

Årsrapport 2005
RehabiliteringsCenter Dallund

Kræftens Bekæmpelse
JUNI 2006

FORORD

Velkommen til Dallunds årsrapport for året 2005.

Projekt Dallund, som omfatter Rehabiliteringscenter Dallund samt den videns- og erfaringsopsamling, der er knyttet til projektet, har nu afsluttet sit fjerde år. Det har igen været et utroligt spændende, lærerigt og udfordrende år. Rehabiliteringscenter Dallund er en vigtig del af Kræftens Bekæmpelses tilbud om patient-støtte 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.

Visionen er, gennem systematisk opsamling af viden og dokumentation, at få integreret rehabilitering som en naturlig del af patientforløbet for kræftramte. Dallund åbnede 1. oktober 2001 som et femårigt interventions- og forskningsprojekt. Det blev besluttet i november 2005 af hovedbestyrelsen for Kræftens Bekæmpelse at Dallund skal fortsætte som projekt til udgangen af 2008, samt herefter er strategien at Dallund integreres i det frie sygehusvalg, efter den nye sundhedslov fra 2007.

Nøgletal for kursusdrift i 2005

I 2005 har Dallund haft åbent for kursusaktivitet i 39 uger. Der har i alt været 624 kursister, med en gennemsnitsalder på 56 år.

Tilfredsheden med kurset er fortsat meget høj

13 amter har henvist kursister til Dallund i løbet af året, hvoraf 10 amter med samarbejdsaftaler. Visitationen fra alle amter er forløbet meget tilfredsstillende.

Den deskriptive forløbsundersøgelse FOCARE projektet (Forskning i Cancer Rehabilitering) har fortsat en meget høj svarprocent på mere end 90 %. Fra 2002 og til nu, har 92 % af alle Dallund kursister accepteret at deltage i FOCARE projektet.

Forsknings- og udviklingsaktiviteter i 2005

Der er fortsat meget høj fokus på hele vidensopsamlingsgaven. Forskningen er fortsat og flere projekter er kommet til i løbet af året. Dallund har etableret egen planlægningsproces for håndtering af interne projekter. Formidling er påbegyndt i det små og Dallund skal fremover bruge fokus og ressourcer på at sikre formidling af den nu opsamlede viden til brug og gavn for professionelle, og ikke mindst patienter og pårørende nationalt.

Nationalt

I juni 2005 blev kræftplan II lanceret fra Sundhedsstyrelsen, hvori kræftrehabilitering helt klart har fået en opprioritering. Dallund har haft en god aktiv deltagelse i kræftplan arbejdet og har været beærede over at kunne bidrage til den nationale proces. Der er flere opgaver i kræftplan II, som Dallund vil søge at løse og dermed bidrage til den fortsatte positive proces for kræftrehabilitering nationalt.

En af anbefalingerne i kræftplan II er opkvalificering af professionelle. Dallund startede august 2005 med tilbud om kursus for professionelle på Dallund med stor succes, hvor 23 deltog inden udgangen af 2005.

Jeg ønsker god læsning af årsrapport 2005, og vi står som sædvanlig klar til at uddybe indhold, spørgsmål og andet som måtte have din interesse.

Juni 2005

Charlotte Bruun Piester

Centerchef og projektleder, Rehabiliteringscenter Dallund
Kræftens Bekæmpelse



INDHOLDSFORTEGNELSE

1	BAGGRUND FOR PROJEKTET	5
2	KRÆFTPLAN II.....	5
3	BEGREBSAFKLARING.....	7
4	OM PROJEKT DALLUND.....	9
4.1	DALLUNDS MÅLGRUPPE	10
4.2	DEFINITION FOR REHABILITERING PÅ DALLUND	10
4.3	OVERORDNET STRUKTUR FOR KURSUSKONCEPT	11
4.4	RAMMEN FOR KURSUSOPHOLD PÅ DALLUND	11
4.5	MÅLSÆTNING	11
4.6	ORGANISATION.....	12
4.6.1	<i>Personale</i>	12
5	STATUS FOR PROJEKTET	13
5.1	EVALUERING	13
5.2	KURSUS FOR PROFESSIONELLE PÅ DALLUND	15
6	REHABILITERINGSCENTER DALLUND	16
6.1	BELÆGNINGSOVERSIGT	16
6.2	KURSISTBELÆGNING	17
6.3	KURSISTPROFIL / DIAGNOSEFORDELING	17
6.4	ØKONOMI.....	17
	FIGUR 9: DALLUND REGNSKAB.	18
6.5	VISITATION.....	18
6.5.1	<i>Hvor hører man om Dallund</i>	18
6.6	ÅRSAKTIVITET PER UGE	19
6.7	KURSUSKONCEPT.....	19
6.8	PRAKSISBESKRIVELSER	19
6.8.1	<i>Den pædagogiske praksis</i>	20
6.9	ERFARINGER.....	21
6.9.1	<i>Lægerne på Dallund</i>	21
6.9.2	<i>Socialrådgiveren på Dallund</i>	21
6.9.3	<i>Fysioterapeuterne på Dallund</i>	23
6.9.4	<i>Sygeplejerskerne på Dallund</i>	25
6.9.5	<i>Økonoma</i>	26
6.9.6	<i>Psykologen på Dallund</i>	27
6.9.7	<i>Kompetenceudvikling</i>	27
6.10	INDIVIDUELLE SAMTALER.....	27
6.11	DIVERSE AKTIVITETER Gennem ÅRET	28
6.11.1	<i>Kvartalsnyt</i>	28
6.11.2	<i>Dallund pjece</i>	28
6.11.3	<i>Dallund kursusprogram</i>	28
6.11.4	<i>www.dallund.dk</i>	28
6.11.5	<i>Studiebesøg / praktikophold på Dallund</i>	29
6.11.6	<i>Studiebesøg, foredrag og undervisning uden for Dallund</i>	29
6.11.7	<i>Konferencedeltagelse</i>	29
6.11.8	<i>Posters</i>	29
6.11.9	<i>Udviklingsmetode</i>	29
7	VIDENS OG ERFARINGSOPSAMLING.....	30
7.1	VIDENSCENTRET DALLUND	30
7.1.1	<i>Praksisbeskrivelser</i>	30
7.1.2	<i>Projektbeskrivelser</i>	31
7.1.3	<i>Dallundskalaen</i>	32
7.1.4	<i>Medicinsk teknologivurdering (MTV)</i>	33
7.2	FORSKNINGSPROJEKTER	33

7.2.1	<i>FOCARE projektet</i>	33
7.2.2	<i>Den kvalitative forskningsdel</i>	37
7.2.3	<i>Internettet som ressource i rehabiliteringsprocesser – et pilotprojekt</i>	39
7.2.4	<i>Scholarprojekt om sygdomsforestillinger blandt Dallund kursister</i>	40

Bilagsoversigt		
Bilag 1	Belægningsoversigt	Side 43
Bilag 2	Diagnosefordeling	Side 44
Bilag 3	Kursisternes profil	Side 47
Bilag 4	Hvor hører man om Dallund	Side 48
Bilag 5	Oversigt over kursusprogram	Side 51
Bilag 6	Ugeprogram	Side 52
Bilag 7	Instruktøruddannelsen	Side 53
Bilag 8	Kurser	Side 54
Bilag 9	Kongresser & større møder	Side 56
Bilag 10	Posters og publikationer	Side 57

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 samfundsøkonomisk 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 KRÆFTPLAN II

Sundhedsstyrelsens anbefalinger til forbedringer af indsatsen på kræftområdet 2005⁵.

Kræftplan II har til formål at styrke forebyggelsen af kræft og forbedre grundlaget for at danske kræftpatienter kan tilbydes udrednings- og behandlingsforløb, der iværksættes tidligt, opleves sammenhængende af patienterne og har høj international faglig kvalitet. Planen indeholder faglige anbefalinger på en række områder, hvor der vurderes at være behov for en styrket indsats. Anbefalingerne må efterfølgende operationaliseres og omsættes til handling i driftsorganisationerne tilpasset lokale forhold.

Kræftplan II tager udgangspunkt i patientforløbet fra forebyggelsen over diagnostik og behandling til rehabilitering og palliativ indsats. Desuden omhandler kræftplanen en række tværgående områder og udpeger væsentlige problemstillinger, efterfulgt af en status og anbefalinger for den fremtidige indsats.

Kapitel 10.2 i Kræftplan II omhandler Rehabilitering.



Følgende gruppe blev udpeget på landsplan til at deltage i arbejdet med at udarbejde retningslinier for rehabiliteringsområdet nationalt:

- Ledende oversygeplejerske Lone Ammentorp, onkologisk afdeling, KAS Herlev
- Overlæge, seniorforsker Christoffer Johansen, Kræftens Bekæmpelse
- Fuldmægtig Hans Lynggaard Jørgensen, Indenrigs- og sundhedsministeriet
- Centerchef, projektleder Charlotte Bruun Piester, Rehabiliteringscentret Dallund, Kræftens Bekæmpelse
- Professor Mikael Rørth, onkologisk klinik, Rigshospitalet
- Klinisk studieplejevejleder, projektkoord. Lise Bjerrum Thisted, onk. Klinik, Rigshospitalet
- Chefsygeplejerske Ruth Truelsen, Sundhedsstyrelsen
- Konsulent Lisbeth P. Andersen, Amdsrådsforeningen (sekretær)

Gruppen har udarbejdet følgende anbefalinger:

- at der sker en systematisk opsamling af viden om eksisterende, dokumenterede rehabiliteringstiltag med henblik på implementering af et minimumsniveau i hele landet,
- at der nationalt skabes et netværk af professionelle, som kan sikre implementering i praksis,
- at der oprettes kompetencecentre (jf. KOF-planens forslag) knyttet til hver af de tre universitetsregioner med henblik på formidling af viden og erfaringer samt bidrag til udvikling af konkrete rehabiliteringstiltag, iværksættelse af forskning og udvikling samt uddannelse og kompetenceudvikling af personale. De 3 centres aktiviteter bør koordineres nationalt, at der etableres et koordineret forskningsprogram med henblik på udvikling af rehabiliteringsmetoder og tilvejebringelse af evidens for rehabiliteringens effekt,
- at der udarbejdes forløbsbeskrivelser med standarder for rehabiliteringsindsats for de større kræftsygdomme (generiske forløb),
- at rehabilitering inddrages i forbindelse med udarbejdelse af referenceprogrammer og kliniske vejledninger,
- at der etableres rehabiliteringsenheder i forbindelse med kræftafdelingernes ambulatorier for alle diagnosegrupper (også diagnosegrupper der henhører under de kirurgiske enheder),
- at specialiseret personale fra f.eks. kræftafdelinger inddrages i relevant omfang i den langsigtede rehabiliteringsindsats i primærsektoren,
- at der arbejdes målrettet med udvikling og anvendelse af visitationsparametre (identifikationsredskab) med henblik på, at den enkelte kræftpatient får et målrettet, individuelt tilbud tilpasset det konkrete behov,
- at der arbejdes målrettet med udvikling og implementering af indikatorer med henblik på monitorering af indsatsen,
- at kræftrehabiliteringsindsatsen initieres og iværksættes, når patienten får sin kræftdiagnose. Endvidere, at der skabes klarhed over ansvar og kompetence med henblik på at skabe størst mulig sammenhæng for patienten med anvendelse af de rette personaleressourcer.

Dallund forventer at tage aktiv del i mange af anbefalingerne og dermed være en aktiv national partner.

3 BEGREBSAFKLARING

Begrebet rehabilitering beskrives bedst i to forholdsvis nye publikationer "Hvidbogen – Rehabilitering i Danmark" fra 2004, samt "Fra behov til tilbud – Rehabilitering af kræftpatienter" ligeledes fra 2004.

Hvidbogen (kilde) 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" (kilde) 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 kræftframte 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:

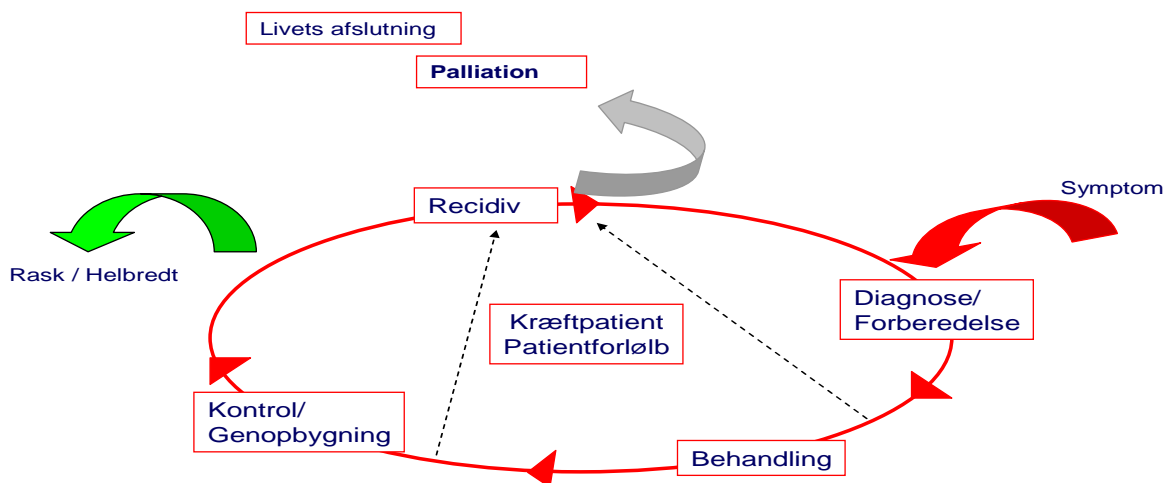
- at undgå forvirrede patientforløb, hvor ingen har ansvaret for sygdomsforløbet
- lære at tage hånd om og styre sit eget liv
- mestre tilbagevenden til arbejdsmarkedet hurtigere
- færre sygemeldinger
- mindre forbrug af medicin
- forebygger angst og depressioner
- forebygger familieproblemer/skilsmisses

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.

4 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.

I November 2005 besluttede KB's HB at forlænge projektperioden for Dallund med udgangen af 2008. Strategien er herefter at Dallund skal overgå som institution under det frie sygehus udvalg, idet man fra HB ønsker at Dallund skal fortsætte som nationalt udviklingscenter for kræftrehabilitering.

Projekt Dallunds strategiske mål:

At der gennem iværksættelse af interventions- og forskningsprojekt, RehabiliteringsCenter, Dallund på Fyn, i årene 2001 og frem 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.

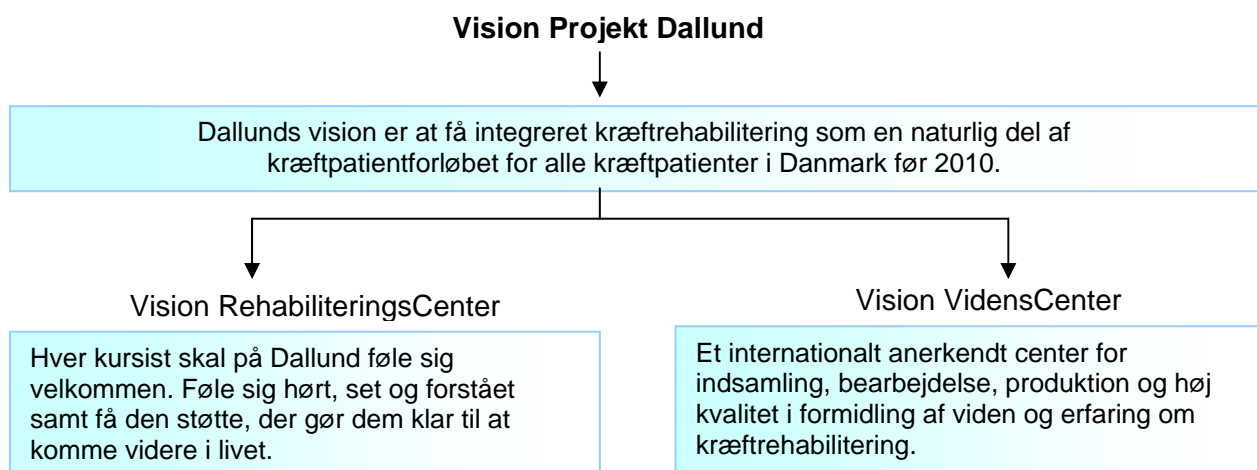
Mål b)

- At der via projektet gennemføres banebrydende forskning på rehabiliteringsområdet i Danmark, både ved forskning i selve rehabiliteringsprocessen og ved forskning i, hvilke former for rehabiliteringstilbud, 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.

4.1 Dallunds målgruppe

Kræftpatienter, som er færdigbehandlede og sygdomsfrie, 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”⁶, 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.

4.2 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:

Dallund har i november 2005 gennemgået og revideret definitionen:

Dallunds definition af rehabilitering & formål med kursusophold, marts 2006

Rehabilitering på Dallund er tidsbegrænsede, planlagte fremadrettede processer med klare, dynamiske 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 og socialt.

Dallunds definition af rehabilitering er underordnet Hvidbogens definition 2004.

4.3 Overordnet struktur for kursuskoncept

- Dallund afholder temaorienterede internatkurser for 20 kursister ugentlig. Der er mulighed for, at maksimum 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.

4.4 Rammen for kursusophold på Dallund

- *Seks dages internat / kursus ophold.*
- *Visitation via visitationskriterier⁷ 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.*

4.5 Målsætning⁸

Målsætning for Dallund er blevet revideret november 2005.

Formålet for kursusophold på Dallund er, at kursisten udvikler en højere grad af erkendelse og afklaring af egen situation, livsglæde, håb og tro på fremtiden og mening i livet

Målet er, at kursisten i sine givne livsbetingelser 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 og socialt.

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.

Inden for den fastlagte pædagogiske ramme søges dette opfyldt gennem en række forskellige aktiviteter, der foregår i plenum, grupper og individuelt:

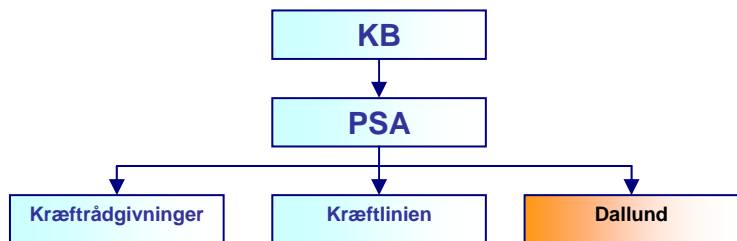
- vidensformidling
- støttende og udviklende samtaler med fagpersoner
- fysisk aktivitet, afspænding og massage
- erfaringsudveksling med ligestillede
- samvær med et personale, der har stor erfaring og kompetence, og som lægger vægt på at være personligt til stede i mødet med kursisten
- kulturelle oplevelser
- arbejde med kunstneriske udtryksformer
- sunde og spændende måltider
- kreativt hobbyværksted
- Udarbejdelse af en individuel og fremadrettet handleplan

Dallund ønsker at opsamle den nyeste viden på området og at samarbejde med andre institutioner i ind og udland.

Dallunds erfaring og viden søges dokumenteret og publiceret gennem blandt andet forskning

4.6 Organisation

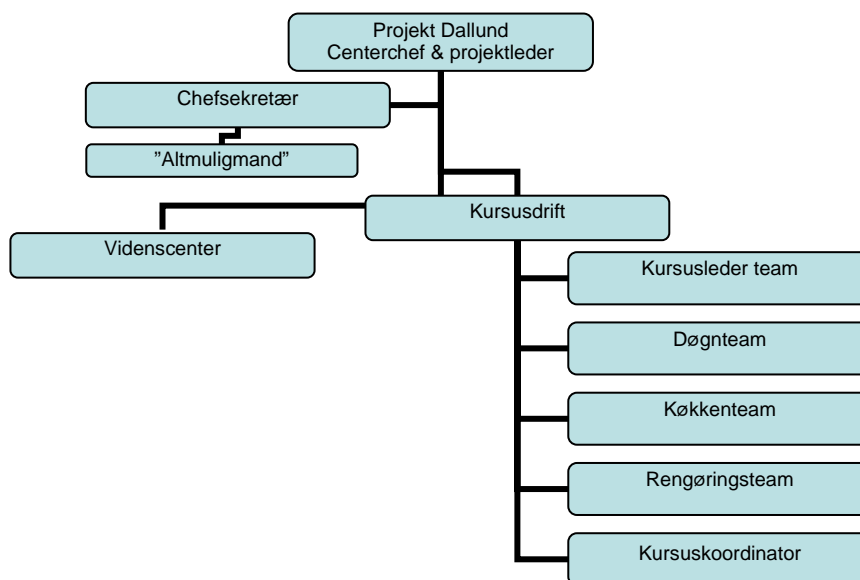
Projekt Dallund er organisatorisk placeret i Patientstøtteafdelingen i Kræftens Bekæmpelse, hvori der er tre overordnede funktionsområder med Dallund som speciale for kræftrehabilitering. (figur 3)



Figur 3: Organisatorisk placering i KB.

4.6.1 Personale

Dallund har gennem 2005 beholdt sin bemanning med fokus på kompetence udvikling af såvel drift som intern 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-assistent, økonom, 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 kursistgruppen.

5 STATUS FOR PROJEKTET

Vi er i år 2005 – projektets 4. år. Vores fokus har fortsat ligget på at få etableret og implementeret processen omkring randomiseringsdelen i forskningsprogrammet. Vi har fortsat stor fokus på intern videns- og erfaringsopsamling. Vi har etableret uddannelse for professionelle. Herudover har vi sidst på året igangsat procedure for hvorledes projektet kan blive formidlingsfokuserede fremover.

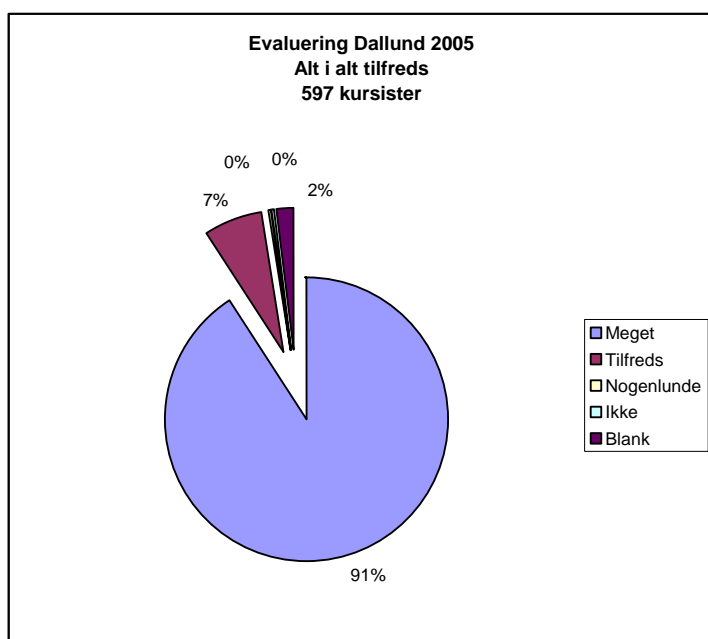
5.1 Evaluering

Evaluering

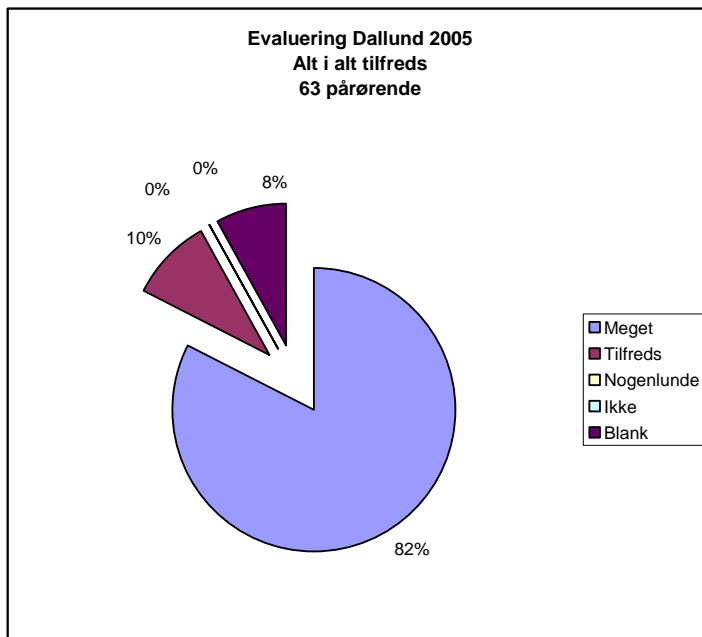
Kursisterne evaluerer deres ophold på Dallund på et skema, der afleveres ved afslutningen af opholdet. Alle skemasatte aktiviteter på Dallund evalueres med henblik på kursisternes personlige udbytte, herudover bedømmes Dallunds miljø og faciliteter. Endelig vurderer kursisterne deres eget rehabiliteringsbehov, 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 og vurderes uge for uge af kursuslederne med henblik på mulige forbedringer af kurset.

I 2005 foreligger evalueringer fra 96 % af kursisterne (597 af 624) og fra 63 pårørende. Generelt vurderes alle Dallunds aktiviteter, miljø og faciliteter meget højt (score 4 eller 5). Som sidste punkt i evalueringen, bliver kursister og pårørende bedt om at angive, hvordan de alt i alt har været tilfredse med opholdet (figur 5 og figur 6). Tallene viser, at vi derved har opnået vores mål om at opretholde en alt i alt tilfredshed på 95 %, når vi sammenlægger meget og tilfreds, hvor vi i år har i alt 98 %.



Figur 5: Kursisternes generelle evaluering af Dallund.



Figur 6: De pårørendes generelle evaluering af Dallund.

5.2 Kursus for professionelle på Dallund

August 2005 tilbød vi for første gang struktureret kursus for professionelle som en del af de aktiviteter som kræftplan II anbefaler igangsættes.

Kursusindhold og udbytte

Kurset foregår på Dallund, hvor du følger færdigbehandlede kræftpatienter i et rehabiliteringsforløb. Du deltager på lige fod med kræftpatienterne i undervisningsoplæg, gruppearbejde og fysisk aktivitet. På denne måde vil du få indblik i de problemer og udfordringer, som færdigbehandlede kræftpatienter møder fysisk, psykisk, socialt og arbejdsmæssigt.

I løbet af kurset tilbyder vi tre timers undervisning/samtale, med en for dig relevant fagperson fra Dallunds faste personale, om:

- Begrebsafklaring om hvad kræftrehabilitering er.
- Hvilke erfaringer er der gjort på Dallund.
- Hvordan kræftrehabilitering i fremtiden kan blive en integreret del af kræftbehandlingen indenfor dit fagområde – gerne med udgangspunkt i en problemstilling fra din arbejdsplads.
- Du vil få udleveret litteratur og kursusma-

teriale om kræft-rehabilitering, samt kursuskonceptet med dets faglige indhold.

Kurset vil give dig viden og inspiration til, hvordan du fremover kan indtænke kræftrehabilitering i dit møde med kræftpatienter.

Hvem kan deltage

Kurset henvender sig til alle professionelle som i deres hverdag har kontakt til kræftpatienter for eksempel sygeplejersker, læger, praktiserende læger, psykologer, fysioterapeuter, socialrådgivere, diætister og præster. Også studerende har mulighed for at deltage.

Kursusopbygning

Hvert år udbyder vi cirka 40 ugekurser til kræftpatienter og eventuelle pårørende. Kurserne er inddelt efter tema. På www.dallund.dk finder du en kursusoversigt. På hvert af disse kurser er der mulighed for at to professionelle deltager.

To kursusmoduler

Vi tilbyder to former for kursusophold på Dallund.

1. Tre dages kursusophold hvor det faglige indhold er det primære fokus. Dette kursus tilgodeser blandt andet praktiserende læger, som ikke kan være væk fra praksis en hel uge.
2. seks dages kursusophold hvor både det faglige indhold, samt hele rehabiliteringsprocessen, som kræftpatienterne gennemgår følges. Det er vores erfaring og anbefaling, at seks dages kurset giver det bedste indblik i kræftrehabiliteringsprocessen. Der er mere tid og ro til uddybning og fordybelse i samvær med både kræftpatienter og undervisere.

Vi havde 23 professionelle kursister på Dallund fra august til december.

6 REHABILITERINGSCENTER DALLUND

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

6.1 Belægningsoversigt

Følgende oversigt illustrerer vores belægning fra de amter, der har henvist kursister i 2005, samt henvisning fra andre projekter. Belægningsoversigt 2001-2005 se bilag 1.

Amt	Samarbejds-aftaler	Antal Pladser reserveret	Kursister henvist til 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	54	2	4	54	98	1	2
HS	Ja	110	61	12	11	61	55	49	45
Københavns Amt	Ja	108	95	3	3	95	88	13	12
Nordjyllands Amt	Ja	114	71	8	7	71	62	43	38
Ringkøbing Amt	Ja	70	66	5	7	66	94	4	6
Roskilde	Ja	20	21	3	15	21	105	-1	0
Storstrøms Amt	Ja	41	42	6	15	42	102	-1	0
Sønderjyllands Amt	Ja	45	43	2	4	43	96	2	4
Vejle Amt	Ja	67	58	7	10	58	87	9	13
I alt		630	511	48	8	511	81	119	19
Ribe Amt	Nej	0		1		26			
Selvbetalere	Nej	0		4		40			
Bornholms Amt	Nej	0		1		5			
I alt				54		582			
KB visiteret		0		1		2			
Århus Focare				3		40			
TOTAL				58		624			

Figur 7: Belægningsoversigt.

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

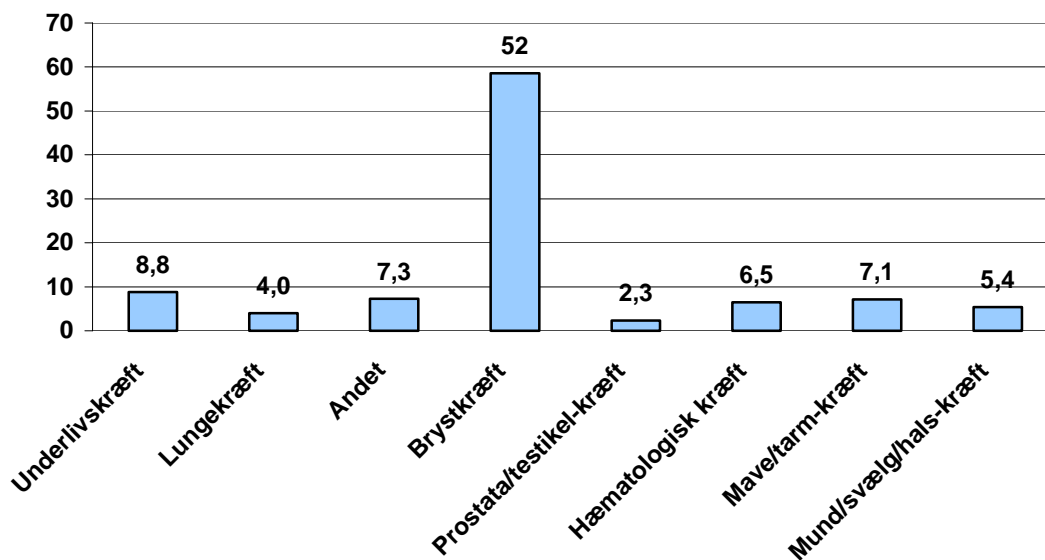
Bilag 2 viser belægning per amt samt diagnosefordeling.

6.2 Kursistbelægning

- 682 kursister har været tilmeldt kursusophold (87 pct.)
- 624 kursister har aktuelt været på Dallund (82 pct.)
- 58 kursister har meldt afbud efter de har været tilmeldt (8,5 pct.)
- 511 kursister henvist af amterne via samarbejdsaftaler (81 pct.)
- Split på køn / 85 pct. kvinder – 15 pct. mænd
- Gennemsnitsalder 56 år

6.3 Kursistprofil / Diagnosefordeling

Overordnet split på diagnosegrupper ses via nedenstående figur:



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 viser yderligere kursistprofil.

6.4 Økonomi

Dallunds udgifter har i 2005 været på ca. 12,5 millioner kroner. 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. Dallunds sidste skud på stammen, kursus for professionelle koster for et tre dages modul 2000 kr. og for et seks dages modul 3500 kr.

Nedenstående figur 9 viser udgifter for projektet i 2005.

	Realiseret 2005
Udgifter	
Drift 00330050	11.540.164
Kantine 00330101	472.183
Forskning 00330120	750.000
Total udgift	12.540.164

Figur 9: Dallund regnskab.

6.5 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.

6.5.1 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. Vores formål er at følge med i, hvordan henvisningsgangen forandrer sig over årene. Hvem er selvhenvisende og hvem er det, som hospitalerne eller egen læge opfordrer til et ophold på Dallund.

620 kursister (99 %) besvarede i 2005 spørgsmålene:

- Hvordan hørte du første gang om Dallund?
 - Udviklingen fra 2002 til 2005. Der er en tendens til stigning af venner, brochure, sygehus og måske Kræftens Bekæmpelse.
- Hvem fik ideen, at du skulle på Dallund?
 - Udviklingen fra 2002 til 2005. Der ses en tendens til, at sygehusafdelingerne spiller en større rolle ved patienternes beslutning om rehabilitering.
- Hvilken læge udfyldte din henvisning til Dallund?
 - Udviklingen fra 2002 til 2005. Henvisningerne til rehabilitering kommer helt overvejende fra patienternes egen læge eller fra de onkologiske afdelinger. Der er en tendens til, at egen læge henviser flere patienter.

Tabel oversigt bilag 4.

6.6 Årsaktivitet per uge

Kursusugeaktivitet.

Bilag 5 viser en detaljeret oversigt over afholdte kurser på Dallund gennem 2005. Vi har i alt haft 38 ugers kursusdrift gennem samarbejdsaftaler med amterne. Herudover har vi haft følgende uger med andre aktiviteter:

Uge 16	De frivillige gennem KB's frivillige afdeling var på Dallund til kursusuge
Uge 18	Temadage – "Kom ud kurser"
Uge 47	DBO – de brystopererede havde kursus uge på Dallund

6.7 Kursuskoncept

Kurset på Dallund er sammensat af mange forskellige delelementer. Kursus ugerne har gennem 2005 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 seks uger før et kursus afholdes. Kursusindholdet udvikles løbende med udgangspunkt i målsætningen for kursistophold på Dallund.

Kursusugen

Model for ugeskema se bilag 6.

6.8 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 31 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. I 2005 har beskrivelserne fået nyt format bl.a. med elektronisk versionsstyring, således at både beskrivelsen af den aktuelle aktivitet og dens historik kan ses. Det er planen, at beskrivelserne i løbet af 2006 gennemgås endnu en gang, og at der i forbindelse hermed foretages litteratursøgning, således at den enkelte aktivitet kan fremstå så veldokumenteret som muligt.

6.8.1 Den pædagogiske praksis

I efteråret 2005 blev der afholdt en temadag om de pædagogiske og didaktiske overvejelser i relation til kurserne på Dallund. Temadagen skulle bruges som basis for en mere konkret og veldokumenteret praksisbeskrivelse på det pædagogiske område.

I beskrivelsen er der taget udgangspunkt i de specielle læringsforudsætninger, der kendetegner personer, der har eller har haft en kræftsygdom. Det gælder f.eks. den fysiske og mentale træthed, symptomer på krise og stress m.m. Disse læringsforudsætninger støttes gennem den måde, kurset tilrettelægges og gennemføres på, idet rammer, mål, indhold, læreprocesser og evaluering afspejler målgruppens behov.

Grønne områder og natur kendetegner de fysiske rammer og øger kursisternes evne til at koncentrere sig og fokusere opmærksomheden om kursusindholdet.

Personalet har fokus på det enkelte individ og dets mulighed for at komme til orde og føle sig set og forstået, hvilket er væsentligt i en krisesituation.

Betragter man kursisterne som gruppe, er der stor spredning i deltagerforudsætninger på det uddannelsesmæssige og det socioøkonomisk plan, men der er mange lighedspunkter med hensyn til temaer og emner, der ønskes behandlet i undervisningen og i kursisternes indbyrdes samtaler. Dette får selvfølgelig stor indflydelse på det aktuelle indhold i en given kursusuge, og det medfører stort engagement og motivation, at kursisternes spørgsmål, aktuelle problemer og erfaringsudvekslinger danner udgangspunkt for den indholdsmæssige side. Læringsprocesserne bliver således både erfaringsbaserede og procesorienterede.

I modsætning til mål på andre pædagogiske områder, der primært sigter mod vidensformidling, så er indholdet i Dallunds mål af sundhedspædagogisk karakter, der forudsætter en udmøntning i praksis. Udviklingen af handlekompetence er derfor i fokus. Det gælder både den generelle handlekompetence, hvor det måske vigtigste aspekt er lysten til at handle og en tro på, at det nytter, og det gælder også specifikke handlekompetencer, der kræver viden, færdigheder og holdninger, som kan bruges i konkrete situationer.

Ud fra den opfattelse, at læring foregår dels i en personlig og individuel sammenhæng, samt dels i en social sammenhæng, er kurset tilrettelagt, så der både arbejdes med individuelle samtaler og opgaveforløb, med holdundervisning og med gruppesamtaler.

Hensigten med kurset er som nævnt, at kursisterne fra måske at være præget af passivitet og magtesløshed ændrer holdning og genfinder lysten til at handle. Holdningsændringer kræver rum, tid og tryghed, og netop et sådant læringsmiljø tilstræber vi at etablere på Dallund.

Omdrejningspunktet for udviklingen af den pædagogiske praksis i skrivende stund er styrkelse af den røde tråd i forhold til handlekompetence, med udgangspunkt i kursisternes forventninger og ønsker/drømme i starten af kurset, deres realitetstestning af disse i løbet af kursusugen og den afsluttende konkrete og personlige handleplan, som hver kursist udarbejder individuelt.

6.9 Erfaringer

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

6.9.1 Lægerne på Dallund

Der er to læger ansat på Dallund. Den ene læge varetager primært den daglige drift, medens den anden koncentrerer sig om at indsamle, bearbejde og formidle den viden om rehabilitering, som Dallund til stadighed frembringer.

Et væsentligt mål i 2005 har været medvirkning til den fortsatte drift på Dallund, samt 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 videreudvikles som et videnscenter med henblik på rehabilitering af mennesker behandlet for en kræftsygdom.

I kursus ugerne har der været givet oplæg, gruppesamtaler samt individuelle samtaler om kræft. Den forskellige kursistsammensætning fra uge til uge kan betyde, at nogle af temaerne i oplæggene kan være forskellig fra uge til uge. Det gælder forekomst og behandling af specifikke kræftsygdomme, arvelige faktorer, kontrolforløb, mulige senfølger og andet af relevans for kursistens kræftsygdom. Gennemgående for alle oplæggene har dog været, at de har haft fokus på kræftens biologi, årsager og behandlingsmuligheder.

Oplægget er efterfulgt af gruppesamtaler i mindre grupper, hvor sygeplejerske og læge deltager. I gruppesamtalerne er der fokus på de fysiske senfølger i forbindelse med en kræftsygdom.

Der har været 150 individuelle skemalagte samtaler med lægen i 2005. Når samtalen er skemalagt betyder det, at der er afsat 45 minutter til hver samtale. I langt de fleste tilfælde bruges al tiden til samtalen - enkelte af de skemalagte samtaler har haft en kortere varighed - enkelte en længere varighed.

Udover de skemalagte samtaler har der været talrige korte "spontane " samtaler mellem læge og den enkelte kursist om lægelige emner, der har relevans for kursisten.

Målet med oplægget, gruppesamtalerne og de individuelle samtaler er at give:

- Teoretiske færdigheder (*fx viden om og forståelse af sygdommens årsager, symptomer, behandling & konsekvenser*),
- Handlemuligheder i forhold til sygdommens konsekvenser og senfølger samt,
- Støtte til en optimal rehabilitering efter behandling for en kræftsygdom

6.9.2 Socialrådgiveren på Dallund

Socialrådgiveren på Dallund varetager undervisning over emnet "tilbage til arbejde". I 2005 er der afviklet fire kurser under temaet "tilbage til arbejde". Herudover har 32 kurser haft programsat emnet.

På "tilbage til arbejde kurserne" er der afsat tre timer til socialrådgiverens oplæg, hvor der på øvrige kurser er afsat to 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 offentliges muligheder for at støtte fastholdelse på eller tilbagevenden til arbejdsmarkedet.

Indholdet varierer derfor fra uge til uge. Et tilbagevendende spørgsmål er dog: Hvad gør jeg og hvilke muligheder er der, hvis jeg ikke kan arbejde som tidligere? Herudover er der nogle typiske emner *i forhold til arbejdspladsen*:

- 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?

vedrørende forholdet til myndigheder:

- 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 de 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.

160 kursister har evalueret samtalerne med socialrådgiveren. Kursisterne har i 78 % af tilfældene vurderet udbyttet af samtalen til 4 eller 5 på en skala fra 0 – 5.

Der er foretaget systematisk opsamling over emner i forbindelse med samtaler med socialrådgiveren. Der er registreret i alt 453 emner, som kan fordeles på følgende hovedgrupper:

Samarbejde med arbejdsplads	23 %
Egen afklaring af arbejdssituation	15 %
Vejledning om lovgivning i forbindelse med sygemelding og tilbagevenden til arbejde	36 %
Fritidsliv og familieliv	6 %
Øvrige muligheder for øk. Støtte	5 %

Figur 10: Emne registrering ved socialrådgiver samtaler.

I 2005 er der gennemført dataindsamling til undersøgelse om sygefravær i forbindelse med kræftsygdom og behandling. Der er tale om en spørgeskemaundersøgelse blandt kursister, som ikke er ophørt på arbejdsmarkedet.

393 kursister har besvaret skemaet. Fire skemaer indgår ikke i undersøgelsen, da kursisten på kursustidspunktet var gået på førtidspension (2), efterløn (1) eller folkepension (1).

På kursustidspunktet havde kursisterne været sygemeldt:

0-180 dage	78	20 %
181-270 dage	101	26 %
271-360 dage	113	29 %
> 360 dage	79	20 %
Sygemeldt flere korte perioder	10	3 %
Sygemeldingsperiode ikke registreret	8	2 %
	389	100 %

Figur 11: Sygemeldingsprocent split på kursustidspunkt.

På kursustidspunktet var kursisterne:

I arbejde som før sygemelding	88	23 %
Delvist i arbejde som før sygemelding	78	20 %
Fortsat sygemeldt fuld tid	201	52 %
Raskmeldt, modtager arbejdsløshedsdagpenge	10	3 %
Raskmeldt, modtager kontanthjælp	5	1 %
Andet	6	2 %
Ikke oplyst	1	
	389	100 %

Figur 12: Status ved kursustidspunkt.

De indsamlede data vil blive yderligere analyseret foråret 2006. Der forventes at foreligge en rapport i maj/juni 2006.

Endelig har Dallunds socialrådgiver i 2005 deltaget som oplægsholder ved "Socialrådgiverdage 2005", en workshop om rehabilitering, arrangeret af Dansk Socialrådgiverforening og ved Symposium "Berufliche Orientierung der medizinischen Rehabilitation in den nordeuropäischen Ländern und in Deutschland", arrangeret af Verein zur Förderung der Rehabilitationsforschung in Schleswig-Holstein e.V, Deutsche Rentenversicherung Nord og Institut für Sozialmedizin Universitätsklinikum Schleswig-Holstein Campus Lübeck.

6.9.3 Fysioterapeuterne på Dallund

Fysisk aktivitet udbydes til alle kursister som holdtræning. Herudover byder omgivelserne på rige muligheder for at udfolde sig i parken, rundt om eller på søen og på ture til land og by. Vi har ti cykler, en enkelt tandem, ti sæt stave til stavgang og to robåde i søen.

Erfaringsmæssigt deltager de fleste på holdtrænings tilbud, som består af opvarmende, styrkende, udspændende og afspændende øvelser målrettet kursisterne i det omfang det er muligt på et hold. Herudover er der mulighed for en individuel samtale med fokus på kursistens personlige/individuelle problemstillinger.

Nyt tiltag I 2005 / Gå-i-gang-projektet

Gå-i-gang projektet er et samarbejde mellem Kræftens Bekæmpelse, Diabetesforeningen, Gigtforeningen og Danske Gymnastik- og Idrætsforeninger. Fra KB deltager vores ene fysioterapeut fra Dallund, som specialist med udgangspunkt i sin viden fra Dallund.

Fysisk aktivitet til alle

Målet med projektsamarbejdet er, at flere fysisk inaktive skal leve op til Sundhedsstyrelsens anbefaling af, at alle voksne skal være fysisk aktive med let til moderat intensitet mindst 30 minutter hver dag. Projektet skal give et væsentligt samfundsmæssigt bidrag til anerkendelsen af fysisk aktivitet som en vigtig faktor i forebyggelse og sundhedsfremme. Projektet skal på sigt forene kampagner med lettilgængelige idrætstilbud i lokalmiljøet. Samtidig skal projektet styrke frivilligheden og de enkelte foreningers lokale engagement.

Projektets Vision

Målgruppen skal have mulighed for at opleve de fysiske, psykiske og sociale gevinster ved at deltage i organiserede motionstilbud. Det skal gøres attraktivt blandt inaktive at begynde motion og blive "aktiv", og der skal være let adgang til deltagelse i motion blandt "ligemænd".

Samarbejdet

For at få fysisk inaktive til at deltage i vedvarende motion kræver det en massiv indsats. De fire involverede organisationer ønsker derfor at samle kræfterne for at imødegå det stigende samfundsproblem, at danskernes fysiske inaktivitet fører til stadig flere livsstilsrelaterede sygdomme. Patientforeningernes evne til at skabe fokus og inspirere til livsstilsændringer kombineret med foreningslivets styrke i forhold til at danne forpligtende fællesskaber vil kunne skabe grobund for vedvarende fysisk aktivitet hos mange.

Målgruppen

Målgruppen for projektet er patientforeningernes primære målgruppe og dens nærmeste omgangskreds. Projektet skal bidrage til at øge målgruppens livskvalitet og nedbryde den sociale isolation, der ofte følger alvorlig sygdom.

Projektets aktiviteter

Aktiviteterne skal være kendetegnet ved at være skræddersyede til målgruppen og varetages af kompetente instruktører. Derfor er et af projektets kerneområder etableringen af en uddannelse, hvor instruktørerne bliver uddannet af patientforeningernes eksperter og nogle af DGI's bedste instruktører.

Et landsdækkende perspektiv

Ideen bag projektet er, at der på sigt skal være Gå-i-gang-aktiviteter i mindst 30 af landets større byer, samt et bredt lokalt samarbejde omkring sundhedsfremme og fysisk aktivitet i de udvalgte byer.

Projektet og de frivillige

De lokale projekter udvikles og styres af frivillige fra de fire organisationer. Projektet vil give de frivillige miljøer gode muligheder for erfaringsudveksling.

Projektets perspektiver

Som brobygning mellem patienternes dagligdag og foreningslivet vil aktiviteterne være lette at gå til for fysisk inaktive. Det gør Gå-i-gang-aktiviteterne til en ideel aftagefunktion i forhold til patienter, der har modtaget behandling med motion.

Motivationen fra Dallunds side til at indgå i projektet er netop den faktor, at kursister på Dallund efterspørger ofte et tilbud om deltagelse i fysisk aktivitet, som er mere hensyntagende end det gældende tilbud i f.eks. aftenskoler og foreninger. Vores fysioterapeuter ser Gå-i-gang-grupperne som det sted, hvor ønsket kan opfyldes i mødet med en instruktør, som besidder den rette viden og med ligestillede, hvor en form for erfaringsudveksling også er mulig.

I 2005 blev der i pilotprojektet uddannet instruktører fra Viborg, Ålborg og Nykøbing Falster. De aktiviteter, der udbydes i disse amter/byer, kan ses på www.dgi.dk/gåigang.aspx. Nye instruktører uddannes i aug./sept. 2006. Instruktør uddannelse se venligst bilag 7.

Onkologiske fysioterapeuter

I faggruppen for onkologiske fysioterapeuter har der været afholdt en temadag om brystkræft på Rigshospitalet. Her blev behandlingsmetoder indenfor kirurgi, efterbehandling og fysioterapi gennemgået og der blev erfaringsudvekslet på områder som senfølger af behandling, hvilke tilbud giver vi til hvilke patienter rundt i landet.

Aktivitet krop og kunst

Siden efteråret 2005 har kursisterne kunnet melde sig til aktiviteten Krop og kunst, et 2½ timers forløb med max. ti deltagere. De vigtigste ingredienser i forløbet er musik, malearbejde, poesi og udveksling af erfaringer.

At skabe mening og sammenhæng er den mest grundlæggende egenskab ved det æstetiske og hensigten med aktiviteten er da også, at kursisterne får mulighed for at skabe mening og sammenhæng i deres nuværende situation via kunstneriske udtryksformer, og at de får mulighed for at opleve et frirum, hvor de kan lege og eksperimentere.

Der har vist sig at være stor interesse, og aktiviteten bliver derfor tilbudt to gange i løbet af ugen, så alle kursister får mulighed for at deltage.

6.9.4 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 2005 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 ca. ti kursister. Der er afsat 45 minutter til et kort oplæg om hvad senfølger er, og hvilke senfølger der er de mest almindelige blandt Dallunds kursister. Herefter er der erfaringsudveksling kursisterne imellem, mens gruppelederen, som ofte vil være en sygeplejerske, sørger for, at alle kommer til orde og svarer på spørgsmål fra kursisterne.

Som disse grupper har kørt i 2005, er der forsøgt taget udgangspunkt i lige netop denne gruppes forskelligartede senfølger.

Gruppens sammensætningen 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 kræftbehandling.

De hyppigste klager over senfølger kommer efter behandlinger som kemoterapi og strålebehandling.

- *Kemoterapi (påvirker overalt i kroppen):* Træthed, koncentrationsbesvær, hukommelsesbesvær, nerveskader med sovende fornemmelser og prikken og stikken i hænder og fødder til følge, slimhinde gener, 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/ødelagte 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.

I hele 2005 er der foretaget systematisk opsamling af selvrapporterede senfølger af fysisk, psykisk, social- og arbejdsmæssig karakter.

SIG-gruppe

Den ene af Dallunds sygeplejersker er med i en SIG-gruppe (speciel interesse gruppe) under FSK (faglig sammenslutning af kræftsygeplejersker) der arbejder med fænomenet TRÆTHED (fatigue). Denne gruppe forsøger konstant at være opdateret med den nyeste viden indenfor emnet (forskning og intervention).

Den anden sygeplejerske er med i SIG-gruppen, der arbejder med seksualitet. Denne gruppe er dog aktuelt hvilende, men det er et emne som vægtes i samværet med kursisterne, og hvor vi hele tiden er opmærksom på at tilføre ny viden.

Ekstra specialeområder

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".

Registreret samtalefokus

Siden uge 33 2005 er der foretaget systematisk opsamling over samtaler med sygeplejersken. For den ene af sygeplejerskerne er de hyppigste fokusområder: senfølger af kræftbehandling, alternativ behandling og kosttilskud/naturlægemidler, for den anden sygeplejerske er emnerne hyppigst: parforhold og seksualitet; krisebearbejdning; hverdagslivet og herudover kan samtalerne handle om almindelige mellem menneskelige problematikker, eller helt konkrete sygeplejemæssige råd. Det er, sker ofte, at samtalerne har mere end et fokusområde.

6.9.5 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 syv 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 19,6 % i forhold til 18 % sidste år af kursisterne, der har afvejet fra den normale kost, hvor økonomien har planlagt individuel kostsammensætning. Af de 19,6 % har de 8,2 % været med fokus på energi- og proteinrig kost. Sidste år var dette tal 9 %. Der har således været et lille fald på 0,8% fra sidste år.

6.9.6 Psykologen på Dallund

Stillingen som psykolog har gennem 2005 været varetaget af ekstern konsulent. Herudover har KB's egne psykologer været tilknyttet centret. Opgaven har været undervisning i såvel grupper som plenum om de psykologiske udfordringer det er at være kræftramt samt hvorledes det påvirker pårørende samt andre. Herudover tilbydes der individuelle samtaler til kursisterne. Det tilstræbes i 2006 at psykolog feltet beskrives detaljeret.

6.9.7 Kompetenceudvikling

Dallunds personale har desuden deltaget i flere kurser og temadage, se bilag 7.

6.10 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 13: Individuelle samtaler.

6.11 Diverse aktiviteter gennem året

6.11.1 Kvartalsnyt

Kvartalsnyt forbliver en god succes for vores vidensformidling og vi får mange gode tilbagemeldinger.

Dallund har udsendt fire kvartalsnyt i 2005 med tema:

- 1/2005 Hvad møder du på Dallund
- 2/2005 Professionelle på kursus
- 3/2005 Midtvejsresultater
- 4/2005 Uddannelse og kompetenceudvikling

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

Kvartalsnyt udsendes via Dallunds informationsdatabase til i alt 1800 adresser.

6.11.2 Dallund pjece

Dallunds pjece er ikke blevet opdateret i 2005. Pjecen forventes genoptrykt i 2006.

6.11.3 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 evalueringerne samt de forskellige projekter, som løbende kører på Dallund.

6.11.4 www.dallund.dk

Hjemmesiden opdateres kontinuerligt. Der har i 2005 ikke været ressourcer til at udvide hjemmesiden yderligere trods ønsket om en styrkelse af vidensopsamlingsdelen. Det udsættes til 2006.



6.11.5 Studiebesøg / praktikophold på Dallund

Dallund har i 2005 haft besøg af i alt 46 gæster eller praktikanter, der har deltaget i kursusforløbet i én eller flere dage. Opholdene planlægges af den aktuelle kursusleder, og de besøgende har under opholdet mulighed for at diskutere deres oplevelser eller problemstillinger med fagpersonale.

Dallund's gæster og praktikanter har i 2005 repræsenteret følgende ni faggrupper: diætist-studerende, fysioterapeuter, fysioterapeutstuderende, rådgivere (Kræftens Bekæmpelse), socialrådgiverpraktikanter, studerende, sygeplejersker, sygeplejestuderende, teologer, skolepraktikanter.

Derudover har Dallund haft mange besøgende på kortere ophold, dvs. mindre end en dag, ligesom forskellige grupper har fået en rundvisning.

6.11.6 Studiebesøg, foredrag og undervisning uden for Dallund

Dallunds personale har i 2005 foretaget to studiebesøg til udenlandske institutioner, og har holdt 39 foredrag om rehabilitering på afdelinger, sygehuse, sygeplejeskoler, efteruddannelser, speciallægeuddannelser, i patientforeninger eller i Kræftens Bekæmpelses rådgivningscentre.

Undervisning

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

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

6.11.7 Konferencedeltagelse

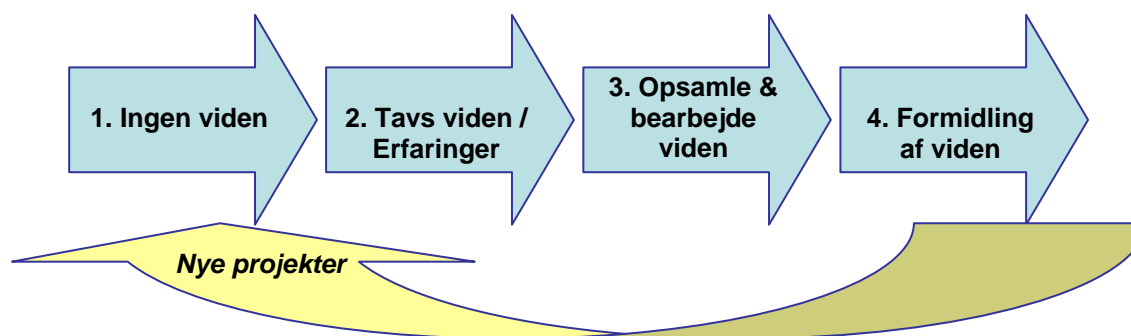
En eller flere af Dallunds personale har deltaget i seks kongresser eller større møder.

6.11.8 Posters

Dallund har i løbet af året præsenteret syv posters.

6.11.9 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 14: Udviklingsmodel.

Vores viden 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.

7 VIDENS OG ERFARINGSOPSAMLING

7.1 Videnscentret Dallund

Dallunds videnscenter har i 2005 arbejdet med tre hovedproblemer: beskrivelse af praksis, etablering og konsolidering af egne projekter til erfaringsopsamling og evaluering af Dallundskalaen. Endelig har Videnscentret lagt et stort arbejde i udfærdigelse af en ansøgning med henblik på en medicinsk teknologivurdering (MTV) til beskrivelse af rehabilitering af kræftpatienter i Danmark.

7.1.1 Praksisbeskrivelser

Projektets foreløbige resultater viser, at rehabilitering på Dallund generelt har effekt. Dallunds videns- og erfaringsopsamling viser, at patienter er forskellige og ikke påvirkes ens eller har lige stor gavn af kurssets enkelte elementer. Rehabilitering skal tilpasses den enkelte person.

Det er derfor væsentligt, at Dallund nøje beskriver den enkelte aktivitet. Disse beskrivelser skal formidles til sygehuse, amter, regioner og kommuner og skabe forudsætningerne for at bedømme og vælge blandt Dallunds aktiviteter og elementer, og sætte behandlerne i stand til at integrere dem i det enkelte patientforløb. Dallunds nuværende 29 praksisbeskrivelser fremgår af tabel 15.

Nr.	Aktivitet
00	Oversigt: Praksisbeskrivelser
00	At skrive praksisbeskrivelse
G01	Rehabilitering efter kræft – generelt
G02	Fysisk aktivitet – generelt
G06	Ernæring
1	Afspænding / visualisering
2	Aftenvagtens tilbud
3	Farvel til Dallund
4	Festaften
5	Handleplaner - oplæg, individuelt arbejde og fremlæggelse
6	Individuel samtale med læge
7	Individuelle samtaler – fysioterapeut
8	Individuelle socialrådgiversamtaler
9	Individuel sygeplejerskesamtale
10	Introduktion til motionslokalet
11	Krop og motion - oplæg og let fysisk aktivitet
12	Arbejde med kunstneriske udtryksformer
13	Kræft, behandling & senfølger efterfulgt af motion
14	Kræft og seksualitet. Oplæg og individuelle samtaler
15	Kulturelle arrangementer, ex. Musik, historiefortællinger, teater eller dans
16	Mandag: Ankomst, velkomst, introduktion til ugen, præsentation og etablering af gruppen og kulturen
17	Massage
18	Morgentrim
19	Oplæg og diskussion om alternativ behandling
21	Tidligere kursist ved kursets afslutning lørdag
22	Oplæg og diskussion ved vejledere / patientforeninger
23	Kræft og psyke - Oplæg, gruppesamtale og afspænding
24	Individuelle samtale med psykolog
25	Samtalegrupper
26	Indsamling af selvrapporterede senfølger efter kræftbehandling
27	Tilbage til arbejde – hvordan
28	Walking Rally
29	Åndelighed

Tabel 15: Dallunds praksisbeskrivelser 2005.

7.1.2 Projektbeskrivelser

Kursisterne på Dallund har meget konkrete, personlige erfaringer med deres sygdom, dens behandling og behandlingens følger i videste forstand. Dallunds personale har opbygget en meget stor erfaring på baggrund af den praktiske drift af Dallund og ved mødet med Dallunds kursister. Samtidig er der sat konkrete mål for aktiviteterne på Dallund. Det er vigtigt, at disse erfaringer opsamles og analyseres systematisk, således at de kan videregives. På samme måde er det vigtigt, at kunne konstatere, om Dallunds enkelte, konkrete mål nås med mulighed for evt. korrektion af aktiviteten. Denne erfaringsopsamling sker i Dallunds interne projekter, som fremgår af tabel 16.

Nr.	Projekt
01	Omfang af sygemelding fra arbejde i forbindelse med kræftsygdom hos kursister på Rehabiliteringscenter Dallund
02	Lægesamtalernes indhold, forløb og karakter
03	Lægeforedragenes indhold, forløb og karakter
04	Fysioterapi
05	Krop & udtryk
06	Emner for samtaler med sygeplejerskerne
07	Kræft og seksualitet
08	Patienternes handleplan for tiden efter opholdet på Dallund
09	Patienternes evaluering af opholdet på Dallund
10	Patienternes forventninger til opholdet på Dallund
11	Patienternes forslag til emner for samtaler med fagprofessionelle på Dallund (fysioterapeut, læge, psykolog, socialrådgiver, sygeplejerske eller andre)
12	Dallundskalaen 2004
13	Dallundskalaen 2005
14	30 udsagn evalueret af mere end 1.300 kursister på Dallund
15	Hvor hører patienterne første gang om Dallund
16	"Fritiden" på Dallund
17	Praksisbeskrivelser
18	Patienternes selvrapporterede senfølger før opholdet på Dallund
19	Deltagernes evaluering af Dallunds kursus for fagprofessionelle
20	Åndelighed

Tabel 16: Dallunds interne projekter 2005.

7.1.3 Dallundskalaen

Antallet af kræftpatienter med behov for rehabilitering kendes ikke. I den internationale litteratur findes en konsensus (tommelfingerregel) om, at 1/3 af alle kræftpatienter ikke har behov for rehabilitering, 1/3 har et kortvarigt, ofte mindre behov, medens den sidste 1/3 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 (Dallundskalaen), der skal give et overblik over den enkelte patients situation og anviser muligheder for behandling og intervention. 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 tre måneder efter opholdet. Fra 2005 blev redskabet stadig anvendt på Dallund og afprøvet i Sverige og Norge. I 2005 udarbejdede og udsendte Dallund en rapport om de hidtidige erfaringer med Dallundskalaen. Rapporten kan stadig fås ved henvendelse til Dallund.

7.1.4 Medicinsk teknologivurdering (MTV)

Dallunds resultater og erfaring skal formidles både som brugsklare metoder, der kan integreres i det øvrige patientforløb, som videnskabelige artikler og som medicinsk teknologivurdering (MTV). Inden for projektets rammer stiller Dallund sine beskrivelser af praksis til rådighed for samfundet og omverdenen, ligesom FOCARE publicerer Dallunds resultater i internationale, videnskabelige tidsskrifter. En MTV ligger imidlertid uden for projektets økonomiske muligheder. Det er til dette formål, der søges økonomisk støtte.

MTV er en alsidig, systematisk vurdering af forudsætningerne for og konsekvenserne af at anvende en medicinsk teknologi, i dette tilfælde rehabilitering. MTV går ud på at klarlægge relevante konsekvenser af en beslutning om anvendelse af medicinsk teknologi og vurderer fire hovedelementer: teknologien, patienten, organisationen og økonomien.

En MTV skal give de offentlige myndigheder og beslutningstagere et pålideligt grundlag for at bedømme Dallunds arbejde og for at træffe beslutning om indførelse af rehabilitering i det enkelte patientforløb. Dallund ønsker at indgå i et samarbejde med Sundhedsstyrelsens Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering om udarbejdelse af en MTV, der beskriver rehabilitering af patienter med kræft.

Dallund har i 2005 ansøgt om økonomisk støtte til en medicinsk teknologivurdering af rehabilitering af kræftpatienter.

7.2 Forskningsprojekter

Følgende eksterne samarbejdspartnere har været tilknyttet projektet 2005:

- 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 Terp Høybye, antropolog
 - Ida Larsen, psykologi speciale studerende.
- Syddansk Universitet, SDU, Almen Medicin,
 - Dorte Malig Rasmussen, Cand.scient.san

7.2.1 FOCARE projektet

Af Mette Terp Høybye

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, hvordan og i hvilket omfang kursister, der gennemgår et ophold på Dallund forandrer væsentlige psykologiske og sociale forhold, samt at beskrive udviklingen i disse forhold over tid både blandt kursister, der deltager i et ugeophold på Dallund, og blandt patienter der indgår i kontrolgruppen til den randomiserede undersøgelse.

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 to uger før Dallundopholdet samt en, seks og tolv måneder efter kurset.

Samtidig indhenter forskerne information om sygdommen ved at gennemgå journaler for samtlige patienter, der indgår i Dallunds videnskabelige program. Dette projekt er netop bevilliget fra Forretningsudvalget i Kræftens Bekæmpelse og vil gøre det muligt at sammenkoble biologiske, sociale og psykologiske informationer i den endelige analyse af data.

Begivenheder i 2005

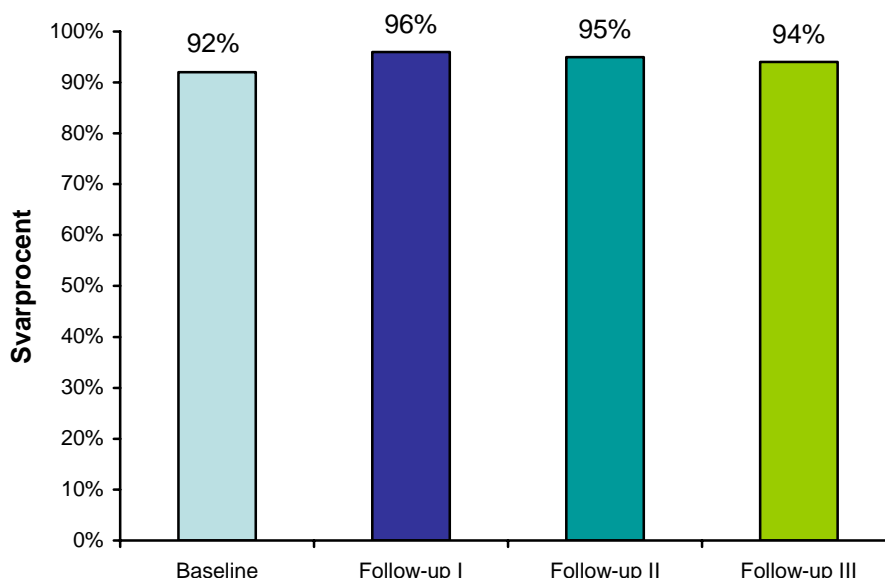
Projekt FOCARE bliver fortsat modtaget godt blandt deltagerne, og projektet har også et udmærket dagligt samarbejde med RehabiliteringsCenter Dallund. Til det oprindelige projekt er der nu knyttet et ph.d. projekt, hvor rehabiliterings interventionen på Dallund suppleres med internetbaserede støttegrupper. Desuden er der blevet tilknyttet et specialeprojekt i psykologi, som i sammenhæng med FOCARE spørgeskemaet, udsender et spørgeskema, der skal undersøge sygdomsforestillinger blandt Dallund kursisterne. Begge disse projekter beskrives nedenfor.

FOCARE projektets anden fase, den randomiserede undersøgelse, blev opstartet i vellykket samarbejde med Århus Amt i 2004. Erfaringerne har indtil nu været særdeles positive. Medio 2005 valgte også Frederiksborg Amt at indgå i dette samarbejde.

Langt de fleste af kursisterne på Center Dallund vælger også at deltage i forskningsprojektet FOCARE. Fra projektets start, ultimo 2002, og frem til udgangen af 2005 er der i alt inkluderet 1835 personer i FOCARE, hvilket er 92 % af kursisterne. Af disse har i alt 1174 modtaget 12 måneders follow-up (i alt fire skemaer).

Deskriptiv undersøgelse

Projektet har en meget høj svarprocent på mere end 90 % på alle fire spørgeskemaer.



Figur 1. Svarprocent i FOCARE i perioden 1. januar 2003 – 31. december 2005. Opgjort primo februar 2006

Da analyserne af de første resultater fra projektet endnu ikke er afsluttet, kan vi ikke give en endelig vurdering af betydningen af et rehabiliteringsophold på Dallund Slot for deltagernes generelle velbefindende. Foreløbige resultater fra projektet tyder på, at der er et udtalt behov for rehabilitering hos danske kræftpatienter (kræftpatienter der deltager i kurser på Dallund har en livskvalitet og psykiske profil, der er signifikant dårligere end den generelle befolkning), samt at disse kræftpatienter har en betydelig forbedret psykologisk profil, fysisk tilstand og generel levevis helt op til seks måneder efter deres ophold på Dallund sammenlignet med før rehabiliteringsinterventionen.

Vore foreløbige opgørelser af spørgeskema besvarelser seks måneder efter opholdet på Dallund sammenlignet med svar på baseline-spørgeskemaet udfyldt lige inden opholdet inkluderer 1200 kursister fra 2002 - 2004. De foreløbige resultater peger på følgende:

Livsstil: I forhold til inden opholdet søgte kursisterne i signifikant højere grad at spise fedtfattigt, fiberrigt og varieret, samt at undgå stress. Endvidere søgte de at få tilstrækkeligt med søvn. Dette tyder på, at kurset på Dallund har haft en effekt på kursisternes motivation til at leve sundere. Der ses dog ingen effekt på antal timers motion om ugen, alkoholindtag eller på tobaksforbrug – faktisk gik tendensen i retning af mindre motion og mere alkohol og tobak. Rygning og alkohol forbrug er ikke et tema, der behandles systematisk under opholdet på Dallund.

Mestring: Kursisternes evne til at håndtere sygdommen på det mentale plan øges signifikant. Det vil sige, at kursisterne i mindre grad reagerer med håbløshed og angst.

'Well-being': Desuden ses markante forbedringer i kursisternes psykiske velbefindende. Således øges den totale livskvalitet signifikant (indeholdende fysisk velvære). I et samlet mål for stemningsleje finder vi, at stemningslejet forbedres signifikant, hvilket betyder, at kursisterne føler sig mindre angste, deprimerede, forvirrede og vrede, og de oplever at have mere energi.

Træthed: Endelig er et meget væsentligt resultat, at kursisterne føler sig signifikant mindre trætte efter opholdet på Dallund. Denne nedsatte træthed måles på flere forskellige måder, og begge mål støtter den signifikante effekt af Dallund opholdet på træthed – et symptom som er meget udpræget for flertallet af kræftpatienter, og som kan opleves meget invaliderende og begrænsende for at vende tilbage til en almindelig hverdag efter en kræftsygdom.

Tilknytning til arbejdsmarkedet: For brystkræftpatienter under 60 år gælder at 38 % var i arbejde før de kom på Dallund, og seks måneder efter Dallund var dette tal steget til 53 %. De, der er i arbejde seks måneder efter opholdet på Dallund, var hovedsageligt dem, der allerede var i arbejde, før de kom på Dallund (61 %) eller var sygemeldt helt (18 %) eller delvist (16 %).

Af de, der var fuldtidssygemeldte, før de kom på Dallund, kom 40 % tilbage i arbejde seks måneder efter opholdet, 14 % kom tilbage i arbejde men var delvist sygemeldte, 17 % var arbejdsløse, og 7 % var på pension. Resten (21 %) var fortsat fuldtidssygemeldte.

Af de, der var deltidssygemeldte før opholdet på Dallund, kom 60 % tilbage i arbejde seks måneder efter opholdet, 26 % kom tilbage i arbejde, men var delvist sygemeldte, 2 % var på orlov, 2 % var fuldtidssygemeldte og 5 % var på pension. Ingen blev arbejdsløse.

Opgørelserne viser, at der er en forbedring i visse aspekter af kursisternes sundhedsadfærd samt kursisternes psykologiske profil helt op til et halvt år efter rehabiliterings opholdet. Der kan dog ikke drages generelle konklusioner om effekten af rehabiliterings opholdet, idet der ikke findes en kontrolgruppe, der kan belyse, hvordan det går for patienter uden et ophold på Rehabiliteringscenter Dallund.

Det er vigtigt at sammenligne ovenstående observationer med en kontrolgruppe, da det så kan beskrives om forbedringen skyldes rehabiliterings opholdet, eller om der ses en lignende forbedring over tid hos patienter, der ikke har været på Rehabiliteringscenter Dallund.

Randomiseret undersøgelse

I 2004 blev der etableret en randomiseret undersøgelse i projekt FOCARE, hvor patienter fra Århus Amt - som i øjeblikket ikke har driftsaftale med Dallund - får tilbud om at indgå i projektet. Fra september 2005 er Frederiksborg Amt også gået med i denne randomiserede undersøgelse. Ved at fokusere den randomiserede undersøgelse på Århus og Frederiksborg Amter 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 Rehabiliteringscenter 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, køns- og aldersfordeling i befolkningen, og der gælder de samme inklusionskriterier for randomiserede kursister som for ikke-randomiserede kursister.

Nuværende status på randomisering

Randomiseringen af patienter til projekt FOCARE kører nu på seks afdelinger i Århus og Frederiksborg Amter. Århus Sygehus Onkologisk Afdeling D, Randers Centralsygehus Organiskirurgisk Afdeling, Århus Sygehus Afdeling P, samt Skejby Sygehus Urinvejskirurgisk Afdeling deltager i projektet og er ansvarlige for at rekruttere patienter fra Århus Amt. I Frederiksborg Amt har indtil videre kun Brystkirurgisk Klinik i Hørsholm påbegyndt randomiseringen af patienter til FOCARE, men der er også indgået aftale med Frederikssund Sygehus og Hillerød Sygehus om randomisering af relevante patienter derfra.

Ved udgangen af 2005 var der randomiseret i alt 181 patienter til FOCARE projektet, hvoraf halvdelen er blevet tilbudt et ophold på Dallund. 25 % af de randomiserede patienter er mænd.

Der var i 2004 afsat i alt ni uger i Dallunds program til uger, hvor der kun kunne henvises patienter, der indgik i den randomiserede undersøgelse. Det viste sig hurtigt, at der var besværligheder med at fylde de pågældende uger op, fordi randomiseringen kom langsomt i gang og patienter havde svært ved at binde sig til de specifikke uger. Det er nu aftalt mellem Dallund og FOCARE, at de randomiserede patienter i 2005 og 2006 i princippet kan vælge frit mellem alle uger – både for at mindske presset på Dallund og på patienterne. Der vil fra Dallunds side blive tilstræbt at etablere så mange uger som muligt, hvor kun randomiserede patienter er kursusdeltagere.

Sammenlagt er der positive erfaringer fra 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 for de patienter, som ønsker at tale om skuffelsen over ikke at skulle på Dallund eller rent praktiske emner.

Opstart af randomisering på de enkelte hospitals afdelinger og deres indsats med randomiseringen har været meget forskellig og tilgange af patienter svingende, det til trods for honorering af de sygeplejersker, der har ansvaret for randomiseringen. I forskergruppen har vi besluttet at tilrettelægge en række procedurer, der betyder, at vi kan følge arbejdet tættere på de enkelte afdelinger, der indgår i undersøgelsen, da denne del i særlig grad vil styrke undersøgelsens samlede resultater.

Udvidelse af FOCARE - indhentning af journal oplysninger

De foreløbige resultater fra FOCARE er meget opmuntrende, men undersøgelsens validitet vil klart blive styrket af, at vi nu har fået økonomiske midler til at gennemgå medicinske journaler, hvorved vi kan inddrage information om biologiske faktorer såsom tumortype, behandling og co-morbiditet i vores analyser.

Alle patienter har underskrevet en samtykkeerklæring, der giver forskerholdet ret til at indhente oplysninger fra deres sygejournal, og projektet er godkendt af Det Ethiske Komitesystem og Datatilsynet. Kræftens Bekæmpelse har netop bevilliget midler til at indhente fulde journaloplysninger fra alle FOCARE-deltageres sygejournal fra det sidst kendte behandlingssted relateret til kræftsygdommen.

7.2.2 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. for det *andet* 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 - ti 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 er endelig afsluttet i løbet af 2005, hvor de sidste opfølgende interviews er foretaget

Nogle af undersøgelsens foreløbige resultater "Transformative Moments i Cancer Rehabilitation" blev præsenteret 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. Undersøgelsens resultater er endvidere formidlet i *Rehabiliteringscenter Dallunds Kvartalsnyt*, til kursusteam og visitatorer og på specifikke videregående uddannelser og vil i det kommende år blive søgt formidlet i internationale videnskabelige tidsskrifter. Undersøgelsen danner endvidere baggrund for artiklen "Cancer rehabilitation: history, discourse and technology", som er skrevet sammen med Helle Ploug Hansen og forventes publiceret i *Medical Anthropology Quarterly* i 2006 samt i en lettere redigeret dansk version.

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, sociale 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 manifesteret 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.

7.2.3 Internettet som ressource i rehabiliteringsprocesser – 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 udarbejdet et tre-årigt ph.d. projekt, som er tilknyttet FOCARE. Projektet vil i et randomiseret design 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.

Internet intervention

Under opholdet på Dallund er kursisterne blevet tilbudt 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, modtog de en invitation på e-mail til deltagelse i en internetgruppe. De skulle 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 deltagere 24-timer i døgnet.

Metoder

Undersøgelsen er randomiseret, således at kun halvdelen af Dallund kursusugerne modtager et undervisningsforløb om internettet og et opfølgende tilbud om deltagelse i en internetgruppe. Vi får således mulighed for at vurdere, om gruppen på internettet synes at have betydning for deltagernes rehabiliteringsproces.

Vi afsluttede inklusion til projektet med udgangen af 2005. I alt har vi inkluderet godt 1000 deltagere, hvoraf knapt halvdelen har fået tilbud om at deltage i en internet intervention. Undersøgelsen benytter de spørgeskemadata, som indsamles i FOCARE. Desuden beder vi deltagerne besvare et lille spørgeskema udelukkende om internetforbrug, der udsendes sammen med FOCARE skemaet og med samme tidsinterval. Herudover gennemfører vi en række personlige interviews og fokusgrupper med udvalgte deltagere for bedre at forstå betydningen af internetgrupperne. Internetundersøgelsen vil både inkludere randomiserede og ikke-randomiserede kursister på Dallund.

Foreløbige resultater

Vores foreløbige materiale peger på, at informationssøgning på internettet og deltagelse i internet støttegrupper kan styrke den personlige rehabiliteringsproces for nogle kræftpatienter.

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 for adgangen til internetbaserede informationer og ydelser er socio-økonomiske forhold, så som lav uddannelse og lav indkomst.

Gennem en foreløbig analyse af de kvalitative data, fra den daglige deltager observation i internetgrupperne finder vi, at grupperne bruges aktivt af deltagerne i rehabiliteringsprocessen efter hjemkomsten fra Dallund. Ofte har deltagerne i en individuel handleplan gjort tiltag til livsstilsændringer af forskellig art, som de nu helt på egen hånd skal have implementeret i dagligdagen. Her får internetgrupperne deres betydning, som en opfølgning på en eksisterende proces og ikke mindst som et forsat socialt netværk. Tilbagevenden til arbejdsmarkedet og forhold på arbejdspladsen er nogle af de mest fremtrædende emner i internet diskussionerne, hvor deltagerne støtter hinanden og giver gode råd om disse forhold.

Internet projektets organisation

Projektet er indskrevet som ph.d. projekt ved Sundhedsvidenskabeligt Fakultet, Københavns Universitet. Undersøgelsen udføres af antropolog, cand. scient. anth. Mette Terp Høybye under vejledning af afdelingsleder, overlæge, ph.d., dr.med. Christoffer Johansen og professor, mag.scient., D.Phil., dr.scient.soc. Kirsten Hastrup, Institut for Antropologi, Københavns Universitet.

7.2.4 Scholarprojekt om sygdomsforestillinger blandt Dallund kursister

Af Ida Larsen

Formålet med dette projekt er at undersøge om *sygdomsforestillinger* spiller en rolle for rehabiliteringen af mennesker med kræft og om disse forestillinger *medierer* effekten af opholdet på RehabiliteringsCenter Dallund, når effekten måles som ændringen i psykisk velbefindende, livskvalitet og erhvervsaktivitet. Det er således kræftpatienternes forestillinger eller opfattelser i forbindelse med sygdommen, som undersøgelsen fokuserer på. Forestillinger der bliver skabt i interaktionen mellem patienten og omgivelserne.

Viden om sygdomsforestillingerens betydning for kræftpatienter er begrænset til resultaterne fra en håndfuld undersøgelser. På nuværende tidspunkt er det ikke undersøgt, hvilken betydning kræftoverleveres sygdomsforestillinger har for rehabilitering, og hvorvidt sygdomsforestillingerne bliver ændret ved deltagelse i rehabiliteringsinterventioner. Derfor vil vi, med udgangspunkt i rehabiliteringsinterventionen på Dallund Slot, undersøge om sygdomsforestillinger blandt danske kræftpatienter, der kommer på Dallund, har en betydning for disse menneskers psykiske velbefindende, livskvalitet og mulighed for at genoptage et arbejde. Projektet er støttet med et 12 måneders scholarstipendium fra Det Psykosociale Forskningsudvalg, Kræftens Bekæmpelse.

Metoder

I undersøgelsen bliver der anvendt en psykologisk skala til vurderingen af deltagernes sygdomsforestillinger. Skalaen er i forbindelse med denne undersøgelse blevet oversat til dansk og pilottestet på 18 Dallundkursister sidste år.

Dataindsamlingen er integreret i den store FOCARE spørgeskemaundersøgelse, så data fra både en randomiseret og en ikke-randomiseret gruppe deltagere vil blive indsamlet og analyseret. Spørgeskemaet bliver udsendt samtidig med FOCARE-spørgeskemaet og med samme tidsinterval for både baseline og follow-ups.

Gennem analyser af spørgeskemabesvarelserne får vi et billede af sygdomsforestillinger blandt deltagerne på Dallund. Når vi samtidig undersøger ændringen i patienternes erhvervsaktivitet, psykisk velbefindende og livskvalitet, som findes i FOCARE spørgeskemaet, vil vi få en evaluering af hvilken betydning kræftoverleveres sygdomsforestillinger har for rehabilitering, og hvorvidt sygdomsforestillingerne bliver ændret ved deltagelse i opholdet på Dallund.

Nuværende status

De første baselineskemaer blev sendt ud i uge 29 i 2005, og udsendelsen af baselineskemaer fortsætter indtil slutningen af april 2006. På nuværende tidspunkt er 430 baselinespørgeskemaer udsendt til den ikke-randomiserede patientgruppe og 352 modtaget. Svarprocenten er således på 82 %. I den randomiserede patientgruppe er 78 udsendt og 65 modtaget, dvs. en tilsvarende svarprocent på 82 %. Dataanalysen bliver påbegyndt medio maj, så der foreligger endnu ikke nogen resultater.

Betydning af undersøgelsen

Viser det sig, at sygdomsforestillinger har en vigtig betydning i forhold til kræftpatienters rehabilitering, vil det være relevant, at fremtidige rehabiliteringsinterventioner i højere grad inddrager patienternes egne opfattelser af deres sygdom, og eventuelt udfordrer disse, hvis de er uhensigtsmæssige i forhold til udarbejdelsen af en realistisk handleplan for den enkelte patients rehabiliteringsforløb.

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 Kræftplan II. Sundhedsstyrelsen, enhed for planlægning, Islands Brygge 67, 2300 Kbh. S. ISBN: 87-7676-115-0

⁶ Tvede CT, Brændstrup B, Engholm G, Tønnesen H. Potentielt antal cancerrehabiliteringspatienter i Danmark – et estimat. Ugeskrift for læger 2003; 165:123-128.

⁷ Visitationskriterier Maj 2002. Forefindes på www.dallund.dk

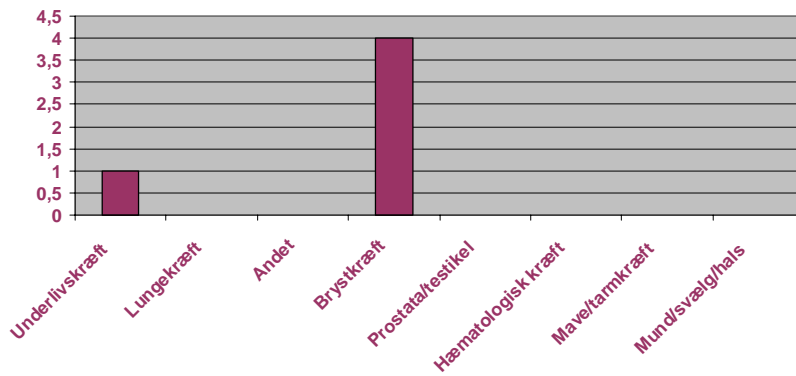
⁸ Rehabiliteringscenter Dallund november 2002

Bilag 1 Belægningsoversigt per år.

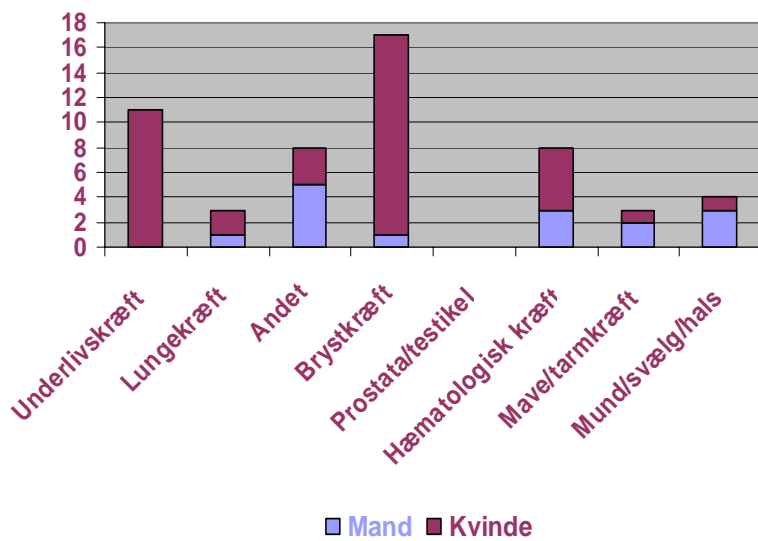
	Bornholm	Frederiksborg	Fyn	Hi:S	KB	København	Nordjylland	Ribe	Ringkøbing	Roskilde	Selvbetal	Storstrøm	Sønderjylland	Vejle	Vestsjælland	Viborg	Århus	I alt
2001	1	20	14	29	0	35	19	3	5	8	0	1	8	8	4	3	17	175
2002	3	64	57	73	2	97	77	21	40	17	5	29	55	40	27	3	70	680
2003	1	0	50	100	95	99	102	25	43	1	25	48	32	67	25	0	0	713
2004	3	0	53	78	50	89	83	27	45	20	22	41	45	49	16	0	26	647
2005	5	0	54	61	2	95	71	26	66	21	40	42	43	58	0	0	40	624
<i>Total</i>	13	84	228	341	149	415	352	102	199	67	92	161	183	222	72	6	153	2.839

Bilag 2 Diagnosefordeling.

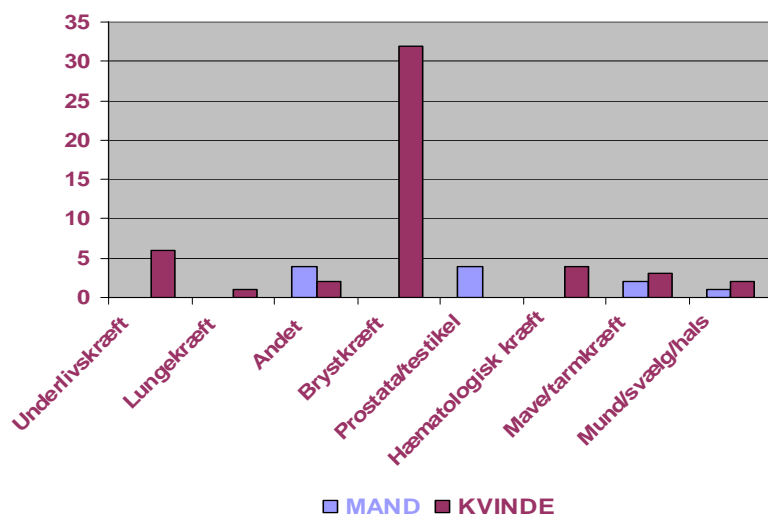
Diagnosefordeling Bornholms Amt 2005



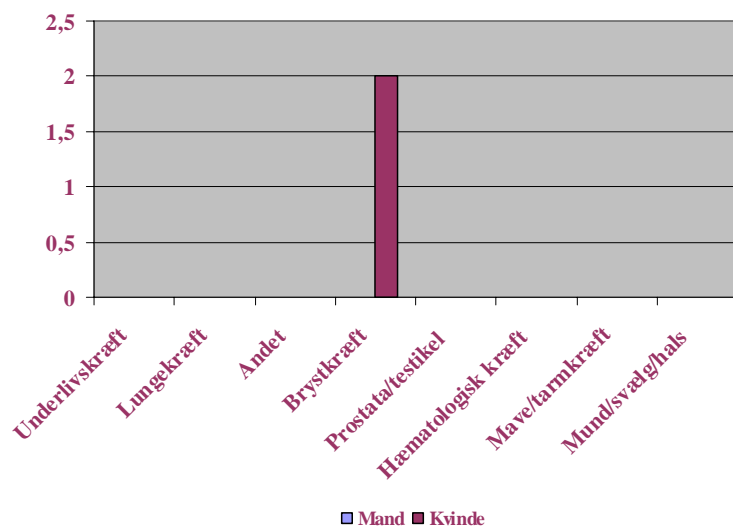
Diagnosefordeling Fyns Amt 2005



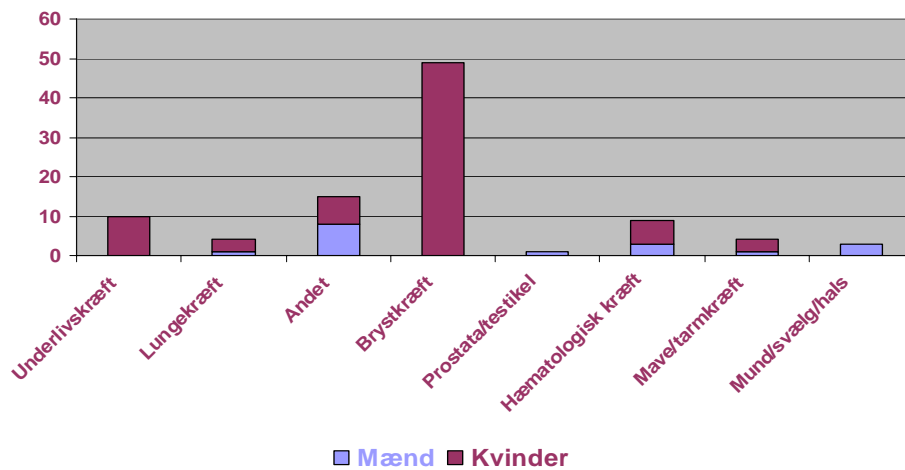
Diagnosefordeling H.S. 2005



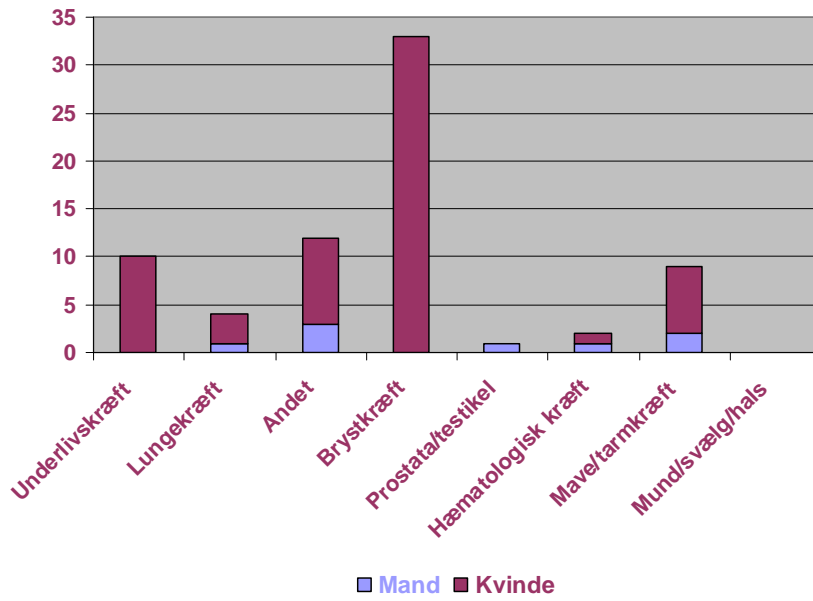
Diagnosefordeling KB 2005



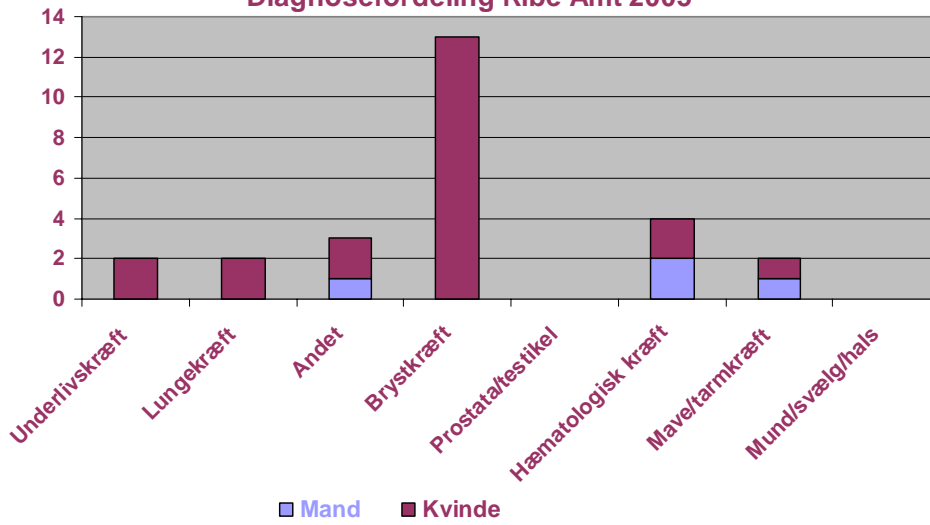
Diagnosefordeling, Københavns Amt 2005



Diagnosefordeling Nordjyllands Amt 2005



Diagnosefordeling Ribe Amt 2005



Bilag 3 – Kursisternes Profil

Af de 624 kursister der har været på Dallund i 2005 har:

- Gennemsnitsalderen været 56 år.
 - Den yngste var 22 år og den ældste 90 år.
 - Kønsfordelingen var 15 % mænd og 85 % 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 84 pårørende på besøg spredt fra hele landet.
-
- Beskæftigelsesstatus på henvisningstidspunktet:

Status	Antal	Procent
Sygemeldt	224	35,9
Pension	168	26,9
Delvis i arbejde	59	9,5
I arbejde	93	14,9
Efterløn	53	8,5
Andet	19	3,0
Arbejdsløs	8	1,3
	624	100,0

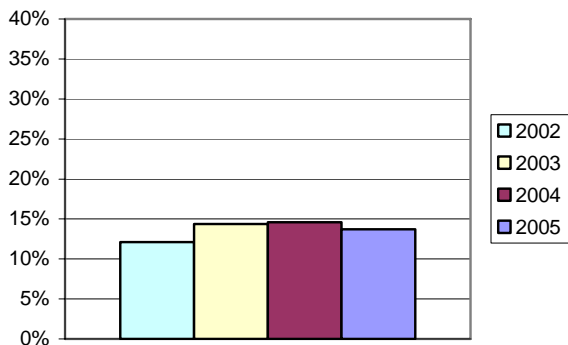
- Civilstatus på henvisningstidspunktet:

Civilstatus	Antal	Procent
Gift/samboende	397	64
Enlig/enke/skilt/separeret	227	36
	624	100

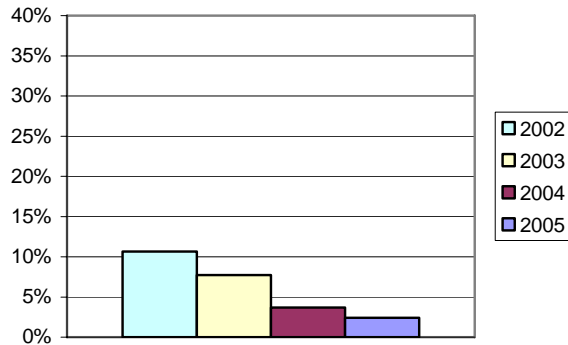
Bilag 4 Hvor hører man om Dallund?

Hvordan hørte du første gang om Dallund?

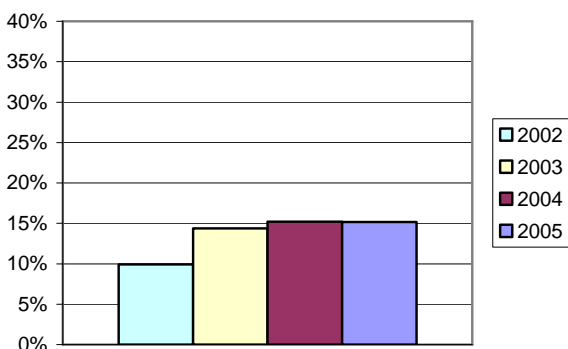
Venner / bekendte



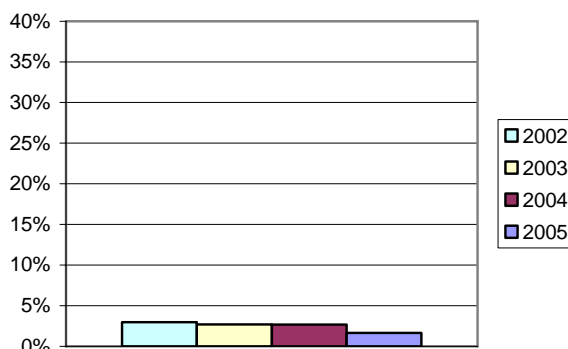
Aviser / blade



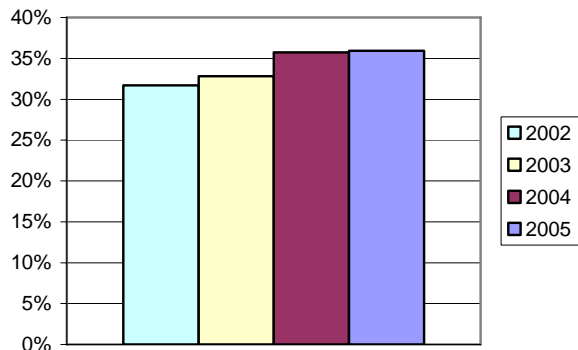
Brochure



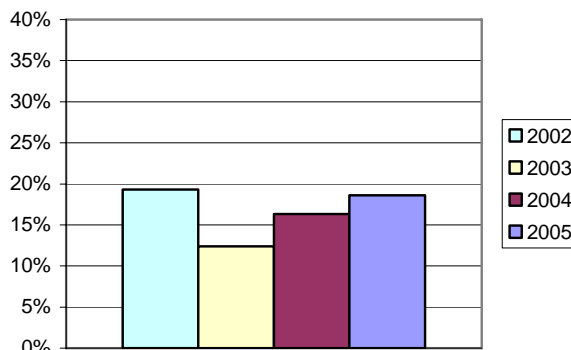
Egen læge



Sygehus

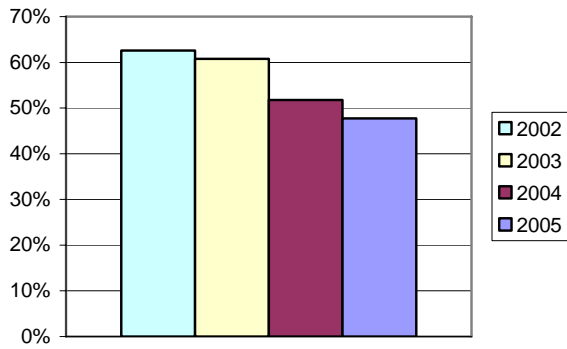


Kræftens Bekæmpelse

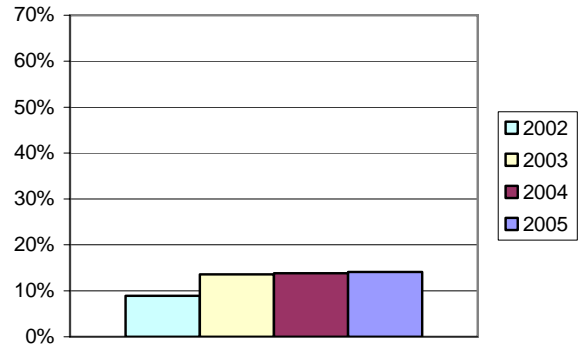


Hvem fik ideen, at du skulle på Dallund?

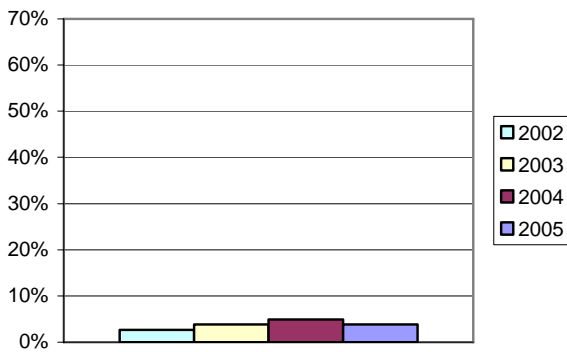
Det gjorde jeg selv



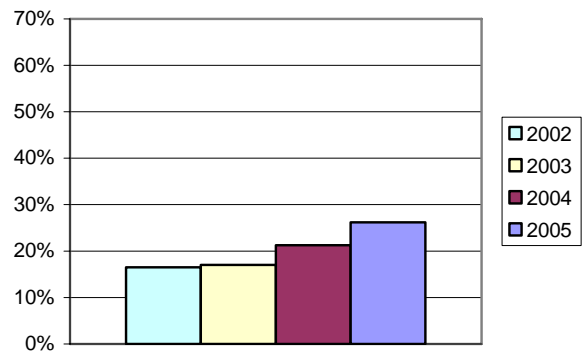
Ægtefælle / familie



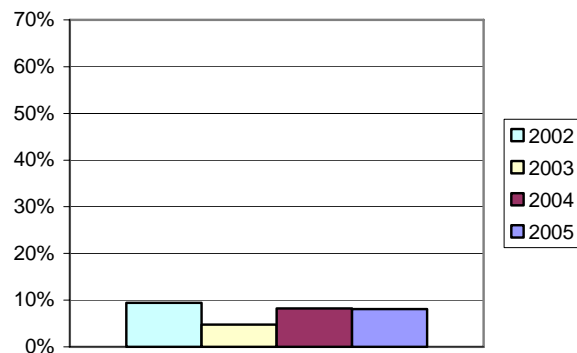
Egen læge



Sygehus

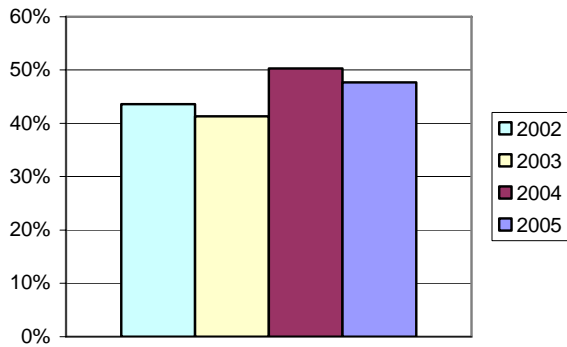


Andre

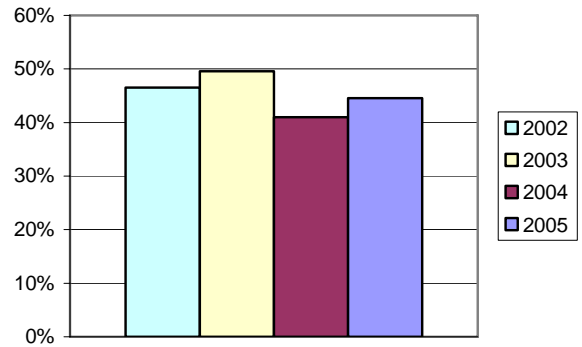


Hvilken læge udfyldte din henvisning til Dallund?

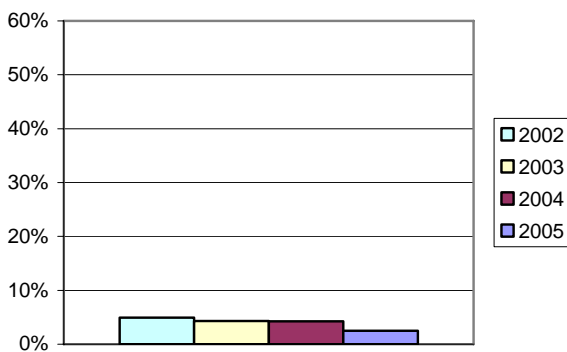
Egen læge



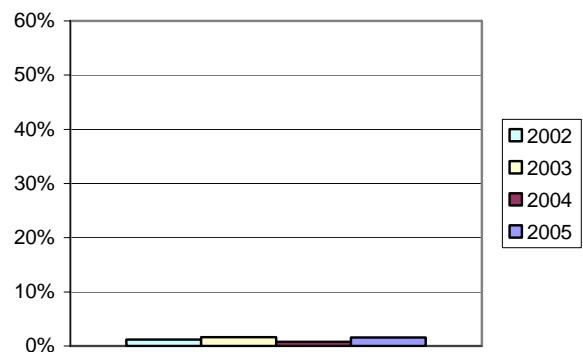
Læge fra sygehus, onkologisk afdeling



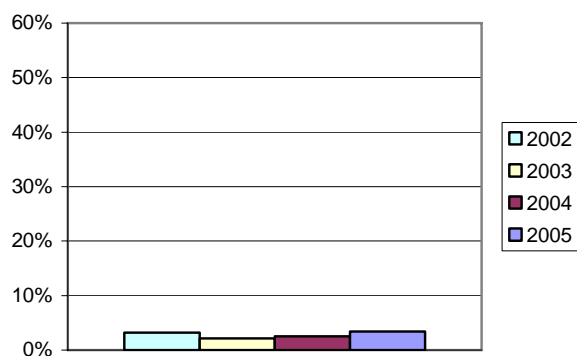
Læge fra sygehus, kirurgisk afdeling



Læge fra sygehus, medicinsk afdeling



Læge fra sygehus, anden afdeling



Anden læge



Bilag 5 Oversigt over kursusprogram

Uge	TEMA / aktiviteter
2	Blandede diagnoser
3	Tilbage til arbejdet
4	Brystkræft over 50 år
5	Blandede diagnoser
6	Hæmatologi
7	Videns center
8	Blandede diagnoser
9	Seniorer over 60 år
10	Brystkræft
11	Kursister med børn under 18 år
13	Personaleseminar / opfølgning
14	Brystkræft
15	Blandede diagnoser
16	De frivillige "lånte" Dallund
17	Singler / Blandede diagnoser
18	Temadage – "Kom ud kurser"
19	Underlivskræft
20	Brystkræft under 50 år
21	Blandede diagnoser
22	Kvinder / Blandede diagnoser
23	Ernæring / Fysisk aktivitet
24	Brystkræft
25	Tilbage til arbejdet
26	Mænd / Blandede diagnoser
27	Blandede diagnoser
28	Unge (20 – 35 år)
29	Brystkræft
32	Blandede diagnoser
33	Brystkræft over 50
34	Tilbage til arbejdet
35	Personaleseminar
36	Hæmatologi / blandede diagnoser
37	Brystkræft under 50 år
38	Blandede diagnoser
39	Seniorer over 60 år
40	Blandede diagnoser
41	Blandede diagnoser
43	Mænd med blandede diagnoser
44	Brystkræft med tilbagefald / spredning
45	Blandede diagnoser
46	Underlivskræft
47	DBO
48	Tilbage til arbejdet
49	Brystkræft
50	Blandede diagnoser med tilbagefald / spredning
51	Temadage

Bilag 6 Uge program

Bilag 7 Instruktør uddannelse

Uddannelsens indhold

Merit

Uddannelsen er opbygget som en moduluddannelse så de erfarne instruktører i de 5 organisationer ikke vil være nødsaget til at gennemgå alle modulerne for at fortsætte med at være instruktører på de eksisterende aktiviteter. Påvist uddannelse og erfaring af nyere dato kan give merit for et eller flere moduler.

Retningslinierne for merit vil blive udarbejdet af uddannelsesudvalget og vil i pilotprojekt perioden blive administreret af repræsentanter fra styregruppen. Efter endt pilotprojekt vil retningslinierne blive evalueret og tilpasset den praksis, man har vurderet passer bedst til de faktiske forhold i vores organisationer. Administration af retningslinierne overgår derefter til en eventuel projektkoordinator.

Uddannelsens moduler

Modul	Indhold	Afvikling
1	Basis – træningslære og kort indføring i instruktørens rolle i forhold til medlemmerne.	En-dags kursus (centralt) Afvikles som weekendkursus i forbindelse med et andet modul
2	Diabetespatienter Årsagssammenhænge for Type 1 + 2 – ellers størst vægt på type 2 Hvad skal der til? – Motionstyper Hvor meget skal der til? (hvor lidt kan man nøjes med?) Forsigtighedsregler	En-dags kursus (centralt) Afvikles som weekendkursus i forbindelse med et andet modul
3	Gigtsygdomme og konsekvenser for træning Gennemgang af: <ul style="list-style-type: none">• Slidgigt• Dårlig ryg• Hypermobilitet• Bløddels lidelser• (ledegit)• (fibromyalgi)• Kontraindikationer Modulet vil veksle mellem teori og praksis. Efter gennemgang af enkelt sygdom gennemgås (og vises) de praktiske konsekvenser for træningen.	En-dags kursus (centralt) Afvikles som weekendkursus i forbindelse med et andet modul

4	<p>Kræftpatienter</p> <ul style="list-style-type: none"> • Viden om sygdom og behandling og tidsperspektivet i dette: strålebehandling, kemoterapi, anden efterbehandling som f.eks. hormonbehandling og konsekvenser af disse behandlinger. • De store diagnosegrupper og deres hyppigste fysiske problemer: Bryst, underliv, mave/tarm, lunge, hæmatologiske patienter • Den færdigbehandlede kræftpatient • Erfaringer fra "Krop og kræft" – projektet på Rigshospitalet • Hvad skal man være obs! på før/under/efter træning • Træthed og andre hyppige fysiske klager – som vi ser dem på Dallund 	En dags kursus (centralt) Afvikles som weekendkursus i forbindelse med et andet modul
5	<p>Logbøger</p> <ul style="list-style-type: none"> • Instruktørerne får efter endt kursus uddelt logbøger til de ti første gange. Det er en del af kurset, at sørge for, at de bliver udfyldt. 	
6	<p>Afrunding</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lokalt afholdes en instruktøraften, som bruger instruktørernes egne erfaringer ud fra det materiale vi har fået gennem logbøgerne. Denne aften arbejdes videre med deltagernes udvikling som instruktører og der åbnes for en struktureret erfaringsudveksling. 	

Bilag 8 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 9 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, Vejle fjord. 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 10 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).*