



Rehabiliteringsbehov for unge med kræft

Udarbejdet af	Arbejdsgruppen for det tværsektorielle samarbejde om rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft (MBH, TSN)
Godkendt af/dato	Styregruppen/13.04.2015
Revisionsdato	04.08.2016 (AGB)

1. Indledning

I dette dokument beskrives forekomst, nøgletal og af unge med kræft i Danmark. Den indtil nu akkumulerede viden om behov for og effekt af rehabilitering blandt unge er ligeledes beskrevet. Til slut er der anført forslag til tværkommunale interventioner, som er målrettet denne gruppe.

2. Definition af målgruppen

I det tværkommunale samarbejde om rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft, defineres ”unge med kræft” som personer mellem 18–40 år, der har eller har haft en kræftdiagnose. Denne afgrænsning er valgt, da erfaringer fra de involverede kommuner viser, at unge i alderen 18 til 40 år har en række fællestræk med hensyn til rehabiliteringsbehov. Endvidere er aldersafgrænsningen i overensstemmelse med målgrupperne for foreningerne Ungkræft, Proof of Life samt Ålborg Kommunes rehabiliteringstilbud til unge.

Hvis de sundhedsprofessionelle i kommunen møder en ung mellem 15-18 år, skal den enkelte kommune, efter en individuel vurdering, vurdere om den unge kan indgå i holdrelation med 18-40årige og profitere af interventionerne målrette unge. Her skal kommunen være opmærksom på andre gældende juridiske forhold.

3. Forekomst

Kræft er en sjælden sygdom i ungdomsårene. I Region Hovedstaden var der 352 unge i alderen 15-40 år, der fik en kræftdiagnose i 2012. Disse udgjorde 3 % af alle ny diagnosticerede kræftpatienter i Region Hovedstaden¹. Det antages, at unge også udgør omkring 3 % af alle ny diagnosticerede kræftpatienter i Ballerup, Gladsaxe, Herlev, Rødovre, Furesø og Egedal Kommune. Ud fra det antages det, at der hvert år vil være omkring 50 unge i disse kommuner, der får en kræftdiagnose.

De hyppigste kræfttyper blandt unge er hudkræft (98 tilfælde), hjernetumorer (61), testikelkræft (37) og lymfekræft (35)².

4. Kræft i ungdomsårene

Unge i alderen 18–40 år er karakteriseret ved, at gennemleve livsfaser med mange psykologiske og sociale forandringer i overgangen fra ung til voksen. I gennem ungdomsårene sker der en løsrivelse fra forældrene, identitetsskabelse, fysisk og seksuel udvikling, desuden planlægning af uddannelse, arbejde, forhold, familie og fremtid. Det er i ungdomsårene, den største eksperimenterende udforskning af kærlighed, uddannelse, arbejde og livsanskuelser finder sted. Nogle unge er økonomisk afhængige af forældrene, mens andre er praktisk afhængige. De unge ser sig selv som unge, og det er individuelt, hvornår de selv synes, at de er voksne. Skønt disse træk kan beskrives som karakteriserende for generelle udviklingstendenser hos unge, så er det vigtigt, at være opmærksom på, at der kan være store forskelle.

Unge der får kræft, befinder sig ofte i en sårbar livsfase. Desuden får de deres ungdomsliv og udviklingsproces afbrudt, af en livstruende sygdom og en ofte langvarig og belastende kræftbehandling. Sygdommen udfordrer de unge på deres livsopfattelse og livsanskuelse. De kan blive forsinket i både

¹ Cancer Registeret 2012

² Cancer Registeret 2012



den biologiske, fysiologiske, psykologiske og sociale udvikling. Senfølger til sygdommen/behandlingen kan også have stor indvirkning på den unges videre livsførelse/livskvalitet. Igangværende forskning på området peger på, at der er øget risiko for depression og angst hos denne gruppe unge - også senere i livet.

Det har stor betydning at de unge så vidt muligt støttes i, at bevare deres ungdomsliv under kræftsygdom og behandling. Unge skal støttes til at forsætte en så normal udvikling som muligt, og rehabiliteringen bør påbegyndes allerede ved diagnositidspunktet.

Unge sociale relationer og sociale netværk har betydning for deres helbred og trivsel, og en lang række undersøgelser peger på, at social støtte fra forældre og venner har afgørende indflydelse på at reducere stress og fremme mestring hos unge med kræft. Erfaringer fra kommunerne og ”Ung Kræft” viser, at unge som har fået en kræftdiagnose, efterspørger kontakt til andre unge med kræft. At være sammen med andre, som ved, hvordan det er og ikke behøver forklaringer, kan være en meget stor lettelse, uanset om det drejer sig om at følges ad i biografen eller føre dybe samtaler om livets mening.

Livssituation, alder og personlighed influerer på, hvor forskelligt unge reagerer på og tackler en kræftsygdom og dens følger. Her gør det sig f.eks. gældende, om den unge er under uddannelse eller har et arbejde, samt om den unge har stiftet familie eller er single. Særligt står den unge med børn, i en stor livsændring. Det at være forældre samtidig med, at være alvorlig syg/have senfølger efter sygdom/behandling, kan have store konsekvenser for den unge og familiens videre livsførelse. Denne gruppe kan derfor have behov for en indsats hvor, det at være forældre er omdrejningspunktet.

Undersøgelser viser, at kræftpatienter oplever problemer med at udføre deres daglige aktiviteter både inden for egen omsorg, men også udadrettede aktiviteter som indkøb, transport, fritidsaktiviteter, sociale aktiviteter og arbejde. I forskellige livsaldre er nogle aktiviteter vigtigere for udviklingen og eksistensen end andre. Der bør i rehabiliteringen tages udgangspunkt i den unges aktivitetsproblematikker med henblik på at sikre, bedst mulige, aktivitetsdeltagelse og livskvalitet.

5. Kommunikation med den unge borger med kræft

Unge søger information. Behovet for at forstå og forklare alt omkring sygdommen, behandlingen og forløbet er stort. Det er vigtigt for den unge at kunne forstå og forklare forløbet, både for oplevelsen af selvkontrol, men også for at kunne forklare omverdenen, hvad de skal igennem.

Erfaring fra Ungdomsafdelingen på Ålborg sygehus og Ungdomsmedicinsk Videnscenter viser, at det er altafgørende, at den sundhedsprofessionelle i mødet med den unge, ser den unge som ung, taler i et sprog, som den unge forstår og viser empati. Den unges liv kan ikke nødvendigvis passe ind i den fagprofessionelles kontekst og rammer, derfor må den fagprofessionelle søge, at være fleksibel eller på anden måde møde den unge med åbenhed og nysgerrighed.

6. Rehabiliteringsbehov for unge med kræft

6.1 Særlig behov hos målgruppen

- Støtte til at indgå i socialrelationer med deres familie, venner og netværk.
- Støtte til at gennemfører evt. behandling og rehabilitering.
- Støtte til at opnå det liv de gerne vil, trods sygdom og evt. senfølger.
- Møde andre unge der har/har haft kræft.
- Støtte til børnefamiliernes hverdagsliv, herunder viden om hvor man kan søge hjælp til børnenes mestring af situationen.
- Støtte til at opnå viden om arbejdsmarkeds/uddannelses /økonomi relaterede spørgsmål.

- Støtte til håndtere de ændringer både, fysisk, psykisk og social, som kræftsygdommen/behandlingen kan medføre.
- Fysisk træning, herunder netværksdannelse (med andre unge).
- Støtte til at håndtere de ændringer kræftsygdom/behandling kan medføre i forhold til seksualitet/ parforhold
- Støtte til energiforvaltning og hverdagsaktiviteter.

6.2 Tværkommunale tilbud

Der er ikke oprettet nogle særlige tilbud til unge med kræft i det tværkommunale samarbejde. I stedet opfordres fagfolk, der står med en ung med kræft, der ønsker at træne sammen med andre unge, til at kontakte de andre kommuner for at afsøge denne mulighed.

6.3 Andre tilbud

Borgeren trænes i hjemkommunen, hvis der er behov for:

Individuel fysioterapeutisk/ergoterapeutisk og vurdering – afdækning af aktivitetsproblematikker

- Individuel ergoterapeutisk intervention med henblik på træning af daglige aktiviteter herunder støtte og vejledning i håndtering af dagligdagen, aktivitetsproblemer, energiforvaltning, sociale aktiviteter mm.
- **”Ung kræft”** - Skaber mødesteder for unge mellem 15 og 39 år, som har eller har haft kræft—både i det virkelige liv og online. Det sker gennem lokale aktiviteter, sociale medier, oplysningsarbejde og et årligt landsmøde for unge kræfttramte. Drivkræften har lokalgrupper ni steder i landet, herunder København. Lokalgrupperne mødes cirka en gang om måneden, hvilket kan være til alt lige fra golf, caféhygge og stand-up til koncerter, sommerfest og grill. Et par gange om året inviterer grupperne til foredrag og dialog. Det kan være om sex, krop og nærhed eller om, at være mor eller far med kræft.

For at blive medlem skal den unge sende en mail til Tina Brændgaard: tinab@cancer.dk.

www.cancer.dk/ungkraeft/

- **”Proof of life”**- Har til formål, at hjælpe unge kræftoverlevende (18-40 år) med, at komme tilbage til et godt og aktivt liv efter endt behandling. Foreningen søger at inspirere, oplyse og støtte unge til at bruge fysisk træning som led i rehabiliteringsprocessen og til generel forøgelse af livskvaliteten. Dette søges gjort gennem etablering af et fælles miljø omkring fysisk træning, hvor drivkraften er det fælles projekt om at lægge afstand til sygdommen.

www.proofoflife.dk

- **PACT** -Er en frivillig, uafhængig og velgørende forening, som gør brug af idrætsaktiviteter til at skabe fokus på kræftoverlevelse. Foreningen er en idrætsklub for alle uanset sygdomserfaring og træningsniveau, og hvor medlemmerne deler en opmærksomhed og bevidsthed omkring glæden ved fysisk aktivitet som en måde at komme videre i livet på under og efter en kræftsygdom.

www.pactforening.com/



VI SAMLER KRÆFTERNE

- **Kræftens bekæmpelse** – Lyngby/København (Center for kræft og sundhed) – samtalegrupper, fysisk aktivitet, kurser m.m.
- **Børn, unge og sorg**- Er en forening der rådgiver hvis forældre eller søskende er alvorligt syge eller døde. Netværket (f.eks. venner, kæresten og forældre) er også velkomne til at søge råd og vejledning.

7. Rekruttering

Rekruttering af unge borgere skal foregå på Herlev hospital samt Rigshospitalet. Derudover anbefales det, at jobcentre også involveres. Således ville sagsbehandlerne kunne videregive information til den unge om, at der findes et rehabiliteringstilbud.

Alle kommuner skal desuden selv have for øje, hvor der evt. kan rekrutteres fra i netop deres kommune. Der findes mange forskellige lokale tilbud, som henvender sig til unge, der har behov for støtte. F.eks. Ungdommens Uddannelsesvejledning i Gladsaxe og ”*HeadSpace*” i Rødovre.

8. Kompetence profil

De sundhedsprofessionelle, der i deres arbejde møder unge, skal have viden om og erfaring med kræftsygdomme og behandling samt følgerne for hverdags-, familie- og arbejdsliv i alle faser af sygdomsforløbet samt livsfaser, herunder ungdomsårene og yngre voksenliv.

9. Referencer

Johansen C (2013). *Kræft, Senfølger og rehabilitering*, Hans Reitzels forlag

<http://www.cancer.dk/hjaelp-viden/boern-og-unge/hvis-dit-barn-har-kræft/sygdom-behandling/>

Jerlang, E. (2008). *Udviklingspsykologiske teorier*, Hans Reitzel Forlag

Townsend, E. A., Polentajko, H.J.(2008) *Menneskelig aktivitet II – en ergoterapeutisk vision om sundhed, trivsel og retfærdighed muliggjort gennem betydningsfulde aktiviteter*, Munksgaard Danmark.

Lindahl, L (2014) ”*Ergoterapi til kræftpatienter – et randomiseret, kontrolleret studie*”

Åse Brandt mf. (2013) ”*Basisbog i ergoterapi*”, Munksgaard Danmark

Townsend, E. A., Polentajko, H.J.(2008) *Menneskelig aktivitet II – en ergoterapeutisk vision om sundhed, trivsel og retfærdighed muliggjort gennem betydningsfulde aktiviteter*, Munksgaard Danmark.

Kræftens Bekæmpelse

Foreningen, Børn, unge og sorg