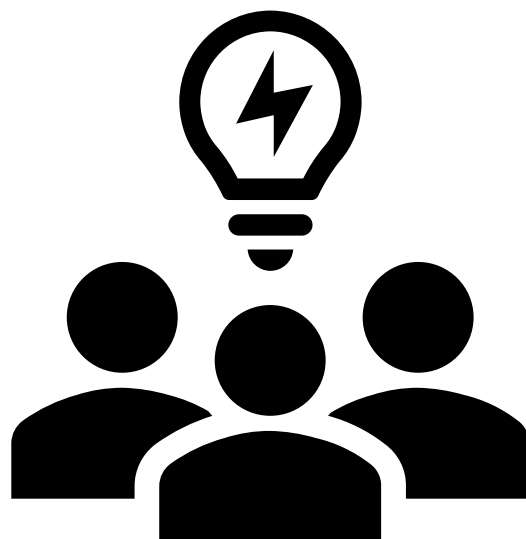


Rigshospitalet

Center for Kræft og Organsygdomme



**KRÆFTVÆRKET**



REGION

# Unge kræftpatienters ønsker til fremtidens organisation

Udformet af:

*Anne Dünweber, Klinisk sygeplejespecialist, Maiken Hjerming, Ungekoordinator og Tine Bøye Pedersen, socialpædagog, Klinik for Blodsygdomme, Rigshospitalet*

Senest opdateret:

04-03-2021

# En organisation i forandring

**I efteråret 2020 blev det besluttet at fusionere Region Hovedstadens to hæmatologiske afdelinger, på Herlev og Rigshospitalet, til en samlet afdeling for blodsygdomme fysisk placeret på Rigshospitalet.**

Denne rapport rummer de umiddelbare tanker, oplevelser og ønsker, fra en mindre gruppe af unge kræftpatienter, til såvel den nuværende som fremtidige organisering af afdelingen for Blodsygdomme på Rigshospitalet.

**Afdelingen for blodsygdomme har i mange år haft særligt fokus på patient- og pårørende perspektivet, og proaktiv inddragelse af patienter og pårørendes oplevelser og erfaringer med pleje og behandling.**

Det gælder også for de unge kræftpatienter, som lige fra starten har været med-udviklere af særlige tiltag og rammer for unge med kræft.

Siden 2015 har unge kræftpatienter i alderen 15-29 år haft mulighed for at mødes i Kræftværket. Kræftværket er så meget mere og andet end et sted af mødes. Kræftværket er arnested for idéudvikling, behovsafdækning, støtte, vidensdeling, undervisning, kvalitetsudvikling og forskning, og altid med udgangspunkt i brugerinvolvering.

Unge kræftpatienter har ved tidligere drøftelser udtrykt ønske om at kunne komme til ambulante behandling og kontrol på dage, hvor der også er andre unge - og derved få mulighed for skabe og fastholde relationer, fællesskab og netværk. Det ledte i 2019 til etablering af særlige ungerum i ambulatorierne i Afdeling for Blodsygdomme. Et specifikt rum dedikeret til unge kan mindske følelsen af ensomhed og give mulighed for peer til peer support, særligt når det understøttes af ambulante ungespor, hvor unge bliver booket til at komme på dage, hvor andre unge også har en ambulante tid.

Det er vigtigt at vi får øje på og tager afsæt i de unges helt særlige behov, både under indlæggelse og i ambulante regi. De unges tanker, ønsker og behov skal være styrende for fremtidige indsatser. Derfor er det naturligt, også i forbindelse med en fusion, at være lydhør overfor de unges tanker og ønsker til den fremtidige organisation.

**Med en fusion følger såvel fysiske som organisatoriske ændringer. Det medfører nye rammer og nye arbejdsgange.**

En fusion kan skabe nye muligheder. Samtidig kan det være væsentligt at værne om eksisterende tilbud, rammer og arbejdsgange.

Det er vigtigt at understrege, at denne rapport ikke er en videnskabelig undersøgelse, og den er ikke blevet til efter mange og lange metodiske overvejelser. Rapporten er ej heller fuldt afdækkende eller udtømmende, men skal læses som et kort øjebliksbillede af tanker, oplevelser og ønsker. De unge, hvis tanker og ønsker kommer til udtryk i rapporten, er ikke særligt udvalgt med henblik på at udgøre et repræsentativt udsnit eller en tilstrækkelig stor gruppe. De er blot inviteret til at komme med deres umiddelbare tanker.

Vi har forsøgt at stille få, åbne spørgsmål med fokus på hvad der opleves som det vigtigste, når man er ung og i behandling for kræft.

Et behandlingsforløb for kræft indebærer ofte både indlæggelser og ambulante behandlinger og kontroller. Derfor har vi stillet spørgsmål til hvad der er vigtigt, både når man er indlagt og når man

er ambulant, velvidende at man som kræftpatient ikke nødvendigvis selv laver denne opdeling i et sygdomsforløb.

Input til rapporten er indsamlet dels på et ungepanelmøde i Kræftværket, og dels gennem en mini-survey i Kræftværkets lukkede facebook-gruppe.

På ungepanelmødet den 25. nov. 2020 brainstormede de unge sammen med ugekoordinator og ungeambassadører ud fra spørgsmålene:

---

***Hvad synes du er særligt vigtigt, når man er ung og indlagt?***

---

***Hvad synes du er særligt vigtigt, når man er ung i ambulatoriet?***

Alle fik mulighed for først at skrive umiddelbare tanker og ideer ned på en post-it og bagefter drøfte disse i plenum.

Efterfølgende blev der sammensat en kort mini-survey bestående af 3 demografiske spørgsmål omhandlende køn, alder og diagnose, efterfulgt af de samme to spørgsmål om hvad der opleves som særligt vigtigt i henholdsvis indlagt og ambulant kontekst.

Surveyen blev delt den 30.11.2020 gennem Kræftværkets lukkede Facebook-gruppe, som aktuelt har ca. 315 følgere. Besvarelserne er indsamlet over en uge.

Til ungepanelmødet deltog 7 unge, mens 18 unge svarede på surveyen på Facebook. I alt har 25 unge kræftpatienter således delt deres tanker og oplevelser og givet input til rapporten.

Aldersmæssigt fordeler besvarelserne fra surveyen sig således:

15-20-årige: 22%

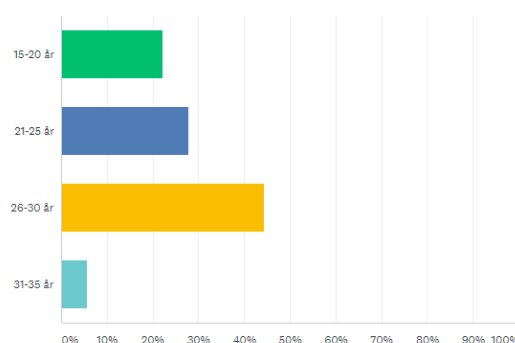
21-25-årige: 28%

26-30-årige: 44%

31-35-årige: 6%

Hvor gammel er du?

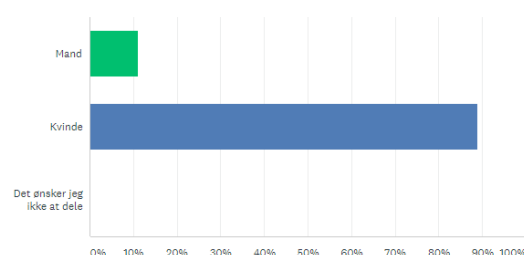
Besvaret: 18 Sprunget over: 0



I forhold til køn er det overvældende kvindelige patienter, som har valgt at deltage og dele tanker og ønsker.

Hvilket køn er du?

Besvaret: 18 Sprunget over: 0



Da de unge til dagligt mødes på kryds og tværs af diagnoser og generelt deler tanker og ønsker til organisationen uanset deres diagnose, har vi valgt at alle unge kunne deltage og give input uagtet, at tanker og ønsker specifikt skal bruges i forbindelse med den forestående fusion i afdeling for Blodsygdomme. Ca. halvdelen af de unge som deltog i surveyen har således en hæmatologisk kræftdiagnose, mens den øvrige halvdel har onkologiske kræftdiagnoser.

Alle besvarelser, både dem indsamlet i forbindelse med ungepanelmøde og dem indsamlet via survey håndteres og præsenteres samlet i det efterfølgende.

---

Generelt er de unge kræftpatienter meget taknemmelige og glade for både rammer og relationen til de sundhedsprofessionelle, og besvarelser og input er fyldt med rosende ord.



*"Synes de gør alting så godt. Der er altid rart at være."*

*"Det hele er godt, som det er."*

*"I er søde alle sammen og jeg er meget tilfreds."*

Samtidig peger de unge i deres besvarelser og input på særligt tre væsentlige områder af betydning i både indlagte og ambulante forløb.

Ikke overraskende peger mange af besvarelserne i samme retning og nævner de samme vigtige fokusområder og omdrejningspunkter.

Helt overordnet kan besvarelserne således inddeles i 3 temaer:

- **Fællesskab**
- **Relationen til de sundhedsprofessionelle**
- **Ungevenlige rammer og tilbud**

Udover de overordnede temaer kommer de unge også med specifikke ønsker i forhold til fremtidige fokus- og indsatsområder i kræftværket.

---

## Fællesskab



Næsten alle besvarelser peger på at fællesskab med andre unge er vigtigt, både når man er indlagt, og når kommer til ambulans opfølgning og behandling.

En følelse af fællesskab er vigtig af flere årsager, både for at forebygge ensomhed i et sygdomsforløb, og som en mulighed for at spejle egen situation i andres og derigennem opleve støtte og omsorg i et fællesskab med ligesindede som ved og forstår hvad man snakker.



*"Fællesskab med andre unge. Ikke føle sig alene og indlagt."*

*"At man ikke er alene."*

*"Fællesskaber, men også at man bliver set og hørt når man ligger og har det skidt."*

*"At man har nogen at tale med. Man står et sårbart sted og kan have brug for støtte når man er indlagt."*

*"At man har nogen at snakke med der er i den samme situation som en selv."*

Netop samvær og fællesskab med andre unge og facilitering heraf er en af Kræftværkets kerneopgaver.

De unge peger desuden på ideer som "mentor-ordninger", hvor unge ud fra en peer-to-peer tankegang kan støtte og vejlede andre unge i samme situation.

Som ung kan kendskabet til hospitalsverdenen være begrænset. Man kan føle sig meget alene og have svært ved at navigere i systemet, når man ikke har prøvet det før. Især som indlagt kan der derfor være behov for særlig opmærksomhed, og hjælp til at forstå og navigere i systemet. De unge peger selv på, at en mulighed kunne være at lave en pixi-bog med vejledning til at navigere på Riget, når man er ung og skal starte et kræftforløb (alla bogen "*Fuck jeg har fået kræft*", som er udarbejdet af Kræftværket, Ung Kræft og Kræftens Bekæmpelse).

Udover fællesskab med andre unge, peger flere unge på et behov for at kunne involvere familie og venner i behandlingsforløbet, og at både fysiske rammer og de sundhedsprofessionelles opmærksomhed skal understøtte dette.



*"Selvom jeg på papiret er en voksen kvinde. Så går jeg 10 år tilbage, når jeg bliver indlagt. Jeg har brug for min mor, og forståelse for at jeg gerne vil have en pårørende med til stuegang, om det er fysisk eller over telefonen er lige meget. Men synes det er dejligt at blive spurgt om man ønsker en med til stuegang. Kan godt selv føle mig lidt barnlig hvis jeg spørger om vi kan vente til min mor eller kæreste kommer."*

## Relationen til de sundhedsprofessionelle



Tryghed og tillid i relationen til de sundhedsprofessionelle har afgørende betydning i et behandlingsforløb. Kontinuitet i relationen til de sundhedsprofessionelle er en væsentlig faktor for oplevelsen af tryghed og tillid, og næsten alle besvarelser og input understreger hvor vigtigt det er, at man møder den eller de samme sundhedsprofessionelle.



*"At man for så vidt muligt snakker med de samme læger og sygeplejersker."*

*"(...) rart med samme sygeplejerske man kan snakke om sit forløb med"*

*"At man har en form for kontakt sygeplejerske og læge. Så man har nogle, man føler sig tryk ved."*

*"At man får givet behandlingen af den samme sygeplejerske hele vejen igennem ens forløb."*

*"Synes det er vigtigt, at der ikke er udskiftning i lægen, du skal konsulteres af."*

Derudover peger flere unge på at det gør en forskel, at de sundhedsprofessionelle som er gennemgående i ens behandlingsforløb har en særlig interesse og indsigt i de unges situation. At have ungeambassadører på alle afsnit og læger med særlig viden om unge kræftpatienter nævnes af flere som betydningsfuldt.



*"Samme sygeplejerske – alle fortjener en xx (sygeplejerske som er ungeambassadør, red.)"*

*"Personlig ansvarlig (ungeambassadør, red.) for hver afdeling"*

*"Ungespor med ungesygeplejersker og ungelæger".*

Kommunikationen mellem de unge kræftpatienter og de sundhedsprofessionelle skal bygge på ligestilling og respekt. Unge kræftpatienter har behov for at blive taget alvorligt og har, som mange andre patienter, et behov for viden og information om egen sygdom og behandling.



*"At der stadig er tid til at gå i dybden med den information de pågældende blodprøver på dagen måtte give. Selvom man er ung har man adgang til viden, og har derfor i højere grad brug for at få afklaring eller vished om sine blodprøver (når de springer ud af normalen), søde ord og distraheringer kan virke barnlige."*

*"At blive taget seriøst, lyttet til og at der er sat nok tid af til en og de spørgsmål man nu måtte have."*

## Ungevenlige rammer og tilbud



Generelt er der et ønske om at rammerne på hospitalet i højere grad målrettes de unges særlige behov. Det gælder både fysiske rammer, mulighed for samvær, indretning, ungevenlig mad, aktiviteter og selve Kræftværket.

Særlige ungestuer og en organisering der understøtter unges samvær med andre unge, nævnes igen og igen som en vigtig faktor at medtænke både under indlagte og ambulante behandlingsforløb. Det handler om fællesskab, samvær, netværk og nogle at spejle sig i.



*"Læg de unge sammen i samme afsnit uanset diagnose."*

*"Flere ungespor (i ambulatoriet, red.)"*

*"Ville være rart at have egen stue eller stue med andre unge mennesker man kan relatere til"*

*"Synes bestemt at det er vigtigt at have et ungerum når man bl.a. får kemo"*

*"Det er megafedt at sidde sammen med andre unge."*

*"Det er fedt med en ungestue, hvor man kan snakke med andre unge mens man får behandling."*

*"At man får behandling med nogle på ens egen alder som man kan identificere sig med. (...) Ungestuen er den bedste stue man kan få behandling på."*

Samtidig er det vigtigt at rammerne, særligt når man er indlagt, også skaber mulighed for fællesskab med venner og familie.

*"Først og fremmest er det vigtigt at have sin egen stue, hvor man kan få besøg af familie og venner."*

Flere unge kræftpatienter peger på, at det kan opleves belastende at blive indlagt på stue med en medpatient, som er meget ældre end en selv.



*"Hvis man har en stuemakker når man er indlagt, har det stor betydning at man er sammen med en ung og ikke en på 40+, da man føler sig mere syg end man er i forvejen. Det mest optimale er en på ca. samme alder. At ungestuerne bliver brugt til de unge og ikke de ældre."*

*"Muligheden for ikke at ligge på samme stue som svært ældre mennesker."*

*"Jeg ved der kun er begrænset antal stuer, og kræft ofte er en diagnose for ældre. Men ældre mennesker hører ikke deres drop, de har altid mobil på lyd, de har ofte svært ved at bevæge sig rundt. Og til tider kan det være den unge på stuen der skal*

*ringe efter sygeplejersken når droppet er færdigt, eller de skal på toilettet, eller have saftvand osv. Det er utrolig svært at få ro på en stue med en svært ældre person.”*

Også indretningen af stuer og behandlingsrum har betydning, og de unge efterlyser indretning med fokus på hygge og æstetik, og en mere hjemlig og mindre hospitalsagtig atmosfære.



*”Synes at omgivelserne er vigtige. Rum og senge er meget slidte og er derfor ikke særligt ”hjemligt”.*

*”Indrette en stue til behandling, så det virker mere ”hjemligt” og ikke så hospitalsagtigt.”*

*”Ungestue, mindre klinisk udseende.”*

*”Fedt med flotte varme farver på væggene og noget hyggeligt alla ungestuen i ambulatoriet.”*

*”At have et rart sted at sidde i behagelige stole. Præcis som i ungestuen.”*

Hospitalets tilbud af mad og drikke beskrives af flere unge som værende målrettet ældre mennesker, og også her er ønsket tilbud som i langt højere grad er målrettet unge patienter.



*”Maden er meget ældrebaseret.”*

*”Ordentlig mad som er mere ungevenligt til alle måltiderne.”*

*”Maden er noget af det vigtigste (...), Maden er uinspirerede og ofte smagsløs eller uden for definition af konsistens, og ofte er der ikke nogle friske tilbud (frugt som melon, bær, banan, salat, gulerødder og agurk), og dette selvom man tæller børneafdelingens mad med.”*

Tiden på hospitalet kan være lang. og mulighed for aktiviteter og adspredelse har betydning under et indlæggelsesforløb.

*”At man har noget at lave”*

*”Noget ordentligt underholdning, såsom ordentligt tv med kanaler, muligheder for at høre musik/radio via højtalere på stuen.”*

Tiden er også væsentlig i et ambulans forløb, men her peger de unge på, at det vigtigste er at minimere spildtid og ventetid, og sikre hurtig behandling.



*”Hurtig behandling hvis det er muligt.”*

*”Ved det er svært at styre, men hurtigere klargøring af kemoen, da der nogle gange er meget lange ventetider.”*



Kræftværket har en helt særlig betydning for mange unge kræftpatienter, både som rammen om fællesskab og samvær med andre unge, som mødested, som adspredelse, som formidler af viden og information og som facilitering af støtte og netværk. Kræftværket bliver da også benyttet af både indlagt og ambulante unge



*"Større lokaler (Kræftværket, red.) opdelt spisessted og hyggerum."*

*"Forblive tæt på sengeafsnittet."*

*"Kræftværket i weekenden til kemo."*

Afslutningsvis rummer besvarelser og input også en liste med ønsker og ideer til fremtidige fokusområder i kræftværket og/eller de enkelte afsnit:



*"Lad lægerne komme til patienterne."*

*"Mere fokus på fysisk aktivitet"*

*"Kulturelle oplevelser"*

*"Mentor-ordning"*

*"Fokus på mestring/coping"*

*"Individuelle psykologsamtaler."*

*"Mere fokus på det mentale"*

*"Ungenavigator/ungeforløbskoordinator der følger dem igennem deres forløb"*

*"Mentale tilbud som psykolog, coach og lign."*

---

Det er beskedne opmærksomhedspunkter og ønsker som de unge kommer med i denne lille rundspørge. Om end det kan udfordre organisationen på både fysik og logistik, så synes det realistisk på sigt at kunne opfylde langt størstedelen af de unges ønsker.

Unge kræftpatienter er en særlig gruppe, og det er væsentligt at vi tilgodeser den særligt sårbare situation unge kommer i, når de konfronteres med alvorlig sygdom og behandling.