsevne, aktivitet og lindring, som skal være med til at skabe den bedst mulige livskvalitet i din dagligdag. Opholdet kan åbne for, at du kan opnå større afklaring omkring livet med en kræftsygdom, og hvad det betyder for dig og din familie.

Det får du blandt andet gennem:

- Ny viden og undervisning
- Samtaler med fokus på det, der optager dig
- Fysisk bevægelse og afspænding
- Psykosocial støtte og rådgivning
- Samvær med ligestillede.

Uanset hvor man er i et kræftforløb, så er det at kunne bevæge sig vigtigt, da det giver velvære, energi og bedre humør. På REHPA giver naturen og træningslokalerne dig mulighed for at være aktiv, mens du får støtte og vejledning. Undervejs i forløbet arbejder vi desuden med, at tackle psykisk belastning og bære eksistentielle udfordringer, som naturligt finder vej ind i et liv med livstruende kræftsygdom. Sociale forhold får du også lejlighed til at få belyst og drøftet. Det foregår både i undervisningssammenhænge, i grupper og for dig selv.

Undervisning og samtaler tager udgangspunkt i netop din situation og de emner, som er aktuelle for dig og de andre deltagere. Det gør, at du kan bruge den nye viden, når du kommer hjem efter opholdet. Du bliver klogere på dig selv og dine omgivelser og vil forhåbentlig opleve, at du mestrer dit liv og har bedre livskvalitet.



HVEM KAN DELTAGE?

Du kan deltage, hvis du:

- Har brug for hjælp til at finde fodfæste i livet i forbindelse med en kræftsygdom. Dine behov kan fx være fysiske, psykiske, sociale og/eller eksistentielle
- Kan og vil deltage aktivt i forløbet, som omfatter et samlet forløb på 5 dage, 12 uger hjemme og 2 dages opfølgingsforløb
- Kan og vil bidrage til REHPAs forskning via spørgeskemaer, interviews mv.
- Kan tale og forstå dansk
- Kan klare dig selv, da REHPA ikke rummer mulighed for personlig pleje, behandling eller lægefaglig behandling
- Modtager former for behandling, som ikke står i vejen for, at du kan deltage aktivt i rehabiliteringsforløbet, eller hvis du har pause i dit behandlingsforløb.

Forskning

Der foregår løbende forskellige forskningsaktiviteter i REHPA. Derfor indsamler vi oplysninger om, hvordan du har det før, under og efter dit ophold.

Når den indsamlede viden bliver offentliggjort, vil det være i anonymiseret form, så du og de øvrige deltagere ikke kan genkendes. Du underskriver i den forbindelse en samtykkærklæring i din ansøgning om et REHPA-ophold.

Der indgår også andre undersøgelser, som kan omfatte spørgeskemaer og deltagelse i fokusgruppeinterviews. Resultaterne giver forskerne viden om, hvordan den rette rehabilitering og lindring kan forbedre dagliglivet med eller efter en kræftdiagnose.

Fagpersoner tilknyttet REHPA

Du vil under dit ophold møde socialrådgiver, psykolog, læge, fysioterapeuter, præst, søkolog, sygeplejerske, social- og sundhedsassistenter og ernæringsassistenter. De står for oplæg, samtaler, aktiviteter og vil være dine værter hele ugen igennem.

Lægehjælp og behandling

Det er fortsat din egen praktiserende læge eller hospitalslæge, der har ansvaret for din behandling og medicin. Hvis du har brug for lægelig assistance under opholdet, vil det være din egen læge, vagtlæge eller behandlende afdeling, som kontaktes.

Hvis du får afslag

Kræftrehabilitering i Danmark er placeret hos din kommune. REHPA-ophold har til formål at bidrage med viden og forskning på dette område. Hvis du modtager afslag fra REHPA, anbefaler vi dig at kontakte din kommune.



PRAKTISKE FORHOLD

- REHPA-ophold er gratis
- Forløbene afvikles som internatophold, hvor du overnatter på REHPA i Nyborg. Du indlogeres i et enkeltværelse
- Vores lokaler er røgfrie
- Der er plads til 20 deltagere på hvert hold
- Du skal selv sørge for og betale transport til og fra REHPA
- Du medbringer selv alt din ordinerede medicin og evt. hjælpemidler. Du er selv ansvarlig for medicinering under dit ophold. REHPA udleverer ikke medicin
- Som deltager på REHPA-ophold bliver du administrativt registreret som indlagt, fordi REHPA er en del af Odense Universitetshospital.

Bilag 2. Kommunikationsplan

REHPA-ophold for mennesker med uhelbredeligt kræft 2019-202

REHPA har planlagt to forløb for mennesker med kronisk, fremadskridende kræft, hvor der vil være fokus på rehabilitering men samtidig og i højere grad også på palliation.

Forløbet er et innovationsforløb og foregår i uge 47, 2019 og i uge 5, 2020. Forløbet uge 47 kan søges pr. den 18.07, og uge 5 kan søge pr. den 27.9.

Målgruppen er mennesker, der lever med kronisk, fremadskridende kræftsygdom, og som har brug for rehabilitering og palliation. Deltagerne forventes at være mere påvirkede af sygdom, end deltagerne på de almindelige REHPA-forløb.

Sprogbrug: Vi bruger ordet 'lindring' i materialet til deltagerne fremfor ordet 'palliation' ud fra den betragtning at flere mennesker forstår og kender ordet lindring.

Vi laver en patientpjece, som sendes til Kræftens Bekæmpelses lokalrådgivninger, og som lægges på hjemmesiden.

Organisering: Klinisk projektleder og forskningsansvarlig.

Kanaler:

- Kræftens Bekæmpelses Rådgivningscentre og eventuelt deres elektroniske kanaler
- REHPAs kanaler: hjemmeside, Facebook, nyhedsbrev og evt. faglige kontakter via mail

| Tidsplan | Opgave | Ansvarlig |
|-----------------------------|--|-------------------|
| Skriftligt materiale | | |
| Juli 2019 | Pjecen klar til udsendelse og web | Annette og Anette |
| Juli 2019 | Sende link til pjese og til hjemmeside til samarbejdspartnerne | Annette |
| Web-formidling | | |
| Juli | Opdater rehpa.dk: - Borger-siderne (Birthe/Christina) | Anette |
| Medio august | <ul style="list-style-type: none">• REHPA Nyhedsbrev• Web - nyhed (Christina)• Facebook (Anette) | Anette |
| Medio august | Kontakt Kræftens Bekæmpelses lokalafdelinger og bed dem formidle via deres kanaler, web og SoMe | ARA eller andre? |
| Opfølgning | | |
| Oktober | <ul style="list-style-type: none">- Antal ansøgere primo oktober? Plads til 20 personer- Hvis ikke der er nok, må vi gentage web, SoMe og rykke samarbejdspartnerne | Annette og Anette |
| November | <ul style="list-style-type: none">- Gentag information omkring uge 5, 2020, der kan søges fra den 27.09.19. Folk søger ikke meget i løbet af december/januar | Annette og Anette |

Bilag 3. Dagbog

Dagbog – refleksioner og observationer til evaluering mv. vedr. REHPA-forløb uge 47

Kommunikation og formidling

Hvilke ord og begreber anvender vi i tale og på skrift, som adskiller sig fra det vi gør på vores andre forløb?

Er der videre forskel i vores almene kommunikation med deltagerne i uge 47 ift. vores andre forløb?

| Navn | Bemærkninger |
|------|--------------|
| XX | |
| XX | |

Planlægning og forberedelse

Refleksioner og beslutninger ift. ugeprogram, indhold, rammer og koordinering.

Hvordan forbereder vi os på at have netop denne målgruppe i huset?

| Navn | Bemærkninger |
|------|--------------|
| XX | |
| XX | |

Funktion/rehabilitering & lindring/palliation

Observationer, refleksioner og beslutninger ift. professionsfaglige vurderinger i grænselandet mellem de to tilgange. Bygges der broer? Er der grænser, som er vanskelige at passere? Er der grænser som ikke kan/skal passeres?

| Navn | Bemærkninger |
|------|--------------|
| XX | |
| XX | |

Livskvalitet

Refleksioner og beslutninger ift. initiativer rettet mod bedst mulig livskvalitet.

| Navn | Bemærkninger |
|------|--------------|
| XX | |
| XX | |

Målsætning og fremadrettet håb om forandring og/eller det vigtige i livet.

Vores refleksioner om at arbejde med målsætning og fremadrettet håb ift. målgruppen.

Deltagernes oplevelse/reaktioner på at arbejde med disse begreber.

| Navn | Bemærkninger |
|------|--------------|
| XX | |
| XX | |

Andre bemærkninger

Øvrige refleksioner

| Navn | Bemærkninger |
|------|--------------|
| XX | |
| XX | |

Bilag 4. Samtykkeerklæringer, deltagere

Erklæring om informeret samtykke til deltagelse i forskning ved REHPA-OPHOLD 2019-2020

REHPA-OPHOLD uge 47/2019 eller uge 5/2020 med to-dags opfølgning: Liv med fokus på aktivitet og lindring

Erklæring fra deltager:

Jeg har fået både skriftlig og mundtlig information om REHPA-opholdet og jeg ved nok til at kunne sige ja til at deltage i den forskning der omhandler deltagerobservationer. Det vil sige, at jeg ved nok om, hvad formålet med REHPA-opholdet er og at der bliver foretaget deltagerobservationer i forhold til, hvordan de professionelle koordinerer og arbejder med perspektiver vedr. aktiviteter og lindring i forhold til deltagerne.

Deltagerobservationerne indgår i forskning og skal bidrage til at videreudvikle og forbedre REHPA-opholdene.

Jeg ved, at det er frivilligt at indgå i forskning og at jeg til enhver tid kan trække mit samtykke tilbage, også midt i udførelsen af forskningen, uden at det på nogen måde påvirker min nuværende deltagelse i REHPA-opholdet.

Jeg giver samtykke til, at deltage i den forskning, der foregår i forbindelse med REHPA-opholdet og har fået en kopi af dette samtykkeark.

Deltagers navn: _____

Dato: _____ Underskrift: _____

Ønsker du at blive informeret om forskningens resultat?:

Ja _____ (sæt x) Nej _____ (sæt x)

Hvis ja, angiv venligst en e-mail adresse vi kan sende informationen til:

Erklæring fra den, der afgiver information:

Jeg erklærer, at deltageren har modtaget mundtlig og skriftlig information om REHPA-opholdet og den forskning, der foregår i forbindelse med opholdet.

Efter min overbevisning er der givet tilstrækkelig information til, at der kan træffes beslutning om deltagelse i forskningen ved REHPA-opholdet.

Navnet på den, der har afgivet information: _____

Dato: _____ Underskrift: _____

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