

Årsrapport 2004
RehabiliteringsCenter Dallund

Kræftens Bekæmpelse
April 2005

FORORD

Velkommen til Dallunds årsrapport for året 2004.

Projekt Dallund, som omfatter Rehabiliteringscenter Dallund samt den videns- og erfaringsopsamling, der er knyttet til projektet, har nu afsluttet sit tredje år. Det har igen været et utroligt spændende, lærerigt og udfordrende år.

Rehabiliteringscenter Dallund er en vigtig del af Kræftens Bekæmpelses tilbud om patientstøtte på tværs af landet. Dallund er det første og eneste rehabiliteringscenter i Danmark, hvor færdigbehandlede kræftpatienter bliver tilbudt et aktivt kursusforløb på seks dages internatophold. Målet med opholdet er, at kursisterne opnår en højere grad af erkendelse og afklaring af egen situation, livsglæde, håb og tro på fremtiden. Vi tilstræber, at kursisten i højere grad kommer til at opleve sig som herre over egen situation med øget råderum og flere handlemuligheder, således at kursisten i sin fortsatte rehabilitering kan opnå det bedst mulige funktionsniveau fysisk, psykisk, socialt og arbejdsmæssigt. Dette søges opfyldt gennem en række forskellige aktiviteter: Vidensformidling, støttende og udviklende samtaler, fysisk aktivitet, afspænding og massage, erfaringsudveksling med mennesker i samme situation, samvær med personale, der har stor erfaring og kompetence, og som lægger vægt på at være personligt tilstede i mødet med kursisten. Herudover kulturelle oplevelser, sunde og spændende måltider med mulighed for individuelle råd og vejledning. Ved afslutningen af kurset udarbejder hver enkelt kursist en personlig handleplan.

Hovedformålet er således at hjælpe og støtte den enkelte patient, men herudover spiller udvikling og forskning en væsentlig rolle på Dallund. Visionen er gennem systematisk opsamling af viden og dokumentation at få integreret rehabilitering som en naturlig del af patientforløbet for kræftfræmte. Dallund åbnede 1. oktober 2001 som et femårigt interventions- og forskningsprojekt, hvor der til driften er knyttet forskellige videns- og erfaringsopsamlingsprojekter.

Nøgletal for kursusdrift i 2004

I 2004 har Dallund haft åbent for kursusaktivitet i 44 uger. Der har i alt været tilmeldt 695 kursister, hvoraf 48 måtte melde afbud. Altså har i alt 647 kursister med en gennemsnitsalder på 56 år været på kurset.

Tilfredsheden med kurset er fortsat meget høj. 98 % af kursisterne vurderer kurset som virkelig godt mod 84 % sidste år. Yderligere 7 % mod 12 % sidste år vurderer kurset som godt.

13 amter har henvist kursister til Dallund i løbet af året, hvoraf 10 amter med samarbejdsaftaler. Kræftens Bekæmpelse har haft egne projekter på Dallund med en repræsentation af 50 kursister. Visitationen fra alle amter er forløbet meget tilfredsstillende.

Den deskriptive forløbsundersøgelse har fortsat en meget høj svarprocent på 93,5 % i 2004. Fra 2002 og til nu, har 92 % af alle Dallund kursister accepteret at deltage i FOCARE projektet. (Forskning i Cancer Rehabilitering)

Forsknings- & udviklingsaktiviteter i 2004

Den første patient blev rekrutteret til randomiseringsprojektet i maj måned. I alt 103 patienter er indtil nu blevet inkluderet i undersøgelsen, hvoraf 52 er blevet tildelt et ophold på Dallund mod 51 i kontrolgruppen. Af de 103 patienter er 27 mænd med prostatakræft og 76 kvinder med brystkræft. Århus Amt har indgået aftale med FOCARE-projektet om at rekruttere patienter til denne undersøgelse.

Ønsket om en styrkelse af intern videns- og erfaringsopsamling blev realiseret, da Dallund etablerede en videnscenterfunktion. Der er sidst på året igangsat intern opsamling af forskellige delelementer af kurset. Denne vidensopsamling vil fortsætte fremover.

Kvartalsnyt er blevet udsendt fire gange. Tilbagemeldingerne fra læserne er meget positive og vores informationsdatabase udvides kontinuert.

Årets absolutte kulturelle oplevelse var, da "Vind en koncert" fra Post Danmark med Stig Rossen i spidsen for Radiounderholdningsorkestret kom til Dallund 26. juni. Godt 3.500 gæster, hvoraf mange tidligere kursister og deres pårørende, nød en fantastisk solrig dag på plænen.

Dallund har været repræsenteret ved sin første internationale konference, 7th World Congress of Psycho-oncology i august i København. Dallund havde 6 posters samt en oral præsentation på kongressen. Herudover har Dallund været repræsenteret med poster på tre yderligere konferencer.

Dallunds ledelse har været involveret i udgivelsen af den nye hvidbog om rehabilitering fra Marselisborg Centret. Ledelsen har ligeledes været procesansvarlig for Nordisk Cancer Unions nye pjese "Fra behov til tilbud", der blev lanceret på en heldagsworkshop ved Psycho-oncology Congressen i august. Pjecen danner en platform for kræftrehabilitering i de seks nordiske lande.

Kursusuger har været afholdt for enlige over 40 år uden netværk i 2003/2004, og der er udarbejdet en rapport, ligesom viden er implementeret i kursusplanlægningen på Dallund.

Dallund har udviklet et praktisk og summarisk identifikationsredskab (kaldet Målestokken), der skal give et overblik over den enkelte patients situation og anviser muligheder for behandling og intervention. Målet er at udvikle et redskab til fokuseret behovsafdækning og dermed bedre mulighed for at tilbyde målrettede tilbud. Den foreløbige analyse viser, at Dallunds identifikationsredskab kan identificere patienter med et stort behov for rehabilitering, og fastslå disse patienters væsentligste problemer med henblik på bedst mulig intervention.

Den kvalitative undersøgelse viser, at overgangen fra behandlingsliv til hverdagsliv er vanskelig på grund af de langvarige og mangeartede senfølger af behandlingen, og fordi den kræftramte efter et intenst behandlingsforløb pludselig står meget alene, - muligvis kræftfri, men ikke med en følelse af at være rask. Den kvalitative undersøgelse viser blandt mange temaer, at fordi opholdet på Dallund fjerner kursisterne fra deres gængse hverdagsliv (til naturskønne omgivelser), bibringer dem ny viden og selvindsigt og bringer dem tæt sammen, så bliver Dallund et intensivt refleksions- og inspirationsrum, der fungerer som en optimal platform for skabelse af nye selvbilleder og overskridelse af vante grænser. Forhold der er helt afgørende for kræftrehabiliteringsprocessen.

Et Internetprojekt har været gennemført i 19 uger. 82 % af vores kursister deltog i internetundervisning. 56 % valgte efterfølgende at blive medlemmer af en Internet gruppen.

Årsrapporten uddyber ovenstående forord og jeg ønsker rigtig god læsning.

Marts 2005
Charlotte Bruun Piester
Centerchef og projektleder, Rehabiliteringscenter Dallund
Kræftens Bekæmpelse

Dallund
Viden for livet

INDHOLDSFORTEGNELSE

1	BAGGRUND FOR PROJEKTET	5
2	BEGREBSAFKLARING.....	5
3	OM PROJEKT DALLUND.....	8
3.1	DALLUNDS MÅLGRUPPE	9
3.2	DEFINITION FOR REHABILITERING PÅ DALLUND	9
3.3	OVERORDNET STRUKTUR FOR KURSUSKONCEPT	9
3.4	RAMMEN FOR KURSUSOPHOLD PÅ DALLUND	10
3.5	MÅLSÆTNING.....	10
3.6	ORGANISATION.....	10
3.6.1	<i>Personale</i>	11
4	STATUS FOR PROJEKTET	11
4.1	EVALUERING	12
5	REHABILITERINGSCENTER DALLUND	13
5.1	BELÆGNINGSOVERSIGT	13
5.2	KURSISTBELÆGNING	13
5.3	KURSISTPROFIL / DIAGNOSEFORDELING	13
5.4	ØKONOMI.....	14
5.5	VISITATION.....	15
5.5.1	<i>Hvor hører man om Dallund</i>	15
5.6	ÅRSAKTIVITET PER UGE	15
5.7	KURSUSKONCEPT.....	15
5.8	PRAKSISBESKRIVELSER	16
5.8.1	<i>Den pædagogiske praksis</i>	16
5.9	ERFARINGER.....	17
5.9.1	<i>Lægen på Dallund</i>	17
5.9.2	<i>Socialrådgiver på Dallund</i>	18
5.9.3	<i>Fysioterapeuten på Dallund</i>	19
5.9.4	<i>Sygeplejerskerne på Dallund</i>	21
5.9.5	<i>Økonoma</i>	22
5.9.6	<i>Psykologen på Dallund</i>	23
5.10	INDIVIDUELLE SAMTALER.....	23
5.11	DIVERSE AKTIVITETER Gennem året	23
5.11.1	<i>Årets koncert</i>	23
5.11.2	<i>Kvartalsnyt</i>	24
5.11.3	<i>Dallund pjece</i>	24
5.11.4	<i>Dallund kursusprogram</i>	24
5.11.5	<i>www.dallund.dk</i>	24
5.11.6	<i>Nordisk Cancer Union (NCU)</i>	24
5.11.7	<i>Studiebesøg / praktikophold på Dallund</i>	25
5.11.8	<i>Studiebesøg, foredrag og undervisning uden for Dallund</i>	25
5.11.9	<i>Konferencedeltagelse</i>	25
5.11.10	<i>Posters og publikationer</i>	25
5.11.11	<i>Udviklingsmetode</i>	25
6	VIDENS OG ERFARINGSOPSAMLING.....	26
6.1	PROJEKT "ENLIGE OVER 40 ÅR UDEN NETVÆRK"	27
6.2	EVALUERINGSSKEMA	29
6.3	MÅLESTOKKEN	29

6.3.1	Projektrapport vedrørende: "Identificering af centrale områder for erfaringsopsamling ved RehabiliteringsCenter Dallund" (RCD)	30
6.4	FORSKNINGSPROJEKTER	30
6.4.1	FOCARE projektet	30
6.4.2	Den kvalitative forskningsdel	33
6.4.3	Internettet som ressource i rehabiliterings processer – et pilotprojekt	35
	Foreløbige resultater i 2004	36
6.4.4	Kræftpatienters rehabiliteringsproces	38
7	KONKLUSION	39

Bilagsoversigt		
Bilag 1	Belægningsoversigt	Side 43
Bilag 2	Diagnosefordeling	Side 44
Bilag 3	Kursisternes profil	Side 55
Bilag 4	Hvor hører man om dallund	Side 56
Bilag 5	Kursusprogram – oversigt 2004	Side 60
Bilag 6	Ugeskema	Side 61
Bilag 7	Kurser	Side 62
Bilag 8	Konferencedeltagelse	Side 63
Bilag 9	Posters og publikationer	Side 64

1 BAGGRUND FOR PROJEKTET

Baggrunden for Projekt Dallund skal blandt andet findes i Den Nationale Kræftplan 2000¹, hvori står skrevet, at rehabilitering skal tilbydes til alle kræftpatienter. Den Nationale Kræftplan anbefaler ikke konkret, hvordan rehabilitering skal integreres som en del af patientforløbet. Den anbefaler dog, at kræftrehabiliteringsaktiviteter evalueres og styrkes, hvorfor Kræftens Bekæmpelse i 2001 besluttede at kickstarte processen i Danmark med Projekt Dallund. Den nationale kræftplan blev i 2003 fulgt op af rapporten "Rehabilitering af kræftpatienter"² som ligeledes anbefaler evaluering og styrkelse.

Årligt er der over 32.000³ danskere, der får kræft, hvoraf det estimeres, at min. 70 pct. har et rehabiliteringsbehov⁴. Der er til stadighed mere end 200.000 mennesker, der enten er helbredt for kræft eller lever med en kræftsygdom. Mange af disse mennesker har belastende senfølger af sygdom og behandling, der betyder, at deres arbejdsevne og livskvalitet er stærkt nedsat.

Der er i dag ikke integreret retningslinier for, hvordan disse mennesker kan få viden og støtte til at komme videre i livet efter afsluttet behandling. Yderligere stiger kravene til effektivitet på sygehusene samtidig med indlæggelsestiden nedsættes.

Herudover er nytteværdien af kræftrehabilitering ikke dokumenteret, hvilket betyder, at der ikke anvendes væsentlige ressourcer på rehabilitering. Nytteperspektivet af bedre rehabilitering er, udover hjælpen til det enkelte individs videre liv, også et samfunds-økonomisk perspektiv. Det handler om, at velfungerende mennesker er til mindre belastning for samfundet – uarbejdsdygtighed, førtidspensionering, familiekriser, etc. med deraf følgende indsatskrav fra det offentlige. Her er på længere sigt store besparelser at hente i Danmark.

2 BEGREBSAFKLARING

"Kræftrehabilitering er kommet for at blive" – der sker en række forskellige aktiviteter på landsplan, som også fremover vil være med til at sikre, at rehabilitering vil fortsætte sin positive udvikling.

Gennem 2004 er der arbejdet med begrebsafklaring, og der er lanceret en bog: Hvidbogen⁵ samt pjecen: Fra behov til tilbud⁶. Dallunds centerchef har været aktivt involveret i begge materialer, hvor Dallunds viden og erfaring er blevet anvendt aktivt.

En begrebsafklaring indeholder ikke kun en definition, men går bredere for herigennem at arbejde med definition, formål, overordnet mål, gevinst, målgruppe samt forløbsbeskrivelse. Såvel hvidbogen som pjecen har disse elementer inkluderet, således at der skabes en bredere forståelsesramme for begrebet.

Hvidbogen omhandler i princippet alle i Danmark med et rehabiliteringsbehov og ikke kun kræftrehabilitering. Hvidbogen danner dog et godt afsæt for en definition af begrebet "kræftrehabilitering":

”Kræftrehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en kræftpatient, pårørende og fagfolk. Formålet er, at kræftpatienten, 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 kræftpatientens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats.”

For den enkelte kræftpatient er formålet med rehabilitering således,

- *at bevare eller fremme livskvalitet samt at genvinde tidligere funktionsniveau eller opnå højst mulig funktionsevne,*
- *at forebygge tilbagefald, senfølger eller yderligere reduktion i funktionsevnen,*
- *at kunne leve med varige funktionsnedsættelser og at fremme sundhed ved at kunne mestre situationen og*
- *at den individuelle rehabiliteringsplan tilrettelægges i tæt dialog med kræftpatienten, således at der arbejdes med den enkeltes egne ressourcer og en styrkelse heraf.*

Pjecen ”Fra behov til tilbud” omhandler specifikt kræftpatienter:

Definition

Kræftrehabilitering er et tidsafgrænset forløb, hvor man forebygger og reducerer de fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle følger af kræftsygdommen og behandlingen. Rehabiliteringstiltagene skal have klare mål og virkemidler og give den enkelte patient hjælp og inspiration til at leve livet bedst muligt. Den individuelle rehabiliteringsplan skal derfor tilrettelægges i tæt dialog mellem patient og professionelle.

Formålet med kræftrehabilitering

På trods af fællestræk ved kræftsygdomme er der meget stor forskel på, hvilken indsats den enkelte kræftpatient har behov for. Behovene kan blandt andet være afhængige af diagnose, behandling, alder, ressourcer og den arbejds- og familiemæssige situation. Det er derfor vigtigt, at rehabiliteringen bliver planlagt og gennemført i tæt samarbejde med den enkelte kræftpatient.

Overordnet mål med kræftrehabilitering

At give viden, handlemuligheder og støtte, så den enkelte kræftpatient kan få hjælp til at leve bedst muligt med de forandringer og begrænsninger sygdommen har medført fysisk, psykisk, socialt og eksistentielt.

Gevinsterne ved kræftrehabilitering

Et sammenhængende rehabiliteringstilbud med kontinuitet for patienten og den pårørende er ikke kun til gavn for de enkelte kræftpatienter og deres nærmiljø, det er også til gavn samfundsøkonomisk, da rehabilitering øger funktionsevnen samt livskvalitet hos den enkelte.

Gevinsterne for patienten og de pårørende kan bl.a. være:

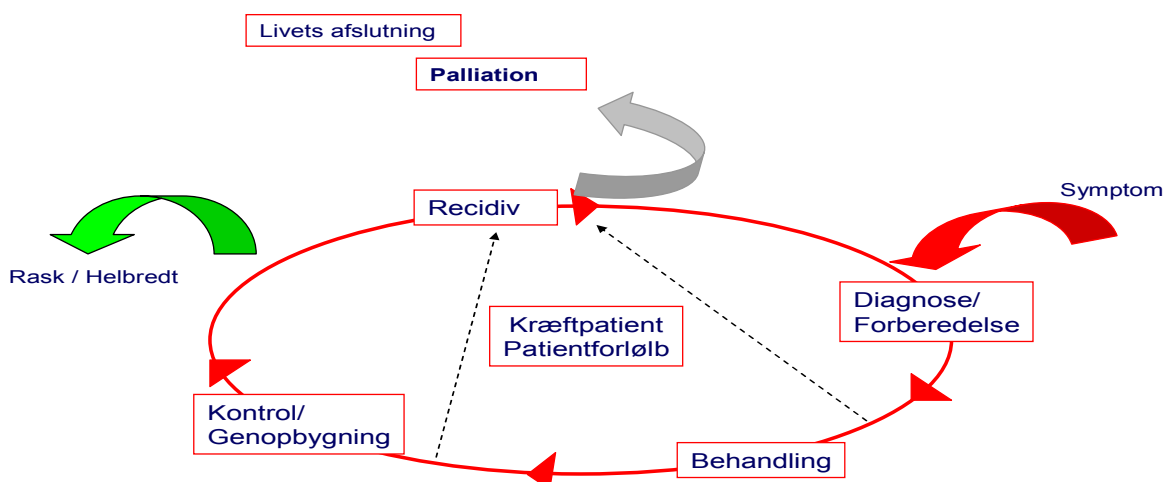
- *at undgå forvirrede patientforløb, hvor ingen har ansvaret for sygdomsforløbet*
- *lære at tage hånd om og styre sit eget liv*
- *mestre tilbagevenden til arbejdsmarkedet hurtigere*
- *færre sygemeldinger*
- *mindre forbrug af medicin*
- *forebygger angst og depressioner*
- *forebygger familieproblemer/skilsmisser*

Gevinsterne rent samfundsøkonomisk kan bl.a. være:

- kontinuitet og effektivitet i patientplejeforløbet med afsæt i evidens baseret viden
- færre patienter, der spontant belaster systemet, såvel i den primære som sekundære sektor grundet uvidenhed og usikkerhed.
- færre medicinudgifter
- færre udgifter til sygemeldinger, langtidssygemeldinger, førtidspensioner m.m.
- mindre belastning af sundhedssystemet – bl.a. ved færre indlæggelser eller behov for hjemmesygeplejen

Patientforløbet

Nedenfor søges patientforløbet fremstillet som et forløb, hvori kræftpatienten befinder sig fra han/hun får stillet diagnosen kræft til kurativ behandling ikke længere kan tilbydes eller helbredelse er opnået. Rehabilitering i dette forløb skal forstås som mere og andet end blot fysisk genoptræning efter endt behandling (genopbygning). Rehabilitering skal forstås som et "overbegreb", der også sigter mod psykisk rehabilitering og generhvervelse af social kompetence og samfundsmæssig deltagelse. Der er således rum for rehabilitering i hele cirklen i figuren nedenfor. (figur 1)



Figur 1: patientforløbet

Kræftpatienters situation er yderst forskellig. I den ene ende af spektret ses patienten, der ved et relativt beskedent kirurgisk indgreb får fjernet tumoren. I den anden ende af spektret ses patienten, der har været udsat for både kirurgi, strålebehandling og kemoterapi. Hertil kommer, at ikke to kræftpatienter rammes ens. Der er grundlæggende faktorer, der gør sig gældende over for den enkelte kræftpatient; hvem er man? Hvilke coping- og mestringsstrategier har man benyttet i sit liv? Hvad byder man ind med af erfaringer, som kan hjælpe processen? Hvor er man i sit liv? Hvem er med én? Er man kvinde eller mand? Hvilken kræftdiagnose er der tale om, og hvilken kræftbehandling har man modtaget?

Såvel diagnose som behandling giver meget forskellige oplevelser, forløb og eventuelle senfølgekomplikationer, som igen har betydning for den enkeltes forløb. Kræftsygdomme rammer i alle aldre, men hyppigheden tiltager eksponentielt med alderen. Alle kræftpatienter har imidlertid krav på en vurdering af behovet for et individuelt tilpasset rehabiliteringstilbud. Rehabiliteringstilbuddet og -indsatsen bør være en naturlig del af hele kræftpatientforløbet helt fra det tidspunkt, hvor diagnosen er stillet.

3 OM PROJEKT DALLUND

Marts 2001 besluttede Kræftens Bekæmpelses (KB) Hovedbestyrelse (HB) at etablere et femårigt interventionsprojekt på Fyn med tilhørende forskning. KB's vision med projektet er at integrere kræftrehabilitering som en naturlig del af patientforløbet for alle kræftpatienter i Danmark.

Projekt Dallunds strategiske mål:

At der gennem iværksættelse af et femårigt interventions- og forskningsprojekt, RehabiliteringsCenter, Dallund på Fyn, i årene 2001-2006 sker en banebrydende udvikling af rehabiliteringstilbud til kræftpatienter til inspiration for amterne landet over.

Mål a)

- At der på Dallund udvikles konkrete rehabiliteringstilbud, som er skræddersyet til forskellige målgrupper ud fra diagnose, behandling, køn og alder m.v.

Mål b)

- At der via projektet gennemføres banebrydende forskning på rehabiliteringsområdet i Danmark, både ved forskning i selve rehabiliteringsprocessen og ved forskning i, hvilke former for rehabiliteringsilbud, der har positiv virkning på kræftpatienters liv og almene tilstand.

Mål c)

- At udviklingen af og erfaringerne med forskellige konkrete rehabiliteringstilbud fra RehabiliteringsCenter Dallund implementeres i sundheds- og socialvæsenet, således at der på langt sigt etableres de fornødne rehabiliteringstilbud.

Dallund har følgende vision overordnet for projektet, som ligeledes fordeler sig på Rehabiliteringscenter Dallund samt på det nye videnscenter. (figur 2)



Figur 2: vision for projekt, center og viden.

3.1 Dallunds målgruppe

Kræftpatienter, som er færdigbehandlede og sygdomsfri, kan henvises til Dallund. Der er udarbejdet visitationskriterier som inklusion for ophold og deltagelse i forskningsprojekt. Disse visitationskriterier anvendes af en visitator i hvert amt, der godkender opholdet på Dallund.

Årligt rammes godt 32.000 af en kræftdiagnose i Danmark. Tallet forventes at stige med ca. 1 pct. om året.

I artiklen – ”Potentielt antal cancerrehabiliteringspatienter i Danmark”⁷, anslås det, at 2/3 af alle nydiagnosticerede kræftpatienter har behov for rehabilitering. Godt 7000 heraf er i alderen 30-59 år, og forventes at have et yderligere behov for rehabilitering med fokus på at vende tilbage til arbejdsmarkedet.

3.2 Definition for rehabilitering på Dallund

Rehabilitering er meget mere end genoptræning og rekreation. Dallund har udarbejdet en definition på rehabilitering, som fungerer som paraply over kursernes indhold og struktur:

”Rehabilitering på Dallund er tidsbegrænsede, planlagte fremadrettede processer med klare mål og virkemidler, hvor flere parter samarbejder om at give bedst mulig hjælp til kursistens egen aktive indsats, for derigennem at opnå optimal funktions- og mestringsevne, både fysisk, psykisk, socialt og arbejdsmæssigt.”⁸

Herudover lægger Dallund sig op ad Hvidbogens samt NCU’s definition.

3.3 Overordnet struktur for kursuskoncept

- Dallund afholder temaorienterede internatkurser for 20 kursister ugentlig. Der er mulighed for, at maks. fem pårørende kan deltage per uge.
- Kurset forløber over 5½ dag med ankomst mandag morgen og afslutning lørdag middag.
- Kurset er tilrettelagt med udgangspunkt i, at det hele menneske rammes af kræft og skal videre i livet så optimalt som muligt.

- Vidensformidling foregår via fællesforedrag, gruppearbejde og individuelle samtaler. Herudover sker vidensformidlingen også mellem kursisterne, der trækker meget på hinandens erfaringer.
- Kurset er en normaliseringsrejse for den enkelte – ”jeg er jo normal” er konklusionen for flere kursister.

3.4 Rammen for kursusophold på Dallund

- *6 dages internat / kursus ophold.*
- *Visitation via visitationskriterier⁹ som inklusion til projektet*
- *Rehabilitering er en del af en kræftpatients forløb, uanset hvilke tilbud der gives til den enkelte.*
- *Rehabilitering skal ske i et samspil mellem den enkelte og professionelle.*
- *Rehabilitering starter fra diagnostidspunktet.*

3.5 Målsætning¹⁰

Målsætning for kursusophold på Dallund er, at kursisten, alt efter behov, opnår en højere grad af erkendelse og afklaring af egen situation, samt livsglæde, håb og tro på fremtiden.

Vi tilstræber, at kursisten i højere grad kommer til at opleve sig som herre over sin egen situation med øget råderum og flere handlemuligheder, således at kursisten i sin fortsatte rehabilitering kan opnå det bedst mulige funktionsniveau fysisk, psykisk, socialt og arbejdsmæssigt.

Der lægges vægt på, at forløbet er tilpasset den enkelte kursists behov. Vi søger at skabe et rummeligt miljø, hvor der er åbenhed og tryghed, så kursisten kan føle sig set, hørt og forstået.

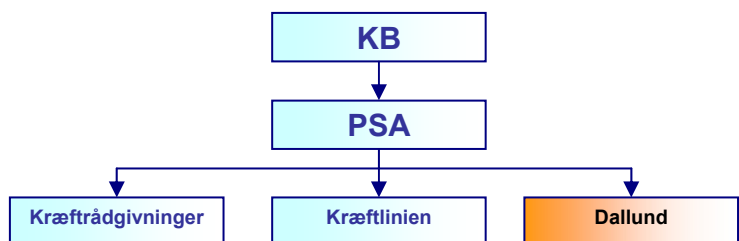
Dette søges opfyldt gennem en række forskellige aktiviteter:

- *Vidensformidling*
- *Støttende og udviklende samtaler med fagpersoner*
- *Fysisk aktivitet, afspænding og massage*
- *Erfaringsudveksling med mennesker i samme situation*
- *Samvær med et personale, der har stor erfaring og kompetence, og som lægger vægt på at være personligt til stede i mødet med kursisten*
- *Kulturelle oplevelser*
- *Sunde og spændende måltider med mulighed for individuelle råd og vejledning*

Opholdet afsluttes med, at kursisten udarbejder en individuel og fremadrettet handleplan.

3.6 Organisation

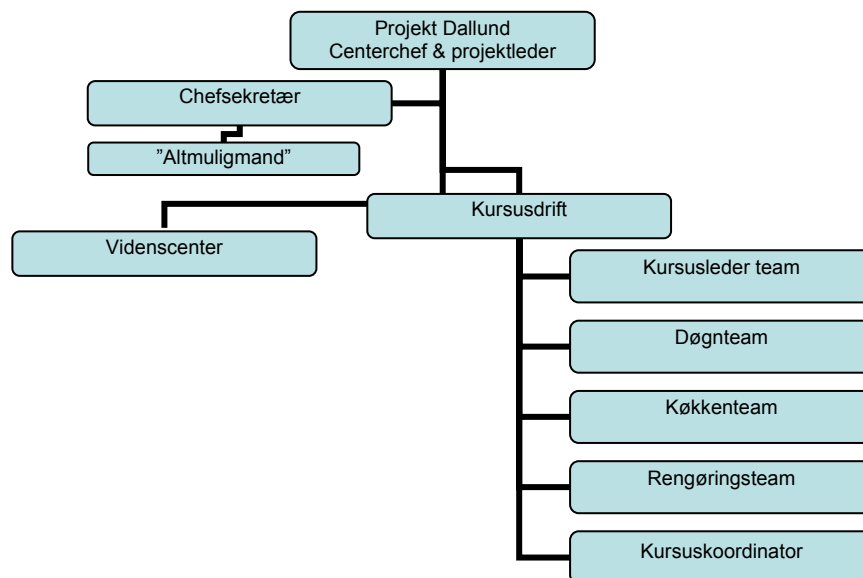
Projekt Dallund er organisatorisk placeret i Patientstøtteafdelingen i Kræftens Bekæmpelse, hvori der er tre overordnede funktionsområder med Dallund som speciale for kræftrehabilitering. (figur 3)



Figur 3: organisatorisk placering i KB

3.6.1 Personale

Dallund har gennem 2004 udvidet personalegruppen med en person som led i at styrke visionen for Videnscentret og oparbejde kompetence til at udvikle egen videns- og erfaringsopsamling. Organisationsdiagram og opdeling af ansvarsområder ses nedenfor. (figur 4)



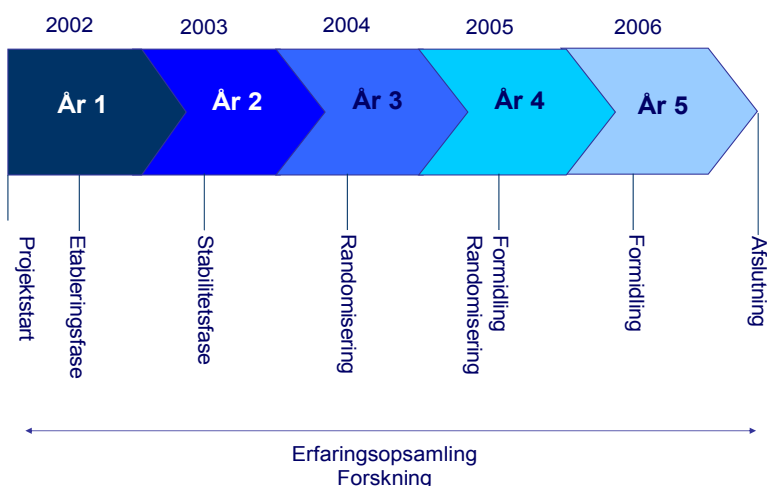
Figur 4: Dallund organisationsdiagram / fastansatte

Faggrupper fastansat på Dallund:

Læger, psykolog, socialrådgiver, fysioterapeut, sygeplejersker, sos-assistenten, økonoma, køkkenassistenter, rengøringsassistenter, HK. Herudover er der ugentlig fast tilknyttet Dallund: Diætist, sexolog, præst samt massør. Endelig er der tilknyttet en række konsulenter samt interne medarbejdere fra KB, som hver især bidrager til et bredt input af viden til kursist gruppen.

4 STATUS FOR PROJEKTET

Følgende overordnede tidsplan illustrerer hovedoverskrifter på de aktiviteter, som Dallund har i fokus per år. Vi er i år 2004 – projektets 3. år - hvor vi har haft fokus på at få etableret og implementeret processen omkring randomiseringsdelen i forskningsprogrammet. (figur 5)



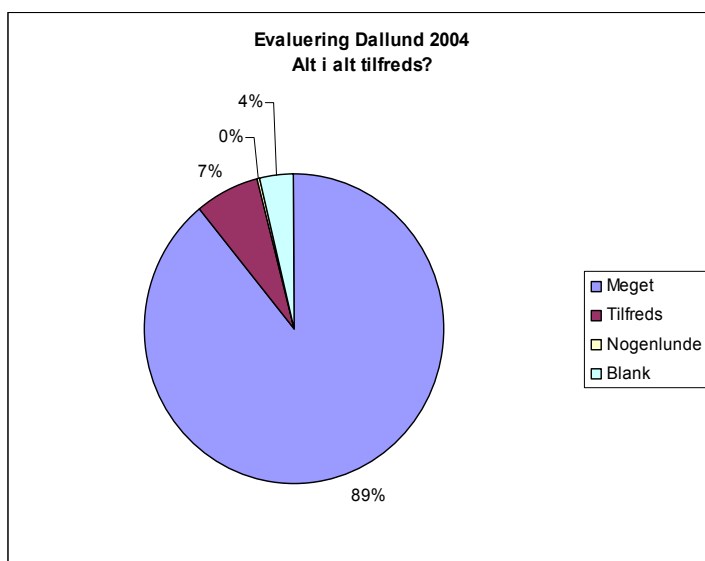
Figur 5: Overordnet tidsplan

4.1 Evaluering

Kursisterne evaluerer deres ophold på Dallund på et skema, der afleveres ved afslutningen af opholdet. Alle skemasatte aktiviteter på Dallund evalueres med henblik på kursisternes personlige udbytte, herudover bedømmes Dallunds miljø og faciliteter. Endelig vurderer kursisterne deres eget rehabiliteringsbehov, de personlige samtaler, og i hvor høj grad Dallunds målsætninger er nået og har været relevante. Evalueringerne foretages på en skala fra 0 til 5, hvor 0 er lavest.

Resultaterne samles i en database. Ugentlig vurderes resultaterne af kursuslederne med henblik på mulige forbedringer af kurset.

I 2004 foreligger evalueringer fra 93 % af kursisterne (601 af 648) og fra 50 pårørende. Generelt vurderes alle Dallunds aktiviteter, miljø og faciliteter meget højt (score 4 eller 5). Som sidste punkt i evalueringen, bliver kursisterne bedt om at angive, hvordan de alt i alt har været tilfreds med opholdet (figur 6).



Figur 6: Generel evaluering af Dallund.

5 REHABILITERINGSCENTER DALLUND

Dallund Slot på Nordfyn danner rammen for vores seks dages interventionskursus.

5.1 Belægningsoversigt

Følgende oversigt illustrerer vores belægning fra de amter, der har henvist kursister samt andre projekter. Belægningsoversigt 2001-2004 se bilag 1.

Amt	Samarbejds- aftaler	Antal Pladser reserveret	Kursister henvist till Dallund	Afbud fra kursister	Afbud i pct.	Kursister aktuelt været på Dallund	Kursister aktuelt i pct.	Rest pladser	Rest i pct.
Fyns Amt	Ja	55	57	4	7	53	96	2	4
HS	Ja	110	86	8	7	78	71	32	29
Københavns Amt	Ja	108	95	6	6	89	82	19	18
Nordjyllands Amt	Ja	114	88	5	4	83	73	31	27
Ringkøbing Amt	Ja	54	47	2	4	45	83	9	17
Roskilde	Ja	20	21	1	5	20	100	0	0
Storstrøms Amt	Ja	41	45	4	10	41	100	0	0
Sønderjyllands Amt	Ja	45	45	0	0	45	100	0	0
Vejle Amt	Ja	67	54	5	7	49	73	18	27
Vestsjællands Amt	Ja	16	17	1	6	16	100	0	0
I alt		630	555	36	6	519	82	111	18
Ribe Amt	Nej	0		3		27			
Selvbetalere	Nej	0		4		22			
Bornholms Amt	Nej	0		0		3			
I alt				43		571			
KB visiteret		0		4		50			
Århus Focare				1		26			
TOTAL				48		647			

Figur 7: Belægningsoversigt.

Århus Focare repræsenterer randomiserings projektet der er igangsat i 2004, hvor det er Århus Amt, der rekrutterer og henviser kursister til Dallund, indgår i dette specifikke projekt.

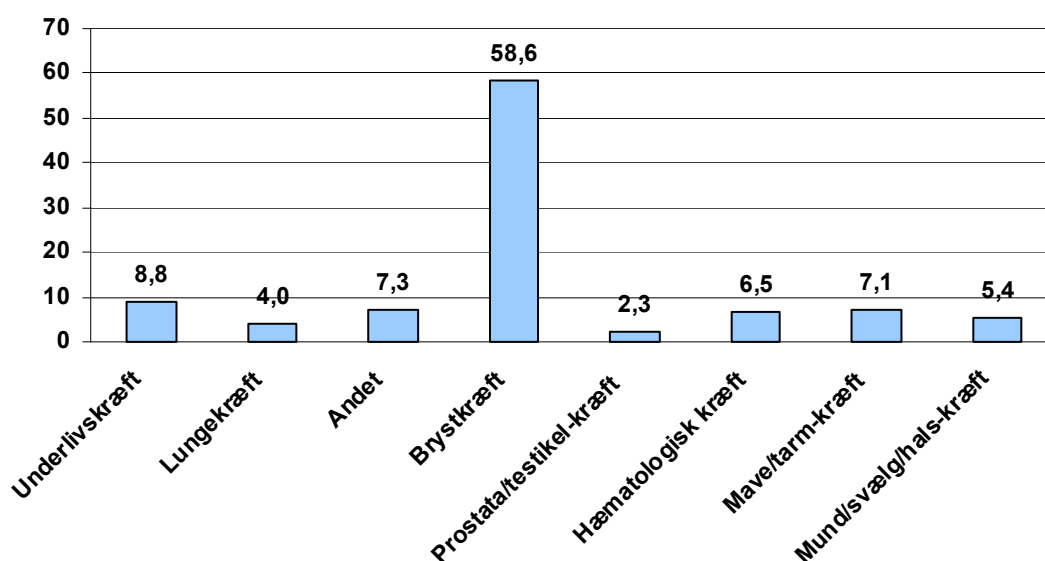
Bilag 2 viser belægning per amt samt diagnosefordeling.

5.2 Kursistbelægning

- 695 kursister har været tilmeldt kursusophold (87 pct.)
- 647 kursister har aktuelt været på Dallund (81 pct.)
- 48 kursister har meldt afbud efter de har været tilmeldt
- 519 kursister henvist af amterne via samarbejdsaftaler (82 pct.)
- Split på køn / 86 pct. kvinder – 14 pct. mænd
- Gennemsnitsalder 56 år

5.3 Kursistprofil / Diagnosefordeling

Overordnet split på diagnosegrupper ses via følgende:



Figur 8: Diagnose split.

Som det ses af tabellen har hovedvægten af kursister været brystkræftpatienter. Det er fortsat vores mål at sikre en bred diagnosefordeling for derigennem at identificere de forskellige rehabiliteringsbehov, som de forskellige patientgrupper har.
Bilag 3 – yderligere kursistprofil.

5.4 Økonomi

Dallunds udgifter har i 2004 været på ca. 10,9 millioner kroner, hvilket er en stigning på ca. 300.000 kroner fra 2003, dog ca. 770.000 under budget for 2004. Et kursusophold koster for amtet 9.245 kr. Pårørende ophold koster 1.500 kr. Praktikanter betaler 180 kr. per dag inkl. overnatning. Herudover betaler gæster for kost. Dallund har i 2003 modtaget en arv, som strækker sig ind over regnskabsåret 2004 på kr. 735.000.

Nedenstående figur 9 viser indtægt og udgifter for projektet i 2004.

	Realiseret 2004
Indtægter	
KB	4.646.026
Kursistindtægt	5.240.580
Arv	735.000
Særlige indtægter	203.045
Kantine indtægt	105.020
total indtægt	10.929.671
Udgifter	
Drift 00330050	9.583.950
Kantine 00330101	405.721
Forskning 00330120	940.000
Total udgift	10.929.671

Figur 9: Dallund regnskab

5.5 Visitation

Visitation af kursister foregår ved at rekvirere et henvisningsskema, enten via Dallunds hjemmeside eller ved direkte telefonisk henvendelse til Dallund. Henvisningsskemaet skal udfyldes af både den enkelte kursist og den henvisende læge. Skemaet skal sendes til og godkendes af det pågældende amts visitator (kontaktperson). Denne vurderer ansøgningen i forhold til visitationskriterier og amtets kvote. Bliver henvisningen godkendt af amtets visitator, sendes den videre til Dallund, hvor den endelige visitation af kursisten og tildeling af kursusuge sker. Ved henvisninger fra potentielle kursister i Fyns Amt, sker al visitation via visitator på Dallund.

5.5.1 Hvor hører man om Dallund

Vi beder løbende kursisterne fortælle om, hvor de hørte om Dallund, og hvem som fik ideen til at søge et ophold. 611 kursister (94 %) svarede gennem 2004 følgende, som kan ses i bilag 4. Der er ikke sket den store ændring i beslutningsprocessen om, hvem der beslutter et ophold. Når kræftpatienten har mødt tilbuddet – er det 50-60 procent, der selv får ideen. Der er dog en tendens til, at sygehusafdelingerne spiller en lidt større rolle end tidligere. Vi ser dog ligeledes, at det fortsat primært er læger på de onkologiske afdelinger eller egen læge, der udfylder henvisningsskemaet.

Det er et stort ønske at få et tættere samarbejde med specielt de kirurgiske afdelinger, og her specielt ambulatorier, hvor der går flere forskellige diagnosetyper til kontrol.

5.6 Årsaktivitet per uge

Kursusugeaktivitet. Følgende aktiviteter har gennem året fundet sted i ugerne:

37 uger kursusdrift gennem samarbejdsaftaler med amterne. Der var oprindeligt planlagt 38 uger, men af forskellige årsager måtte uge 26 aflyses. Bilag 5 oversigt over kursusprogram.

I sidste halvår var 4 uger reserveret til kursister, som indgik i den randomiserede undersøgelse. Disse uger blev dog også åbnet for andre kursister, da det viste sig umuligt at fylde ugerne udelukkende med randomiserede kursister.

Specielle uger

Uge 16, 41	Projekt "single med svagt netværk"
Uge 47	Cirkus Dallund / Kræftrådgivningen i Viborg og (Lyngby)
Uge 23	DBO
Uge 21	De frivillige "lånte Dallund"

5.7 Kursuskoncept

Kurset på Dallund er sammensat af mange forskellige delelementer. Kursusugerne har gennem 2004 fortsat en forholdsvis fast struktur og et forholdsvis fast indhold med følgende overskrifter:

- mandag står i '*velkomst, præsentation og introduktionens tegn*'
- tirsdag står i '*fysikkens/biologiens tegn*'
- onsdag står i '*psykologien, seksualitetens og eksistensens tegn*'
- torsdag står i '*velværens og samtalens tegn*'

- fredag står i '*handlingens tegn*'
- lørdag står i '*afskedens tegn*'

Indholdet i kurset tilrettelægges gennem en planlægningsprocedure, som starter 6 uger før et kursus afholdes. Kursusindholdet udvikles løbende med udgangspunkt i målsætningen for kursistophold på Dallund.

Kursusugen

Model for ugeskema se bilag 6.

5.8 Praksisbeskrivelser

Det er vigtigt, at Dallund nøje beskriver sin praksis. Disse beskrivelser skal først og fremmest dokumentere Dallunds arbejde, dernæst formidles til sygehuse, amter, regioner og kommuner samt skabe forudsætningerne for at bedømme og vælge blandt Dallunds aktiviteter og elementer. Praksisbeskrivelser udgør desuden et væsentligt element, dersom Dallund i fremtiden skal akkrediteres eller certificeres.

Allerede i 2003 udarbejdede Dallund praksisbeskrivelser for de forskellige undervisnings-tilbud, aftenarrangementer, samtaletilbud osv., indtil videre i alt 30 aktiviteter.

Praksisbeskrivelserne er bygget op over samme skabelon:

- Aktivitet
- Mål
- Ressourceforbrug
- Beskrivelse
- Erfaringsopsamling
- Teoretisk fundering

Praksisbeskrivelserne revideres løbende og blev i løbet af 2004 fuldstændigt gennemskrevet. Det er planen, at beskrivelserne i løbet af 2005 gennemgås endnu en gang, og at der i forbindelse hermed foretages litteratursøgning, således at den enkelte aktivitet kan fremstå så veldokumenteret som muligt.

5.8.1 Den pædagogiske praksis

I det følgende vil der blive gjort rede for, hvordan undervisningen på Dallund afvikles i overensstemmelse med Dallunds definition af **rehabilitering** som en **aktiv, individuel** og **personlig** proces med udgangspunkt i det enkelte menneske.

I traditionel undervisningsmæssig forstand er Dallunds kursusgrupper heterogene. Det skyldes, at vi i holdsammensætningen vægter karakteren af kræftdiagnose, alder, køn og civilstatus højt. På den måde kan der blive en stor spredning i deltagerforudsætninger for så vidt angår uddannelsesmæssig og socioøkonomisk baggrund.

En given gruppe kan f.eks. i den ene ende af det sociale og uddannelsesmæssige spektrum være repræsenteret ved en professor og i den anden ved en rengøringsassistent. Aldersspredningen kan også i visse af vore grupper være stor. Den pædagogiske udfordring – kunsten – er at skabe muligheder for, at alle deltagere - uanset baggrund og forudsætninger - kan få udbytte af hinanden og af opholdet på Dallund.

Det faglige indhold - lægens, socialrådgiverens, sygeplejerskens, fysioterapeutens, diætistens, sexologens og psykologens – foregår gennem oplæg, øvelser og gruppediskussioner. Formen veksler mellem den samlede kursusgruppe, mindre grupper og par. Vi tilstræber varierede undervisningsmidler og -former, så mulighederne for, at alle bliver involverede og berørte, optimeres.

Kursusdeltagerne opmuntres til at fortælle om deres personlige erfaringer med det, der lige nu tales om i gruppen – ligesom de opmuntres til nysgerrighed og spørgelyst. I formidlingen af faglig viden tages der afsæt i deres erfaringer og oplevelser, så undervisningen bliver relevant og vedkommende. I sin pædagogiske intention er den **erfaringsbaseret** og **procesorienteret** – og den bæres af dialogen.

I kursusteamet på Dallund har vi kontinuerligt fokus på at optimere muligheden for, at det enkelte individ – uanset baggrund og forudsætninger – kan komme til orde, føle sig forstået og set.

Dallunds kursuskoncept for kræftrehabilitering har fungeret godt i lang tid, det vidner kursistevalueringerne og det gode ry om. Og spørgsmålet om, hvilken indflydelse selve gruppeprocessen og internatformen på Dallund Slot mon har på rehabiliteringsprocessen, trænger sig på. Så i det kommende år vil det være nærliggende, at vi vender os mod en fordybelse i teori og forskning om korttidsgrupper, deres væsen, indre dynamik og den terapeutiske effekt.

5.9 Erfaringer

Igennem året har kursusteamet opsamlet erfaringer per fagperson, som der kortfattet gives eksempler på nedenfor:

5.9.1 Lægen på Dallund

Lægebemandingen på Dallund er i løbet af året øget fra en til to, således at den ene læge primært varetager den daglige drift, medens den anden koncentrerer sig om at indsamle, bearbejde og formidle den viden om rehabilitering, som Dallund til stadighed frembringer.

Det primære hensyn i 2004 har været at medvirke til at fastholde Rehabiliteringscenter Dallund i pålidelig drift, at sikre en retfærdig visitation af patienter og et kvalificeret ugeprogram, samt at udvikle og gennemføre en kompetent lægelig undervisning og rådgivning af kursisterne.

Dernæst har det været væsentligt at medvirke til, at Dallund etableres som et videnscenter med henblik på rehabilitering af patienter efter kræft. Der er etableret en litteraturløse database, der til stadighed udbygges, og der er udviklet procedurer, redskaber og edb-programmer, der sikrer en pålidelig dataopsamling af Dallunds aktiviteter.

I alle kursusuger er der givet foredrag, oplæg og gruppesamtaler om kræftens biologi, arv, behandling, senfølger og mulighederne i fremtiden. Målet med denne aktivitet er, at kursisten i forhold til sin sygdom skal opnå bedre:

- teoretiske færdigheder (*fx viden om og forståelse af sygdommens årsager, symptomer, behandling & konsekvenser*),
- praktiske færdigheder (*fx selvundersøgelse*) og
- kropslige færdigheder (*fx fysisk formåen*).

Der er gennemført 119 formaliserede, individuelle samtaler af cirka 45 min. varighed.

Kursisterne har evalueret 352 samtaler, hvilket sandsynligvis skyldes, at også andre samtaler accepteres som gældende. Kursisterne har i mere end 80 % af tilfældene vurderet udbyttet af disse samtaler som 4 eller 5 på evalueringsskemaets skala fra 0 (mindst) til 5 (højest).

Tabel anfører lægesamtalens emner.

Forløb	45%
Behandling	6%
Senfølger	17%
Viden	5%
Livet	3%
Alt muligt	25%

Tabel 10: Lægesamtalens emner

5.9.2 Socialrådgiver på Dallund

Socialrådgiveren på Dallund varetager undervisning over emnet "tilbage til arbejde". I 2004 er der afviklet 4 kurser under temaet "tilbage til arbejde". Herudover har 32 kurser haft programsat emnet.

På "tilbage til arbejde kurser" er der afsat 3 timer til socialrådgiverens oplæg, hvor der på øvrige kurser er afsat 2 timer. I alt 334 kursister har deltaget i oplæg.

Undervisningen tager udgangspunkt i kursisternes aktuelle situation. Målet er, at deltagerne i aktiviteten opnår en afklaring af sin egen arbejdsmæssige situation, som den ser ud nu. At kursisten kan se muligheder for løsning af eventuelle vanskeligheder i tilknytning til tilbagevenden til arbejdsmarkedet, herunder kendskab til det offentlige muligheder for at støtte fastholdelse på eller tilbagevenden til arbejdsmarkedet.

Indholdet varierer derfor fra uge til uge.

Typiske emner i forhold til arbejdspladsen er:

- Hvornår er jeg klar til at arbejde igen?
- Hvordan tilrettelægger jeg min tilbagevenden til arbejde mest hensigtsmæssigt?
- Hvilke rettigheder har jeg i forhold til arbejdsgiver?
- Hvordan laver jeg aftaler med arbejdsgiver?
- Hvordan snakker jeg med mine kolleger?
- Hvordan lever jeg op til mine egne forventninger?
- Kan jeg risikere at blive fyret?

Typiske emner vedrørende forholdet til myndigheder er:

- Hvad kan jeg sige til kommunen?
- Hvor længe kan jeg få sygedagpenge?
- Kan jeg få revalideringshjælp?
- Er jeg berettiget til fleksjob?
- Kan jeg få anden hjælp fra kommunen?

Fælles for de fleste kursister er, at de gerne vil tilbage til arbejde igen, men er stærkt i tvivl om de kan klare det, og er som følge deraf usikre på deres fremtidige økonomiske situation. Mange overvejer, om arbejdet fremover skal have samme rolle i livet som før kræftsygdommen.

Kursisterne bedes inden kurset angive, hvilke problemområder de har via en afkrydsningsliste. Under de arbejdsrelaterede emner har flest vanskeligheder i forhold til egne forventninger, medens relativt få har vanskeligheder i forhold til arbejdsgiver og kolleger. Ca. 1/5 af kursisterne angiver at have brug for hjælp indenfor det arbejdsmæssige område.

177 kursister har evalueret samtalerne med socialrådgiveren. Siden uge 33 er der foretaget systematisk opsamling over emner i forbindelse med samtaler med socialrådgiveren. Der er afviklet 51 samtaler. 35 har udelukkende drejet sig om spørgsmål i relation til tilbagevenden til arbejdsmarkedet. 10 har omhandlet spørgsmål om tilbagevenden til arbejdsmarkedet samt andre emner som anden lovgivning indenfor det sociale område, psyke/selvtillid og livskvalitet. 4 samtaler har handlet om økonomi, 1 om parforhold og 1 om sociale kontakter.

I efteråret 2004 er der gennemført et pilotprojekt om varigheden af sygemeldinger hos kursister på Dallund. I forlængelse af pilotprojektet gennemføres i 2005 en egentlig undersøgelse.

5.9.3 Fysioterapeuten på Dallund

Fysisk aktivitet

Lige fra starten af en kursusuge introduceres fysisk aktivitet med mere gennem foredraget "krop & motion", der har til hensigt, at kursisterne finder en fælles forståelse for den motion, der skal foregå i løbet af den aktuelle uge. Oplægget har også til formål at finde forskellige definitioner på begrebet "motion". Dette opnås ved erfarings- og videns udveksling kursisterne imellem og i plenum samt ved gensidig forventningsafklaring til ugens indhold i motionstimerne.

Formålet er også gennem aktivitet at skabe plads til, at alle på holdet fornemmer, at de dels kan bidrage med noget dels kan få oplevelser med der fra, at der skabes en fællesskabsfølelse og samhørighed i gruppen, samt at alle deltager i den fysiske aktivitet, så godt de formår.

Afspænding:

Målet med at tilbyde afspænding til kursisterne er, at kursisten får mulighed for at opleve en eller flere metoder til opnåelse af afspænding og/eller fordybelse. At kursisten via selvoplevet afspænding får et redskab, som er umiddelbart anvendeligt, når ønsket om kropslig eller mental afspænding opstår. Målet er nået, når kursisten oplever sig afspændt, "lettet" og med lyst til det videre forløb, når kursisten lidt efter lidt føler sig mere energisk, samt når kursisten udtrykker lyst til at arbejde videre med aktiviteten.

Individuelle samtaler

I 2004 er der i alt opsamlet erfaringer på 128 individuelle samtaler mellem kursist og fysioterapeut. Herudover har der været afholdt samtaler mellem kursister og fysioterapeut - vikar, som ikke er registreret i nedenstående.

62 % af samtalerne er afholdt med kursister med diagnosen brystkræft, 6 % med kursister med diagnosen lungekræft, mens de resterende samtaler fordeler sig ligeligt på 22 forskellige diagnoser.

Det hyppigst stillede spørgsmål til fysioterapeuten fra alle registrerede samtaler er usikkerhed i forhold til den fysiske aktivitet: "Hvad må jeg gøre?".

Bag dette spørgsmål gemmer sig en stor usikkerhed i forhold til kursistens egen fornemmelse af egen formåen. Der kan opstå usikkerhed om kroppens signaler, som efter behandling kan opleves ukendte, så kursisten ikke ved, om det er en naturlig reaktion på den fysiske aktivitet, eller et tegn på at kroppen oplever sig overbelastet. Denne usikkerhed fører desværre ofte til inaktivitet, da kursisten ikke ved, hvor han/hun skal spørge om hjælp til at forstå kroppens signaler for at blive tryk ved at udfordre sig selv igen.

For kvinder behandlet for brystkræft er 54 % usikre på, hvad de må. Her gælder det især spørgsmål i forhold til:

- bevægelighed (35%),
- lymfødem (30%) og
- arvæv (48%).

I de fleste amter er der i dag et etableret tilbud om fysioterapi til ovenstående diagnosegruppe efter operation og/eller strålebehandling. De fleste steder tilbydes et holdtræningsforløb på mellem 3 og 10 gange. Nogle steder sker det efter en individuel vurdering, andre steder indkaldes kvinden automatisk en bestemt tid efter operationen. Det kan derfor i første omgang undre, at så forholdsvis mange kvinder oplever usikkerhed i forhold til deres fysiske aktivitet. Men rehabilitering er en individuel proces, og det faktum er svært at tilrettelægge f.eks. holdtræning efter. Forklaringen kan også være at for nogles vedkommende gives strålebehandlingen først efter de har afsluttet behandling hos fysioterapeuten. Det vil sige, de kan opleve de begrænsninger, der kan komme af arvævsdannelser på et tidspunkt, hvor de faktisk har afsluttet behandling hos fysioterapeuten. En anden forklaring kan være, at den enkelte ikke er parat til at modtage den store mængde af information fra mange fagpersoner, hvis man stadig er i et uafsluttet behandlingsforløb.

Generelt vidner samtalerne om, at den enkelte kursist gerne ville kunne være fysisk aktiv under behandlingsforløbet, men i alt for mange tilfælde har været overladt til sig selv. De færreste har følt opbakning, støtte eller professionel interesse under indlæggelse til at forsøge at holde sig lidt i gang. Med den aktuelle forskning inden for området "fysisk aktivitet og kræft" kan vi håbe, der kommer både dokumentation for vigtigheden af dette. Men også et holdningsskift på flere af hospitalerne til at se patienten som et menneske med ressourcer og muligheder på trods af træthed, ubehag og smerter under og efter behandlingen.

Det er ikke muligt på et kursus på seks dage at ændre væsentligt på den enkeltes fysiske formåen, men det er muligt at hjælpe på vej til større erkendelse af, hvad der er godt for enkelte at gøre for sig selv, og i hvilke sammenhænge dette bedst gøres. Det er muligt via redskabet "Målestokken" at godtgøre, at kurset sætter kursisterne i stand til at se deres muligheder og dermed gøre dem selvhjulpne i forhold til deres fysiske problemer.

Fysioterapeuten har gennem året haft samarbejde med følgende om emnet "Fysisk aktivitet":

- Foreningen "Kvinder med kræft i underlivet"
- Kræftens Bekæmpelses rådgivningscentre i Odense og Ålborg
- Onkologiske fysioterapeuter på Ålborg Sygehus Syd
- Sidder som Kræftens Bekæmpelses repræsentant i planlægningen af en instruktør-uddannelse i samarbejde med Danske gymnastik- og idrætsforeninger, Diabetesforeningen og Giftforeningen.

Fysioterapeuten på Dallund er næstformand i gruppen og både bestyrelsen og medlemmerne repræsenterer fysioterapeuter indenfor både den private og offentlige sektor.

Formanden var aktiv i planlægning og afholdelse af Danske Fysioterapeuters onkologiske temadage i november 2004 med fysioterapeuter fra de nordiske lande. Her blev også resultater fra Dallund præsenteret. Gruppen har oprettet egen hjemmeside: www.onkologiskfysioterapi.dk. I marts var bestyrelsen ansvarlig for afholdelse af et kursus i "Pilates til onkologiske patienter" på Vejle Sygehus. Der er planlagt temadag om underlivskræft i marts 2005 på Vejle Sygehus.

5.9.4 Sygeplejerskerne på Dallund.

Et af fokusområderne er senfølger.

Senfølger defineres som: *Langtidsvirkende følgetilstande som følge af sygdommen og/eller behandlingen. Tilstande som kan opstå i forbindelse med sygdom og behandling, men også kan opstå efterfølgende.*

Senfølger kan opstå fra måneder til år efter endt behandling. De kan være lette, alvorlige eller direkte livstruende.

I 2004 har "senfølger" været på programmet hver kursusuge. Det ligger tirsdag formiddag, og følger naturligt efter lægeoplæg om "Kræft og kræftbehandling".

Emnet tages op i en gruppe bestående af 10 kursister. Der er afsat en time til erfaringsudveksling kursisterne imellem, mens gruppelederen, som her ofte vil være en sygeplejerske, sørger for, at alle kommer til orde og svarer på spørgsmål fra kursisterne.

Som disse grupper har kørt i 2004, er der i hver enkelt gruppe taget udgangspunkt i lige netop denne gruppes forskelligartede senfølger.

Gruppesammensætningen er tilrettelagt på forhånd af kursuslederen ud fra kriterier som: samme diagnose, samme alder, samme køn eller i det hele taget en fælles problematik i gruppen, der kan fastsættes på forhånd.

Det har vist sig meget vigtigt for Dallunds kursister at få mulighed for at drøfte senfølgeproblematikken i større eller mindre grupper. Det betyder, at de føler sig mindre ensomme med deres fysiske problemer, som de mener er fremkommet efter kræftbehandlingen.

De to hyppigste efterbehandlingsformer som strålebehandling og kemoterapi, er de mest almindelige klager over senfølger:

- *Kemoterapi (påvirker overalt i kroppen):* Træthed, koncentrationsbesvær, hukommelsesbesvær, nerveskader med sovende fornemmelser og prikken og stikken i hænder og fødder til følge, slimhindegener, påvirkning af en eller flere sanser, muskel og ledsmerter, negleproblemer, og den værst tænkelige senfølge efter kemoterapi er sekundær leukæmi.
- *Strålebehandling (påvirker kun i strålefeltet):* Træthed, hudforandringer, slimhindepåvirkninger, henfald af knogler og tænder, nerveskader med blandt andet smerter eller føleforstyrrelser til følge, tørre slimhinder, lymfødemer, fistler hvor der går hul i f.eks. tarm, livmoder eller blære, og den værst tænkelige senfølge efter strålebehandling, som er sarkom (bløddelssvulst) i det bestrålede område.

Sygeplejerskerne på Dallund har mulighed for at tilbyde ekstra vidensformidling i samtalegrupper om specielle emner som "Alternativ behandling", "Kosttilskud", "Stress og stresshåndtering" og "kropsændring & seksualitet".

Siden uge 33 er der foretaget systematisk opsamling over samtaler med sygeplejersken. Hyppigste fokusområder er: senfølger af kræftbehandlingen, alternativ behandling og kosttilskud/naturlægemidler, herudover kan disse samtaler også handle om almindelige mellemenneskelige problematikker, eller helt konkrete sygeplejemæssige råd. Det er ofte, at samtalerne har mere end et fokusområde.

5.9.5 Økonoma

Oplæg/undervisningen holdes skiftevis af diætist/økonoma og suppleres fra modparten efter behov. I fælles forum diskuteres de forskellige kostråd, og kursisternes input, oplevelser og metoder involveres.

Stille og roligt gennemgås dagens måltider, og der anvendes en kombination af teori og praktiske eksempler.

Økonomaen kommer med forslag og gode råd til, hvordan de kan indføre 600 gram frugt og grønt i en hverdagskost, samt gode ideer til tilberedningsmetoder, herunder også bagning. Kursisterne bidrager også her med erfaringsudveksling.

Kursisterne gøres opmærksom på årstidernes frugt og grønt. Kosten på Dallund drages ind som eksempel på forebyggende kost (den røde tråd).

Formålet med aktiviteten er:

- At få suppleret den grundviden den enkelte kursist har på kostområdet.
- At den enkelte kursist inddrages aktivt i forhold til, hvad sund forebyggende kost er.
- At den enkelte kursist får reelle facts, redskaber og metoder for at kunne udføre den sunde forebyggende kost i hverdagen på en overskuelig måde.
- At forenkle og afmystificere "de forebyggende vaner"
- At møde og udvikle de kursister, hvor spiseevnen er nedsat/begrænset/ændret..

Kost til kursisterne

Overordnet er det køkkenets vision på Dallund, at kosten på seks dage skal give inspiration til sundere livsstil og give kursisten konkrete redskaber til brug i hjemmet.

Udgangspunktet tages overordnet i Nordiske Næringsstofanbefalinger (NNA), samt de 7 kostråd.

Herud over lægges der vægt på:

- 600 gram frugt og grønt i henhold til Kræftens Bekæmpelses forebyggelsespolitik
- Kosten er tilberedt af gode råvarer efter årstiden og fordelt på seks måltider om dagen.
- Fedtfattigt med vægt på gode fedtstoffer
- Fiberrig
- Fisk
- At kosten er veltilberedt og tillige med hjemmebagt brød og kager
- At kosten præsenterer sig pæn (farve, anretning og servering)
- At møde, udvikle og vejlede den enkelte kursist, hvor spiseevnen er nedsat/begrænset

På Dallund har der i alt været 18 % i forhold til 15 % sidste år af kursisterne, der har afvejet fra den normale kost, hvor økonomaen har planlagt individuel kostsammensætning.

Af de 18 % har de 9 % været med fokus på energi- og proteinrig kost. Sidste år var dette tal 6 %. Der har således været en stigning på 3 % fra sidste år.

5.9.6 Psykologen på Dallund

I 2004 var stillingen som psykolog på Dallund ubesat indtil den 15. november. I perioden forud blev undervisningen og de individuelle samtaler med kursisterne varetaget af en ekstern konsulent eller af én af KB's psykologer. Det psykologiske element i Dallunds udvikling og vidensopbygning har derfor ikke været kontinuert til stede i det forløbne år. Den 15. november 2004 blev Gitte Højgaard ansat som psykolog. Dallunds personale har desuden deltaget i flere kurser og temadage, se bilag 7.

5.10 Individuelle samtaler

Alle kursister tilbydes mindst én samtale med Dallunds fagpersonale. Der er i årets løb afholdt 703 individuelle samtaler med kursisterne. Dette svarer i gennemsnit til cirka 18 samtaler per uge eller cirka en samtale med hver kursist. 83 % har modtaget enten en eller to samtaler.

	Kvinder 2004	Mænd 2004	Total samtaler 2004	Samtaler pr. uge 2004	Total samtaler 2003	Samtaler pr. uge 2003
Antal samtaler i alt						
Sygeplejersker	120	9	129	3,2	151	3,7
Socialrådgivere	93	15	108	2,7	119	2,9
Sexolog	59	11	70	1,8	na	
Psykologer	100	16	116	2,9	130	3,2
Læger	99	20	119	3,0	164	4
Fysioterapeuter	94	15	109	2,7	96	2,3
Diætist	44	8	52	1,3	na	
Total	609	94	703		660	

Figur 11: Individuelle samtaler.

5.11 Diverse aktiviteter gennem året

5.11.1 Årets koncert

"Vind en Koncert" blev vundet til Dallund af medarbejder Ulla Hjortebjerg. Radiounderholdningsorkestret med Stig Rossen og Louise Friibo som solister skabte rammen om en skøn dag for 3.500 gæster på plænen. Tidligere kursister med pårørende blev inviteret og mødte talstærkt op. Hans Otto Bisgaard var den røde tråd gennem koncerten og var helt fantastisk. Dagen var den 26. juni i smuk solskin på Dallund. En uforglemmelig oplevelse for alle som var med.



Billede 1: Stig Rossen



Billede 2: Udsigt fra Scenen ud over gæsterne.

5.11.2 Kvartalsnyt

Dallund har udsendt fire kvartalsnyt i 2004 med tema:

1. Mænd & kræft
2. Alene eller I par med en kræftsygdom
3. Patienter oplever for lidt interesse for senfølger
4. Rehabilitering fra viden til praksis

Kvartalsnyt's målgruppe er professionelle som møder kræftpatienter i deres hverdag.

Kvartalsnyt udsendes via Dallunds informationsdatabase til i alt 1200 adresser.



5.11.3 Dallund pjece

Dallunds pjece er blevet opdateret i 2004. Der har løbende været input til forbedringer, hvorfor denne er opdateret i 2004. Pjecen genoptrykkes og udsendes løbende.

5.11.4 Dallund kursusprogram

Kursusprogram udsendes to gange årligt (udsendes sammen med Kvartalsnyt april og oktober). Dallunds informationsdatabase opdateres og udbygges løbende. Planlægningen af kursusprogram tager højde for de input, der kommer gennem evaluate-ringerne samt de forskellige projekter, som løbende kører på Dallund.

5.11.5 www.dallund.dk

Hjemmesiden opdateres kontinuerligt. Der har i 2004 ikke været ressourcer til at udvide hjemmesiden yderligere trods ønsket om en styrkelse af vidensopsamlingsdelen. Det udsættes til 2005.

5.11.6 Nordisk Cancer Union (NCU)

Nordisk Cancer Union havde til opgave, at udarbejde en pjece om kræftrehabilitering i 2004, som kunne samle det nordiske arbejde.

Denne pjece "Fra behov til tilbud" blev færdiggjort sommer 2004 på dansk og engelsk. Centerchef på Dallund fik til ansvar at lancere pjecen på IPOS konferencen i august 2004.

Der blev afholdt en heldagsworkshop i forbindelse med IPOS konferencen den 24. august med flot fremmøde fra i alt 14 lande verden over.

Dallund blev præsenteret ved samme lejlighed ved at forbinde de overordnede anbefalinger i Norden for kræftrehabilitering. Dallund er Danmarks mulighed for etablering af et landsdækkende center for udvikling og implementering af ny viden indenfor kræftrehabilitering.



5.11.7 Studiebesøg / praktikophold på Dallund

Dallund har i 2004 haft besøg af i alt 26 gæster eller praktikanter, der har deltaget i kursusforløbet i én eller flere dage (i alt 78 praktikantdage). Opholdene planlægges af den aktuelle kursusleder, og de besøgende har under opholdet mulighed for at diskutere deres oplevelser eller problemstillinger med fagpersonalet.

Dallund's gæster og praktikanter har i 2004 repræsenteret følgende ni faggrupper: diætist-studerende, fysioterapeuter, fysioterapeutstuderende, kunstterapeuter, rådgivere (Kræftens Bekæmpelse), socialrådgiverpraktikanter, studerende, sygeplejersker, sygeplejestuderende.

Derudover har Dallund haft mange besøgende på kortere ophold, dvs. mindre end en dag.

Endelig har Dallund givet introduktioner og rundvisninger til fem hold af apoteksassistenter, læger, social- & sundhedsassistenter, sygehjælpere og sygeplejersker, i alt 61 personer.

5.11.8 Studiebesøg, foredrag og undervisning uden for Dallund

Dallunds personale har i 2004 foretaget seks studiebesøg til andre institutioner, og har holdt 23 foredrag om rehabilitering på sygehuse, sygeplejeskoler, efteruddannelser, i patientforeninger eller i Kræftens Bekæmpelses rådgivningscentre.

Undervisning

For at formidle viden om kræftrehabilitering har Dallund et godt samarbejde med forskellige uddannelses-institutioner, herunder blandt andet:

- Master-uddannelsen i rehabilitering, SDU
- Kandidat-uddannelsen, SDU
- Speciallægeuddannelsen, DADL
- Den onkologiske efteruddannelse
- Grunduddannelser, blandt andet: sygeplejerskeuddannelse

5.11.9 Konferencedeltagelse

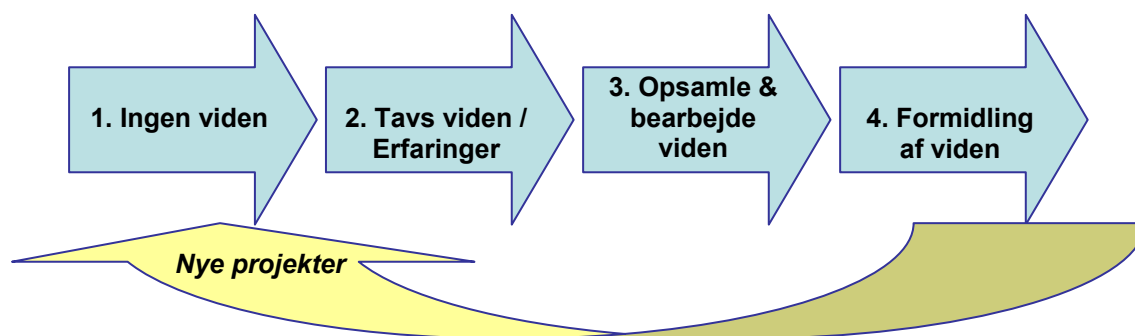
En eller flere af Dallunds personale har deltaget i 14 kongresser eller større møder som anført i bilag 8.

5.11.10 Posters og publikationer

Dallund har i løbet af året offentliggjort ti posters og én artikel, som anført i bilag 9.

5.11.11 Udviklingsmetode

Ved etableringen af Dallund i 2001, havde vi meget lidt viden. Hen over tid har vi etableret en proces til udvikling og håndtering af viden. Følgende figur illustrerer, hvordan vi i dag arbejder med viden fra kursisterne.



Figur 12: udviklingsmodel

Vores udvikling har udviklet sig fra ingen viden til gennem drift at få en en betydelig mængde tavs viden og erfaring. Det kritiske her er, at når det er ny viden og erfaring som skabes, kan den ikke videreformidles uden at blive systematisk opsamlet. Dallund erfarede det store behov for at opsamle viden og erfaringer, og har gennem de første år påbegyndt dette arbejde, som ikke er tilstrækkeligt endnu. Hertil kommer den yderligere udfordring at sikre, at den opsamlede viden bliver formidlet og ikke mindst anvendt.

Vores proces er en udviklingscirkel, hvor "nye projekter" kan komme såvel internt som eksternt fra, for eksempel en hospitalsafdeling eller en kommune, som har et specifikt problem. Vi har opbygget en erfaring og proces, hvor vi gennem opsamling af viden kan bearbejde og formidle den.

6 VIDENS OG ERFARINGSOPSAMLING

Udover kursusdrift har fokus været på kvalitetssikring samt på opsamling og bearbejdning af viden. Kræftrehabilitering er blevet sat på dagsordenen nationalt, for eksempel gennem de lokale kræftplaner i amterne. Det betyder samtidigt, at interessen for indholdsdelen på Dallund er kommet i fokus, hvilket igen stiller krav til den opsamling af viden og erfaring, som kommer fra kursisterne på Dallund.

Yderligere har vi nu stor fokus på screeningsinstrumenter, som har til formål at beskrive den enkelte patient, den enkelte patientgruppe og patientforløb samt klarlægge disses rehabiliteringsbehov.

Internt optimerer Dallund gennem året opsamling, bearbejdning og formidling af viden. Der identificeres spændende og nye tiltag med udgangspunkt i den viden, projektet løbende modtager fra kursisterne eller selv genererer. Nedenfor liste over interne og eksterne projekter som er igangsat.

Intern / eksternt Dallund	Projekt	Igangsat	Forventet afsluttet inden analysefase samt konklusion
Eksternt	Ph.d.-projekt: Kræftpatienters rehabiliteringsproces v/ Dorte Malig Rasmussen, SDU	01.01.02	2004
Focare	Den kvalitative forskningsdel v/ Tine TjørnhøjThomsen, KU	2002	2004
Focare	Den kvantitative forskningsdel: Deskriptiv forløbsundersøgelse v/ Katrin Kuhn, EPI, KB	01.12.02	2006

Intern / ekstern Dallund	Projekt	Igangsæt	Forventet afsluttet inden analysefase samt konklusion
Intern	Basisdata / Henvisningsskema	01.01.02	Fortløbende
Intern	Projekt/ Screeningsredskab: ”30 spørgsmål”	01.06.02	01.06.04
Intern	Før ophold på Dallund (oplysningsskema) 1. udgave	01.01.02	01.01.04
Intern	Evalueringskema (ugentlig), 1. udgave	01.01.02	31.12.02
Intern	Etablering af litteraturbibliotek	01.07.02	Fortløbende
Intern	Etablering af artikeldatabase	01.07.02	Fortløbende
Eksternt	Internetbaseret projekt, ph.d.-projekt, KU v/ Mette Høyby, EPI, KB	Juli 2003	2006
Intern	Rapport udarbejdet med identifikation af yderligere opsamlingsområder på Dallund v/lektor Helle Ploug Hansen, SDU	Oktober 2003	Februar 2004
Intern	Projekt / Praksisbeskrivelser	01.06.03	Fortløbende
Intern	Evalueringskema (ugentlig), 2. udgave	01.01.03	31.12.04
Intern	Projekt / Single med svagt netværk	01.04.03	01.11.04
Intern	Projekt / Samtaler (læge, fysioterapeut, sygeplejerske & socialrådgiver)	01.01.03	Fortløbende
Focare	Den kvantitative forskningsdel: Randomisering v/ Katrin Kuhn, EPI, KB	Juni 2004	2007
Focare	Senfølger Ansvarlig Christoffer Johansen, EPI, KB	Under planlægning	
Intern	Projekt / Screeningsredskab ”Målestok”	01.01.04	01.04.05
Intern	Projekt / Handleplan	01.06.04	
Intern	Projekt / Beskæftigelse	01.06.04	
Intern	Udvikling af diverse fondsansøgninger samt andre projekter	01.01.04	Fortløbende
Intern	Udarbejdet og præsenteret seks poster og et foredrag til IPOS 2004	August 2004	

Figur 13: Intern & ekstern projektlister

6.1 Projekt ”Enlige over 40 år uden netværk”

Kursusuger afholdt for enlige over 40 år uden netværk i 2003/2004

Kræftens Bekæmpelses RehabiliteringsCenter Dallund på Fyn har afholdt fem kurser for ”Enlige uden netværk over 40 år”, som har eller har haft kræft. Kurserne var af fem dages varighed og blev sponsoreret af penge fra en arv, som KB havde fået testamenteret, med klausul om at pengene skulle bruges til netop denne gruppe af mennesker. Disse fem kurser blev afholdt med tre kurser i 2003 og to kurser i 2004. I løbet af de fem uger, var i alt 82 kursister tilmeldt kurserne.

To kursusledere har gennem hele processen været ansvarlige for planlægningen, afholdelsen og evalueringen af kurserne og nedenstående er en sammenfatning af erfaringerne herfra:

Kursusplanlægningen har taget udgangspunkt i de ugekurser, vi i forvejen afholder, dog med visse ændringer i forhold til de specifikke behov, som gør sig gældende, når man er enig. I undervisning og gruppesammenhænge har vi benyttet os af Dallunds faste personale, og fast tilknyttede konsulenter.

Rekrutteringen til disse uger foregik både fra KB's rådgivningscentre og via visitatorerne rundt omkring i de forskellige amter. I starten var det vanskeligt at få udbredt kendskabet til dette nye tilbud, så da vi skulle afholde det første ugekursus, gav det nogen uforudsete problemer, der bl.a. viste sig ved, at enkelte af kursisterne ikke var her helt på eget initiativ, men på kraftig opfordring fra den fagperson, som havde henvist kursisten. Andre problemer var også, at kursisterne var uforberedte på kursusindhold og formål med kurset.

Kursisternes oplevelse af fællesskab og deres følelse af samhørighed var meget forskellig fra uge til uge. Dette kan skyldes mange ting, men en betragtning, vi som kursusledere gjorde, var, at der i disse uger blev henvist en del kursister til Dallund, som var mere ressourcetsvage (psykologisk og/eller socialt) i forhold til Dallunds sædvanlige kursister. Vi oplever selvfølgelig også ressourcetsvage kursister i de andre uger, men det var som om de fremstod tydeligere i disse uger, når det udelukkende var enlige kursister. Disse betragtninger kan måske forklare lidt om, hvorfor netop denne gruppe personer var enlige og for nogens vedkommende også ensomme. Det stod os klart i flere tilfælde, at her havde vi at gøre med en person, som ikke var vant til og måske heller ikke ønskede at indgå i et fællesskab.

Fra oplysningsskemaerne ved vi, at, 44 % af kursisterne i disse uger fik pension, mens det kun er 26 % i de andre kursusuger. De gennemgående svar var "at føle sig alene med sine problemer", "ikke at føle sig glad", "alene/ensom" og at "være gået i stå".

Der, hvor de adskiller sig væsentligt fra andre kursister, er, hvor de angiver IKKE at have seksuelle problemer eller nedsat sexlyst. Er det fordi de ikke har en partner, og derfor ikke oplever dette som et problem i modsætning til de fleste andre kursister på Dallund, - eller er det andre årsager, der ligger til grund for disse udsagn? Vi ved det ikke!

Nedenstående er citater fra evalueringsskemaerne.

Ud fra en af kursisternes egne kommentarer, erfarer vi, at de ressourcestærke singler bekymrer sig meget om de ressourcetsvages problemer.

- "Det har gjort stærkest indtryk at opleve, at andre også har store problemer, og at det er acceptabelt at give udtryk for dem."
- "At opleve jeg havde gemt meget væk, som jeg ikke har kunnet komme af med tidligere"
- "Meget givende at være sammen med ligestillede"
- "Selv om mit eget forløb har været meget hårdt, er det, der gør mest indtryk på mig stadig, at så mange mennesker har så store sociale problemer. Det må der da kunne gøres noget ved."
- "Man bliver vel ved med at være syg, hvis man ingen har at være sammen med eller som bekymrer sig om én"

Nedenstående er kursusledernes konklusioner på de afholdte uger.

- At det er positivt og vigtigt for den enkelte, enlige at være en del af et fællesskab og opleve sig som "normal" med de følelser, fysiske senfølger og tanker, der optager og fylder i tilværelsen.
- At det for denne gruppe kan føles endnu sværere at skulle sætte ord på følelser og tanker og dele disse med andre, når man i hverdagen er alene.
- At der i denne gruppe er uforholdsmæssigt mange, der ikke har haft mulighed for at udvikle de sociale kompetencer, der skal til for at begå sig i større grupper.
- At det er meget sværere som kursusleder at "sige farvel" til enlige end de andre kursus ugers kursister. Føler de sig nu mere alene?

Vi er sikre på, at kursisternes oplevelse af fællesskabet ugen igennem i mange tilfælde førte til, at de oplevede eller genoplevede det positive og energigivende i fællesskab og socialt samvær. Vi kan også se, at de flytter sig i positiv retning på "Målestokken" i forhold til at leve det liv de vil og kan, præcis som Dallunds øvrige kursister gør.

I erkendelse af vigtigheden for at være sammen med mennesker i lignende situation som én selv, har vi valgt at afholde et kursus med temaet "Singler" i foråret 2005. Her vil vi i planlægningen af ugen drage vores erfaringer fra de allerede afholdte "singleuger" ind i planlægningen.

6.2 Evalueringsskema

Kursisterne evaluerer deres ophold på Dallund på et skema, der afleveres ved afslutningen af opholdet. Alle skemasatte aktiviteter på Dallund evalueres med henblik på kursisternes personlige udbytte. Desuden bedømmes Dallunds miljø og faciliteter. Endelig vurderer kursisterne deres eget rehabiliteringsbehov, de personlige samtaler, og i hvor høj grad Dallunds målsætninger er nået og har været relevante. Evalueringerne foretages på en skala fra nul til fem, hvor nul er lavest.

Resultaterne samles i en database og vurderes uge for uge af kursuslederne med henblik på mulige forbedringer af kurset.

6.3 Målestokken

Antallet af kræftpatienter med behov for rehabilitering kendes ikke. I den internationale litteratur findes en konsensus (tommelfingerregel) om, at en tredjedel af alle kræftpatienter ikke har behov for rehabilitering, en tredjedel har et kortvarigt, ofte mindre behov, medens den sidste tredjedel har et stort, længerevarende behov. Et helt overordnet dansk skøn angiver, at maksimalt 70 % af de nydiagnosticerede cancertilfælde har et potentielt behov for rehabilitering.

Hvilke faktiske behov patienterne har, og hvilke former for rehabilitering, der imødekommer disse behov, er stort set ukendt. Dette søges bl.a. belyst i det eksterne forskningsprojekt, der er tilknyttet Dallund.

I forbindelse med den daglige drift har Dallund udviklet et praktisk og summarisk identifikationsredskab (kaldet Målestokken), der giver et overblik over den enkelte patients situation og anviser muligheder for behandling og intervention.

Dette redskab er i familie med klinikkens smerteskala og det 'distress termometer', der er udviklet på Memorial Sloan-Kettering Cancer Center. Det fylder en A4-side, er let at forstå for patienterne og tager maksimalt fem minutter at udfylde.

Dallunds redskab er kvalificeret i fokusgrupper og ved test-retest blandt raske og syge. Resultaterne er både gyldige og pålidelige. Redskabet har været anvendt over for alle Dallunds 648 patienter i 2004, der har brugt det før Dallund, på vej hjem og 3 måneder efter opholdet.

I 2005 bliver redskabet afprøvet af kliniske afdelinger i Danmark og Norge, ligesom det skal anvendes af Dallunds amtslige visitatorer.

Den foreløbige analyse viser, at Dallunds identifikationsredskab kan

- identificere patienter med et stort behov for rehabilitering.
- fastslå disse patienters væsentligste problemer med henblik på bedst mulig intervention.
- udgøre grundlaget for en standardiseret måling af rehabilitering.
- levere pålidelige data til en database med henblik på både generiske og individuelle beskrivelser af patienterne, deres behov og forløb og en undersøgelse af effekten af enkelte rehabiliteringstiltag.

6.3.1 Projektrapport vedrørende: "Identificering af centrale områder for erfaringsopsamling ved RehabiliteringsCenter Dallund" (RCD)

Lektor, antropolog Helle Ploug Hansen, Syddansk Universitet, Institut for Idræt og Biomekanik udarbejdede rapporten, hvor formålet var at:

- identificere centrale områder for erfaringsopsamling ved RCD
- formidle de identificerede områder til RCD
- opstille forslag til, hvordan erfaringsopsamling ved RCD kan effektueres

Det overordnede mål med rapporten var at få klarlagt, hvorledes Dallund fremover bedst mulig anvender sine ressourcer i forbindelse med opsamling af viden og erfaring. Rapporten er inddraget som en del af Videncentrets strategi.

6.4 Forskningsprojekter

Følgende eksterne samarbejdspartnere har været tilknyttet projektet 2004:

- Afdeling for Psykosocial Kræftforskning, Kræftens Bekæmpelse, ledet af overlæge, Ph.D Christoffer Johansen samt:
 - Katrin Gaardbo Kuhn, MSc Ph.D
 - Tine Tjørnhøj-Thomsen, antropolog
 - Mette Høybye, antropolog
- SDU, Almen Medicin,
 - Dorte Malig Rasmussen, Cand.scient.san

6.4.1 FOCARE projektet

Af Katrin Gaardbo Kuhn

FOCARE (Forskning i Cancer Rehabilitering) projektet består af en kvalitativ og en kvantitativ forskningsdel. Den kvantitative forskning er opdelt i en deskriptiv forløbsundersøgelse og en randomiseret del med tildeling af Dallund-ophold via lodtrækning. Det overordnede formål med begge disse undersøgelser er at belyse forekomst og sammenhæng mellem en række forskellige faktorer, samt beskrive udviklingen af disse over tid blandt kursister, der deltager i et ugeophold på Dallund, og patienter som ikke får tildelt et kursusophold.

Alle deltagere i projektet får tilsendt fire spørgeskemaer, som indeholder en række spørgsmål om sociale forhold, livsstil, senfølger samt fem validerede psykologiske skalaer, der måler kursisternes psykologiske profil. Skemaer sendes ud cirka 2 uger før Dallund-opholdet samt 1, 6 og 12 måneder efter kurset.

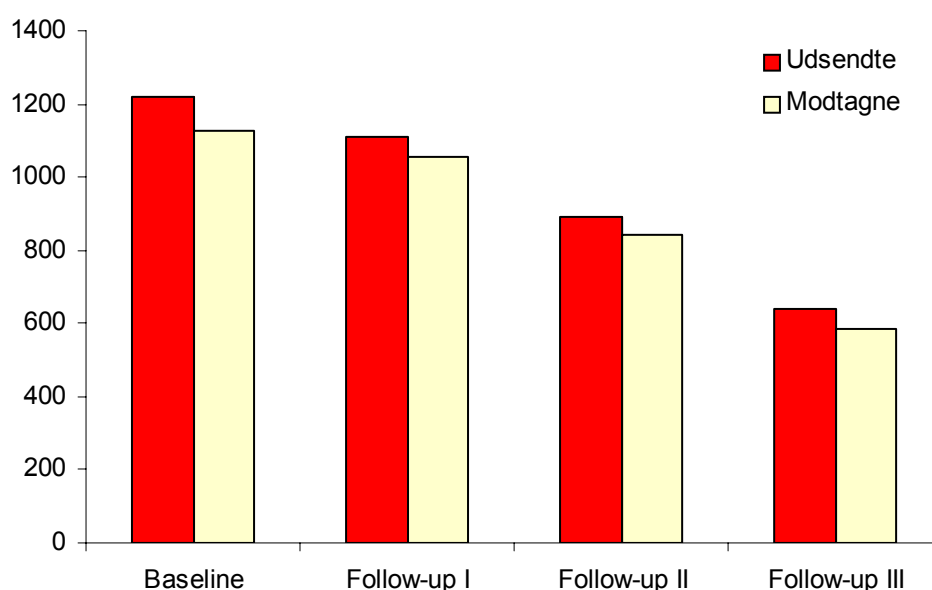
Begivenheder i 2004

Den randomiserede del af projektet blev igangsat i maj måned 2004. På grund af øget deltagerantal, er der nu ansat studentermedhjælpere til praktiske områder af projektet såsom indlæsning af kursister, udsendelse af skemaer, fejlrettelse af returnerede skemaer og vedligeholdelse af databasen for randomiserede kursister.

6.4.1.1 Deskriptiv undersøgelse

Status for 31/12/2004

De første skemaer blev sendt ud til kursister den 20. november 2002. På nuværende tidspunkt er der blevet udsendt i alt 3859 skemaer og modtaget 3610; det vil sige en gennemsnitlig svarprocent på 93,5 %. Sammenlignet med andre lignende undersøgelser er denne svarprocent yderst tilfredsstillende, idet svarprocenter ofte ligger på 80-85 %.



Figur 15. Antal udsendte og modtagne baseline, follow up 1, follow up 2 og follow up 3 skemaer ultimo december 2004.

Siden 2002 har 92 % af alle Dallund kursister valgt at deltage i FOCARE projektet. Af disse deltagere er 85 % kvinder og 15 % mænd, og den hyppigste sygdom er brystkræft (56 %).

Resultater forefindes nu fra sammenligninger på data fra baseline og follow up 2 (dvs. seks måneder efter Dallund-opholdet). Analyserne dækker sundhedsadfærd og psykologisk profil (inklusive livskvalitet og coping-strategier).

Analyserne for sundhedsadfærd viser:

- En signifikant stigning i motion samt forbrug af mere frugt og grønt i maden efter seks måneder.
- En signifikant reduktion i forbrug af alkohol og fedt i kosten efter seks måneder.

Resultaterne for psykologisk profil viser:

- En signifikant forbedring på alle aspekter af livskvalitet (Quality of Life) efter seks måneder, herunder funktionsniveau, træthed, smerte og kvalme.

- En signifikant reduktion i håbløshed, vrede, fatalisme samt en forbedret evne til at se en logisk sammenhæng i livet.

I konklusion viser statistikkerne en yderst tilfredsstillende svarprocent på alle spørgeskemaerne (når der tages højde for frafald på grund af død, indlæggelse etc.).

Analyserne viser, at der er en forbedring i visse aspekter af kursisternes sundhedsadfærd samt kursisternes psykologiske profil helt op til et halvt år efter Dallund-opholdet. Der kan dog ikke drages generelle konklusioner om effekten af rehabiliterings-kurset, idet der ikke findes en kontrolgruppe, hvor målinger foretages hos patienter uden Dallund-ophold. Det er vigtigt at sammenligne ovenstående observationer med en kontrolgruppe, da det så kan konkluderes om forbedringen skyldes Dallund-opholdet, eller om der ses en lignende forbedring over tid hos patienter, der ikke har været på Dallund.

6.4.1.2 Randomiseret undersøgelse

Som nævnt er det vigtigt at dokumentere effekten af rehabiliteringsopholdet på Dallund ved at gennemføre en randomiseret undersøgelse, hvor man sammenligner effekten i patienter, der har gennemgået et rehabiliteringsophold i forhold til patienter, der ikke har gennemgået opholdet.

I 2004 blev der etableret en randomiseret undersøgelse i forbindelse med Dallund, hvor patienter fra Århus Amt - som i øjeblikket ikke har driftsaftale med Dallund - får tilbud om at indgå i projektet. Ved at vælge Århus Amt sikrer vi, at vi udvælger patienter, der normalt ikke har mulighed for at komme på rehabiliteringsophold, og at undersøgelsen som helhed derfor ikke resulterer i manglende eller mistet rehabilitering til patienter, som normalt kan komme på Dallund.

I praksis foregår randomiseringen således, at patienter med bryst-, prostata- eller kolorektalkræft bliver kontaktet af en sygeplejerske fra den pågældende afdeling, hvor de normalt går til onkologisk kontrol. De får udleveret materiale om undersøgelsen, og de patienter, der vælger at deltage i undersøgelsen, indgår i en computerbaseret lodtrækning, der placerer dem i Dallund-gruppen (rehabiliteringsophold) eller kontrolgruppen (ingen ophold).

De tre kræftformer er udvalgt på grund af deres hyppighed i befolkningen, og der gælder de samme inklusionskriterier for randomiserede patienter som for ikke-randomiserede kursister.

Nuværende status

Projektet blev formelt igangsat i maj måned 2004 efter indledende samtaler med onkologiske afdelinger i Århus Amt. Århus Sygehus Onkologisk Afdeling D, Randers Centralsygehus Organkirurgisk Afdeling samt Skejby Sygehus Urinvejskirurgisk Afdeling deltager i projektet og er ansvarlige for at rekruttere patienter.

Den første patient blev rekrutteret til undersøgelsen den 19. maj. På nuværende tidspunkt er i alt 103 patienter inkluderet i undersøgelsen, hvoraf 52 er tildelt et ophold på Dallund (cases) og 51 er i kontrolgruppen. Af de 103 patienter er 27 (26 %) mænd med prostatakræft og 76 (74 %) kvinder med brystkræft.

I løbet af 2004 var der afsat specielle randomiserings-uger på Dallund med henblik på at fylde disse uger op alene med randomiserede kursister. På grund af besværligheder med at belægge de pågældende uger kun med randomiserede patienter, blev det besluttet at afskaffe de randomiserede uger og i stedet lade alle uger være tilgængelige for randomiserede patienter. Dog vil der fra kursusteamets side tilstræbes at tilrettelægge så mange rene randomiserede uger som muligt.

På nuværende tidspunkt mangler der endnu patienter med kolorektalkræft i gruppen. Dette skyldes problemer med rekruttering, primært fordi patienter blev spurgt for tidligt i deres sygdomsforløb, og disse er i øjeblikket ved at blive løst.

Sammenlagt er der positive erfaringer fra det første halvår af randomiseringsprojektet. De adspurgte patienter stiller sig positive overfor projektet og især patienternes håndtering af at komme i kontrolgruppen har været overraskende problemfri. Personalet på sygehuset samt Kræftens Bekæmpelse stiller sig dagligt til rådighed overfor de patienter, som ønsker at tale om skuffelsen over ikke at skulle på Dallund eller rent praktiske emner.

Præliminære analyser med henblik på at karakterisere den randomiserede gruppe af patienter og sammenligne deres psykologiske profiler med ikke-randomiserede vil blive foretaget i det første halvår af 2005. I løbet af år 2005 forventes yderligere 150 patienter inkluderet, således at den samlede populationsstørrelse vil nå 250. Endelige analyser vil blive foretaget med henblik på at afklare om den observerede positive effekt af Dallund-opholdet også gør sig gældende for randomiserede kursister, sammenlignet med en passende kontrolgruppe.

6.4.2 Den kvalitative forskningsdel

Af Tine Tjørnhøj-Thomsen

Den kvalitative undersøgelse følger FOCARE's generelle formål, som er at beskrive, analysere og evaluere effekten af den psykosociale intervention på Dallund for forskellige grupper af kræftpatienter og dermed åbne for en nuanceret forståelse af, hvad vellykket rehabilitering er.

Den kvalitative undersøgelses mere specifikke mål, er:

1. for det *første* at beskrive og analysere rehabiliteringsindsatsen på Dallund. Dette indebærer en analyse af den psykosociale interventions indhold og forløb og altså en grundig redegørelse og analyse af rehabiliteringsindsatsens sociale og processuelle aspekter.
2. Det andet *formål* er at undersøge, hvordan rehabiliteringsindsatsen på Dallund forvaltes og opleves af de forskellige kursister, og hvordan og på hvilke måder opholdet får betydning for kursisternes rehabiliteringsproces. Dette indbefatter en analyse af rehabiliteringsbehovenes art og opståen og følgelig indsigt i kursisternes sygdoms- og behandlingserfaringer og -forståelser. Undersøgelsen kan endvidere bidrage til en kritisk refleksion af rehabiliteringsbegrebet. Det er altså ambitionen at udvikle begreber og teorier om – og dermed nye forståelser af – kræftrehabilitering.

Undersøgelsen er baseret på deltagerobservation af udvalgte kursusuger -10 i alt, udført maj 2002 og foråret 2004, samt dybdegående, kvalitative interviews med et mindre udvalg af

kursisterne fem til otte måneder efter opholdet (ca. 40). Der henvises til Årsrapporten fra 2003, hvor undersøgelsens metodik er nøje beskrevet. Dataindsamlingen forventes endelig afsluttet i løbet af april og maj 2005, hvor de sidste opfølgende interviews foretages. Nogle af undersøgelsens foreløbige resultater er blandt andet blevet præsenteret i et paper "Transformative Moments in Cancer Rehabilitation" på IPOS konferencen i København 2004, og i en artikel om "Kræft i sociale netværk" i tidsskriftet *LIV – Sundhedsfremme og Forebyggelse*, nr. 3. 2004 s. 16-19. Foreløbige resultater er endvidere formidlet i Dallund RehabiliteringsCenter Kvartalsnyt og til kursteam, visitatorer m.fl., og vil i det kommende år blive søgt formidlet i internationale videnskabelige tidsskrifter.

Undersøgelsen peger på flere overlappende analytiske temaer. Et tema vedrører de forskellige årsager til rehabiliteringsbehovenes opståen og behovenes beskaffenhed. Det er nødvendigt både at beskrive og analysere disse forhold for at kunne vurdere, hvad vellykket rehabilitering er. Undersøgelsen viser, at behovene for rehabilitering opstår som en følge af det eksistentielle chok og biografiske brud, som kræftsygdommen og dødens uventede nærhed afstedkommer. Men de opstår også i forbindelse med udredning og behandling. Sat på spidsen er det kræftbehandlingen, der gør syg. Det vil sige, at behovene for rehabilitering *både* vedrører sygdommen og behandlingens mangeartede påvirkning af kroppen og mødet med behandlere og sundhedssystem (altså relationer til for eksempel læger og sygeplejersker). Endelig opstår rehabiliteringsbehovene også som en konsekvens af kræftdiagnosens kulturelle, sociale og politiske "framing".

Den kvalitative undersøgelse viser, at overgangen fra behandlingsliv til hverdagsliv er vanskelig på grund af de langvarige og mangeartede senfølger af behandlingen, og fordi den kræftramte efter et intenst behandlingsforløb pludselig står meget alene: Muligvis kræft-fri, men ikke med en følelse af at være rask. Samtidig oplever de kræftramte ofte mangel på social anerkendelse af deres manglende raskhed fra familie og venner.

Rehabiliteringsbehovene varierer i forhold til diagnose, alder, køn, livscyklustrin, økonomiske ressourcer, social baggrund, hverdags- og arbejdsliv og livsfilosofi, og de er endvidere relateret til følgende indbyrdes forbundne forhold, der overordnet vedrører samspillet mellem krop, selvfølelse (identitet og psyke) og familie og andre sociale netværk.

1. De kropsforandringer (udseende, formåen, sansning og hukommelse) som behandlingen medfører, og de ændringer i selvfølelse og identitet og relationer til andre mennesker, disse bevirker
2. Kræftsygdommens påvirkning af sociale relationer, familie og netværk.
3. Relationel usikkerhed og kommunikationsproblemer (ofte forbundet med skyldfølelse og hensynstagen)
4. Arbejdslivet og forholdet til kolleger.

Den kvalitative undersøgelse viser klart, at der er stor tilfredshed med opholdet på Dallund. Kursisterne finder, at de her møder en omsorg og opmærksomhed, der står i skarp kontrast til deres tidligere erfaringer med "behandlingssystemet". Mest manifest er betydningen af at møde "ligestillede". Dette giver mulighed for erfaringsudveksling og en gensidig forståelse, der lindrer, legitimerer og normaliserer den enkeltes oplevelser og følelser, fordi kursisterne opdager, at de ikke er alene eller isolerede med deres tanker og senfølgerne. På Dallund fungerer en del af denne erfaringsudveksling som "*superviseret*" erfaringsudveksling – altså i grupper, hvor personalet fungerer som supervisorer. Dette betyder, at personalet undervejs i denne erfaringsudveksling, kan aflive myter og justere de informationer og den viden, der udveksles. Samtidig med, at de kan tage fat om specifikke temaer og behov. Den kvalitative undersøgelse viser, at fordi opholdet på Dallund fjerner kursisterne fra deres gængse hverdagsliv (til naturskønne omgivelser), bibringer dem ny viden og selvindsigt og bringer dem tæt sammen, så bliver Dallund et intensivt refleksions- og inspirationsrum, der fungerer

som en optimal kontekst for skabelse af nye selvbilleder og overskridelse af vante grænser. Begge forhold, der er helt afgørende for kræftrehabiliteringsprocessen.

6.4.3 Internettet som ressource i rehabiliterings processer – et pilotprojekt

af Mette Terp Høybye.

På baggrund af en pilotundersøgelse i 2003 af Dallund kursisters motivation for og brug af internetbaserede støttegrupper har vi udviklet et tre-årigt ph.d. projekt. Projektet vil undersøge, hvordan internettet åbner nye muligheder for, at mennesker med kræft kan dele deres oplevelser, og hvordan det kan styrke disse menneskers livskvalitet efter endt behandling. Vi mener, at internettet kan være en enestående ressource for personer med kræft, fordi de kan give og modtage social støtte på tværs af tid og sted. Samtidig giver internettet adgang til store mængder sundhedsrelateret information, som kan give mulighed for at orientere sig bredere om diagnose og behandlingsmuligheder.

Vores undersøgelse tilbyder kursisterne internetgrupper, når de forlader kurset på Dallund. Herved søger vi at forlænge effekten af den professionelle indsats og styrke kursisters personlige initiativ. På internettet får kursisterne mulighed for at fastholde gensidig social støtte og udveksle informationer og erfaringer om at leve med en kræftdiagnose.

Det er vores overbevisning, at den elektroniske kommunikation på internettet vil styrke deltageres livskvalitet og gøre dem bedre i stand til aktivt at deltage i samfundet. Det er ikke tidligere belyst i dansk forskning, hvordan internettet bruges af danske kræftpatienter, eller hvilken effekt forbruget af internettet har på disse menneskers evne til at håndtere tilværelsen. En styrket viden om hvordan internettet bruges af danske kræftpatienter åbner et meget stort udviklingspotentiale, for de tilbud vi i dag giver patienter under og efter behandling.

Intervention

Under opholdet på Dallund tilbyder vi kursisterne at deltage i undervisning om at søge sundhedsinformationer på internettet og i en efterfølgende internetgruppe. Undervisningen er en to timers introduktion til, hvordan man kan udnytte internettet som ressource i forbindelse med en kræftdiagnose. Når deltagerne kommer hjem fra Dallund, modtager de en invitation på e-mail til deltagelse i en internetgruppe. De skal så selv melde sig til gruppen. Vi følger dagligt alle grupper på internettet. Dette har to funktioner. Gennem aktiv moderation søger vi at stimulere debatten i grupperne og får mulighed for at tage hånd om tekniske og sociale vanskeligheder. Desuden giver den naturlige deltagelse en unik mulighed for at observere den sociale proces i grupperne. Alle grupper har både et debatforum og en live-chat, som er password beskyttet og tilgængeligt for deltagerne 24-timer i døgnet.

Metoder

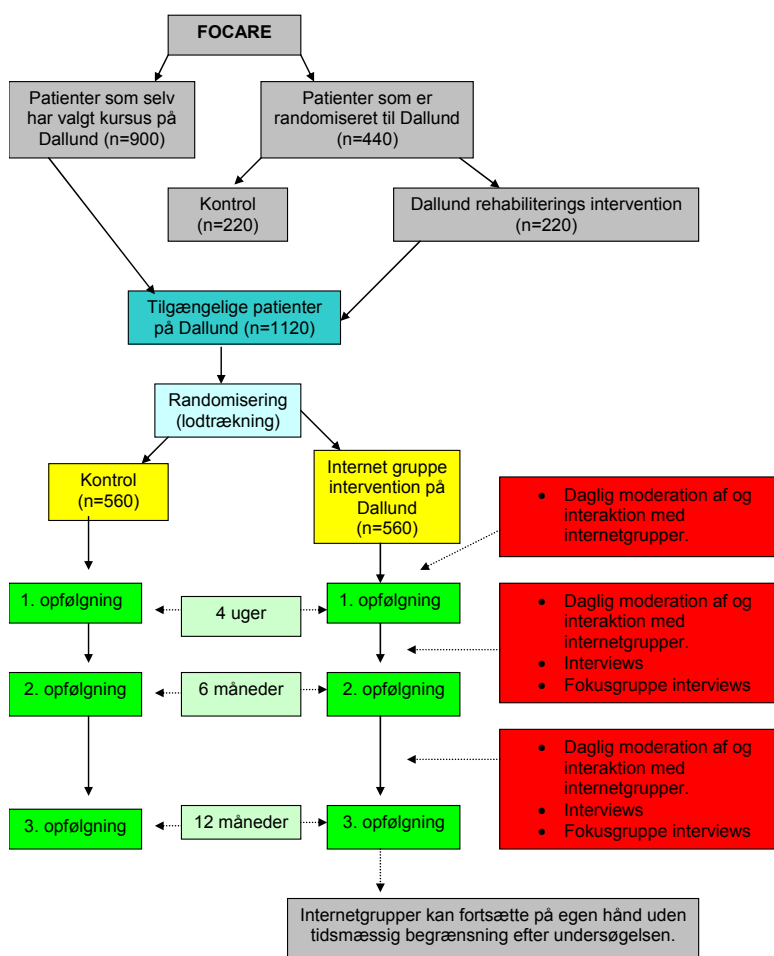
Undersøgelsen er randomiseret, så vi trækker lod mellem kursusugerne på Dallund. Det betyder at kun halvdelen af ugerne får et undervisningsforløb om internettet og et opfølgende tilbud om deltagelse i en internetgruppe. Den gruppe kursister, som ikke modtager internet interventionen, fungerer som kontrolgruppe for undersøgelsen. Når vi senere i vores analyser sammenligner de to grupper, får vi en klar vurdering af, om gruppen på internettet synes at have betydning for deltageres rehabilitering. I alt vil godt 1100 Dallund kursister deltage i undersøgelsen.

Gennem to forskellige spørgeskemaer, som deltagerne besvarer inden opholdet på Dallund samt en måned, seks måneder og tolv måneder efter opholdet, har vi mulighed for at

undersøge, om internetgrupperne har nogen effekt på deltagernes velbefindende og livskvalitet. Både interventions- og kontrol-grupper besvarer spørgeskemaerne. Det ene spørgeskema er det som udsendes i den store FOCARE undersøgelse, og det andet er et lille spørgeskema udelukkende om internetforbrug. Disse spørgeskemaer undersøger deltagernes internetforbrug relateret til en kræftdiagnose, samt undersøger en lang række psykosociale aspekter af at leve med en kræftdiagnose, såsom psykisk og fysisk velbefindende og tilknytning til arbejdsmarkedet.

Herudover gennemfører vi en række personlige interviews og fokusgrupper med deltagerne for bedre at forstå betydningen af internetgrupperne for deltagernes livskvalitet dybdegående.

Flowdiagram over internet interventions projekt for kræftpatienter



Foreløbige resultater i 2004

Ud af de 19 uger, vi har gennemført undervisning på Dallund i 2004, har deltagere fra de 17 uger valgt efterfølgende at deltage i en internetgruppe. I alt 296 kursister deltog på Dallund i de 19 uger. Der har været stor variation i gruppernes deltagerantal og aktivitetsniveau. Samlet set deltog 82% af kursisterne i de nævnte uger i internetundervisning og 56 % valgte efterfølgende at blive medlemmer af en internetgruppe.

Vi har foretaget daglig deltagerobservation i grupperne, med særligt fokus på tre grupper der afspejler diagnose, køn- og aldersmæssig diversitet. De fremtrædende temaer i diskussionerne er: oplevelserne på Dallund, sygdomsforløb (behandling og kontrol), emotionel støtte, frygt, relationer til arbejdsmarkedet, normalitet, kost og motion. Vi har endnu ikke påbegyndt personlige interviews eller fokusgrubeinterviews med deltagerne. Som beskrevet ovenfor har alle kursister modtaget et spørgeskema om internetforbrug. Baseline har en svarprocent på 93 %. Når vi ultimo 2006 har afsluttet spørgeskema undersøgelsen, vil vi have et unikt indblik i danske kræftpatienters brug af internettet, som ikke tidligere er belyst.

Sammenligner vi interventionsugerne 2004 med pilotundersøgelsen 2003, ser vi en stigende motivation for projektet blandt kursisterne:

	Pilotstudie 2003 - 117 deltagere		Intervention 2004 - 296 deltagere	
	No	%	No	%
Deltagere undervisning	78	67	243	82
Brugere af internetgruppe	32	27	167	56
Brugere – mænd	1	3	24	14
Brugere – kvinder	31	97	143	86
Gennemsnitsalder	56 år		51 år	
Kræftdiagnoser	13		21	

Vi finder, at kursisternes overordnede motivation for at bruge internettet ligger i ønsket om at leve længere og bedre med kræft. Herudover får gruppedynamikken under opholdet på Dallund stor betydning for en opfølgende internetgruppe. Dog rejser vore data en række spørgsmål om betydningen af fællesskabet, om 'livscyklus' for et socialt fællesskab, samt overvejelser om vi kan belyse, hvorvidt fællesskab er et gode for alle. Personlige interviews med deltagerne vil kunne klarlægge, hvorfor fællesskabet på Dallund ikke nødvendigvis følges op på internettet med stor aktivitet, og dermed bringe indsigt i forholdet mellem den personlige rehabilitering og det sociale.

For mange kursister på Dallund giver internettet nye muligheder for at søge informationer om deres kræftdiagnose og for at fastholde øget social støtte gennem internetgrupperne. Interessen ser ud til at være stigende. Gennemsnitsalderen er en smule lavere i interventionen 2004, men ikke så betydeligt forskellig, at alder alene kan forklare den stigende interesse. Det ser også ud til at det i stigende grad er lykkedes os at motivere mandlige deltagere, selvom kønsfordelingen stadig er særdeles skæv. Flere forskellige kræftdiagnoser er inkluderet i interventionen 2004.

Vi får mange positive tilbagemeldinger på undervisningsforløbet på Dallund, og formoder at evnen til målrettet at søge informationer relateret til kræft og kræftbehandling kan styrke den personlige rehabilitering. Dog viser vores arbejde, at adgangen til internet informationer om kræft er begrænset for nogle danske kræftpatienter på grund af sprogbarrierer. Kursister, som ikke kan bruge engelsksprogede internet informationer, giver dog ofte udtryk for et stort udbytte af at blive vejledt i, hvordan de finder informationer på dansk. Andre fremtrædende barrierer er socioøkonomiske forhold, så som lav uddannelse og lav indkomst.

Foreløbige konklusioner: Vores foreløbige materiale peger på, at informationssøgning på internettet og deltagelse i internet støttegrupper kan styrke den personlige rehabiliteringsproces for nogle kræft-patienter.

Internetprojektets fremtid: Interventionen fortsætter på Dallund gennem 2005. Ved udgangen af 2005 vil vi have tilbudt internet interventionen (internetundervisning og internetgrupper) til omkring 600 kursister. Gennem 2006 vil de sidste kvalitative og kvantitative data blive produceret og analyseret, så undersøgelsen kan afsluttes og afrapporteres primo 2007.

6.4.4 Kræftpatienters rehabiliteringsproces

Af Dorte Malig Rasmussen

Kræftpatienters rehabiliteringsproces – hvordan kræftpatienter oplever og håndterer livet efter sygdom og behandling.

Ph.d.-projektet tager udgangspunkt i at beskrive og analysere, hvad rehabilitering er for mennesker, der har haft kræft, hvordan deres rehabiliteringsproces forløber. Projektet tager afsæt i det levede hverdagsliv, og hvordan det former sig for mennesker, der har haft kræft, det vil sige, hvordan de oplever og håndterer livet efter sygdom og behandling.

Formål

Formålet med projektet er at skabe en grundlæggende forståelse for rehabiliteringsprocessen, hvilke elementer der er i den, og hvordan den forløber for personer, der har haft kræft, med den hensigt at skabe en grundlæggende forståelse for, hvad rehabilitering er set ud fra kræftpatienters perspektiv.

Derudover er målet, at opnå en mere differentieret viden om kræftsygdommes betydning og manifestation samt senfølgerne omfang og betydning i rehabiliteringsfasen. Målet er i højere grad at inddrage patienters oplevelser, håndtering og synsvinkel på rehabilitering, og øge opmærksomheden på rehabiliteringen af personer, der har haft kræft.

Metode

Til at belyse ovenstående problemstilling har jeg i perioden fra sommeren 2002 til sommeren 2003 gennemført et feltarbejde på Dallund i ni forskellige tematiske uger. Feltarbejdet gav mulighed for at være iagttagere, tilhører til og deltager i en konkret rehabiliteringsintervention rettet mod kræftpatienter. Kræftpatienterne der er af andre er blevet defineret til at have et rehabiliteringsbehov. Dallund som sted er ikke forskningsobjektet i denne undersøgelse, men på Dallund er der for undersøgelsen set et stort flow af kræftpatienter i deres rehabiliteringsfase, og der foregår en intervention og interaktion kursusteam og kræftpatienter imellem, der betyder, at flere facetter af rehabiliteringsfasen tydeliggøres.

Feltarbejdet indebar, at jeg var på Dallund på sammen vilkår som kursisterne, jeg indgik i dagen såvel som de, observerede hvad der foregik af såvel verbal som nonverbal karakter. Hvad blev der talt om, hvornår blev det sagt, og til hvem tingene blev sagt eller ikke sagt. Hvem talte med hvem og om hvad? Hvordan var kursisternes fysiske formåen? Hvad var det for nogen problemstillinger, der var vigtige i deres levede hverdagsliv? Desuden gav feltarbejdet mig en indsigt i, hvordan kursisterne forholdt sig til det, de fik fortalt af kursusteamet. Jeg fik på den måde en indsigt i mange uformelle samtaler mellem kursister og havde selv uformelle samtaler med dem. Feltarbejdet gav mig således indblik i en uredigeret livsverden for kursisterne, hvor forskellige aspekter af det at have haft kræft blev tydeliggjort.

Feltarbejdet er herefter blevet anvendt i interviewundersøgelsen med henblik på, hvilke temaer der er væsentlige i det enkelte individs rehabiliteringsproces. Desuden er feltarbejdet anvendt til at skabe kontakt til informanter og udvælge informanterne til interviewundersøgelsen. Til interviewundersøgelsen er der i alt strategisk (forskellige diagnose, køn, alder, behandling) udvalgt 23 helbredte personer: 10 mænd og 13 kvinder til interview. Alle personer er efterfølgende interviewet kort tid efter deres ophold på Dallund og igen ca. 1½ år efter.

På indeværende tidspunkt er alle personer interviewet 2 gange, og der foreligger derfor endnu ikke nogle endelige resultater af undersøgelsen. Den videre bearbejdning af data vil foregå over den næste 1½ år, hvor undersøgelsen forventes færdig.

Analyse

Da analysen af materialet endnu ikke er færdig, er følgende punkter blot nogle af de aspekter, som undersøgelsen foreløbig peger på er væsentlige i informanternes rehabiliteringsproces:

Fysisk, psykisk og sociale problemer

Informanternes fysiske, psykiske og sociale problemer, der er afstedkommet af kræftsygdommen og behandlingen, har en stor betydning for den enkelte i forhold til, hvorledes hverdagen er og leves. Hverdagen er for mange af informanterne præget af de senfølger, der opstår og deres karakter og varighed.

Arbejdet

Arbejdet spiller en stor rolle for informanterne i deres liv efter kræftsygdommen. Arbejdet er for de fleste af informanterne en del af hverdagen igen efter kræftsygdommen, men det er ofte ikke uden problemer at skulle genoptage arbejdet. Arbejdet bruges af flere både som middel og mål for at være raske.

Tiden og ændrede livsværdier

Informanterne forholder sig til tiden og det indhold, der er i den tid de lever. Hvad vil de i fremtiden bruge deres tid på? Dette relaterer de ofte til forhold omkring deres arbejde, familie, venner og fornøjelse. Mange har efter deres kræftsygdom fået nogle andre livsværdier eller fået et skærpet fokus på de værdier, de i forvejen havde. Men det er væsentligt for dem at leve her og nu, fordi der måske ikke er et i morgen. Et væsentligt aspekt i den videre analyse af materialet bliver, at se på om informanternes forhold til dette ændre sig over tid (fra 1. interview til 2. interview).

Et nyt liv – et andet liv

Flere af informanterne beskriver, at livet og de selv som person aldrig bliver det/den samme som før kræftsygdommen og behandlingen. De har en ændret krops- og livserfaring. Det er dog både positive og negative aspekter inkluderet i at være en anden og/eller at livet er noget andet.

7 KONKLUSION

Her i vores tredje år har vi ud af vores tre helt overordnede mål nået følgende status tilfredsstillende:

- Mål a. Dallund er i dag etableret som et velfungerende center, der tilbyder kræftramte tematiserede rehabiliteringskurser. Et center som fortsat vil kræve justeringer, i takt med at erfaringerne kommer til og nye tilbud udvikler sig og afprøves.

- Mål b. Der er etableret regelret forskning i et helikopterperspektiv for den generelle effekt og livsstilsændringer som følge af Dallunds 6-dages kursus. Randomiseringsprojektet er påbegyndt. Dallund er internt i gang med at opsamle viden om delelementerne i kursuskonceptet samt selve interventionsdelen og internettet.

For såvel mål a som b er der fokus på: HVEM HAR BEHOV FOR HVAD – HVORNÅR?

- Mål c. Det er et helt klart succeskriterie for KB, at viden og erfaringer fra projektet implementeres til gavn for alle kræftpatienter og ikke kun de godt 700, der årligt kommer gennem Dallund. Det er vores mål, at Dallund skal - baseret på videns- og erfaringsopsamling - fremover søge at udvikle konkrete, håndterbare, forståelige og implementerbare rehabiliteringstilbud. Hertil skal vi have solid viden om behov i hele patientforløbet samt have et godt netværk i behandlerystemet. Det skal vi arbejde videre med i 2005, vel vidende at det er en stor udfordring.

Fra vore samarbejdspartnere rundt i landet har vi oplevet, at der er et stort behov for, at nogen samler viden og erfaring til gavn for andre. En sådan erfaringsopsamling giver mulighed for at dele viden og dermed mulighed for at løfte i flok. Mange opfordrer Dallund til at placere sig i den "samlende rolle" som et center med kernekompetence i at samle, systematisere, udvikle og videreformidle viden fra patienterne. Et center hvor man kan henvende sig, når man ønsker at lave lokale tiltag. Hvorfor starte forfra hver gang? Det vil vi arbejde videre med i 2005.

2004 har været et godt og spændende år med mange nye udfordringer. Kursisterne fortsætter med at være meget tilfredse med opholdet på Dallund. Det er i sig selv den bedste evaluering for det daglige arbejde, der udføres af et personale med meget højt fortsat engagement og professionalisme.

Referenceliste

¹ National kræftplan. Status og forslag til initiativer i relation til kræftbehandlingen. Februar 2000.

² Rehabilitering af kræftpatienter, rapport fra arbejdsgruppen om rehabilitering af kræftpatienter. April 2003, Amtsrådsforeningen og Indenrigs- og sundhedsministeriet.

³ Sundhedsstatistikken 2002:1 / Cancer incidence 1998. Sundhedsstyrelsen

⁴ Tvede CT, Brændstrup B, Engholm G, Tønnesen H. Potentielt antal cancerrehabiliteringspatienter i Danmark – et estimat. Ugeskrift for læger 2003; 165:123-128.

⁵ Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Udgivet af Marselisborgcentret august 2004.

⁶ Fra Behov til tilbud, rehabilitering af patienter med kræft. Nordisk Cancer Union 2004

⁷ Tvede CT, Brændstrup B, Engholm G, Tønnesen H. Potentielt antal cancerrehabiliteringspatienter i Danmark – et estimat. Ugeskrift for læger 2003; 165:123-128.

⁸ Rehabiliteringscenter Dallund August 2002.

⁹ Visitationskriterier Maj 2002. Forefindes på www.dallund.dk

¹⁰ Rehabiliteringscenter Dallund november 2002

Bilag 1 Belægningsoversigt per år.

	Bornholm	Frederiksborg	Fyn	H:S	KB	København	Nordjylland	Ribe	Ringkøbing	Roskilde	Selvetaler	Storstrøm	Sønderjylland	Vejle	Vestsjælland	Viborg	Århus	I alt
2001	1	20	14	29	0	35	19	3	5	8	0	1	8	8	4	3	17	175
2002	3	64	57	73	2	97	77	21	40	17	5	29	55	40	27	3	70	680
2003	1	0	50	100	95	99	102	25	43	1	25	48	32	67	25	0	0	713
2004	3	0	53	78	50	89	83	27	45	20	22	41	45	49	16	0	26	647
<i>Total</i>	8	84	174	280	147	320	281	76	133	46	52	119	140	164	72	6	113	2215

Bilag 2 Diagnosefordeling

Bilag 3 – Kursisternes Profil

Af de 647 kursister der har været på Dallund i 2004 har:

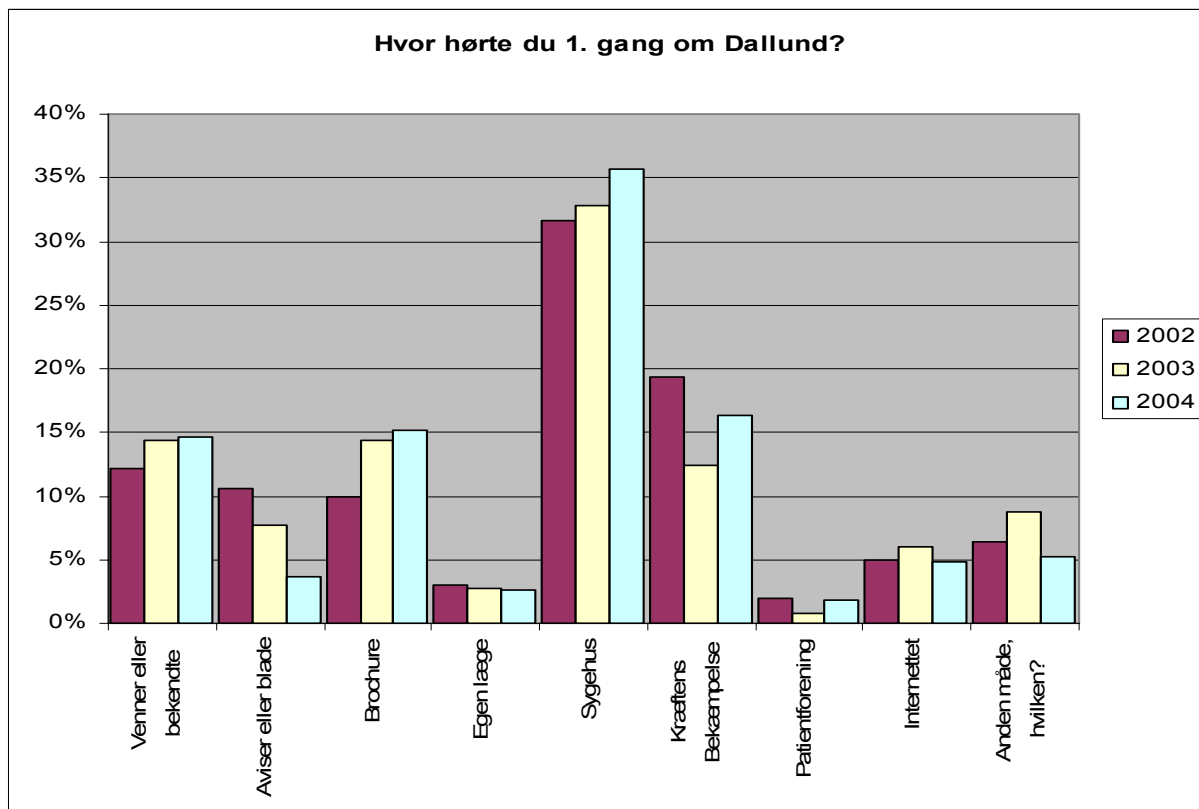
- Gennemsnitsalderen været 56 år.
 - Den yngste var 21 år og den ældste 88 år.
 - Kønsfordelingen var 14 % mænd og 86 % kvinder
 - Kursisterne har i gennemsnit været færdigbehandlede – det vil sige afsluttet på hospital / ambulatorium – ca. 9 måneder inden ophold på Dallund
 - Vi har i alt haft 65 pårørende på besøg spredt fra hele landet.
-
- Beskæftigelsesstatus på henvisningstidspunktet:

Status	Antal	Procent
Sygemeldt	228	35,24
Pension	153	23,64
Delvis i arbejde	44	6,80
I arbejde	129	19,94
Efterløn	45	6,96
Andet	15	2,32
Arbejdsløs	14	2,16
Ikke oplyst	19	2,94
	647	100,00

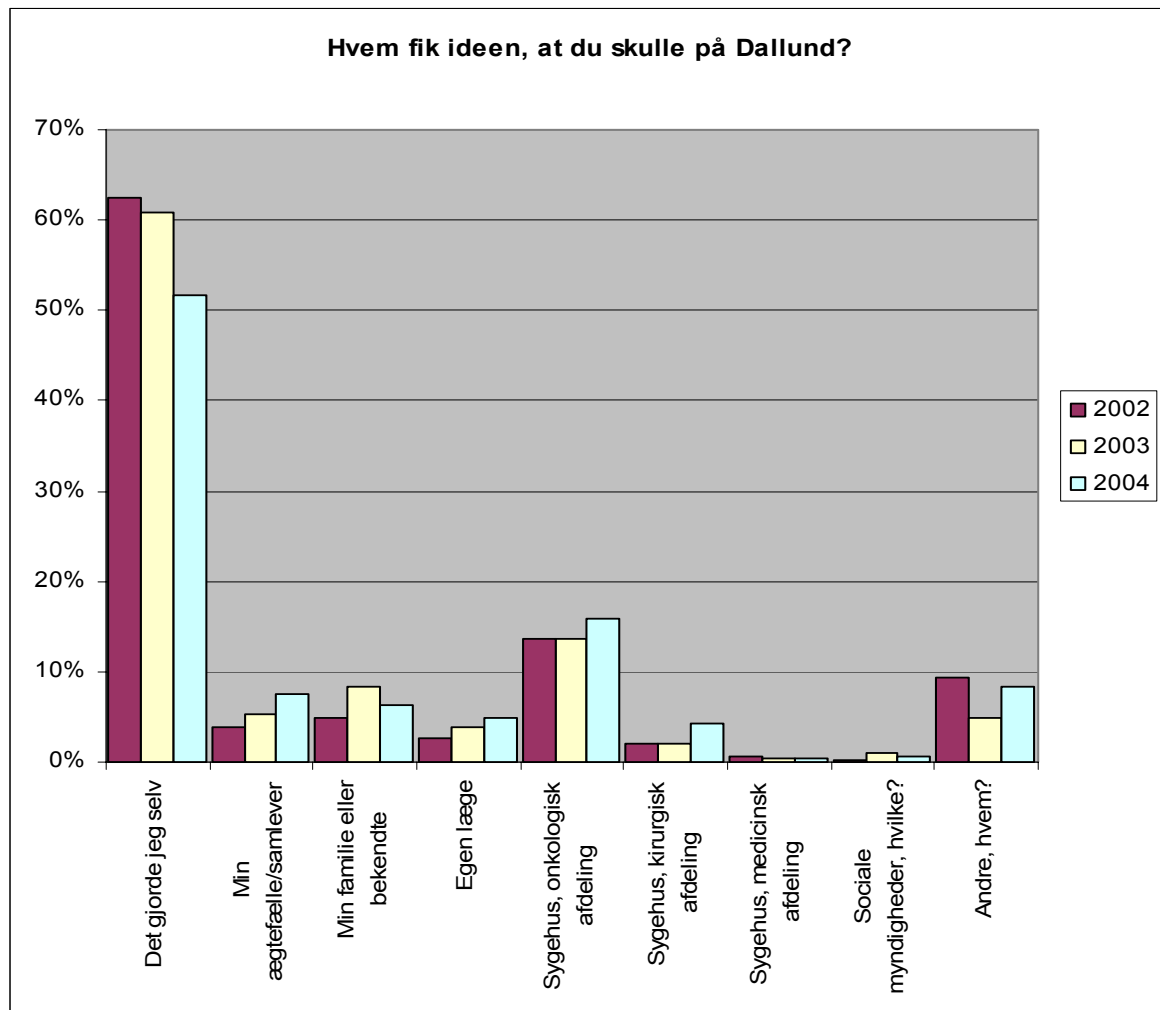
- Civilstatus på henvisningstidspunktet:

Civilstatus	Antal	Procent
Gift/samboende	399	61,67
Enlig/enke/skilt/separeret	231	35,70
Ikke oplyst	17	2,63
	647	100

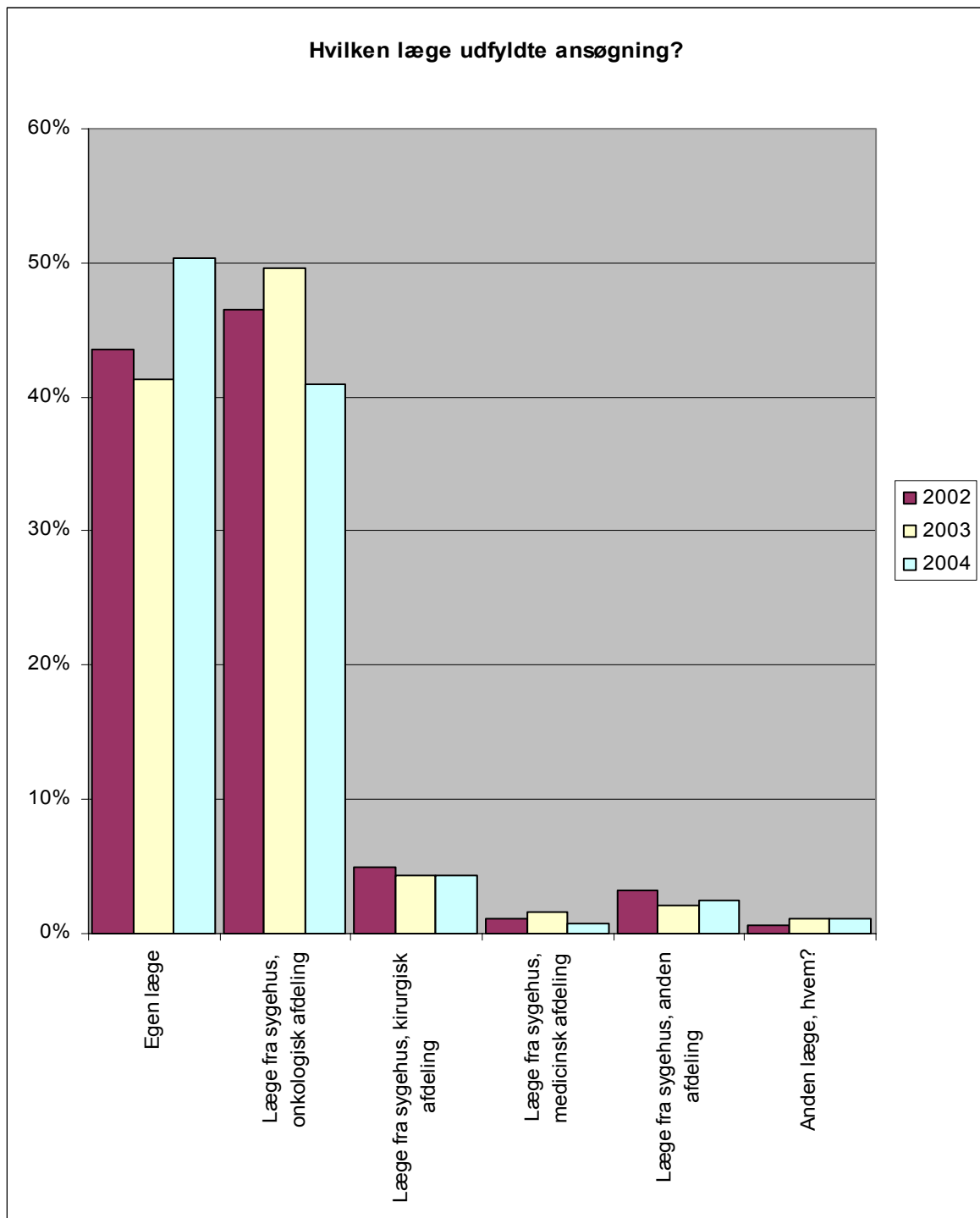
Bilag 4 Hvor hører man om Dallund?



Udviklingen fra 2002 til 2004. Sammenligner man 2002 og 2003 er der en tendens til stigning af venner, brochure, sygehus og måske Kræftens Bekæmpelse.



Figur Udviklingen fra 2002 til 2004. Der er ikke sket den store ændring i beslutningsprocessen fra 2002 til 2004. Når først kræftpatienten har mødt tilbuddet – er det 50 - 60 procent, der selv får ideen. Der er dog en tendens til, at sygehusafdelingerne spiller en lidt større rolle.



Figur: Udviklingen fra 2002 til 2004. Det er fortsat primært læger på de onkologiske afdelinger eller egen læge, der udfylder henvisningsskemaet.

Bilag 5 Oversigt over kursusprogram

Uge	TEMA / aktivitet
2	Brystkræft
3	Blandede diagnoser
4	Blandede diagnoser < 45 år
5	Tilbage til arbejdet
6	Brystkræft > 50 år
7	Blandede diagnoser
9	Brystkræft
10	Blandede diagnoser
11	Brystkræft < 50 år
12	Blandede diagnoser
13	Underlivskræft
14	Blandede diagnose
16	Enlige uden netværk
17	Brystkræft
18	Blandede diagnoser, seniorer
19	Opfølgning enlige
20	Brystkræft
21	De frivillige på Dallund
22	Blandede diagnoser
23	DBO
24	Tilbage til arbejdet
25	Brystkræft med tilbagefald
26	Blandede diagnoser
27	Hæmatologi
28	Unge (20 – 35 år)
31	Brystkræft
32	Blandede diagnoser
33	Brystkræft > 50
34	Forskningsprojekt
35	Blandede diagnoser
36	Tilbage til arbejdet
37	Brystkræft
38	Blandede diagnoser
39	Forskningsprojekt
41	Enlige uden netværk
43	Forskningsprojekt
44	Underlivskræft
45	Brystkræft < 50
46	Forskningsprojekt
47	"Cirkus Dallund"
48	Tilbage til arbejdet
49	Blandede diagnoser
50	Brystkræft
51	Mænd med kræft

Bilag 6 Ugeprogram

Bilag 7 Kurser

En eller flere af Dallunds personale har deltaget i følgende kurser eller temadage.

1. Alternativ behandling og naturmedicin, Odense.
2. Alternativ behandling, seminarrække, København, Århus og Odense.
3. Børn i krise og sygdomsramte familier, København.
4. Børn og unge i sorg, Ringkøbing amt.
5. Den motiverende samtale, Dallund.
6. Excel 2000, grundlæggende, København.
7. Gruppearbejde og behandling, Hjarnø, Horsens.
8. Outlook 2000, grundlæggende, København.
9. Patientens møde med sundhedsvæsenet, København.
10. Perspektiver på ældre med kræft, FS 13, Munkebjerg Hotel, Vejle
11. Pilates instruktørkursus, Lanzarote, Spanien.
12. Psykosocial kræftforskning i Danmark, Odense.
13. Rådgivning indenfor det sociale og sundhedsretlige område, København.
14. Word 2000, grundlæggende, København.
15. Workshop, MASCC, Supportive Care in Cancer, Korsør.
16. Okt.: 1 dags kursus: uddannes som stavgangsinstruktør, Nordic walking
17. Konsulent undervisning ang. Proteinrige drikke m.m.
18. Forår PD modul i kost, ernæring og livskvalitet
19. Efterår PD modul i Human ernæring

Bilag 8 Kongresser & større møder

En eller flere af Dallunds personale har deltaget i følgende kongresser eller større møder.

1. 4th European Oncology Nursing Society (EONS) Spring Convention, 15. – 17. april, Edinburgh, Skotland.
2. 17th Annual Scientific Meeting, European Association for Cancer Education (EACE), 12. – 15. maj, Caen, Frankrig.
3. 7. Nordiske Kongres for Palliativ Vård, 25. – 29. maj, Århus.
4. Komplementær kræftbehandling, 3. – 4. juni, Oslo, Norge.
5. 4th Scientific Symposium - Supportive Care in Cancer, 11. – 12. juni, København.
6. 7th World Congress of Psycho-oncology (IPOS), 25. – 28. august, København.
7. Motives and Barriers for Physical Activity, 30. august, København.
8. Rehabilitering i Danmark, 28. august, Odense.
9. 1st Nordic Cancer Union (NCU) Conference on Cancer and Sexuality, 20. – 21. september, Oslo, Norge.
10. Netværk af forebyggende sygehuses årlige landsmøde, Hindsgavl, oktober
11. Hvordan realiseres rehabilitering, 27. oktober, København.
12. Temadage i onkologisk fysioterapi; "Fokus på fysioterapiens placering i kræft-rehabilitering" København 15. – 16. november 2004. Arr. Danske Fysioterapeuter
13. Nordic Symposium "Cancer and Physical Activity" Copenhagen 29.-30. November 2004. Organized by Danish Cancer Society and Danish Society for Physical Activity and Health
14. Konference om sundhedscentre, 29. november, Slagelse.
15. Akkreditering af rehabiliteringstilbud, 30. november, Vejlefjord. 29/4
16. Rehabiliterings konference Odense
17. Studiebesøg hos Slaget i Nr. Søby (køkkenteam)
18. Norge på besøg. Kommende rehabiliteringscenter Hysna under planlægning.
19. Sverige på besøg. Eksisterende rehabiliteringscenter samt cheflæge m.fl fra onkologisk afd. Stockholm aflægger Dallund besøg.

Bilag 9 Posters og publikationer

Bruun Piester C, Hjortebjerg U, Larsen S, Mark K, Tofte J, Kristensen T. *Rehabilitation after Cancer: How to Secure the Collection and the Transformation of Knowledge and Experience. Psycho-Oncology 2004; 13:S175.*

Dam H. *Livet efter kræft. Psykolog Nyt 2004; 58(15):3-11.*

Hjortebjerg U, Bruun Piester C, Larsen S, Mark K, Tofte J, Kristensen T. *Rehabilitation after Cancer: The Dallund Centre for Rehabilitation of Cancer Patients in Denmark. Psycho-Oncology 2004; 13:S177.*

Kristensen T, Hjortebjerg U, Larsen S, Mark K, Tofte J, Bruun Piester C. *Rehabilitation after Cancer: A Self-report Measure of the Need for Rehabilitation. Psycho-Oncology 2004; 13:S177.*

Kristensen T, Hjortebjerg U, Larsen S, Mark K, Tofte J, Bruun Piester C. *Rehabilitation after Cancer: 30 Statements Evaluated by more than 1.000 Patients. Psycho-Oncology 2004; 13:S178.*

Larsen S, Bruun Piester C, Hjortebjerg U, Mark K, Tofte J, Kristensen T. *Rehabilitation after Cancer: Cancer, Sexuality and Rehabilitation. Psycho-Oncology 2004; 13:S179.*

Larsen S, Bruun Piester C, Hjortebjerg U, Mark K, Tofte J, Kristensen T. *Rehabilitation after Cancer: Cancer, Sexuality and Rehabilitation. 2004. 1st Nordic Cancer Union (NCU) Conference on Cancer and Sexuality.*

Mark K, Bruun Piester C, Hjortebjerg U, Larsen S, Tofte J, Kristensen T. *Rehabilitation after Cancer: Need for Physiotherapy. Psycho-Oncology 2004; 13:S88.*

Tofte J, Bruun Piester C, Hjortebjerg U, Larsen S, Mark K, Kristensen T. *Rehabilitation after Cancer: Back to Work. Psycho-Oncology 2004; 13:S183.*

Tofte J, Bruun Piester C, Hjortebjerg U, Larsen S, Mark K, Kristensen T. *Rehabilitation after Cancer: Individual Action Plans. Psycho-Oncology 2004; 13:S184.*

Tofte J. *The Dallund Centre of Rehabilitation of Cancer Patients. 2004. 17th Annual Scientific Meeting, European Association for Cancer Education (EACE).*