

REHABILITERING EFTER BRYSTKRÆFT, TYK- OG
ENDETARMSKRÆFT OG PROSTATAKRÆFT
– en medicinsk teknologivurdering

2010

Rehabilitering efter brystkræft, tyk- og endetarmskræft og prostatakraft – en medicinsk teknologivurdering

© Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering

URL: <http://www.sst.dk/mtv>

Emneord: Medicinsk teknologivurdering, MTV, brystkræft, tyk- og endetarmskræft, prostatakraft, rehabilitering, patient, organisation, økonomisk evaluering, senfølger, fysisk aktivitet, psykosocial, sundhedstjenesteforskning

Sprog: Dansk med engelsk resume

Format: pdf

Version: 1,0 uden bilag

Versionsdato: 4. august 2010

Udgivet af: Sundhedsstyrelsen, august 2010

Kategori: Rådgivning

Design af rapportskabelon: Sundhedsstyrelsen og 1508 A/S

Opsætning af rapport: Rosendahls-Schultz Grafisk A/S

Layout af forside: Wright Graphics

Elektronisk ISSN: 1601-586X

Denne rapport citeres således:

Dalton SO, Hansen HP, Johansen C, Malik-Høegh S, Mikkelsen TB, Olsen J, Møller K, Rix BA
Rehabilitering efter brystkræft, tyk- og endetarmskræft og prostatakraft - en medicinsk teknologivurdering
København: Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering, 2010
Medicinsk Teknologivurdering - puljeprosjekter 2010; 10(3)

Serietitel: Medicinsk Teknologivurdering - puljeprosjekter

Serieredaktion: Mogens Hørder & Stig Ejdrup Andersen

Serieredaktionssekretær: Stig Ejdrup Andersen

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

Sundhedsstyrelsen

Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering

Islands Brygge 67

2300 København S

Tlf. 72 22 74 00

E-mail: emm@sst.dk

Hjemmeside: www.sst.dk/mtv

Rapporten kan downloades fra www.sst.dk under udgivelser

Indhold

Hvad er MTV?	6
Sammenfatning	7
Summary	11
Projektgruppe	14
Ordliste	16
1 Introduktion	17
1.1 Baggrund	17
1.2 Formål og afgrænsning	18
1.3 Kræftrehabilitering – definition og retningslinjer	19
1.3.1 Gældende lovgivning	20
1.3.2 Kliniske retningslinjer	21
2 Teknologi	22
2.1 Metode	22
2.1.1 Model	23
2.2 Generelt om de enkelte kræfttyper	23
2.2.1 Brystkræft	23
2.2.2 Tyk- og endetarmskræft	24
2.2.3 Prostatakræft	25
2.3 Resultater	26
2.3.1 Brystkræft	26
2.3.2 Tyk- og endetarmskræft	40
2.3.3 Prostatakræft	42
2.4 Samlet vurdering og perspektivering – brystkræft, tyk- og endetarmskræft og prostatakræft	46
2.4.1 Fysisk aktivitet	47
2.4.2 Psykosocial støtte	48
2.4.3 Fysisk aktivitet, psykosocial støtte og sundhedsadfærd	48
2.4.4 Lymfødem	49
2.4.5 Hedeture	49
2.4.6 Behovsvurdering	49
2.5 Besvarelse af MTV-spørgsmålene – teknologien	50
3 Patient	53
3.1 Baggrund	53
3.2 Metode	53
3.3 Litteratursøgning samt udvælgelse af litteratur	54
3.3.1 Litteratur som inkluderer patienter med bryst-, tyk- og endetarms- eller prostata kræft	55
3.3.2 Vurdering af litteratur vedrørende brystkræft	60
3.3.3 Litteratur vedrørende tyk- og endetarmskræft	65
3.3.4 Litteratur vedrørende prostatakræft	66
3.4 Sammenfatning	68
3.4.1 Resultater fra studier med patienter med forskellige kræftsygdomme	69
3.4.2 Brystkræft	70
3.4.3 Tyk- og endetarmskræft	70
3.4.4 Prostatakræft	71
4 Organisation	72
4.1 Metode	72
4.1.1 Litteratursøgning	72
4.1.2 Belysning af den organisatoriske kontekst	73
4.1.3 Identifikation af organisatoriske faktorer	73
4.2 Litteratur om organisering af rehabilitering af kræftpatienter	75

4.2.1	Resultater af litteraturgennemgang	75
4.2.2	Sammenfatning	76
4.3	Den organisatoriske kontekst	76
4.3.1	Organisering af kræftrehabilitering før strukturreformen	76
4.3.2	Lovgivning og forvaltningsmæssige rammer og vilkår	78
4.4	Organisatoriske elementer	81
4.4.1	Opgaver	82
4.4.2	Aktører	84
4.4.3	Teknologi – teknik og rutiner/arbejdsprocesser	87
4.4.4	Struktur	93
4.5	Principmodel for rehabiliteringsproces	95
4.6	Sammenfatning	97
4.6.1	Opgaven	98
4.6.2	Aktører	98
4.6.3	Rutiner og arbejdsprocesser	98
4.6.4	Struktur	99
5	Økonomi	101
5.1	Indledning	101
5.2	Metode	101
5.2.1	Litteraturgennemgang	101
5.2.2	Den økonomiske analyse	101
5.3	Resultater	102
5.3.1	Resultat af litteraturgennemgangen	102
5.3.2	Resultat af den økonomiske analyse	102
5.4	Diskussion og sammenfatning	111
6	Samlet vurdering	113
6.1	Introduktion – behovet for kræftrehabilitering	113
6.2	Kræftrehabilitering – lovgivning og retningslinjer	114
6.3	Teknologi- og patientperspektiv	114
6.3.1	Brystkræft	114
6.3.2	Kræft i tyk- og endetarm	115
6.3.3	Prostatakræft	115
6.3.4	Behovsvurdering	116
6.4	Organisatoriske og økonomiske aspekter af kræftrehabilitering i Danmark	116
6.5	Spredning til praksis – rådgivning	118
7	Referenceliste	121
	Bilag	138
	Bilag 1 Beskrivelse af litteratursøgningen	138
	Bilag 1.1 Overordnede søgeord som benyttes til litteratursøgning til alle MTV-elementer	138
	Bilag 1.2 Søgestrategi	142
	Bilag 2 Model for langtidseffekter af kræftbehandling og influerende faktorer	143
	Bilag 3 Teknologi	144
	Bilag 3 – Tabel 3.1 Non-pharmacological intervention studies for reduction of cancer-related fatigue among women treated for breast cancer	144
	Bilag 3 – Tabel 3.2 Studies of interventions to reduce lymphedema in women treated for breast cancer	149
	Bilag 3 – Tabel 3.3 Non-pharmacological intervention studies to reduce hot flashes in women treated for breast cancer	151
	Bilag 3 – Tabel 3.4 Physical exercise intervention on the rehabilitation of women with breast cancer	152
	Bilag 3 – Tabel 3.5 Studies of interventions to reduce anxiety or depression in persons treated for breast cancer	159
	Bilag 3 – Tabel 3.6 Studies of physical activity intervention in colorectal cancer patients	166
	Bilag 3 – Tabel 3.7 Studies of interventions to reduce anxiety or depression in persons treated for colorectal cancer	167

Bilag 3 – Tabel 3.8 Intervention studies on urinary incontinence in prostate cancer patients	168
Bilag 3 – Tabel 3.9 Intervention studies on sexual problems in prostate cancer patients	171
Bilag 3 – Tabel 3.10 Intervention studies on depression and anxiety in prostate cancer patients	173
Bilag 4 Patient	175
Bilag 4 – Tabel 4.1 Assessment of primary literature including patients with breast, colorectal and prostate cancer	175
Bilag 4 – Tabel 4.2 Assessment of primary literature including patients with breast cancer	180
Bilag 4 – Tabel 4.3 Assessment of primary literature including patients with colorectal cancer	187
Bilag 4 – Tabel 4.4 Assessment of primary literature including patients with prostate cancer	189
Bilag 5 RehabiliteringsCenter Dallund	193
Bilag 5 – Tabel 5.1 Fordeling af diagnoser blandt deltagere på RehabiliteringsCenter Dallund 2004-2008	195
Bilag 5 – Tabel 5.2 Antal deltagere og antal spørgeskemaer på RehabiliteringsCenter Dallund 2004-2008	197
Referenceliste til bilag	199

Hvad er MTV?

MTV er et redskab, der bidrager til beslutningstagning på sundhedsområdet. En MTV samler og vurderer den viden, der foreligger om en given medicinsk teknologi. Medicinsk teknologi skal opfattes bredt som procedurer og metoder til forebyggelse, diagnostik, behandling, pleje og rehabilitering inklusive apparater og lægemidler. Det kan fx være en ny metode til at behandle patienter. Der fokuseres på de sundhedsfaglige, patientmæssige, organisatoriske og økonomiske aspekter. Foreligger der ikke tilstrækkeligt antal studier til belysning af et eller flere af aspekterne, kan egne undersøgelser foretages.

MTV'en munder ud i en rapport, der kan bidrage til bedre planlægning, kvalitetsudvikling og prioritering på sundhedsområdet. MTV's målgruppe er beslutningstagere på det sundhedspolitiske felt. Den henvender sig derfor primært til forvaltninger og politikere og øvrige beslutningstagere på det sundhedsfaglige område. Her bidrager MTV med input til beslutninger indenfor drift og forvaltning samt politisk styring i forhold til hvilke ydelser, der skal tilbydes på sundhedsområdet og hvordan de kan organiseres.

Medicinsk teknologivurdering defineres således:

- MTV er en alsidig, systematisk vurdering af forudsætningerne for og konsekvenserne af at anvende medicinsk teknologi.
- MTV er en forskningsbaseret, anvendelsesorienteret vurdering af relevant foreliggende viden om problemstillinger ved anvendelse af teknologi i relation til sundhed og sygdom.

Projektet er finansieret af MTV-puljen, som blev nedlagt i 2007. Puljens formål var at udbrede kendskabet til og brugen af MTV lokalt. MTV-puljeprojekter udarbejdes af en ekstern tværfaglig projektgruppe. Projektgruppen gennemgår systematisk den eksisterende litteratur, bidrager med dataindsamling, udarbejder rapportens kapitler og formulerer rapportens konklusioner. Sundhedsstyrelsen foretager redigering af den samlede rapport. MTV-rapporter gennemgår desuden eksternt peer-review.

Hent yderligere oplysninger om MTV på www.sst.dk/mtv:

”Metodehåndbog for medicinsk teknologivurdering”

”Medicinsk Teknologivurdering – Hvorfor? Hvad? Hvornår? Hvordan?”

Sammenfatning

Denne MTV-rapport fokuserer på rehabilitering efter brystkræft, tyk- og endetarmskræft og prostatakræft. Kræftrehabilitering er et forholdsvist nyt begreb, som kom ind i den amerikanske lovgivning i begyndelsen af 1970'erne. Begrebet rehabilitering anvendes ikke i dansk sundhedslovgivning, hvor der alene tales om genoptræning. Kræftrehabilitering er imidlertid et bredere begreb, og i denne rapport tages udgangspunkt i en definition fra den danske hvidbog om rehabilitering. Formålet med kræftrehabilitering er således, at mennesker ramt af kræft, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i deres fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv.

Andelen af borgere, som er under behandling eller i live efter en kræftsygdom er stigende grundet den demografiske udvikling og den øgede overlevelse efter kræft. På nuværende tidspunkt er over 200.000 danskere i behandling eller overlevende efter kræft, hvorfor behovet for rehabilitering er stigende, ikke mindst i lyset af, at en betydelig andel af kræftpatienter har en række problemer og senfølger efter sygdommen og behandlingen.

Rapporten beskriver evidensen for kræftrehabilitering for de tre diagnoser på baggrund af et litteraturstudie. Det har i forbindelse med arbejdet med MTV-rapporten vist sig, at litteraturen og datagrundlaget har været betydeligt mere begrænset end først antaget. Der anvendes i litteraturen en række forskellige effektmål, og det har på den baggrund ikke været muligt at sammenfatte resultatet i en metaanalyse. Der er ved rapportens færdiggørelse fortsat ret begrænsede systematiske erfaringer med kræftrehabilitering i Danmark. I rapporten indgår dog erfaringer fra RehabiliteringsCenter Dallund, som er det første danske forsøg på at samle rehabiliteringsaktiviteter i form af et internat. Andre danske erfaringer i praksis med kræftrehabilitering, både på hospitalsniveau og i kommunalt regi, indgår ligeledes i vurderingen. Rapportens genstandsfelt er meget bredt, og der er derfor foretaget en afgrænsning i forhold til fx farmakologiske interventioner og brug af hjælpemidler.

Teknologi- og patientperspektiv

Brystkræft

En række solide undersøgelser har undersøgt effekten af fysisk aktivitet i rehabiliteringen af kvinder behandlet for brystkræft i forhold til forskellige mål for effekt. På baggrund af det samlede billede vurderer projektgruppen, at fysisk aktivitet har en gavnlig effekt på fysiske status og det fysiske velbefindende, ligesom der er en tendens til at reducere fatigue. Det vurderes desuden, at både psykosocial støtte og kognitiv adfærdsterapi kan reducere omfanget af angst og depression hos kvinder behandlet for brystkræft. En række forskellige interventionsformer er afprøvet, og enkelte undersøgelser tyder på, at tidlig intervention har betydning, og at patienter med et højt angst- og depressionsniveau oplever størst effekt.

Set i et patientperspektiv er der et vist belæg for, at fysisk aktivitet og psykoedukative gruppeinterventioner øger brystkræftpatienters psykologiske velbefindende, mestring, handlemuligheder og livskvalitet. Undersøgelser giver desuden et vist belæg for, at patienter oplevede gavnlig effekt af et rehabiliteringsophold i forhold til mestring, velbefindende og livskvalitet.

Den systematiske litteraturgennemgang i denne MTV-rapport viser, at der i interventionen mod lymfødem er anvendt en række forskellige interventionsformer, men undersøgelserne er af lav kvalitet, og det er ikke muligt på baggrund af litteraturgennemgangen at komme med anbefalinger om specifikke interventioner over for lymfødem. Der er ikke i litteraturgennemgangen fundet et tilstrækkeligt antal undersøgelser til belysning af ikke-farmakologisk intervention rettet mod hedeture hos kvinder behandlet for brystkræft.

Tyk- og endetarmskræft

De få studier, der belyser effekten af fysisk aktivitet hos patienter med tarmkræft, peger på, at fysisk aktivitet kan reducere angst og træthed og øge livskvaliteten. Det kan på baggrund af studier med psykosociale interventioner ikke udelukkes, at intervention i form af afslapningsteknikker kan reducere angst. I et patientperspektiv har meget få studier belyst den patientoplevede effekt af rehabilitering hos tarmkræftpatienter. Der er på baggrund heraf et svagt belæg for, at fysisk aktivitet som led i en gruppeintervention kan øge livskvalitet og reducere angst og stress.

Prostatakræft

Kun få studier af høj kvalitet har undersøgt effekten af psykosocial intervention i forhold til reduktion af angst og depression hos prostatakræftpatienter. Undersøgelserne viste ikke effekt af interventionen. I vurdering af interventioner mod urininkontinens indgik undersøgelser, hvor den primære intervention var intensiv bækkenbundstræning og psykosocial intervention. Sammenfattende vurderes det, at der ikke findes overbevisende effekt af intensiv bækkenbundstræning på inkontinens. Der er dog en tendens til, at tidlig intervention fører til tidligere opnåelse af kontinens, og det kan derfor være relevant at inddrage instruktion i bækkenbundsøvelser i efterforløbet af prostatakræftbehandling. Det er på baggrund af litteraturen ikke muligt at konkludere vedrørende effekten af psykosocial intervention på seksuel funktion. I et patientperspektiv er der et svagt belæg for at konkludere, at fysisk aktivitet og psykoedukative interventioner i grupper øger viden, selvværd og livskvalitet og muligvis er stabiliserende i forhold til tilknytning til arbejdsmarkedet.

Behovsvurdering

Projektgruppen vurderer, at alle kræftpatienter i forbindelse med behandling eller kontrol bør gennemgå en behovsvurdering for at afdække rehabiliteringsbehov, og at de skitserede interventioner alene iværksættes overfor de personer, som efter screening reelt har et behov. På baggrund af den gennemgåede videnskabelige litteratur vurderes, at der er behov for udvikling af redskaber til og programmer for behovsvurdering.

Organisatoriske og økonomiske aspekter af kræftrehabilitering i Danmark

Analysen af organiseringen af kræftrehabilitering i Danmark bygger på en interviewundersøgelse blandt aktører med indsigt i og erfaring med kræftrehabilitering samt litteratur- og dokumentstudier. Analysen viser, at kræftrehabilitering i Danmark i disse år er i en udviklingsfase. Regionerne, herunder sygehusene, samt ikke mindst kommunerne er ved at udvikle og fastlægge deres indsats på området. Den organisatoriske analyse peger på behovet for brobygning og koordinering mellem forskellige aktører med henblik på at sikre opgaveroverlevering og sammenhæng. Dette kan bl.a. sikres ved processer, redskaber og samarbejdsfora, som understøtter en helhedsorienteret vurdering og rehabilitering af patienten.

På nuværende tidspunkt tilbydes rehabilitering kun til en begrænset del af kræftpacienter. Ifølge undersøgelsen kan dette tilskrives mangelfuld og delvist tilfældig behovsvurdering. Der er således betydelige forskelle med hensyn til behovsvurdering både på sygehuse og i kommuner. Helhedsorienteret behovsvurdering kan understøttes ved anvendelse af systematiske værktøjer/redskaber, og der anvendes aktuelt forskellige redskaber til behovsaflarung. Undersøgelsen viser således, at behovsvurderingen på nuværende tidspunkt sker på meget forskelligt grundlag.

Der opstilles i MTV-rapporten en samlet organisatorisk model for rehabilitering af de tre diagnosegrupper. Modellen skitserer, hvordan den overordnede organisering af rehabilitering kan finde sted, og modellen tilgodeser den enkelte patients behov. Modellen forudsætter, at der systematisk foretages en behovsvurdering på relevante tidspunkter i patientforløbet, fx ved diagnosen, ved udskrivelse, ved første kontakt til kommunalt rehabiliteringstilbud, ved kontroller og i andre relevante situationer.

I forhold til brystkræft estimeres omkostningerne til et gennemsnitligt rehabiliteringsprogram til knap 28.000 kr., idet udgiften til den enkelte patient kan variere betydeligt afhængigt af behov. Omkostningerne til rehabilitering af brystkræftpacienter skønnes på landsplan at være 111 mio. kr. årligt. For tarmkræft estimeres de samlede omkostninger til et gennemsnitligt rehabiliteringsprogram til knap 17.000 kr. Omkostningerne skønnes på landsplan at være 67 mio. kr. årligt. For prostatakræft estimeres de samlede omkostninger til et gennemsnitligt rehabiliteringsprogram til godt 15.000 kr. Omkostningerne skønnes på landsplan at være 50 mio. kr. årligt. Estimerne er forbundet med skøn og dermed en vis usikkerhed, og der er ikke taget højde for eventuelle mulige besparelser, fx som følge af reduceret produktionstab.

Der er på nuværende tidspunkt ikke studier, hvor effekten af kræftrehabilitering er kvantificeret i fx gevinst i kvalitetsjusteret levetid, og det er således ikke muligt at holde omkostningerne op mod effekterne i forhold til rehabilitering af de tre diagnosegrupper.

Samlet vurdering

En samlet vurdering i denne rapport er, at der er evidens for, at patienter diagnosticeret med brystkræft, tyk- og endetarmskræft og prostatakræft, som efter behovsvurdering har behov for rehabilitering, bør tilbydes et rehabiliteringsprogram bestående af fysisk træning og psykosociale interventioner. Det vurderes, at der til kvinder efter brystkræft skal udvikles og gennemføres lymfødembehandling i henhold til faglige retningslinjer, samt at der til mænd opereret for prostatakræft indføres bækkenbundsøvelser. Det er endnu ikke klarlagt hvor store effekter, der kan forventes gennem disse interventioner, og der er i høj grad brug for flere videnskabelige undersøgelser inden for samtlige områder.

Den organisatoriske analyse i denne MTV-rapport har vist, at kun en begrænset del af kræftpacienter tilbydes rehabilitering. Målgruppen for rehabilitering er efter arbejdsgruppens mening de kræftpacienter, der har behov for rehabilitering. Der er endnu ikke udviklet tilstrækkelig med muligheder for gennem behovsvurdering at identificere hele denne målgruppe, og der er et påtrængende behov for, at dette videnskabelige arbejde bliver gennemført og herefter implementeres.

Det er ikke muligt på baggrund af denne MTV entydigt at besvare, hvornår i forløbet rehabilitering skal tilbydes. Med nye behandlingsformer, kortere indlæggelser på de behandlende afdelinger og den forbedrede overlevelse blandt kræftpatienter vil det være naturligt at forvente, at rehabiliterende indsatser kan finde sted flere gange i et sygdomsforløb fra diagnosetidspunktet alt afhængig af de problemer, der skal håndteres, sygdommens konkrete forløb og en lang række psykologiske og sociale forhold. Kræftrehabilitering er således en opgave, der bør varetages såvel i hospitalsregi som i den kommunale sektor, ligesom almen praksis bør spille en betydelig rolle i relation til behovsvurdering, visitation mv.

Denne MTV-rapport viser, at der trods en betydelig forskningsaktivitet inden for kræftrehabilitering internationalt er behov for store veldesignede kontrollerede undersøgelser, som kan belyse effekten af målrettede rehabiliteringsprogrammer til specifikke målgrupper.

Summary

This HTA report focuses on rehabilitation after breast cancer, colorectal cancer and prostate cancer. Rehabilitation after cancer is a relatively new concept, first introduced in American legislation in the 1970s. The concept rehabilitation is not used in Danish legislation which mentions the concept of physical training. However, rehabilitation is a broader concept than physical training, and in this report the concept follows the definition in the Danish white book on rehabilitation. Cancer rehabilitation is aimed at enabling cancer patients with or at risk of a lower physical, psychological and social functional level to attain a self-determined and meaningful life.

The proportion of citizens under treatment and surviving cancer is increasing due to demographics and better survival rates. At this moment more than 200,000 Danes are under treatment for cancer or are cancer survivors, and the need for rehabilitation is increasing due to the fact, that a considerable proportion of cancer survivors have problems and late effects.

This report evaluates the scientific evidence on cancer rehabilitation for the three cancer sites based on literature reviews. During the work on the report, the scientific literature and data were found to be much more limited than anticipated. A number of different end points are used in the studies, and it is not possible to make a meta-analysis. The experiences of systematic cancer rehabilitation are rather limited in Denmark. In the report experiences from RehabilitationCenter Dallund are included. The Center is the first Danish cancer rehabilitation initiative with overnight rehabilitation stays. Other Danish cancer rehabilitation experiences at hospital and community level are also included in the assessment. Cancer rehabilitation covers a wide range of topics, and therefore some issues are excluded in this report, e.g. pharmacological interventions and technical devices.

Technology and patient perspective

Breast cancer

A number of high quality studies have investigated the effects of physical activity in rehabilitating women with breast cancer. Based on the collected evidence, the project group concludes that physical activity has a positive effect on physical functioning and wellbeing as well as on reducing fatigue. The evidence supports that psychosocial support as well as cognitive behavioural therapy can reduce anxiety and depression among women treated for breast cancer. A number of different interventions have been tried. A few studies indicate that early intervention may be important and that patients with a high level of anxiety and depression will benefit the most.

From the patient perspective there are some indications that physical activity and group sessions with psychoeducation may increase psychological wellbeing, coping and quality of life. Some studies indicate that patients experience a positive effect on coping, wellbeing and quality of life from a rehabilitation stay or retreat for cancer survivors.

The systematic literature review in this HTA report found a number of studies of different interventions against lymfoedema, but the studies were of low quality and no recommendations concerning interventions against lymfoedema can be made. Due to a low number of studies no recommendations concerning non-pharmacological interventions against hot flushes can be made.

Colorectal cancer

The few studies on physical activity intervention among patients with colorectal cancer indicate that physical activity can reduce anxiety and fatigue and increase quality of life. From studies on psychosocial interventions there are some indications that relaxation techniques may reduce anxiety in colorectal cancer patients. Very few studies have elucidated the effect of cancer rehabilitation among colorectal survivors from the patient perspective. There is a weak indication that physical activity in group sessions can increase quality of life and reduce stress.

Prostate cancer

Only a few high quality studies have examined psychosocial interventions to reduce anxiety and depression among prostate cancer patients. The studies showed no effect. Studies on pelvic muscle exercise and psychosocial interventions against urinary incontinence showed no convincing effect. However, early intervention seems to promote earlier continence, and it may therefore be relevant to include pelvic muscle exercise after treatment for prostate cancer. From the literature study it is not possible to conclude concerning psychosocial interventions against sexual problems. From the patient perspective weak evidence from the literature indicate that physical activity and psychoeducative interventions in groups can increase knowledge, self-esteem and quality of life and possibly stabilise workplace relations.

Needs assessment

The project group concludes, that all cancer patients should be assessed for rehabilitation needs during treatment and follow-up and that rehabilitation interventions should be initiated according to needs. Based on the literature review it is concluded that development of tools and programs for needs assessment are required.

Organisation and economic aspects of cancer rehabilitation in Denmark

The assessment of organizational aspects of cancer rehabilitation in Denmark is based on interviews among professionals with insight in cancer rehabilitation as well as literature and document studies. The assessment shows cancer rehabilitation in Denmark to be in a state of development these years. The regions and their hospitals and not least the municipality health services are in a phase of planning and development in the field of cancer rehabilitation. Based on the analysis there is a need for bridging and coordination between different sectors to ensure coherence. Thus processes, tools, and collaborative efforts must support an extensive assessment and rehabilitation of cancer patients.

At the moment only a minor proportion of cancer patients in Denmark are offered a rehabilitation program. This could be due to insufficient assessment of rehabilitation needs. Thus rather big differences in assessment of needs were identified between hospitals as well as between municipality health services. Needs assessment can be supported by the use of systematic assessment tools, but at the moment different tools for needs assessment are in use. The report thus shows that assessment of rehabilitation needs is managed very differently in Denmark at the moment.

The HTA report proposes a model for organising cancer rehabilitation for the three cancer sites. The model indicates how cancer rehabilitation can be organised overall and how the needs of the individual patient can be met. The model presupposes systematic assessment of rehabilitation needs at relevant times during the clinical path-

way, e.g. at diagnosis, at discharge, at follow-up visits, at contacts to the municipality health service and other relevant situations.

For breast cancer the average costs for a rehabilitation program are estimated to about 28,000 DDK, but the costs for the individual patient may vary considerably, depending on rehabilitation needs. The total costs for breast cancer rehabilitation in Denmark are estimated to 111 mill. DDK per year. For colorectal cancer the average costs for a rehabilitation program are estimated to about 17,000 DDK. The total costs for colorectal cancer rehabilitation in Denmark are estimated to 67 mill. DDK per year. For prostate cancer the average costs for a rehabilitation program are estimated to about 15,000 DDK. The total costs for prostate cancer rehabilitation in Denmark are estimated to 50 mill. DDK per year. However, the estimates are based on a number of assumptions and possible gains are not included.

No studies have quantified the effects of cancer rehabilitation as e.g. QALYs and it is therefore not possible to assess the cost-effectiveness of rehabilitation for the three cancer sites.

Conclusions

This report concludes that scientific evidence supports the benefit of a cancer rehabilitation program for breast cancer, colorectal cancer, and prostate cancer patients identified to have a need for rehabilitation after systematic assessment. The program should include physical training and psychosocial interventions. For women operated for breast cancer lymphoedema treatment should be applied according to clinical guidelines and for men operated for prostate cancer, pelvic muscle exercise may be applied. The benefits of the interventions cannot be quantified and more research is highly needed.

The organisational analysis showed that a limited number of cancer patients in Denmark receives rehabilitation. The target group for cancer rehabilitation is cancer patients with a need for rehabilitation. The assessment tools for identifying the target group are insufficient, and more research is needed to develop such tools.

This HTA can not specify the optimal moment for rehabilitation in the clinical pathway. With new treatments, shorter admissions, and a longer survival rehabilitation interventions will possibly take place several times during the pathway from diagnosis depending on the disease, needs, psychological and social factors etc. Cancer rehabilitation will take place at the hospital as well as in the municipality health service and the family doctor will have an important role in evaluating rehabilitation needs, referral etc.

This HTA identifies a need for large well designed controlled studies to elucidate the effect of specific rehabilitation programs for specific target groups.

Projektgruppe

Projektgruppen blev etableret 1. januar 2006. Der har i projektperioden været en del ændringer i projektgruppens sammensætning grundet ændrede ansættelsesforhold. Projektgruppen har i projektperioden haft følgende medlemmer (tilknytningsperiode og ansvarsområde):

Charlotte Piester
Centerchef, RehabiliteringsCenter Dallund
Kræftens Bekæmpelse (1.1.2006 – 31.9.2006, projektleder)

Tom Kristensen
Overlæge, dr. med.
RehabiliteringsCenter Dallund
Kræftens Bekæmpelse (1.1.2006 – 31.10.2006, repræsentant for RehabiliteringsCenter Dallund)

Rikke Juul Larsen
Programleder, cand. oecon.
CAST, Syddansk Universitet (1.1.2006 – 31.12.2006, økonomi)

Line Seest Sinding
Konsulent, cand. scient.pol.
CAST, Syddansk Universitet (1.1.2006 – 29.2.2008, organisation)

Steffen Malik-Høegh
Centerchef/rehabiliteringschef
RehabiliteringsCenter Dallund, Kræftens Bekæmpelse/Vejle fjord Sundhedscenter
(fra 1.9.2006, projektleder til 31.3.2007)

Jens Olsen
Centerleder, cand. oecon.
CAST, Syddansk Universitet (fra 1.1.2007, økonomi)

Tina Broby Mikkelsen
Videnskabelig assistent, ph.d.
RehabiliteringsCenter Dallund, Kræftens Bekæmpelse (fra 1.2.2007, afsnit om RehabiliteringsCenter Dallund)

Christoffer Johansen
Professor, dr. med.
Afdeling for Psykosocial Kræftforskning
Institut for Epidemiologisk Kræftforskning, Kræftens Bekæmpelse/Det Nationale Center for Kræftrehabilitering, Syddansk Universitet (fra 1.1.2006, teknologi)

Kathrine Carlsen
Videnskabelig assistent, ph.d.
Afdeling for Psykosocial Kræftforskning
Institut for Epidemiologisk Kræftforskning, Kræftens Bekæmpelse (1.1.2006 – 31.8.2008, teknologi)

Susanne Oksbjerg Dalton

Seniorforsker, ph.d.

Afdeling for Psykosocial Kræftforskning

Institut for Epidemiologisk Kræftforskning, Kræftens Bekæmpelse (fra 1.1.2006, teknologi)

Helle Ploug Hansen

Professor, ph.d., mag.scient., sygeplejerske

Institut for Sundhedstjenesteforskning, Forskningsenheden: Helbred, Menneske og Samfund.

Syddansk Universitet (fra 1.1. 2006, patient)

Kurt Møller

Konsulent, cand.scient.adm.

Konsulentfirmaet Inventum (fra 1.4. 2008, organisation)

Bo Andreassen Rix

Chef for dokumentation og udvikling, ph.d.

Patientstøtteafdelingen, Kræftens Bekæmpelse (fra 1.4 2007, projektleder)

Projektperioden var oprindeligt planlagt til 1.1.2006 - 31.12.2007. Hyppige udskiftninger af medlemmer af projektgruppen i projektperioden samt det forhold, at området kræftrehabilitering viste sig mindre velbeskrevet end antaget ved projektets start, har betydet en forlængelse af projektperioden.

Det har i den oprindelige projektbeskrivelse været planen at etablere en følgegruppe bestående af interessenter i forbindelse med rehabilitering. Grundet udskiftninger i projektgruppen og MTV-rapportens begrænsede datagrundlag blev der ikke etableret en følgegruppe.

Sundhedsstyrelsen vil gerne takke projektgruppen for deres arbejdsindsats.

Ordliste

Ord, der forklares i ordlisten, er markeret med * første gang, de optræder i teksten.

Aerob træning	konditionstræning, hvor musklerne bruger ilt.
Androgen-ablation-behandling	behandling som stopper produktion af mandlige hormoner, androgener.
Armmorbiditet	symptomer og problemer i arm, fx smerte og føleforstyrrelse.
Biofeedback	elektronisk måling af muskelaktivitet i bækkenområdet, hvor patienten kan se resultatet af træningen på et måleapparat.
Bioimpedans	metode til måling af fedtvæv i kroppen.
Body image	kropsopfattelse.
Body toning	særlig træningsform med brug af elastikker og vægte.
Cognitive-behavioral stress management	kognitiv adfærdsterapi med det formål at dæmpe stress.
(EORTC) QLQ-C30	europæisk spørgeskema til måling af livskvalitet hos kræftpatienter.
Fatigue	betydende træthed.
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale. Spørgeskema til måling af angst og depression.
ICF	international klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand. Formålet med ICF er at tilbyde et fælles, standardiseret sprog og en tilsvarende begrebsramme til beskrivelse af funktionsevne og funktionsevnenedsættelse i relation til helbredstilstande. ICF er et WHO klassifikationssystem.
Intention-to-treat	analyse af videnskabelige data, hvor deltagerne i et forsøg indgår i analysen, selv om de falder ud af undersøgelsen. Formålet er at mindske fejlfortolkninger af data.
Mind-body-teknikker	teknikker som både søger at påvirke krop og bevidsthed, fx meditation, yoga og lignende.
Pad-test	undersøgelse af urininkontinens ved opsamling af urin under kontrollerede forhold.
Prostatektomi	operation hvor prostata fjernes fuldstændig.
Psykoedukation	undervisning i håndtering af stress, angst og depression og andre psykiske reaktioner.
Psycho-educational counselling	rådgivning om håndtering af stress, angst og depression mv.
QALY	Quality Adjusted Life-Years (kvalitetsjusterede leveår). Kvalitetsjusterede leveår er et effektmål, der dels indkorporerer ændringer i restlevetid (mortalitet) og livskvaliteten i denne restlevetid (morbiditet).
QLQ	Quality of Life Questionnaire. Spørgeskema til måling af livskvalitet.
QOL	Quality Of Life. Livskvalitet.
Shared care	et integreret tværsektorielt samarbejde om patientforløb, hvor det fælles ansvar for behandling af patienten deles mellem tværsektorielle og tværfaglige team.
Social kognitiv teori	teori vedr. indlæring med vægt på læring i sociale sammenhænge.
Survivorship	overlever. I engelsksprogede lande, fortrinsvis USA, omtales kræftpatienter der har afsluttet behandling som 'survivors'.
Transformative øjeblikke	psykologisk oplevelse af overgang fra en situation til en anden.
Transition to survivorship	overgang fra at være patient under behandling til at være overlever, der evt. skal leve med senfølger.
WHOQOL-BREF	WHO spørgeskema til belysning af livskvalitet.

1 Introduktion

1.1 Baggrund

Inden for de seneste år har rehabilitering vundet mere og mere indpas i det danske sundhedssystem. Tidligere drejede rehabilitering sig om forskellige sundhedsmæssige og sociale tiltag over for mennesker med fysisk invaliditet og handicap. I dag tilbydes rehabilitering også til mennesker med somatiske sygdomme som kræft, diabetes, apopleksi, hjerte-, kar- og lungesygdomme samt psykiatriske lidelser. For flere af sygdommene, bl.a. kræft, foreligger der sundhedspolitiske anbefalinger, fx den Nationale Kræftplan I og II (1-2). Der er ingen tvivl om, at rehabilitering som begreb i forhold til de store sygdomsgrupper og som en række forskellige tiltag er kommet for at blive. Det gælder især den vestlige verden (3).

Idéen om den moderne rehabilitering kan dateres tilbage til 1. Verdenskrig, hvor Vestens samfund, bl.a. Frankrig, måtte forholde sig til et stort antal sårede soldater. Krigen blev indgangen til nye måder at forstå og håndtere invaliditet og handicap på. De hjemvendte og sårede soldater var ikke blot lemlæstede, amputerede og invalide i fysisk forstand, men også i forhold til personlig og individuel integritet og i forhold til deres muligheder for social integration i samfundet (3-4). I perioden efter 1. Verdenskrig kom der for alvor gang i produktionen af proteser, og ideer om erstatning og kompensation opstod. Idéen om rehabilitering er således tæt forbundet med fremkomsten af en statsstruktur baseret på værdier som lighed og velfærd for alle borgerne (4-5).

Kræftrehabilitering er en forholdsvis ung teknologi, hvis genstandsfelt blev defineret i starten af 1970'erne i USA. Kræftrehabilitering blev i 1971 indskrevet i den amerikanske lovgivning, og en national konference i 1972 definerede grundprincipperne for kræftrehabilitering i USA (6). Afsluttende blev det i 1972 understreget, at der skulle være rehabiliteringsforløb tilgængelige gennem hele sygdomsforløbet. Kort efter konferencen i USA etablerede Kræftens Bekæmpelse i 1978 den første psykosociale rådgivningsenhed for kræfttramte. Dermed sikrede Kræftens Bekæmpelse tilgængelighed af viden, tilbud og støtte og skabte fokus på at øge kræfttramtes handlemuligheder.

Ifølge den nationale Kræftplan I fra 2000 skal rehabilitering ses som en integreret del af kræftbehandlingen. Det blev dog påpeget i planen, at rehabilitering ikke foregik systematisk og efter evidensbaserede retningslinjer (1). Kræftplan I anbefalede derfor, at der amtsligt skulle iværksættes erfaringsopsamling og evaluering af indsatsen, og at der fra de centrale myndigheder skulle tages initiativ til et udredningsarbejde med henblik på at indsamle erfaringer.

I 2001 etablerede Kræftens Bekæmpelse RehabiliteringsCenter Dallund som tilbyder ca. 700 kræftpatienter årligt et intensivt rehabiliteringsforløb af 6 dages varighed. Der er til aktiviteterne knyttet et omfattende forskningsprojekt (7).

I 2003 udgav en arbejdsgruppe under Amtsrådsforeningen og Indenrigs- og Sundhedsministeriet en rapport om rehabilitering af kræftpatienter, som vurderede, at behovet for kræftrehabilitering vil være stigende i de kommende år grundet en stigende forekomst af kræft og en øget overlevelse (8). Rapporten konkluderede, at der var et behov for i et MTV-perspektiv at foretage en systematisk indsamling af eksisterende viden om og erfaringer med mulige rehabiliteringstiltag, herunder effekten og omkostninger.

I Kræftplan II blev det i 2005 angivet, at op til 70 % af kræftpatienter kan have behov for rehabilitering, og at der i den internationale litteratur er konsensus om, at en tredjedel af kræftpatienter har et stort og længerevarende behov, at en tredjedel har et kortvarigt ofte mindre behov, og at en tredjedel ikke har behov for rehabilitering (2). I Kræftplan II blev det anbefalet, at der sker en afklaring af den enkelte kræftpatients behov for rehabilitering, og at der udvikles og implementeres kliniske retningslinjer med tilhørende indikatorer. Kræftplan II påpegede behovet for et koordineret forskningsprogram med henblik på udvikling af rehabiliteringsmetoder og tilvejebringelse af evidens for rehabiliteringens effekt. Andelen af borgere, som er under behandling eller i live efter en kræftsygdom, er stigende grundet den demografiske udvikling og den øgede overlevelse efter kræft. På nuværende tidspunkt er over 200.000 danskere i behandling eller overlevende efter kræft, heraf ca. 50.000 med brystkræft, ca. 25.000 med tyk- og endetarmskræft og ca. 15.000 med prostatakraft (9). En betydelig andel har problemer og senfølger, der kan relateres til sygdom og behandling.

På baggrund heraf ansøgte Kræftens Bekæmpelse og Center for Anvendt Sundheds-tjenesteforskning og Teknologivurdering (CAST) ved Syddansk Universitet i 2005 om midler til gennemførelse af en medicinsk teknologivurdering (MTV) af kræftrehabilitering.

1.2 Formål og afgrænsning

Formålet med MTV'en var i udgangspunktet at vurdere forudsætninger for og konsekvenser af at tilbyde kræftrehabilitering til danske kræftpatienter både under og efter behandling for en kræftsygdom, herunder at beskrive, hvorledes en sådan rehabiliteringsindsats kan organiseres.

Det overordnede MTV-spørgsmål var:

- Hvordan tilrettelægges målrettet rehabilitering af kræftpatienter i Danmark, med hvilket indhold og effekt, og hvad koster det?

Fra projektets start blev det besluttet at afgrænse analysen til tre diagnosegrupper: Bryst-, tyk- og endetarmskræft og prostatakraft.

Der blev inden for teknologi-, patient-, organisations- og økonomidelen formuleret en række delspørgsmål, som fremgår under de relevante kapitler i rapporten.

Ved projektets start var det et centralt udgangspunkt at basere teknologivurderingen på et systematisk litteraturstudie og data fra den systematiske erfaringsopsamling på RehabiliteringsCenter Dallund samt resultater fra forskningsprojektet FOCARE på Dallund. Inkluderingen af patienter i Forskningsprojektet FOCARE blev imidlertid forsinket, og det har derfor kun i begrænset omfang været muligt at inddrage data fra forskningsprojektet i MTV-rapporten. Det var desuden forudsat, at organisationsanalysen skulle baseres på indsamling af primære data suppleret med eksisterende data fra RehabiliteringsCenter Dallund, mens den økonomiske analyse skulle baseres på registeranalyse af ressourcetræk i sundhedsvæsenet.

Det har i forbindelse med arbejdet med MTV-rapporten vist sig, at litteraturen og datagrundlaget, hvad angår alle aspekter af MTV-perspektivet, har været betydeligt mere begrænset end først antaget. Der anvendes i litteraturen en række forskellige effektmål, primært baseret på vurderingsskalaer, og det har på den baggrund ikke været

muligt at sammenfatte resultatet i en metaanalyse. Der er ved rapportens færdiggørelse fortsat ret begrænsede systematiske erfaringer med kræftrehabilitering i Danmark. Strukturreformen, som fra 1. januar 2007 ændrede opgavefordelingen i forbindelse med genoptræning, har betydet, at en række forudsætninger for den organisatoriske og økonomiske analyse er ændret. Den organisatoriske analyse bygger derfor primært på programteori suppleret med strategisk udvalgte cases, mens den økonomiske analyse primært bygger på modeller for kræftrehabilitering. Samlet betyder disse begrænsninger i MTV-rapportens datamateriale, at rapporten har en eksplorativ karakter, og at konklusionsmulighederne har været begrænsede.

Rapporten fokuserer på forskellige interventioner, som der er fundet en vis evidens for gennem udforskningen af de forskellige elementer i MTV'en.

Det drejer sig om:

- Interventioner til at afhjælpe konkrete fysiske problemer og senfølger som lymfødem, fatigue, hedeture, seksuel dysfunktion, urininkontinens mv.
- Interventioner med fokus på forskellige former for fysisk aktivitet
- Psykologiske og psykosociale interventioner til at afhjælpe forekomsten af depression og angst mv.

I forhold til patientperspektivet belyses interventionernes betydning for patienternes oplevelse af livsmod, livskvalitet, mestring og tilknytning til arbejdsmarkedet. Rapporten omfatter ikke en gennemgang af undersøgelser, der har belyst effekten fysisk, psykisk eller socialt af anvendelse af materielle hjælpemidler som stomimaterialer, proteser, parykker, brystimplantater og lignende. Ligeledes omfatter rapporten ikke farmakologiske interventioner over for smerter, hedeture og andre symptomer, idet projektgruppen har vurderet, at sådanne interventioner lå uden for MTV-rapportens centrale genstandsfelt. Eksempelvis vil smertebehandling alene kunne være genstand for en selvstændig teknologivurdering.

1.3 Kræftrehabilitering – definition og retningslinjer

Projektgruppen har i sit arbejde taget udgangspunkt i den definition og forståelse af rehabiliteringsbegrebet, som er formuleret af en bredt sammensat arbejdsgruppe i Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet (10). Heri formuleres rehabilitering som ”en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk”. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats (10).

Den angivne definition er i god overensstemmelse med World Health Organization, der definerer rehabilitering således:

”Rehabilitation of people with disabilities is a process aimed at enabling them to reach and maintain their optimal physical, sensory, intellectual, psychological and social functional levels. Rehabilitation provides disabled people with the tools they need to attain independence and self-determination” (227).

Der er i den danske definition særligt fokus på rehabilitering som en samarbejdsproces, ligesom de pårørendes rolle i rehabiliteringen understreges.

De angivne definitioner af rehabiliteringsbegrebet har fokus på endemålet for rehabiliteringen. Således angives i Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet (10), at det overordnede formål for den enkelte borger er at:

- Bevare og fremme livskvalitet
- Genvinde tidligere funktionsniveau eller opnå højest mulig funktionsevne, forebygge tilbagefald, senfølger eller yderligere reducere i funktionsevnen, kunne leve med varige funktionsnedsættelser eller kronisk sygdom og fremme sundhed ved at kunne mestre sin situation
- Opnå ligestilling i forhold til øvrige borgere med hensyn til personlig frihed i hverdagslivet og deltagelse i samfundslivet.

Der er ikke i definitionen en nærmere angivelse af de indsatser, processer og metoder, der indgår i rehabiliteringen. Der kan derfor ikke på baggrund af definitionen gives en afgrænsning af den teknologi, der anvendes i forbindelse med kræftrehabilitering. Indsatsen vil dog skulle tage udgangspunkt i konkrete mål, der formuleres i samarbejde med borgeren. Disse mål skal sikre, at borgeren så vidt muligt opnår det liv, han ønsker at leve (10).

Eftersom målene for kræftrehabilitering formuleres inden for fysiske, psykiske, sociale og til en vis grad eksistentielle dimensioner, vil der kunne indgå en række meget forskelligartede indsatser gående fra medicinske og kirurgiske indsatser til psykologiske og sociale indsatser, herunder indsatser i forhold til arbejdsliv, livsstil, fysiske rammer, hjælpemidler mv. (11). Samtidig vil en række præeksisterende faktorer hos patienten, fx socioøkonomisk position, livsstil, socialt netværk, komorbiditet, køn, genetisk disposition mv. have betydning for sygdomsudvikling, behandlingseffekt og rehabiliteringsbehov. Der er behov for en betydelig forskningsindsats for at klarlægge sammenhængen mellem livsstil, socioøkonomiske forhold, køn, alder, familieforhold og andre relevante faktorer af betydning for rehabiliteringsindsatsen (11).

De brede mål for kræftrehabilitering betyder, at indsatsen ofte vil være tværfaglig og tværsektoriel, ligesom indsatsen vil kunne kræve en betydelig koordination. Rehabiliteringsindsatsen vil ofte skulle ske på tværs af enheder inden for den enkelte institution, fx forskellige hospitalsafdelinger og på tværs af institutioner såsom hospital og den kommunale rehabiliteringsenhed, hvilket stiller betydelige krav til samarbejde og koordination (10).

Den meget brede definition af kræftrehabilitering, kompleksiteten i årsagssammenhænge og de mange faglige aktører i rehabiliteringsindsatsen har været en betydelig udfordring i forbindelse med udfærdigelsen af denne MTV-rapport. Det vanskeligt afgrænselige genstandsfelt betyder, at en række af rapportens konklusioner er tentative.

1.3.1 Gældende lovgivning

Begrebet rehabilitering anvendes ikke i Sundhedsloven eller anden dansk lovgivning. Som det fremgår i gennemgangen af dansk lovgivning (afsnit 4.3) anvendes alene begrebet genoptræning. Sundheds- og Forebyggelsesministeriet har i en besvarelse af spørgsmål 723 fra Sundhedsudvalget i 2007 klargjort, at rehabilitering ikke er en ydelse, der reguleres af Sundhedsloven. Rehabilitering kan ifølge ministeriet bestå af indsatser i medfør af forskellig lovgivning, herunder bl.a. specialundervisningslovgivningen,

beskæftigelseslovgivningen, den sociale lovgivning og sundhedslovgivningen. Genoptræning kan opfattes som en del af det samlede kommunale rehabiliteringsansvar og -tilbud (12).

1.3.2 Kliniske retningslinjer

En række videnskabelige selskaber og faglige organisationer i udlandet har udarbejdet rapporter og retningslinjer, som har relation til dele af denne MTV-rapports genstands-område, herunder behandling af senfølger, men der foreligger ikke retningslinjer, som omfatter sammenhængende rehabiliteringsprogrammer for brystkræft, tyk- og endetarmskræft og prostatakkræft.

Eksempelvis har Institute of Medicine of the National Academies i USA udarbejdet retningslinjer for psykosocial støtte til kvinder med brystkræft og psykosocial støtte til kræftpatienter generelt (13). National Comprehensive Cancer Network i USA har en række retningslinjer for specifikke problemstillinger såsom fatigue og psykisk belastning som følge af kræftsygdom (14). Under US Department of Health har Agency for Health Care Research and Quality etableret en database, National Guideline Clearinghouse, som indeholder nationale og internationale retningslinjer for en række kræftsygdomme, og for enkelte sygdomme omtales rehabilitering (15). National Ovarian and Breast Cancer Centre i New South Wales, Australien har udgivet kliniske retningslinjer for psykosocial støtte til voksne kræftpatienter (16). I dansk sammenhæng har Sundhedsstyrelsens pakkeforløb for brystkræft et afsnit om kræftrehabilitering.

De fleste retningslinjer bygger på litteraturstudier suppleret med faglig konsensus i den gruppe, der har udarbejdet retningslinjerne. Det har ligget uden for rammerne for denne MTV-rapport at foretage en systematisk indsamling af kliniske retningslinjer og en faglig vurdering af disse kliniske retningslinjers evidensgrundlag. Dog er enkelte retningslinjer inddraget for at belyse specifikke problemstillinger i rapporten.

2 Teknologi

2.1 Metode

Teknologidelen af denne MTV-rapport tog udgangspunkt i de følgende fem MTV-spørgsmål:

- Hvem er målgruppen for rehabilitering, og hvordan identificeres de?
- Hvad er indholdet af rehabilitering, og hvornår i forløbet skal det tilbydes?
- Hvordan målrettes rehabilitering til den enkelte patient eller patientgruppe?
- Hvad er indikatorer for god rehabilitering?
- Hvad er effekten af målrettet, sammenhængende rehabilitering?

Teknologidelen er udelukkende baseret på en litteraturgennemgang. Den anvendte litteratur er fundet gennem søgninger i blandt andet PubMed, Cinal, Cochrane Library og PsycINFO. En komplet liste over anvendte søgeportaler fremgår af bilag 1. De anvendte søgeord er breast-, colorectal- eller prostate cancer kombineret med rehabilitation, survivorship*, psychological eller social. Endvidere blev disse søgeord kombineret med enkelte søgeord relateret til det enkelte MTV-spørgsmål og kræfttype. Den komplette liste over anvendte søgeord findes i bilag 1, hvoraf det også fremgår, at søgningen alene omfatter litteratur, hvori der indgår voksne, at sproget er engelsk eller skandinavisk, og at perioden strækker sig fra 1990-2006. Denne søgning gav 4.827 forskellige abstracts. Disse blev alle gennemlæst og efterfølgende blev 730 undersøgelser bestilt hjem til fuld gennemlæsning.

For at være sikker på at de konklusioner, der drages, ikke beror på tilfældige fund, fx resultat af for lille en undersøgelsespopulation, bias eller konfounding (andre betydende faktorer forklarer den observerede sammenhæng), er der stillet yderligere krav til de inkluderede undersøgelser:

- Der skal være tale om en velbeskrevet intervention
- Der skal indgå en kontrolgruppe i undersøgelsen
- Der skal indgå minimum 50 personer i undersøgelsen.

Samtidig er der foretaget en afgrænsning med hensyn til, hvilke senfølger der er inkluderet, primært på basis af forekomst og alvorlighed. Disse blev afgrænset til fatigue*, lymfødem, hedeture, depression, angst for brystkræft, seksuelle problemer, inkontinens og depressivitet for tyk- og endetarmskræft, samt inkontinens, seksuelle problemer, depression og angst for prostatakræft. Endvidere blev der særskilt lavet et oversigtsarbejde for interventioner, der inkluderer fysisk aktivitet. Dette medførte, at 426 videnskabelige arbejder kunne indgå i litteraturgennemgangen. Dette antal blev ved gennemlæsning reduceret til 70 undersøgelser, som opfyldte vores udvælgelseskriterier. Grundet projektets forlængelse er der efterfølgende foretaget en strategisk søgning af nye artikler frem til 1. februar 2009, der medførte, at vi yderligere inkluderede 22 artikler i teknologidelen af denne MTV-rapport.

Denne litteraturgennemgang har således fokuseret på de interventioner, der er identificeret, hvor én eller flere interventioner/behandlinger er forsøgt med det formål at afhjælpe nogle af de umiddelbare problemer, senfølger og gener, som kræftpatienter oplever i tiden efter afslutning af behandling. Vi har ikke defineret disse begreber entydigt, da der ikke findes én gylden standard eller faglig konsensus om begreberne. Således er det uklart, hvornår en uønsket effekt af en behandling er en senfølge, og hvor-

når denne uønskede effekt kan betragtes som temporær. Begrebet behandling har ændret indhold, fordi det nu er muligt at foretage mange behandlinger i løbet af den tid, en kræftpatient lever, efter diagnosen er stillet. Rapportens forfattere har ikke skelnet mellem primær, sekundær, adjuverende eller andre behandlingstermer, fordi det ville vanskeliggøre den overordnede gennemgang af litteraturen set i relation til MTV-spørgsmålene.

Fysisk aktivitet omfatter både fysioterapeutisk intervention, der kan række fra massage til egentlige øvelser rettet mod et bestemt led eller bestemte muskelgrupper eller forskellige former for generel fysisk aktivitet under faglig supervision eller selvstændigt. Forsøg på at reducere forekomsten af lymfødem, fatigue, hedeture og urininkontinens ligger ligeledes inden for rapportens område. Et andet hovedområde i rapportens fokus er de psykosociale interventioner, der er afprøvet for at afhjælpe forekomsten af psykisk belastning, depression og angst hos kræftpatienter.

Rapporten omfatter ikke en gennemgang af undersøgelser, der har belyst nødvendigheden eller effekt (fysisk, psykisk og socialt) af anvendelse af stomi, proteser, parykker, brystimplantater eller lignende hjælpemidler. Ligeledes ligger farmakologisk behandling af smerter eller anden farmakologisk intervention mod eksempelvis kvalme eller hjerte-problemer uden for rapportens genstandsfelt. Hver af disse problemstillinger kan gøres til genstand for en selvstændig teknologivurdering og forudsætter ekspertise inde for en række forskellige specialer.

2.1.1 Model

I bilag 2 opsummeres de væsentligste langtidseffekter, herefter kaldet senfølger, af kræftbehandlingen, og der er opstillet en model for, hvordan disse senfølger kan influeres af en række faktorer. Genstandsfeltet for denne litteraturgennemgang var identifikation af interventioner rettet mod udvalgte senfølger for på sigt at kunne reducere konsekvenserne af kræft og behandling af sygdommen.

2.2 Generelt om de enkelte kræfttyper

2.2.1 Brystkræft

Brystkræft er den hyppigste kræftform blandt danske kvinder og i 2006 blev 4.132 danske kvinder diagnosticeret med brystkræft (17). Behandlingen er kirurgisk, ofte med efterfølgende stråleterapi og/eller behandling med kemoterapi og hormonbehandling. Den høje forekomst kombineret med en 5-års overlevelse på 79 % resulterer i en stor gruppe brystkræftoverlevende, og ved afslutningen af 2003 var der flere end 42.000 danske kvinder som levede efter en brystkræftdiagnose (18), man må derfor antage, at der er tæt ved 50.000 danske kvinder, der har gennemgået en behandling for brystkræft.

Den højere overlevelse som både skyldes tidligere diagnose og forbedrede behandlingsmuligheder for brystkræft, har øget fokus på sygdommens senfølger, defineret som varige bivirkninger relateret til sygdommen, kræftbehandlingen eller kombinationen af disse to forhold. En af de hyppigst forekommende senfølger beskrevet hos brystkræftoverlevende er kræftrelateret fatigue. Moderat til svær fatigue er beskrevet hos omkring 30 % af brystkræftoverlevende (19-20). I en dansk undersøgelse fra Rehabiliterings-Center Dallund rapporterede 66 % af brystkræftkvinder om fatigue (7). Kræftrelateret fatigue kan defineres som en persisterende, subjektiv følelse af træthed relateret til kræftsygdommen eller kræftbehandlingen, som påvirker personens normale funktion

(21). Til forskel fra anden træthed afhjælpes kræftrelateret fatigue ikke ved søvn eller hvile.

Fatigue nedsætter fysisk funktion og livskvalitet og påvirker daglige aktiviteter såsom arbejde og at indgå i sociale relationer negativt. Fatigue er rapporteret at påvirke kræft-overleveres liv mere end smerte (19). Denne træthed menes at være sammenhængende med både psykologiske, fysiske og biologiske faktorer og er stærkt korreleret til psykisk belastning og depression, men også til søvnforstyrrelser, smerte og kræftbehandlings-form.

En anden hyppigt forekommende senfølge hos brystkræftoverlevende er lymfødeme. Lymfødeme præsenterer sig som en hævelse af arm eller bryst og kan afficere hele armen, eller begrænse sig til hånd, under- eller overarm. Mekanismerne bag udviklingen af lymfødeme er ikke afklarede, men det er kendt at kirurgi, strålebehandling, fjernelse af lymfeknuder og faktorer som højt BMI spiller en rolle for udviklingen af lymfødeme. Udviklingen af brystbevarende kirurgi har øget forekomsten af lymfødeme hos brystkræftoverlevende (22). Lymfødeme udvikles over tid og hovedparten af tilfældene (97 %) udvikles indenfor de første 4 år efter operation og/eller strålebehandling. Forekomsten af lymfødeme er ikke velundersøgt, men fra observationelle undersøgelser af brystkræft-overlevende er der rapporteret forekomster på omkring 25 % (23-24). Forekomsten af lymfødeme afhænger af definitionen, og der er ikke på nuværende tidspunkt en fast definition af lymfødeme. En forskel på 2 cm mellem den berørte arm og den normale arms omkreds betragtes dog som en klinisk signifikant forskel.

Hedetur kan defineres som en øget varmekølelse ledsaget af perifer vasodilation og profus svedafsondring. Ofte er en hedetur endvidere ledsaget af en følelse af angst, hjertebanken og søvnforstyrrelser (25). Mellem 50 % og 80 % af postmenopausale kvinder oplever hedeture. Hedeture er associeret med brystkræftbehandling pga. abrupt induceret menopause eller antiøstrogen terapi. Mellem 20 % og 40 % af brystkræftpacienter rapporterer hedeture som medfører et moderat til svært problem (26-28).

Undersøgelser har vist, at op til 46 % af brystkræftpacienter lider af depressivitet eller depression (29). Spændvidden i disse resultater kan til en vis grad tilskrives forskelle i måden, hvorpå depression er målt, og det skal nævnes, at ingen af disse undersøgelser bygger på psykiatrisk udredning af brystkræftpacienterne. De fleste undersøgelser viser dog en forekomst af depression hos mellem 5 % og 30 % af brystkræftpacienter. Faktorer af betydning for udvikling af depression hos brystkræftpacienter inkluderer tidligere depression hos patienten (dette gør sig nok gældende for alle kræftpacienter), hormonbehandling, lav socioøkonomisk status, og fremskreden sygdom (29). I en undersøgelse af danske kræftpacienters risiko for indlæggelse med depression findes en fordoblet risiko det første år efter diagnosen, og derefter en 34 % øget risiko op til 9 år efter diagnosen sammenlignet med den kræftfri danske befolkning (30). Det skal understreges, at indlæggelse med depression er en relativ sjælden begivenhed – den kumulative risiko for at blive indlagt som kræftpacient (alle typer kræft) var i denne undersøgelse 1,3 % for mænd og 2 % for kvinder, idet langt de fleste diagnosticerede med depressivitet og klinisk depression behandles i almen praksis eller hos praktiserende speciallæge.

2.2.2 Tyk- og endetarmskræft

Kræft i tyktarm og endetarm er en anden af de hyppige kræftformer, med 4.346 nye tilfælde i Danmark i 2006 (17). 5-års overlevelsen er knap 50 %, og der er ca. 25.000 danskere, der har gennemgået behandling for tyk- og endetarmskræft. Behandlingen af

sygdommen er overvejende kirurgisk, men også kombination med kemoterapi og bestråling forekommer. Det kan være nødvendigt i en periode eller permanent at fjerne sygt væv i tarmen og skabe hul i bugvæggen, hvorigennem tarmen føres ud. Dette betegnes kolostomi. Jo længere nede i tarmen tumoren sidder, desto større er risikoen for kolostomi. Derfor har patienter med kræft i endetarmen større risiko for at få kolostomi end patienter med kræft i tyktarmen. En række undersøgelser af livskvaliteten hos patienter med kræft i tyk- og endetarm har da også vist relativt store forskelle mellem de to grupper, hvor patienter med kræft i endetarmen har den ringeste livskvalitet (31-32). De hyppigste og mest indgribende senfølger hos overlevende efter kræft i tyk- og endetarm er seksuelle problemer i form af impotens og smerter ved samleje, urologiske problemer, afføringsproblemer og kolostomiproblemer. Endvidere spiller psykologiske problemer i form af depression, angst og sociale problemer afledt af de fysiske problemer, særligt nedsat kontrol med afføring, som reducerer social kontakt, en rolle.

Seksuelle problemer ses hos op mod halvdelen af både mænd (i form af erektil dysfunktion og/eller ejakulationsproblemer) og kvinder (i form af problemer med libido og dyspareuni) med kirurgisk behandlet endetarmskræft (33-34), men også hos strålebehandlede patienter ses seksuelle problemer hos begge køn (34). I en dansk undersøgelse fra RehabiliteringsCenter Dallund rapporterede 35 % af patienter med tyk- og endetarmskræft om seksuelle problemer (7). Problemer med urin- og fækal inkontinens ses hyppigst hos patienter med lavt siddende endetarmskræft, hvor forekomster på mellem 15 % og 45 % rapporteres (35-36).

I en oversigtsartikel blev det konkluderet, at mellem 13 % og 25 % af tyk- og endetarmskræftpatienter lider af depressivitet eller depression. Udover det første år efter diagnosen blev der ikke fundet nogen signifikant øget risiko for indlæggelse pga. depression blandt danske patienter med tyk- og endetarmskræft af begge køn (30).

2.2.3 Prostatakræft

Prostatakræft er den næsthyppest kræftform blandt danske mænd, og i 2006 blev 3.087 nye tilfælde af prostatakræft diagnosticeret (17). Mænd med prostatakræft kan generelt forvente at leve mange år efter deres initiale diagnose og behandling, og middellevetiden for ubehandlet lokaliseret sygdom ligger på omkring 10-15 år. Ca. 15.000 danske mænd lever med diagnosen.

I Danmark bliver omkring halvdelen af mænd med prostatakræft (47 %) diagnosticeret med lokaliseret sygdom eller med regional spredning (37), og i dag er de mest almindelige behandlingstilbud for lokaliseret sygdom radikal prostatektomi*, strålebehandling i form af ekstern bestråling eller interstitiel brachyterapi (lokal strålebehandling). Hver af disse behandlingsformer har undergået store forbedringer igennem de seneste 10 år, og der opnås kræftspecifikke overlevelsesrater på højere end 95 % (38-41). Imidlertid medfører de ofte senfølger, hyppigst i form af urinvejs-, seksuelle og mave-tarmproblemer. Generelt rapporterer mænd, som er radikalt prostatektomeret, flere urinvejs- og seksuelle senfølger end mænd, som har været eksternt bestrålet, mens den sidste gruppe oplever flere mave-tarmproblemer (42-44). I en litteraturoversigt over seksuelle konsekvenser af prostatakræftbehandling beskrives prostatektomi således at medføre erektil dysfunktion hos mellem 30 % og 98 % af mænd afhængigt af typen af kirurgi (45). Strålebehandling kan medføre erektil dysfunktion hos op til 70 % af mændene, hvor brachyterapi synes at være mest skånsom. Hormonel behandling, som også benyttes i behandlingen af prostatakræft, medfører erektil dysfunktion hos mere end 80 % af behandlede (45). Frekvensen af urinvejsproblemer i form af urininkontinens varierer efter behandlingsform, men er hyppigst efter radikal prostatektomi, hvor der er rappor-

teret forekomst af urininkontinens hos 5 %-30 %. Generelt forbedres kontinensforholdene ikke yderligere efter 2 år efter den primære operation (46-47). Stråleproktitis (stråletarm), en senfølge, der er relativ specifik for strålebehandling, og som giver diarré og blødning fra tarmen, er fundet i en størrelsesorden på omkring 10 % eller mindre i de fleste nyere undersøgelser (44, 48-50). En øget risiko for udvikling af depression er fundet blandt mænd med prostatakræft behandlet med radikal prostatektomi (51), strålebehandling og hormonel behandling (52). Selvom disse fund i nogen grad står i modstrid med observationer af uændret eller endda bedre helbredsrelateret livskvalitet blandt prostatakræftoverlevende sammenlignet med raske mænd (53), så peger resultaterne på eksistensen af en gruppe prostatakræftpatienter, som er særligt udsatte for udvikling af klinisk depression. Blandt danske prostatakræftpatienter var risikoen for at blive indlagt med en depression 2,5 gange så stor som baggrundsbefolkningens i det første år efter diagnosen og 64 % forøget efter 5 år eller mere siden diagnosetidspunktet (30).

2.3 Resultater

I det følgende gennemgås litteraturen, der beskriver interventioner i forhold til brystkræft, tyk- og endetarmskræft og prostatakræft. Først gennemgås interventionsundersøgelser rettet mod specifikke problemer og senfølger. Derefter beskrives studier med generelle interventioner i form af fysisk aktivitet og endelig studier med psykosociale interventioner. Hvis et område ikke er beskrevet under den konkrete sygdom, skyldes det manglende litteratur på området.

2.3.1 Brystkræft

2.3.1.1 *Fatigue – Ikke-farmakologiske interventioner mod fatigue hos kvinder behandlet for primær brystkræft*

Fra litteraturdatabaserne og ved manuel gennemgang af indhentede undersøgelser blev 35 artikler gennemgået. Efterfølgende blev 26 ekskluderet pga. for få inkluderede personer (N=13), at der var tale om oversigter eller guidelines (N=7), at der ikke indgik en kontrolgruppe (N=1), at der ikke var intervention (N=2) og endelig at interventionen var rettet mod søvnproblemer eller flere forskellige kræfttyper (N=3). I alt fandtes 17 interventionsundersøgelser som opfyldte inklusionskriterierne (Bilag 3, tabel 3.1). Disse undersøgelser kan deles op i to typer – psykosociale interventioner og interventioner baseret på fysisk aktivitet.

2.3.1.1.1 *Brystkræft, psykosociale interventioner og fatigue*

I en amerikansk undersøgelse fra 2000 blev 110 kvinder, der var i behandling med autolog (fra patienten selv) knoglemarvstransplantation, allokeret til en interventionsgruppe eller kontrolgruppe (54). Interventionen havde til formål at øge kvindernes evne til at håndtere (cope) sygdommen og dens bivirkninger ved at give kvinderne øget viden om sygdommen og dens bivirkninger og undervise i kognitiv omstrukturering og afslapningsøvelser gennem visualisering. Omfanget af smerter, kvalme, angst, depression og fatigue blev målt i de to grupper, og kvinder i interventionsgruppen oplevede signifikant mindre kvalme syv dage efter transplantationen end kvinder i kontrolgruppen. Fatigue blev ikke i sig selv påvirket af interventionen, når omfanget ved baseline blev inkluderet i analyserne, mens træthed i kombination med kvalme var signifikant reduceret i interventionsgruppen ($p < 0.05$) efter syv dage.

En undersøgelse omfattede udlevering af lydbånd af 20 minutters varighed med information om ernæringens betydning for bivirkninger og forslag til fysiske øvelser og afslapningsøvelser til 38 amerikanske kvinder i forbindelse med introduktion til behandling med kemoterapi. Kvinderne skulle lytte til båndene 12-24 timer før første

kemoterapibehandling og derefter så ofte de ville. Kvinder i kontrolgruppen fik standardinformation. Denne undersøgelse er beskrevet i to af artiklerne (55-56). Omfanget og sværhedsgraden af bivirkninger inklusiv fatigue og evnen til at tage hånd om bivirkningerne blev målt en og tre måneder efter behandling. Der var ikke forskel i omfanget af fatigue mellem de to grupper, ligesom evnen til at tage hånd om bivirkninger ikke blev forbedret gennem aflytning af bånd.

Yates (2005) analyserede betydningen af psykoedukation* på kvinders håndtering af fatigue (57). Interventionen havde til formål at øge kvindernes viden om og færdigheder i at tage hånd om egen pleje med det formål at minimere omfanget af fatigue, ved at fremme søvn og hvile, fremme balancen mellem dagligdags gøremål og fysisk aktivitet, og endelig ved at identificere afslappende aktiviteter. Første interventionssession fandt sted ved patientens anden kemoterapibehandling og blev efterfulgt af i alt 3 telefonopkald med en uges mellemrum. Kvinder i kontrolgruppen modtog standardoplysning. Omfanget af fatigue steg under behandling for begge grupper, men signifikant mere for kvinder i kontrolgruppen. Denne effekt var imidlertid forsvundet mellem syv og ti uger efter interventionens ophør.

I en amerikansk undersøgelse fra 2005 blev 558 kvinder allokeret til tre forskellige grupper seks uger efter operation (58). Den ene interventionsgruppe modtog et videobånd, mens den anden gruppe også fik udleveret en arbejdsbog i psykoedukation. Videoen beskrev de udfordringer, som mange kræftpatienter møder, når de skal tilbage til hverdagen efter sygdom og behandling. Emnerne var delt op i fysisk helbred, følelsesmæssigt velbefindende, interpersonelle relationer og livsperspektiver. Kvinder i psykoedukationsgruppen blev endvidere tilbudt samtale med psykolog om de førnævnte fire aspekter af livet efter kræft. Kontrolgruppen fik standardbehandling. Efter seks måneder var der en signifikant forbedring i omfanget af fatigue i de to interventionsgrupper sammenlignet med kontrollerne. Denne effekt var dog ikke længere signifikant efter 12 måneder.

Kvinder, som led af søvnløshed efter behandling for brystkræft, blev i en canadisk undersøgelse randomiseret til enten at modtage kognitiv adfærdsterapi eller standardbehandling (59). Interventionen bestod af otte ugentlige gruppesessioner om brug af sovemedicin, søvnrestriktioner, kognitiv terapi, søvnhygiejne og håndtering af fatigue. Gennem followupperioden på 12 måneder faldt omfanget af fatigue i begge grupper. Selvom interventionen havde en signifikant betydning for kvaliteten og kvantiteten af søvn, var der ved ingen af målingerne signifikant forskel på omfanget af fatigue de to grupper imellem.

I en canadisk undersøgelse fra 2008 af 87 brystkræftpatienter, hvor halvdelen gennemgik en intervention, der kombinerede fysisk aktivitet, stresshåndtering og psykoedukation, havde kvinderne i interventionsgruppen en forbedring i fatigueforekomsten sammenlignet med kontrolgruppen (60).

I en undersøgelse fra USA (2008) fandt forskerne blandt 72 kvinder med brystkræft, som led af søvnproblemer og hvor halvdelen var randomiseret til kognitiv terapi, at disse kvinder havde en signifikant forbedring i forekomsten af fatigue (61).

2.3.1.1.2 Brystkræft, fysisk aktivitet og fatigue

I en pilotundersøgelse fra 2001 af kvinder i behandling med kemoterapi for stadie I og II brystkræft blev 50 kvinder randomiseret til at deltage i enten let gang (low walking exercise) eller mere intensiv gang (high walking exercise) (62). Fatigue blev målt ved

baseline, efter tre uger og efter seks uger (interventionens afslutning). Kvinder, som trænede mere end 90 minutter om ugen, var mindre trætte og mindre psykisk belastede (distressed) og havde højere livskvalitet og funktionsevne end kvinder, som trænede under 90 minutter om ugen. Dette fund er dog ikke baseret på randomiseringen men på, at de kvinder i kontrolgruppen, som trænede, blev grupperet i interventionsgruppen intensiv gang (high walking exercise) mens de, som ikke fulgte interventionen, blev grupperet i let gang gruppen (low walking exercise).

Det samme problem med intention-to-treat* gør sig gældende i en anden undersøgelse af Mock (2005), hvor 119 stillesiddende kvinder i kemoterapi eller strålebehandling for stadie 0-III brystkræft blev randomiseret til enten et hjemmebaseret træningsprogram eller en kontrolgruppe (63). Træningsprogrammet bestod i, at kvinderne skulle gå fem til seks gange om ugen i et moderat tempo, svarende til 50-70 % af maksimal puls. Grundet fortynding af data, idet kvinderne ikke fulgte protokollen i randomiseringen, var forfatterne ikke i stand til at se en signifikant forskel mellem de to interventionsgrupper. Nye analyser af intention-to-treat viste en signifikant forbedring af fatigue i gruppen af kvinder, som trænede under behandling. Dette resultat kan dog tolkes i retning af, at de kvinder, som ikke lider af fatigue, formår at træne, og ikke at træning i sig selv reducerer fatigue.

I en randomiseret undersøgelse af 86 stillesiddende kvinder, der havde afsluttet behandling for brystkræft i stadie 0-II, blev effekten af et træningsprogram i eget hjem evalueret (64). Kvinderne i interventionsgruppen modtog en 12-ugers plan for fysisk aktivitet, der kunne omfatte gang, svømning, cykling eller brug af motionsudstyr, og som fik pulsen op på 55 %-65 % af maksimal belastning. Fatigue blev målt ved baseline og efter 12 uger. Kvinder i interventionsgruppen havde signifikant mindre fatigue ($p < 0.001$) end kvinder i kontrolgruppen efter 12 uger.

I en undersøgelse fra USA (2007) blev 377 kvinder opereret for primær brystkræft randomiseret til tre former for fysisk aktivitet – enten et standardprogram med fysisk aktivitet, et skriftligt materiale rettet til brystkræftpatienter, en skridttæller eller i den fjerde gruppe en kombination af disse tre interventioner. Forskerne fandt ingen signifikant reduktion i forekomsten af fatigue i nogen af grupperne sammenlignet med hinanden (65).

Fysisk aktivitet under kontrol efter behandling er evalueret i en amerikansk undersøgelse, hvor 113 kvinder med brystkræft blev grupperet afhængig af, om de havde dyrket motion under eller efter behandlingen. For begge grupper gjaldt, at niveauet af fatigue faldt signifikant ($p < 0,05$) efter motion, samt at de opnåede bedre kardiovaskulær og lungefunktion. Faldet i forekomsten af fatigue blev problematiseret af forskerne, fordi denne effekt krævede, at træningsprogrammet blev individuelt tilrettelagt som i denne undersøgelse (66).

I en mindre tysk undersøgelse (2007), hvori der indgik 63 kvinder med brystkræft, som rapporterede kronisk fatigue, fandt forskerne, at de kvinder, der blev randomiseret til et struktureret træningsprogram med styrke- og aerobiske øvelser, havde et signifikant fald i forekomsten af den fatigue i opfølgningsperioden (67).

I en undersøgelse fra USA (2007), hvor 128 kvinder med brystkræft blev randomiseret, fandt forskerne ingen effekt på fatigue blandt de kvinder, der gennemførte en yoga-intervention, som varede 12 uger. I analyser af de kvinder, der ikke fik kemoterapi,

viste forskerne, at kvinder i yoga-gruppen havde en signifikant nedsat forekomst af fatigue (68).

I en engelsk undersøgelse (2007) blev 108 kvinder med brystkræft randomiseret til aerob træning*, body toning*, som er en form for placebo, og almindeligt kontrolforløb 12-36 måneder efter deres behandling (69). For de to interventioner med fysisk aktivitet blev der tilbudt en-til-en sessioner med en træner 3 gange om ugen á 50 minutter i 8 uger. Den aerobe træning var af moderat intensitet, mens 'body toning' var en strækøvelsesbaseret træning (meget let intensitet). Aerob træning reducerede ikke fatigue sammenholdt med almindeligt kontrolforløb, men der var en gavnlig effekt på flere aspekter af livskvalitet (69).

En canadisk undersøgelse (2007) inkluderede 242 kvinder, som var i adjuverende kemoterapi for deres brystkræft og randomiserede dem til henholdsvis styrketræning, aerob træning eller sædvanlig behandling 1-2 uger efter første kemobehandling indtil 3 uger efter (70). Udover fatigue viste undersøgelsen, at træningen havde en gavnlig effekt på livskvalitet, socialt og funktionelt velbefindende, selvværd og kropsopfattelse (70). Samtidig viste undersøgelsen gennemført under behandling ingen effekt på udvikling af lymfødem eller andre umiddelbare bivirkninger (70).

2.3.1.1.3 Sammenfatning for brystkræft og fatigue

Ud fra ovenstående gennemgang af inkluderede undersøgelser er det sparsomt, hvad der kan drages af konklusioner. Undersøgelser af psykosociale interventioner tyder på, at denne type intervention har en mindre, kortvarende effekt på fatigue. Flere af de inkluderede undersøgelser fandt, at fysisk aktivitet havde en positiv indvirkning på fatigue, mens andre ikke kunne underbygge dette i relation til kvinder med brystkræft. I to af undersøgelseerne frafaldes randomiseringsdesignet gennem interventionsforløbet. Individuelt tilrettelagt træning vises i en enkelt undersøgelse at have effekt, når denne træning er gennemført blandt patienter screenet for fatigue.

2.3.1.2 Ikke-farmakologiske interventioner til reduktion af sekundært lymfødem hos kvinder behandlet for brystkræft

Der er ikke publiceret nogen kohorteundersøgelser eller randomiserede interventioner til forebyggelse af lymfødem i perioden.

Fra litteraturdatabaserne og ved manuel gennemgang af indhentede undersøgelser identificerede vi 72 artikler. Efterfølgende blev 66 ekskluderet pga. for få inkluderede personer (N=34), at der var tale om oversigter eller guidelines (N=19), at der ikke indgik en kontrolgruppe (N=6), at der ikke var beskrevet intervention (N=2) og endelig, at interventionen var rettet mod knæ og skuldre (N=5). Af de i alt seks undersøgelser, som blev identificeret (bilag 3, tabel 3.2), viste en af interventionerne en reduktion i omfanget af lymfødem, en undersøgelse fandt, at volumen af lymfødem faldt uafhængigt af behandling, mens de resterende fire undersøgelser ikke kunne dokumentere, at den beskrevne intervention havde betydning for omfanget af lymfødem.

I en hollandsk undersøgelse af Box (2002) blev 65 kvinder allokeret til at deltage i enten et fysioterapeutisk interventionsprogram eller en kontrolgruppe. Begge grupper blev fulgt i op til to år (71). Formålet med undersøgelsen var dels at finde forekomsten af lymfødem, dels at undersøge om en tidlig indsats kan reducere omfanget og dels at sammenligne tre forskellige målemetoder til identifikation af lymfødem. Interventionen bestod af undervisning i risikofaktorer for udvikling af lymfødem og tidlig fysioterapeutisk indsats, hvis et lymfødem var ved at udvikle sig. Metoderne er ikke nærmere

beskrevet, og det er ikke muligt at se, hvori den fysioterapeutiske intervention bestod. Forfatterne fandt dog, at sammenlignet med kvinder, som modtog interventionen, var forekomsten af lymfødem tre gange så høj blandt kvinder i kontrolgruppen. De anvendte målemetoder til identifikation af lymfødem var armens omkreds, armens volumen og bioimpedans*, hvoraf den sidste metode var den mest pålidelige, eftersom de to førstnævnte kun fandt 50 % af tilfældene.

I en randomiseret undersøgelse, der inkluderede 50 kvinder med lymfødem, undersøgte McNelly et al. (2004), om kombinationen af kompressionsforbinding og manuel lymfedrænage (massage) havde en bedre effekt end kompressionsforbinding alene (72). Interventionsgruppen modtog begge typer behandling, mens kontrolgruppen kun fik kompressionsforbinding. Efter fire uger var volumen af lymfødemet faldet i begge grupper, hvilket peger på, at kompressionsforbinding er en effektiv metode til reduktion af lymfødem. Samtidig fandt de, at kvinder med let lymfødem også kunne have gavn af manuel lymfedrænage.

De resterende undersøgelser fandt ingen effekt på omfanget af lymfødem uanset interventionsmetode. Disse undersøgelser inkluderede mellem 55 og 275 kvinder, som alle havde fået fjernet lymfeknuder i forbindelse med behandling for primær brystkræft, og som blev fulgt fra før operation til mellem 42 dage og 12 måneder efter operation.

Den første undersøgelse er italiensk fra 1998 og er et randomiseret fase III studie, hvor 40 kvinder randomiseredes til pneumatisk kompression, mens 40 kvinder ingen behandling modtog (73). Effektmålet var 25 % reduktion af lymfødemet efter behandling, hvilket blev opnået i lige stort omfang i de to grupper ($p=0.59$). Der var dog en svag tendens til, at forskellen i volumen mellem den berørte arm og raske arm faldt mere i interventionsgruppen (gennemsnitligt fald = 1,9 cm) end i kontrolgruppen (gennemsnitligt fald = 0,5 cm).

I en undersøgelse fra Canada (2004) blev effekten af armmassage undersøgt blandt 59 kvinder, som alle havde en pårørende med ved indlæggelsen (74). Kvinderne blev randomiseret til enten let massage af den berørte arm foretaget af en nær pårørende eller ingen massage. Denne behandling havde ingen statistisk signifikant effekt på armens omkreds (som et mål for hævelse forårsaget af væskeophobning), men reducerede smerter i dagene umiddelbart efter operationen og øgede sammenholdet mellem partnerne i op til fire måneder efter operation.

Armmorbiditet* blev målt i en australsk undersøgelse (2005) af 275 kvinder, som blev allokeret til fysioterapi i eget hjem ($N=36$), psykosocial intervention og gruppebaserede øvelser ($N=31$) og kontrolgruppe, som ingen intervention modtog ($N=308$) (75). Armmorbiditeten blev forbedret i gruppen af kvinder som modtog fysioterapi i eget hjem sammenlignet med de to andre grupper. Hævelser i armen blev ikke påvirket af interventionerne. Validiteten af denne undersøgelse er desuden reduceret, eftersom der var et bortfald på 50 %.

I en brasiliansk randomiseret undersøgelse af 60 kvinder fandt de Rezende (2006), at kinesio-terapi ingen effekt havde på lymfødem efter 42 dage. Interventionen havde til gengæld en gavnlig effekt på skulderens bevægelighed (76). Kvinderne i interventionsgruppen ($N=30$) modtog undervisning i 19 forskellige øvelser, som skulle gennemføres efter et bestemt skema, mens kontrolgruppen ($N=30$) gennemførte øvelserne uden fast skema. Øvelserne begyndte for begge gruppers vedkommende umiddelbart efter operation.

Der blev ikke identificeret yderligere interventionsundersøgelser, der opfyldte inklusionskriterierne i perioden januar 2007 til februar 2009.

2.3.1.2.1 Sammenfatning for lymfødem

Sammenfattende kan det konkluderes, at de undersøgelser, der gennem interventioner ønsker at reducere omfanget af lymfødem blandt kvinder opereret for brystkræft er af lav kvalitet. Få personer indgår i undersøgelserne, øvelserne/interventionerne er ringe beskrevet, udfaldet varierer fra armmorbiditet til mere kvantitative mål i form af armomkreds og volumen, og en enkelt af undersøgelserne har et meget højt frafald.

Eftersom lymfødem i armen bliver mere prævalent med stigende overlevelse efter brystkræft, er der et stigende behov for at få undersøgt årsager til lymfødem og rehabiliteringsinterventioner i forhold til behandlingen. Denne gennemgang af relevant litteratur viser en meget sparsom viden på området.

2.3.1.3 Hedeture – Ikke-farmakologiske interventioner rettet mod hedeture blandt kvinder behandlet for brystkræft

Der foregår en del forskning i behandling af hedeture hos kvinder med brystkræft gennem farmakologisk terapi, men her vil vi, som ovenfor anført, kun inddrage undersøgelser, der ikke anvender denne intervention.

Interventioner til at øge kvinders håndtering af hedeture efter brystkræft er kun blevet gennemført i få undersøgelser, der inkluderer mere end 50 personer og en kontrolgruppe (bilag 3, tabel 3.3).

I en undersøgelse indgik 76 postmenopausale brystkræftoverlevende, som blev randomiseret til at deltage i en intervention, der skulle lære kvinderne at håndtere gener forbundet med menopause (77). Interventionen blev iværksat af en specialuddannet sygeplejerske og fokuserede på identifikation af symptomer, uddannelse, rådgivning og medicinsk behandling, hvis nødvendigt. Ved baseline var der ingen forskel i omfanget af hedeture blandt de 33 kvinder i interventionsgruppen og de 39 kvinder i kontrolgruppen. Efter fire måneder oplevede kvinderne i interventionsgruppen signifikante forbedringer i omfanget af menopausesymptomer ($p < 0,001$). Der er ikke specifikt redegjort for hedeture, og resultatet kan skyldes et øget forbrug af medicin i interventionsgruppen.

I en undersøgelse af 72 kvinder (2007) med brystkræft gennemgik interventionsgruppen to ugentlige akupunkturbehandlinger i fire uger, som blev gentaget seks måneder efter starten af undersøgelsen. I denne amerikanske undersøgelse fandt forskerne, at kvinderne i akupunkturgruppen havde forbedringer med hensyn til forekomsten af hedeture, men disse var ikke statistisk signifikante (78).

I en engelsk undersøgelse (2008) afprøvede man et afspændingsprogram blandt 150 brystkræftkvinder, hvor kvinderne efter en enkelt undervisningsgang fik udleveret et bånd, som de kunne anvende hver dag i en måned. Forekomsten af hedeture og den belastning, det var at opleve hedeture, blev signifikant reduceret i interventionsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen (79).

I en undersøgelse fra USA (2008), hvor der indgik 60 kvinder opereret for brystkræft, som havde minimum 14 hedeture hver uge, fandt man, at fire ugentlige hypnosebehandlinger i interventionsgruppen medførte en signifikant 60 % reduktion i forekomsten af hedeture sammenlignet med kontrolgruppen (80).

2.3.1.3.1 *Sammenfatning for hedeture*

Vi identificerede kun fire gennemførte non-farmakologiske interventionsundersøgelser – alle karakteriseret ved, at der kun indgik små grupper af patienter.

2.3.1.4 *Fysisk aktivitet i rehabilitering af kvinder med brystkræft*

Hovedparten af de identificerede undersøgelser om brug af fysisk aktivitet i rehabiliteringen af kvinder behandlet for brystkræft har været gennemgået i de tidligere afsnit, hvorfor de ikke vil blive gennemgået enkeltvis her (bilag 3, tabel 3.4).

En gennemgang af elektroniske databaser med søgeordene breast cancer / breast carcinoma and exercise or physical or aerobic or rehabilitation blev suppleret med manuelle gennemgange af litteraturlister i de fremskaffede artikler. På baggrund af denne og gennemlæsning af abstracts blev 82 artikler gennemgået. Vi udelod undersøgelser, der kun indeholdt information eller på anden måde ikke direkte anvendte fysiske træningsprogrammer som intervention. Undersøgelser blev inkluderet, hvis de opfyldte kriterierne som beskrevet i afsnit 2.1.

De 18 inkluderede undersøgelser havde alle et randomiseret design og inkluderede op til 203 personer. Langt hovedparten af kvinderne var diagnosticeret med primær brystkræft i stadie I-II. Lidt under halvdelen af undersøgelserne er gennemført i Europa, mens resten er fra USA eller Canada. Kun én undersøgelse inkluderede ikke målinger før interventionen (81), og followupperioderne strækker sig fra afslutning af behandling (62-63, 81, 83, 84-85) til et år efter interventionen (82, 86). Den første undersøgelse, som opfylder inklusionskriteriet, er fra 1993. Gennem perioden skete der en ændring i arten af interventioner. I starten var interventionerne rettet mod kvinder i behandling (hovedsageligt kemoterapi), mens de senere undersøgelser undersøgte, hvilken betydning fysisk aktivitet har for senfølgerne af behandling. Samtidig ændredes interventionernes art, eftersom de tidlige undersøgelser udelukkende fokuserede på cykling og gåture, mens de senere undersøgelser inkluderede mere omfattende motionsprogrammer kombineret med gåture eller cykling. For alle gælder det dog, at interventionerne var koncentreret om bevægelse/muskelstyrke og ikke om pulstræning.

Overordnet set peger de inkluderede undersøgelser på, at fysisk træning har en gavnlig effekt på kvinder diagnosticeret med brystkræft. Effekten af fysisk aktivitet måles på udfald såsom fysisk performance, varigheden og sværhedsgraden af bivirkninger ved specielt kemoterapi og generel livskvalitet. De randomiserede undersøgelser har overordnet en høj intern såvel som ekstern validitet. Metoderne er generelt velbeskrevne, randomiseringerne til intervention eller kontrolgruppe er foretaget hensigtsmæssigt, deltagesprocenten er høj, og der er i langt de fleste tilfælde foretaget bortfaldsanalyser.

Til gengæld er det vigtigt at pointere, at hovedparten af inkluderede kvinder er diagnosticeret med lokaliseret brystkræft, og er midaldrende hvide middelklassekvinder. Det mest anvendte udfald er fysisk status inklusiv maksimal iltoptagelse, fysisk funktion og funktionsevne. Uanset om kvinderne var i behandling (62, 83, 87) eller havde været ude af behandling i en kortere eller længere periode (64, 85, 88-89) havde fysisk aktivitet en gavnlig effekt på kvindernes fysiske performance. En undtagelse herfra er en undersøgelse af 123 kvinder, som blev randomiseret til en af tre interventionsgrupper, hvoraf den ene fungerede som kontrol, mens de to andre grupper fik henholdsvis selvadministreret motion og motion under vejledning af træner. Der var ingen signifikant forskellig iltoptagelse de tre grupper imellem (87). Det skal dog pointeres, at maksimal

iltoptagelse er et mål for kondition, og at interventionen ikke var udformet som pulstræning.

En polsk undersøgelse (2005) havde til formål at se på, om fysisk aktivitet har en gavnlig effekt på kropsholdningen efter mastektomi (90). I alt 133 kvinder, der alle havde fået fjernet et bryst, blev allokeret til en interventionsgruppe eller ingen fysisk træning. Uanset om den fysiske træning foregik ambulant, på et genoptræningscenter eller under indlæggelse havde kvinderne i interventionsgruppen en forbedret kropsholdning sammenlignet med de kvinder, som ingen fysisk træning blev tilbudt.

Fysisk velbefindende og omfanget af fysiske gener er undersøgt i tre studier (81, 84, 91), som alle fandt, at fysisk aktivitet i form af moderat træning på cykel eller ved gang mindst tre gange om ugen af tyve minutters varighed, signifikant reducerede omfanget af fysisk ubehag og gener. Den ene af undersøgelseerne (84) inkluderer andre kræftformer end brystkræft, og analyserne er ikke separeret på kræfttype.

Fatigue måles i otte af de 18 undersøgelser (62-64, 69, 81, 84-85, 88). Seks af undersøgelserne finder en reduktion i fatigue efter interventionen blandt deltagere i interventionsgruppen, hvorimod en norsk undersøgelse af 111 kræftpatienter (88) finder en omvendt sammenhæng – deltagere i interventionen rapporterede højere grad af øget fatigue end kontrolgruppen efter interventionens ophør. I modsætning til andre undersøgelser fandt denne, at iltoptagelsen steg under interventionen, hvilket kan tyde på, at øvelserne var af højere intensitet end de øvrige rapporterede. Undersøgelsen inkluderede tillige flere kræfttyper, hvilket også kan influere på resultatet.

En velkendt effekt af motion er øget *psykisk velbefindende*, hvilket også er et anvendt effektmål i de gennemgåede undersøgelser. De identificerede undersøgelser anvender forskellige skalaer til måling af psykisk velbefindende. Således er omfanget af angst og depression målt med henholdsvis Hospital Anxiety and Depression Scale (88), Center for Epidemiologic Studies – Depression Scale (CES-D) (81,92) og State-Trait Anxiety Inventory (81). Endvidere er psykisk belastning (distress) målt ved brug af Profile of Mood Scale (64,84) og Short Form 36 (62). Alle skalaer er validerede og ofte anvendte effektmål blandt kræftpatienter. Undersøgelseerne giver ikke et entydigt svar på, hvilken betydning motion har for psykisk velbefindende. Tre undersøgelser finder en positiv effekt (62,81,84), hvoraf de to (62,84) er gennemført, mens kvinderne modtog behandling. I den sidste undersøgelse (81) modtog kontrolgruppen ikke kun standardbehandling, men indgik også i gruppeterapi sammen med interventionsgruppen, og for begge grupper vedkommende var der tale om selvhenvendelse, idet det drejede sig om kvinder, som selv havde opsøgt gruppeterapien.

I en nyere undersøgelse fra 2007 fra Skotland randomiseredes 203 kvinder med brystkræft under behandling til en 12 ugers gruppebaseret intervention som indeholdt 45 minutters træning af moderat intensitet eller almindelig behandlingsforløb (93), og der blev fundet en effekt på brystkræftspecifik livskvalitet seks måneder efter endt intervention (93).

I de undersøgelser, som ikke observerede nogen effekt af fysisk træning på psykisk velbefindende (64, 88, 92), var opfølgningsperioderne længere end i de undersøgelser, der fandt en gavnlig effekt, hvorfor det ikke kan udelukkes, at effekten forsvinder med tiden.

Et andet aspekt af velbefindende er *livskvalitet*, som er målt i ni af de randomiserede undersøgelser. Også her er fundene divergerende, idet to af undersøgelserne med henholdsvis 111 og 123 inkluderede personer, ikke fandt en forbedring af livskvaliteten ved motion 14-26 uger efter interventionen (87-88). Af de fire undersøgelser (85, 92, 94-95), der fandt en effekt på livskvaliteten, brugte de to Functional Assessment of Cancer Therapy – Breast (FACT-Breast) (85, 94). Denne skala er målrettet kvinder med brystkræft og valideret i mange forskellige undersøgelser. Den består af fem under-skalaer og måler således ikke kun psykisk velbefindende, men også fysisk, funktionel og social velbefindende, hvorfor en positiv effekt kan skyldes en forbedring af fysisk velbefindende.

En velkendt bivirkning ved behandling af brystkræft er vægtøgning, som er målt i tre undersøgelser (64, 85, 87). Effektmålene var BMI, vægt og fedtprocent. I ingen af de nævnte undersøgelser fandt man, at interventionerne havde betydning for vægten, ligesom det ikke var formålet at reducere vægten i nogen af undersøgelserne.

2.3.1.4.1 Sammenfatning for brystkræft og fysisk aktivitet

Konklusionen på denne gennemgang af relevant litteratur vedrørende brugen af fysisk aktivitet i rehabiliteringen af kvinder med brystkræft viser, at fysisk aktivitet har en gavnlig effekt på kvindernes fysiske performance, fysiske velbefindende, og der er en tendens til at reducere omfang af fatigue. Undersøgelserne dokumenterer ikke en entydig sammenhæng mellem fysisk aktivitet og psykisk velbefindende på længere sigt.

2.3.1.5 Psykosociale interventioner til reduktion af angst og depression – blandt kvinder behandlet for brystkræft

Gennem litteraturdatabaserne og manuel søgning blev 547 undersøgelser identificeret. Deraf blev 87 hentet hjem til gennemlæsning, og 26 opfyldte inklusionskriterierne.

I en undersøgelse fra USA (1980) blev personer med brystkræft (N=50), lungekræft (N=37) og hudkræft (N=107) randomiseret til intervention eller kontrol (96). Den psykosociale intervention bestod dels i at give patienten øget viden om sygdom, behandling og sundhedsvæsen, og dels i at opfordre patienten til at snakke om de problemer han/hun oplevede. Målinger blev foretaget ved indlæggelse, ved udskrivning samt hhv. tre og seks måneder herefter. Blandt kvinder med brystkræft var der et fald i omfanget af angst og depression fra baseline og gennem hele followup. Dette fald skete i begge grupper, og der var således på intet tidspunkt forskel på angst og depressionsniveauet mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen.

I en undersøgelse fra England (1988) blev 139 kvinder randomiseret til en af tre interventionsgrupper (97). Kvinder i den ene gruppe (N=47) modtog undervisning i afslapningsteknikker, i en anden gruppe blev disse teknikker kombineret med visualisering (N=44), og den tredje gruppe fungerede som kontrol (N=48). Omfanget af depression (målt med Profile of Mood States) blev målt lige inden interventionens start og efter seks uger. Der blev efter seks uger ikke fundet nogen statistisk signifikant effekt af nogen af interventionerne, men der var en trend i retning af, at jo mere intervention kvinden fik (afslapning og visualisering), desto større reduktion i omfanget af depression ved followup.

I en undersøgelse fra USA (1999) blev 53 kvinder lige inden starten af strålebehandling randomiseret til en interventionsgruppe eller kontrolgruppe (98). Kvinder i interventionsgruppen fik udleveret et bånd med rolig jazzmusik og en stemme, som hjalp kvin-

derne til at visualisere den behandling de modtog. Kvinder, der ved baseline oplevede et højt niveau af angst, havde det største udbytte af interventionen.

I en canadisk undersøgelse (1999) blev 66 kvinder randomiseret til en undersøgelse af effekten af en psykosocial intervention (99). Interventionen forløb over otte måneder med en ugentlig session af to timer, hvor deltagerne a) blev opfordret til at benytte hinandens viden og kompetencer, b) fik introduktion til kognitiv-adfærdsterapi og c) blev opfordret til at deltage i et intensivt kursusforløb om coping-mekanismer (her deltog 19 af 30 personer). Kontrolgruppen (N=36) fik standardbehandling. Baselinemålinger blev foretaget umiddelbart inden randomiseringen, mens followup var fire, otte og 14 måneder efter. Måling af angst og depression blev foretaget med Profile of Mood State og viste ingen effekt af interventionen på omfanget af angst og depression.

I en australsk undersøgelse (1999) blev 92 kvinder med metastatisk brystkræft inkluderet (100). Efter randomisering modtog interventionsgruppen (N=43) otte ugentlige gruppesessioner af kognitiv-adfærdsterapi, en familieaften og tre yderligere månedlige sessioner. De emner, som blev behandlet i interventionen var identifikation og behandling af negative tanker, opnåelse af højere grad af følelse af kontrol gennem problemløsning, afslapning og meditation, effektiv kommunikation og endelig opfordring til at bruge den støtte, som kunne opnås gennem gruppen. Kontrolgruppen modtog standardbehandling. Lige efter interventionens ophør havde kvinder i interventionsgruppen et reduceret omfang af depression sammenlignet med kontrolgruppen. Denne forskel var ikke vedvarende og efter tre og seks måneder var der ingen forskel i depression mellem de to grupper.

I en undersøgelse fra Japan (2000) af kvinder med brystkræft færdigbehandlet med kemoterapi og i høj risiko for recidiv blev 50 kvinder randomiseret til en intervention (N=50) eller standardbehandling alene (101). Deltagelsesprocenten var 33 %. Interventionen forløb over seks uger á ½ times varighed pr. gang og bestod af undervisning i sundhed, træning af copingmetoder, stresshåndtering og psykosocial støtte. Baselinemålinger blev foretaget efter randomisering, men inden interventionen blev påbegyndt og omfattede en lang række validerede skalaer. Followup målinger blev foretaget efter seks uger og efter seks måneder. Trods et fald i såvel angst som depressionsniveauet blandt kvinder i interventionsgruppen, var der ikke signifikant forskel i omfanget af angst og depression mellem de to grupper. Dette gjaldt både seks uger og seks måneder efter interventionens start.

I en undersøgelse fra Canada (2001) blev 225 personer, som inden for de forudgående fire måneder var blevet diagnosticeret med brystkræft (N=146) eller tyk- og endetarmskræft (N=79) randomiseret til en af tre interventioner eller til en kontrolgruppe (102). Interventionen bestod i træning i problemløsning, afslapningsteknikker, copingmekanismer, målsætning og brug af ressourcer og socialt netværk. En gruppe af patienter fik interventionen individuelt, en anden gruppe modtog gruppebaseret intervention og den sidste interventionsgruppe deltog i en støttende, men ustruktureret gruppeintervention. Baselinemålinger blev foretaget inden randomiseringen med validerede skalaer, og followup blev målt hver fjerde måned gennem et år. Omfanget af angst og depression blev målt gennem Profile of Mood State. Reduktion i omfanget af depression efter otte måneder blandt patienter, der deltog i den individuelle intervention, var det eneste signifikante fund. Der var dog en tendens til, at interventionen havde en positiv effekt på deltagerens generelle velbefindende sammenlignet med personer randomiseret til en ustruktureret gruppe eller kontrolgruppe, og at denne intervention havde større effekt på kvinder med brystkræft end på patienter med tyk- og endetarmskræft.

I en undersøgelse fra USA (2001) af kvinder diagnosticeret med brystkræft med metastaser blev 58 randomiseret til støttende ekspressiv gruppeterapi ugentligt gennem et år, mens 44 kvinder blev randomiseret til en kontrolgruppe (103). Begge grupper modtog skriftligt undervisningsmateriale. Interventionen var ustruktureret og havde som primært mål at skabe et støttende miljø, hvor kvinderne kunne diskutere deres sygdom og de problemer, denne medførte. Sessionerne blev ledet af en psykolog, en psykiater og en socialrådgiver. Baselinemålinger blev foretaget inden randomisering og omfattede en lang række validerede skalaer. Followup blev foretaget hver fjerde måned gennem forløbet. Der var på intet tidspunkt signifikant forskel på omfanget af angst og depression mellem de to grupper. Sekundære analyser, hvor kun overlevende indgik, viste dog en statistisk signifikant forbedring i interventionsgruppen sammenlignet med de kvinder, som var randomiseret til kontrolgruppe.

I en undersøgelse fra USA (2002) var formålet at sammenligne standard gruppeterapi (group support) med gruppeterapi i kombination med alternativ behandling (104). I alt blev 181 kvinder randomiseret til 12-ugers intervention, hvor deltagerne i den alternative gruppe (N=74) yderligere deltog i meditation, visualisering og ritualisering. Baselinemålinger blev foretaget umiddelbart inden randomisering, mens followup fandt sted umiddelbart efter interventionen. I begge typer af interventioner rapporterede kvinderne om reduceret omfang af angst og depression efter interventionen, men der var ingen statistisk forskel mellem de to grupper.

I en amerikansk undersøgelse (2003) blev 72 kvinder randomiseret til enten en kontrolgruppe (N=36) eller til en 12-ugers webbaseret intervention med det formål at yde semistruktureret social støtte kvinderne imellem (105). Kvinderne blev rekrutteret gennem annoncering i medierne, og de skulle være diagnosticeret inden for de seneste 32 måneder og ikke have selvmordstanker. I gennemsnit loggede deltagerne på gruppen 34 gange i de 12 uger og sendte 36 meddelelser. Omfanget af depression (målt med Center for Epidemiological Studies-Depression Scale) blev målt ved baseline før randomisering og efter interventionens ophør. Der var ved interventionens ophør ingen forskel i omfanget af angst mellem de to grupper, hvorimod interventionsgruppen havde et signifikant ($p<0,01$) lavere omfang af depression efter interventionen sammenlignet med kontrolgruppen.

En amerikansk undersøgelse fra 2003, som inkluderede 66 kvinder med stadie I eller II brystkræft, evaluerede effekten af en terapeutisk gruppeintervention gennemført ved hjælp af telefonmøder (106). Kliniske og sociodemografiske variable blev målt ved baseline lige inden randomisering, mens en række variable relateret til livskvalitet blev målt ved baseline, lige efter interventionens ophør og tre måneder efter. Omfanget af angst ved baseline var højere i interventionsgruppen end i kontrolgruppen. Under interventionen faldt omfanget af angst i interventionsgruppen, men steg igen efterfølgende, således at niveauet efter tre måneder var som ved baseline.

I en australsk undersøgelse (2003) blev 303 kvinder (62 % af mulige) med primært stadie II brystkræft randomiseret til kognitiv-eksistentiel gruppeterapi (N=154) i 20 ugentlige sessioner af 90 minutters varighed og tre afslapningssessioner (107). Kontrolgruppen (N=149) modtog kun de tre afslapningssessioner. Sociodemografiske, kliniske og psykologiske faktorer blev målt med validerede skalaer ved baseline inden randomisering og udvalgte udfaldsmål efter seks og 12 måneder. Interventionen havde en effekt på omfanget af angst ($p=0,05$) og en tendens til en effekt på familiefunktion ($p=0,07$).

Med det formål at evaluere en håndbog for brystkræftoverlevende, som lever i isolerede samfund med ringe økonomi, blev en randomiseret undersøgelse iværksat i et samarbejde mellem de involverede kvinder og en forskningsenhed ved University of California, USA, med henblik på at evaluere en udarbejdet håndbog (2003) (108). Kvinderne blev randomiseret til at modtage håndbogen i kombination med undervisningsmateriale (N=55) eller kun uddannelse (N=43). Omfanget af angst blev målt ved baseline (før randomisering) og efter tre måneder. Den udarbejdede håndbog havde ingen yderligere betydning for omfanget af angst efter interventionens ophør sammenlignet med gruppen, som kun fik undervisningsmateriale.

I en klinisk randomiseret undersøgelse fra USA (2004) blev 114 kvinder med regional brystkræft tilbudt en intervention bestående af 1,5 times ugentlige sessioner i fire måneder (109). Kvinder blev undervist i afslapning, coping, problemløsning, brug af socialt netværk, ernæring, fysisk aktivitet og sygdomslære. Kontrolgruppen (N=113) fik standardbehandling. Ved baseline var omfanget af angst signifikant større i interventionsgruppen end i kontrolgruppen. Ved interventionens afslutning var omfanget af angst faldet signifikant mere i interventionsgruppen ($p=0,04$) end i kontrolgruppen, også selvom der justeredes for baseline niveauet.

Søvnløshed var det primære udfald i en randomiseret undersøgelse fra Canada (2005) (59). I alt blev 57 kvinder randomiseret til enten kognitiv adfærdsterapi (N=27) á 90 minutter ugentligt i otte uger eller til en venteliste (N=30). Interventionen kombinerede undervisning med adfærdsmæssige og kognitive strategier, og deltagerne skulle desuden udfylde søvndagbøger. Spørgeskemaer blev udfyldt inden randomiseringen og tre, seks og 12 måneder efter. Validerede skalaer blev brugt til måling af søvnløshed, mentalt helbred inklusiv angst og depression og fatigue. Interventionen havde en gavnlig effekt på omfanget af søvnløshed, ligesom kvinder i interventionsgruppen oplevede et signifikant reduceret omfang af angst og depression ($p < 0,05$ for begge).

I en intervention fra USA (2005) blev 252 yngre kvinder diagnosticeret med stadie 0-III brystkræft randomiseret til en af tre grupper to måneder efter afslutning på adjuverende behandling (110). Formålet med den ene intervention (N=70) var at give information om sygdommen og hjælpe kvinden med at tilpasse sig et nyt liv efter kræften. Den anden intervention (N=78) havde til formål at fremme sundere madvaner gennem undervisning i ernæring. Kontrolgruppen (N=76) fik standardbehandling. Deltagelsesprocenten var 78 % og baselinemålinger blev foretaget før randomisering og sammenholdt med målinger lige efter og ni måneder efter interventionen. Baggrundsvariable, fysisk funktion og depression blev målt ved hjælp af validerede spørgeskemaer. Der var ingen signifikant forskel mellem de tre grupper ($p=0,09$) ved første followup, hvorimod kvinder i de to interventionsgrupper havde reduceret omfang af depression efter ni måneder sammenlignet med kvinder i kontrolgruppen ($p<0,0001$ og $p < 0,08$).

I en randomiseret undersøgelse fra Japan (2005), deltog 45 kvinder 3-63 måneder efter operation i et undervisningsforløb med hovedvægt på recidiv (111). Interventionen blev anført af en leder og to kvinder, som tidligere havde været behandlet for brystkræft ud fra ideen om, at kun kvinder, som selv har prøvet forløbet ved, hvordan det er at leve med kræft. Undervisningen foregik ugentligt i fire uger á 90-120 minutters varighed, og grupperne bestod af seks-ti deltagere ad gangen. De 33 kvinder i kontrolgruppen modtog alene standardbehandling. Deltagelsesprocenten var 17 %, og målinger blev foretaget ved første session, efter en uge og efter en måned. Der var på intet tidspunkt ved de to followupmålinger forskel i ændringerne af angstniveauet mellem de

to grupper ($p = 0,78$). Tid siden diagnose og aktivitetsniveau var de eneste faktorer, som havde betydning for angstniveauet. Dette blev dog ikke påvirket af interventionen.

I en prospektiv undersøgelse fra Sverige (2006) blev 120 kvinder, der netop var påbegyndt adjuverende behandling, randomiseret til individuel psykosocial støtte fra enten en specialuddannet onkologisk sygeplejerske eller fra en psykolog (112). Uanset hvem der ledte interventionen, var den målrettet den enkelte patients behov og bestod af kognitiv adfærdsterapi inklusiv afslapning, afledning, aktivitetsplan og redskaber til forbedring af kommunikation med omverdenen. Omfanget af angst og depression blev målt ved afslutning af interventionen og efter 6, 12 og 18-24 måneder. Der var generel tilfredshed med begge typer af interventioner, men kvinder som scorede højt på HADS* ved første måling havde en tendens til at få mest ud af interventionen uanset hvem, der ledede den. Hvis der ikke skelnes mellem udgangspunktet for angst og depression, var der ingen statistisk signifikant forskel på de to typer af intervention.

Spørgsmålet om tidspunktet for iværksættelse af psykosociale interventioner efter diagnose af brystkræft er blevet analyseret i en undersøgelse fra Holland (2006) (113). I alt deltog 67 kvinder hvoraf 34 blev randomiseret til en tidlig intervention maksimalt fire måneder efter operation eller en sen intervention tre måneder senere. Deltagelsen var 35 %. Interventionen bestod af en ugentlig session á 2,5 times varighed i 12 uger, og deltagerne var enten i en psykoterapigruppe eller social støttegruppe. De emner, der blev behandlet i de enkelte sessioner var udvalgt af deltagerne ud fra en allerede eksisterende liste. Angst og depression blev målt ved Profile of Moods States, men var ikke delt op i underenhederne. Belastningsniveauet (distress) i den sene interventionsgruppe var højere efter seks måneder end blandt de kvinder, som fik interventionen tidligt i forløbet. Dette peger på, at en tidlig intervention kan have en reducerende betydning for forekomsten af angst og depression efter operation for brystkræft.

I en undersøgelse fra USA (2006) blev 199 kvinder nyligt behandlet for stadie I-III brystkræft randomiseret til en interventionsgruppe ($N=78$) og en kontrolgruppe ($N=89$) (114). Deltagelsesprocenten var 57 %. Interventionen bestod af en ugentlig dobbelttime i ti uger, hvor deltagerne blev undervist i kognitiv adfærds- og stresshåndtering gennem afslapningsøvelser og teknikker til bedre at kunne håndtere stressfaktorer i hverdagen. Kvinderne i kontrolgruppen modtog en komprimeret udgave af interventionen bestående af fem-seks timers undervisning uden efterfølgende terapeutisk gruppeterapi og emotionel støtte. Angst niveauet – målt gennem Hamilton anxiety symptom score – blev mål ved baseline og efter seks måneder og et år. Trods et generelt højere angstniveau i interventionsgruppen ved baseline var der ved followup ingen statistisk forskel mellem de to grupper.

I en svensk undersøgelse (2007) blev 179 kvinder, der var henvist til adjuverende behandling efter operation for brystkræft randomiseret til enten en kontrolgruppe eller en intervention i form af grupper styret af en særligt uddannet sygeplejerske eller en psykolog. Ved opfølgning 1, 3 og 6 måneder senere var der statistisk signifikant bedre funktion i interventionsgruppen målt ved den samlede livskvalitet, forekomst af depression og angst. Undersøgelsen peger på, at sygeplejersker med de fornødne forudsætninger kan tage ansvar for denne type intervention til gavn for brystkræftpatienter (115).

I en engelsk undersøgelse (2007) blev 288 patienter (hvoraf 155 var i behandling for brystkræft), som først havde gennemgået en screening for angst og depression, fordelt på en kontrolgruppe og en interventionsgruppe, hvor der blev gennemført et kursus på

fire uger med en ugentlig en time varende aromaterapiundervisning kombineret med den sædvanlige psykosociale pleje af patienterne. Patienterne i interventionsgruppen havde en signifikant forbedring af depressions- og angstniveauet op til to uger efter behandlingen, men der var ingen betydende effekt ved opfølgning henholdsvis seks og ti uger efter, at baselineskemaer var udfyldt (116).

I en undersøgelse fra Australien (2007) blev 227 kvinder med brystkræft, der havde spredt sig til et andet organ, randomiseret til kontrolgruppen, der fik tilbudt afspændingsbehandling og en interventionsgruppe, der gennemgik såkaldt støttende gruppebehandling, som beskrevet af Spiegel i 1986. Der blev dannet syv grupper, som gennemgik interventionen, og alle patienter (både de i kontrol og interventionsgruppen) blev fulgt op i 24 måneder. Målt på såkaldte DSM-IV psykiatrisk diagnose klassifikation var der signifikant forbedring i interventionsgrupperne sammenlignet med de, der var i kontrolgruppen på forekomsten af depression, personlighedsforstyrrelser, tilpasseproblemer og en tilstand karakteriseret ved en blanding af depressivitet og angst (117).

Dette er også observeret i en nyligt offentliggjort undersøgelse hvor 227 kvinder med brystkræft blev randomiseret til en psykologisk intervention eller standardbehandling. Kvinderne i interventionsgruppen oplevede mindre psykisk belastning (distress) fire måneder efter interventionen, hvilket havde en positiv betydning for deres sundhedsadfærd gennem followupperioden og i sidste ende medførte interventionen bedre helbred efter et års followup, målt både ved funktionsevne og gennem en symptomskala udviklet til brug i kliniske forsøg (118).

En anden undersøgelse fra 2007 undersøgte, om kvinder, som fik tilbagefald i deres sygdom, kunne reducere omfanget af depressive symptomer gennem en kort telefonrådgivning. Kvinderne modtog et til to opkald per uge, i alt otte gange, og samtalerne berørte emner indenfor de mest almindelige aspekter af livskvalitet og de bekymringer, som tidligere undersøgelser peger på er almindelige blandt kvinder med tilbagefald. Interventionen havde ingen effekt (119).

I en undersøgelse fra USA (2009) blev 128 kvinder med både lokal og mere regional spredning af deres brystkræftsygdom randomiseret fire til otte uger efter den kirurgiske behandling til enten en gruppe, der modtog en intervention, som anvendte kognitive adfærdsteknikker for at øge kvindernes mulighed for at håndtere psykologisk belastning (CBSM), eller en kontrolgruppe. Forskerne fandt efter 12 måneder, at der var en nedsat forekomst af angst blandt kvinder, der gennemgik denne intervention, men forskellen var ikke signifikant (120).

2.3.1.5.1 Sammenfatning af brystkræft og psykosocial intervention

De her gennemgåede undersøgelser er alle af relativt høj kvalitet. Undersøgelserne peger i retning af, at både psykosocial støtte og kognitiv adfærdsterapi kan reducere omfanget af angst og depression blandt kvinder behandlet for brystkræft. Interventionerne forløber over fire til ti uger og enkelte undersøgelser peger på, at jo før interventionen iværksættes desto bedre. Ligeledes har en undersøgelse dokumenteret en dosis-respons sammenhæng, idet flere sessioner reducerede omfanget af angst og depression yderligere. Udover at de gennemgåede undersøgelser generelt viser en positiv effekt på reduktionen af angst og depression, er der en tendens til, at de personer, som ved baseline oplever det største angst-/depressionsniveau, får mest ud af interventionen. De undersøgelser, som ingen effekt finder, evaluerer i høj grad interventioner,

som adskiller sig fra de førnævnte. Det drejer sig fx om brug af håndbøger og alternativ behandling.

Ingen undersøgelser har fundet en negativ effekt af psykosociale interventioner på omfanget af angst og depression.

2.3.2 Tyk- og endetarmskræft

Flere videnskabelige undersøgelser gennemgår de problemer, som patienter behandlet for tyk- og endetarmskræft må imødesee. Flere af disse artikler omtaler, hvilke ressourcer patienterne har for at håndtere disse problemer. Således gennemgik Sirota (2006) hvordan personlighedstræk, selvopfattelse, selvurdering, social støtte, kulturel, spirituel og religiøs opfattelse har betydning for, hvordan en stomipatient opfatter sin situation (121). Operationen der fører til en stomianlæggelse medfører en følelse af tab og en forandret opfattelse af kroppen, seksualitet og selvurdering. Derudover kan der være en følelse af at miste uafhængighed, mobilitet og værdighed.

Forskning har vist, at patienter med en høj grad af viden om håndtering af stomien har større grad af tilfredshed med tilværelsen sammenlignet med de patienter, der er afhængige af andre (122-123).

2.3.2.1 Tyk- og endetarmskræft og fysisk aktivitet

Der er i litteratursøgningen identificeret tre videnskabelige undersøgelser, hvor der indgår en kontrolgruppe med henblik på at afprøve effekten af fysisk træning for patienter med tyk- og endetarmskræft (bilag 3, tabel 3.6).

Cheung (2003) gennemførte en randomiseret undersøgelse af effekten af progressiv muskelafslapningstræning (PMRT) mod standardpleje (124). Der indgik 59 patienter, der var opereret i en ikke oplyst periode ved et hospital i Hong Kong, Kina. Der indgik både patienter med kolostomi (tyktarmsfremlægning) og ileostomi (tyndtarmsfremlægning). Patienterne i interventionsgruppen modtog undervisning i PMRT på hospitalet, et kassettebånd med gennemgang af øvelserne og en skriftlig manual. Patienterne blev opfordret til at gennemføre programmet flere gange i den første uge efter udskrivelse og blev telefonisk kontaktede hver anden uge og opfordret til at gennemføre programmet. Endvidere udfyldte patienterne en logbog over frekvensen af programmets gennemførelse. I gennemsnit udførte interventionsgruppens patienter PMRT næsten 17 gange i den ti ugers lange opfølgingsperiode. Jo mere PMRT blev gennemført, jo lavere var niveau af angst, hvorved der blev opnået højere livskvalitet (124).

I en canadisk undersøgelse udgjorde patienter med tyk- og endetarmskræft 35 % af de, der opfyldte indgangskriterierne. I alt var der 102 personer med tyk- og endetarmskræft, hvoraf flertallet var i kemoterapibehandling. Ud af denne gruppe gennemførte 69 af patienterne et træningsprogram af 20 til 30 minutters varighed tre til fem gange hver uge. Followup blev gennemført 16 uger efter interventionens ophør. Der var i intention-to-treat analyser ikke forskel i livskvalitet mellem de to grupper målt med skalaen FACT-C. Analyser, der brød denne kode, viste, at for undergruppen af patienter, der forbedrede deres kardiovaskulære funktion, steg livskvaliteten (125).

Houborg (2006) har i en randomiseret undersøgelse evalueret effekten af et træningsprogram blandt 119 patienter opereret for tyk- og endetarmskræft. I den ene gruppe modtog patienterne et muskelstyrkende og arbejdskapacitetsudvidende program, mens den anden gruppe patienter modtog afslapningsøvelser, varme omslag og massage.

Patienterne blev vurderet en eller to dage før operation og igen syv, 30 og 90 dage efter indgrebet. Der var ingen effekt af betydning for den fysiske kapacitet. Fatigue var dog signifikant reduceret i den fysisk aktive behandlingsgruppe målt med en visuel analog skala (126).

Der blev ikke identificeret yderligere interventionsundersøgelser, der opfyldte inklusionskriterierne i perioden januar 2007 til februar 2009.

2.3.2.1.1 Sammenfatning for tyk- og endetarmskræft og fysisk aktivitet

Trods den høje forekomst af tyk- og endetarmskræft er der kun gennemført et begrænset antal undersøgelser af fysisk aktivitet for patienter med tyk- og endetarmskræft. De få undersøgelser peger på, at fysisk aktivitet kan reducere omfanget af angst og fatigue samt øge livskvaliteten. Der er på nuværende tidspunkt ikke gennemført interventionsstudier rettet mod behandlingen af impotens.

2.3.2.2 Psykosociale interventioner til reduktion af angst og depression blandt patienter med tyk- og endetarmskræft

I alt blev 55 abstracts gennemgået med henblik på at identificere undersøgelser, som beskriver en intervention rettet mod at reducere angst og depression blandt patienter, der har overlevet tyk- og endetarmskræft. Af disse abstracts blev syv artikler gennemlæst, hvoraf kun to opfyldte inklusionskriterierne og havde de ønskede udfald, angst og depression (bilag 3, tabel 3.7).

I en randomiseret undersøgelse fra Hong Kong (2003) blev 29 mænd (69 %) og kvinder (31 %) tilbudt en intervention, mens 30 mænd og kvinder fungerede som kontrolgruppe (124). Interventionen bestod af 20 minutters træning og afslapning af ti forskellige muskelgrupper efterfulgt af åndedrætsøvelser. Øvelserne skulle gennemføres to til tre gange om ugen i eget hjem og blev introduceret umiddelbart efter operationen. Angst blev målt en, fem og ti uger efter operationen. Øvelser rettet mod muskelgrupper i maven blev med vilje fravalgt. Ti uger efter operation havde interventionsgruppen et signifikant ($p < 0.001$) reduceret omfang af angst sammenlignet med kontrolgruppen. Samtidig blev der fundet en signifikant ($p < 0.001$) positiv sammenhæng mellem frekvensen af øvelser og reduktion af angst efter såvel fem som ti uger.

I en randomiseret undersøgelse fra Danmark (2005) omhandlende 249 personer blev 125 mænd (50 %) og kvinder (50 %) tilbudt psykosocial støtte i eget hjem i op til to år efter udskrivning fra operation (127). De resterende 124 personer modtog standardbehandling. I alt modtog personerne i interventionsgruppen ti besøg hver af en times varighed, hvor en projektsygeplejerske gennemførte samtaler, der havde til hensigt at give emotionel og informativ støtte samt opfordre patienterne til at gøre brug af deres eget sociale netværk. En stor del af de berørte emner i samtalerne var styret af patienterne selv.

Angst og depression blev målt ved baseline og tre, seks, 12 og 24 måneder efter udskrivning. Der var på intet tidspunkt under opfølgningen statistisk forskel i angst- og depressionsniveauet mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen.

Der blev ikke identificeret yderligere interventionsundersøgelser, der opfyldte inklusionskriterierne i perioden januar 2007 til februar 2009.

2.3.2.2.1 Sammenfatning for tyk- og endetarmskræft og psykosociale interventioner

Det er på baggrund af ovenstående to undersøgelser ikke muligt at konkludere noget endeligt. Set i lyset af de positive erfaringer med afspændingsøvelser blandt kvinder behandlet for brystkræft og det positive fund her, kan det ikke udelukkes, at interventioner rettet mod afslapningsteknikker kan reducere omfanget af angst blandt personer behandlet for tyk- og endetarmskræft.

2.3.3 Prostatakræft

2.3.3.1 Urinkontinens – Interventioner mod urininkontinens hos mænd behandlet for prostatakræft

I alt blev der fundet ni undersøgelser af interventioner mod urininkontinens blandt prostatakræftpatienter, som opfyldte inklusionskriterierne. Heraf var syv undersøgelser udført i et randomiseret design. Interventionen bestod for den største del af undersøgelserne (syv ud af ni) af en form for bækkenbundstræning, mens de to sidste undersøgelser var psykosocial intervention som ikke havde urininkontinens som det primære udfald (bilag 3, tabel 3.8).

2.3.3.1.1 Interventioner rettet mod bækkenbundsmuskulaturen

I en amerikansk undersøgelse fra 1997 blev 51 mænd, der var blevet behandlet med radikal prostatektomi allokeret til henholdsvis bækkenbundsøvelser med biofeedback* eller kontrolgruppe fulgt i forhold til standardprocedurer (128). Interventionsprogrammet bestod i en oplæring i bækkenbundsøvelser med biofeedback umiddelbart efter kateterfjernelse efter operationen og derefter et hjemmetræningsforløb fra uge 3-12 efter operationen. Evaluering af kontinensforhold blev foretaget uge to, fem, ni og 12 efter operationen. På trods af at der blev benyttet færre bind og målt mindre urintab og en kortere gennemsnitstid til opnåelse af kontinens, var ingen af disse fund signifikante.

I en canadisk undersøgelse fra 1999 blev 63 mænd behandlet med retropubisk radikal prostatektomi og herefter oplevede inkontinens randomiseret til henholdsvis 1) standardbehandling dvs. mundtlig og skriftlig instruktion i bækkenbundsøvelser før operation og ved opfølgingsbesøg, 2) standardbehandling og fysioterapi bestående af bækkenbundstræning 30 minutter to gange ugentligt i 12 uger og 3) som 2), men med yderligere elektrisk stimulation gennem en overfladeelektrode (129). Objektiv måling af inkontinens ved 24 timers pad-test* samt vurdering af livskvalitet blev foretaget ved start af undersøgelse og 12, 16, 24 uger efter. Der var stor reduktion af inkontinens i alle grupper, men der var ingen effekt af interventionen på noget tidspunkt i undersøgelsen.

I en belgisk undersøgelse fra 2000 (130) blev 102 mænd behandlet for lokaliseret prostatakræft med retropubisk radikal prostatektomi og med inkontinens allokeret til hhv. bækkenbundstræning med biofeedback en gang ugentlig i et ambulatorium, så længe inkontinens var til stede (og max i et år) eller til placebobehandling, som bestod af ugentlige besøg på samme ambulatorium, men med elektroterapi, der ikke kunne influere på bækkenbundsfunctionen. Efter et år var der signifikant flere i interventionsgruppen, som var kontinente (14 % flere, 95 % CI 2-27), og derudover var der kortere varighed og grad af inkontinens i interventionsgruppen.

I en tysk undersøgelse fra 2003 blev 139 mænd randomiseret til en af tre grupper (131); 1) fik instruktion i udførelse af bækkenbundsøvelser, 2) fik denne instruktion i kombination med 15 minutters daglig elektrisk stimulation og 3) fik instruktion i kombination med biofeedback. Alle grupper opnåede forbedret kontinens, men der var

efter tre og 12 måneder ingen signifikant forskel i kontinens blandt de tre grupper. Forfatterne konkluderer, at elektrisk stimulation og biofeedback er unødvendige i kombination med bækkenbundsøvelser.

I en italiensk undersøgelse fra 2005 blev 300 mænd, behandlet med retropubisk radikal prostatektomi for lokaliseret prostatakræft, randomiseret til henholdsvis et bækkenbundstræningsprogram med en kombination af undervisning og hjemmeøvelser eller til ingen formel bækkenbundstræning (132). Både efter en og seks måneder var der en signifikant effekt af interventionen ($p < 0.001$), og der var en interaktion med alder, således at yngre havde større effekt af interventionen, mens alder ikke influerede på kontinensforholdene i kontrolgruppen.

Endelig inkluderedes en tysk undersøgelse fra 2005, som ikke har et randomiseret design (133). Denne undersøgelse inkluderede 132 konsekutive mænd behandlet med retropubisk radikal prostatektomi for lokaliseret prostatakræft, som fik tilbudt deltagelse i bækkenbundstræning med enten tidlig opstart (en uge efter operation under indlæggelse) eller senere opstart (fire uger efter operationen i ambulatorium). Alle patienter fik tilbudt behandling inden udtagelse af kateter og var dermed ikke påvirket af kontinensstatus ved valg af eventuel behandling. Programmet med tidlig opstart bestod af tre sessioner af 30 minutters varighed med både information om bækkenbundens funktion og opbygning samt praktisk oplæring af fysioterapeut, hvorimod det senere opstartsprogram bestod af intensiv fysioterapi og elektrostimulation (kun ved høj grad af stressinkontinens). Sammenlignet med patienter som ikke modtog bækkenbundstræning var der ikke nogen signifikant forskel, men der var en tendens til, at den tidlige opstart på bækkenbundstræning forkortede inkontinensperioden og medførte lavere forbrug af ble eller bind.

I en norsk undersøgelse (2008) blev 85 mænd med lokaliseret prostatakræft randomiseret til instruktion i bækkenbundstræning (kontrol) eller til instruktion i bækkenbundsstræning samt træning hos fysioterapi gennem et år (intervention). Der blev fundet en signifikant forskel på forekomsten af inkontinens efter et år, med 92 % kontinente i interventionsgruppen mod 72 % i kontrolgruppen (134).

2.3.3.1.2 Psykosocial intervention og inkontinens

I en amerikansk undersøgelse fra 2001 blev 239 mænd med lokal prostatakræft randomiseret til en interventions- eller kontrolgruppe (135). Interventionen bestod af psyko-
edukation givet gennem et ugentligt telefonopkald i otte uger. Fra baseline til followup efter fire og syv måneder oplevede alle mænd en forbedring i kontinensniveauet, mens der ingen forskel var imellem de to grupper (bilag 3, tabel 3.8).

I en amerikansk undersøgelse fra 2003 blev 250 mænd behandlet for lokaliseret prostatakræft randomiseret til henholdsvis 1) et uddannelsesprogram, 2) et uddannelsesprogram inklusiv gruppediskussioner og 3) standardbehandling og opfølgning (136). Uddannelsesprogrammet bestod af et forløb på seks ugentlige en-times lektioner med undervisning af sundhedspersonale, mens gruppediskussionerne var faciliteret af en klinisk psykolog og tog udgangspunkt i den netop modtagne undervisning. Undersøgelsen havde til formål at evaluere en lang række psykosociale udfald og i forhold til inkontinens blev både funktion og besvær målt ved et spørgeskema, hvorimod ingen objektive undersøgelser af kontinensforhold blev foretaget. Der var ingen effekt af interventionen på hverken funktion eller besvær/gener.

Der blev ikke identificeret yderligere interventionsundersøgelser, der opfyldte inklusionskriterierne i perioden januar 2007 til februar 2009.

2.3.3.1.3 Sammenfatning for prostatakræft og urininkontinens

Sammenfattende findes der ingen undersøgelser, der påviser en overbevisende effekt af intensiv bækkenbundstræning på inkontinens. På trods af, at dette er evalueret i undersøgelser med forskellige former for intervention, så inkluderer de alle intensiv bækkenbundstræning og personlig instruktion samt i visse tilfælde biofeedback. De fleste er udført i et randomiseret design, og selvom undersøgelserne varierer i antal medvirkende, så er der relativt lavt frafald, formodentlig pga. en kombination af inklusionskravet om inkontinens, hvilket medvirker til en inklusion af deltagere med en høj grad af motivation pga. denne gene, og at interventionen er non-invasiv og uden bivirkninger. Fælles for en del af undersøgelserne (48, 128, 130, 132-133) er, at tidlig intervention fører til tidligere opnåelse af kontinens, om end dette ikke altid er statistisk signifikant. Set i lyset af den relativt store belastning som inkontinens medfører både økonomisk og personligt, kan det være relevant at inddrage instruktion i bækkenbundsøvelser i efterforløbet af prostatakræftbehandling.

2.3.3.2 Interventioner mod seksuel dysfunktion hos mænd behandlet for prostatakræft

I alt identificerede litteratursøgningen fire undersøgelser, der evaluerer forskellige interventioner på seksuel funktion enten som det primære udfald eller som et af en række udfald (bilag 3, tabel 3.9).

I en amerikansk undersøgelse fra 2002 blev 239 mænd med lokal prostatakræft randomiseret til en interventions- eller kontrolgruppe (135). Interventionen bestod af psyko-
edukation givet gennem et ugentligt telefonopkald i otte uger. Interventionen havde ingen betydning for evnen til at få erektion, men havde en gavnlig betydning for oplevelsen af den seksuelle funktion.

I en anden amerikansk undersøgelse fra 2003, som tidligere er refereret, blev effekten af et uddannelsesprogram enten alene eller i kombination med efterfølgende diskussionsgrupper evalueret på en lang række psykosociale udfald herunder også seksuel funktion og besvær/gener (136). I undersøgelsen deltog 250 mænd behandlet for lokaliseret prostatakræft. Der var ingen effekt af interventionen på seksuel funktion. Derimod var der en signifikant effekt på graden af besvær/gene. Mænd i kontrolgruppen havde højere grad af besvær/gene sammenlignet med mænd, der havde deltaget i både uddannelse og diskussionsprogrammet og også med mænd, der kun havde deltaget i uddannelsesprogrammet, selv om forskellen ikke var signifikant for den sidste gruppe.

I en amerikansk undersøgelse fra 2005, blev 84 mænd behandlet for lokaliseret prostatakræft, og som var i et fast forhold (gift eller samboende) med erektile dysfunktion randomiseret til uddannelse og kognitiv adfærdsterapi i fire ugentlige sessioner af 45-90 minutters varighed enten sammen med partneren eller alene (137). En række psykosociale udfald blev målt ved et standardiseret spørgeskema ved baseline efter afslutning af terapiforløbet og henholdsvis tre og seks måneder efter baseline. Undersøgelserne inkluderede ikke en kontrolgruppe, idet forfatterne refererer til forekomster på omkring 85 % for erektile dysfunktion blandt patienter, der har overlevet prostatakræft efter fire års opfølgning. Deltagelse af partner i terapiforløbet spillede ikke nogen rolle for udfaldene. Begge grupper havde forbedringer i psykisk belastning (distress), global seksuel funktion hos manden og seksuel funktion hos kvinden efter tre måneder, men ikke efter seks måneder. Brug af medicinsk behandling til afhjælpning af erektile dysfunktion var steget fra 31 % til 49 % efter seks måneders opfølgning blandt deltagerne

i undersøgelsen. Tolkningen af resultaterne af undersøgelsen er imidlertid begrænset af et stort frafald, idet 39 % af deltagerne faldt fra undervejs.

I en amerikansk undersøgelse fra 2008 af 101 mænd med prostatakraft blev der randomiseret til et ti-ugers gruppebaseret kognitiv-adfærds stress-håndteringsprogram eller standard kontrol. Der fandtes en bedre håndtering af seksuelle problemer relateret til prostatakraft samt en bedre seksuel funktion blandt interventionsgruppen (138).

2.3.3.2.1 Sammenfatning for prostatakraft og psykosocial intervention til afhjælpning af seksuel dysfunktion

Det er på baggrund af de identificerede undersøgelser ikke muligt at komme med egentlige anbefalinger med hensyn til afhjælpning af seksuel dysfunktion hos mænd opereret for prostatakraft. Den ene undersøgelse fandt dog en forbedring i oplevelsen af impotens, mens den anden undersøgelse fandt, at mænd som deltager i en målrettet intervention har et øget forbrug af medicinsk behandling til afhjælpning af erektil dysfunktion.

2.3.3.3 Psykosociale interventioner til reduktion af angst og depression blandt prostatakraftpatienter

I alt blev 81 abstrakts identificeret og læst. Efterfølgende blev 16 artikler vurderet, hvoraf fem undersøgelser, beskrevet i seks artikler, opfyldte inklusionskriterierne (bilag 3, tabel 3.10).

En undersøgelse fra USA (2003 og 2006) er rapporteret i to artikler med hver deres udfald (139-140). For begge artikler gælder, at 250 mænd behandlet for lokaliseret prostatakraft inden for den sidste måned blev randomiseret til 1) undervisning, 2) undervisning og diskussionsgrupper eller 3) kontrol. De to interventionsgrupper blev en time ugentligt gennem seks uger undervist i prostatakraftens biologi og epidemiologi, håndtering af bivirkninger, kræft og ernæring, stress og coping og endelig i parforhold og seksualitet. Efter hver time fik mændene i diskussionsgruppen yderligere 45 minutter til fælles diskussion af de berørte emner. Demografiske og kliniske variable blev kun målt ved baseline, hvorimod depression og livskvalitet blev målt både ved baseline og efter to uger, seks måneder og et år. Omfanget af depression var lavt ved inklusion i undersøgelsen og forblev lavt i alle tre grupper. Et interessant udfald var, at mænd randomiseret til undervisning og diskussionsgrupper havde en signifikant forøget sandsynlighed for at være i arbejde et år efter behandling sammenlignet med de to andre grupper. Dette kan tilskrives, at disse mænd sammenlignede sig med hinanden og tilpassede deres adfærd til de mænd, som arbejdede (139).

Et andet resultat fra samme undersøgelse var, at mænd som ved baseline havde lavt selvværd, lav tro på egen handleevne og højt depressionsniveau, fik mest ud af interventionen, og at interventionen havde en gavnlig effekt på depression ved at påvirke selvværd (140).

I en randomiseret undersøgelse fra USA (2005) blev 99 mænd opereret for lokaliseret prostatakraft og deres partnere inkluderet i undersøgelsen maksimalt seks uger efter operation (141). I alt blev 48 mænd randomiseret til interventionsgruppen, mens 51 mænd var i kontrolgruppen, som udelukkende modtog standardbehandling. Interventionen bestod af et månedligt besøg af en projektsygeplejerske i seks måneder, som gennem et struktureret computerbaseret interview med patienten skulle identificere, hvilke faktorer der kunne øge livskvaliteten hos de inkluderede patienter. Derved blev eventuelle problemer identificeret, og projektsygeplejersken skulle så undervise og støtte

patienten, således at de identificerede problemer kunne løses eller reduceres. En række udfald i relation til livskvalitet og bivirkninger ved behandlingen blev målt ved baseline og efter fire, syv og 12 måneder efter behandling. Depression ved baseline havde en modificerende effekt på interventionens andre udfaldsmål. Der var på den anden side ikke forskel på forandringerne i omfanget af depression mellem de to grupper.

I en undersøgelse fra Skotland (2006) blev 387 kvinder med brystkræft og mænd med prostatakræft randomiseret til en af otte grupper med omkring 50 personer i hver (142). Formålet var at undersøge om typen af information havde betydning for brugen af socialt netværk og efterfølgende reduktion af omfanget af angst. De otte grupper bestod af tre forskellige typer af interventioner; 1) halvdelen af grupperne fik personlig information, som inkluderede kliniske journaloplysninger, mens den anden halvdel udelukkende fik information hentet fra internettet, 2) i en anden gruppe fik halvdelen generel information vedrørende kræftsygdommen og udvalgte emner baseret på oplysninger fra internettet, mens den anden gruppe fik information fra pjecer, 3) sidste gruppeinddeling var baseret på et tilbud om undervisning i håndtering af angst. Ved baseline var kvinderne i gennemsnit diagnosticeret for 43 uger siden, mens mændene havde fået diagnosen 19 uger tidligere. Followup var tre måneder efter interventionen. Brugen af sociale netværk og omfanget af angst og depression blev målt med validerede skalaer, og efter tre måneders followup var der ingen signifikante forskelle i social støtte eller omfanget af angst og depression.

I en randomiseret undersøgelse fra USA (2006) blev 134 mænd diagnosticeret med prostatakræft allokeret til enten at modtage en intervention baseret på fysisk aktivitet eller at deltage i gruppeundervisning eller til standardbehandling (143). Personerne var i gennemsnit diagnosticeret 33 måneder før, og alle var i behandling med androgen ablationsbehandling* for minimum et år yderligere. Interventionerne forløb over seks måneder og bestod af ugentlige sessioner af halvanden times varighed. Omfanget af depression blev målt ved baseline og efter seks og 12 måneder ved brug af en valideret skala. Der var ingen signifikant forskel i omfanget af depression mellem de tre grupper efter seks og 12 måneder.

En svensk undersøgelse (2007) inkluderede 211 mænd med nydiagnosticeret prostatakræft, som blev randomiseret til syv gange ugentlig hhv. 1) fysisk træning, 2) information, 3) kombination af fysisk træning og information eller 4) standardbehandling og kontrol. Der fandtes ingen effekt af fysisk træning, information eller kombinationen heraf på angst eller depression efter 12 måneders opfølgning (144).

2.3.3.3.1 Sammenfatning for prostatakræft og psykosociale interventioner

Disse undersøgelser viser ingen effekt af psykosociale interventioner rettet mod mænd behandlet for prostatakræft. Der er på den anden side heller ikke rapporteret om høje forekomster af angst og depression i denne patientgruppe. Der mangler således interventionsstudier, der måler effekten af en intervention blandt mænd med høj forekomst af angst og depression ved indgang i undersøgelsen.

2.4 Samlet vurdering og perspektivering – brystkræft, tyk- og endetarmskræft og prostatakræft

På baggrund af den videnskabelige litteratur vedrørende den teknologiske del af rehabilitering til personer diagnosticeret med bryst-, prostata- eller tyk- og endetarmskræft er der videnskabelig evidens for at indføre fysisk træning, psykosociale interventioner og udvikle og gennemføre lymfødem behandling til kvinder opereret for brystkræft samt

indføre bækkenbundsøvelser til mænd opereret for prostatakraft. Det er endnu ikke klarlagt, hvor store effekter der kan forventes gennem disse interventioner, og der er i høj grad brug for flere undersøgelser inden for samtlige områder.

2.4.1 Fysisk aktivitet

For alle tre diagnosegrupper gælder det, at der skal tilbydes fysisk træning under og efter behandling, idet fysisk træning forbedrer konditionen, den sociale funktionsevne, selvværdet, kropsopfattelsen og reducerer stressniveauet og omfanget af angst og depression. Samtidig er fysisk aktivitet associeret med en række helbredsrelaterede fordele, som reduceret risiko for udvikling af overvægt, type 2-diabetes, hjertesygdomme og en række kræftformer. Dette gør sig også gældende for kræftoverlevende. I tillæg hertil har to oversigtsarbejder konkluderet, at fysisk aktivitet blandt kræftpatienter har vist sig at have en gavnlig effekt på søvn, (livskvalitet), fysisk funktionsevne og psykologisk og social velbefindende (145-146). Samtidig har undersøgelser dokumenteret, at fysisk aktivitet signifikant kan reducere omfanget af kræftrelateret fatigue, angst og depression (145-147).

Uanset om interventionerne er foretaget under eller efter behandling, har kontraktioner af store muskelgrupper, der styrker det vaskulære system og øger iltoptagelsen, vist sig at have den bedste effekt på fatigue. Denne motionsform opnås bedst gennem let fysisk træning som gang eller cykling. Der er publiceret otte undersøgelser, hvoraf de syv er randomiserede kliniske interventioner, som evaluerer betydningen af fysisk aktivitet på fatigue hos patienter med brystkræft. I de randomiserede undersøgelser (63, 65, 67-70, 93) indgår mellem 63 og 377 kvinder diagnosticeret med brystkræft. Fem af de syv undersøgelser finder, at sammenlignet med kontrolgrupperne havde interventionsgrupperne et signifikant reduceret omfang af fatigue.

En ny dansk undersøgelse (148) har set på effekten af et høj- og lavintensity træningsprogram blandt 70 personer med forskellige kræftformer, som var i aktiv behandling med kemoterapi. Efter interventionen, som bestod af et ni-timers ugentligt træningsprogram i seks uger, var deltagerne i bedre fysisk form end ved indgang i undersøgelsen, ligesom de opnåede signifikant bedre kondition, højere vægt og mindre fedtophobning (148). Træningsprogrammet var tolereret af deltagerne, men forfatterne pointerer nødvendigheden af daglig screening, hvor de anvendte tidligere validerede mål for eksklusion (149-150). Patienterne blev udelukket fra træning, hvis deres blodtryk var meget lavt eller højt, hvilepuls var høj, de havde feber, infektioner, problemer med vejrtrækningen eller blødningsforstyrrelser som følge af kemoterapien. Samtidig blev deltagerne fulgt nøje under hele træningen af sygeplejersker, som konstant målte deltageres hjerteslag (148).

På baggrund af den foreliggende litteraturgennemgang vurderes, at en intervention med fysisk aktivitet kan bestå af:

- Gang eller cykling, hvor store muskelgrupper gennearbejdes
- 3-5 gange ugentligt (helst dagligt)
- Moderat styrketræning afhængigt af personens generelle form, hvorved der opnås 50 %-75 % af maksimal VO_2
- Mindst 20-30 minutters kontinuert arbejde, men blandt meget medtagne personer anbefales hvileperioder efter 3-5 minutter
- Patienter skal følges op og hjælpes i gang. Holdtræning er at foretrække, men øvelsesprogrammer på eksempelvis DVD kan bruges i eget hjem.

2.4.2 Psykosocial støtte

For både mænd og kvinder diagnosticeret med en af de tre udvalgte kræftsygdomme var der i litteraturgennemgangen evidens for, at der skal tilbydes psykosocial støtte. Dette tilbud skal ske efter en screening for de psykologiske og sociale forhold, der ønskes påvirket, typisk psykologisk belastning, depression, depressivitet og angst. Dokumentation er stærkest i relation til patienter med brystkræft, moderat i forhold til patienter med tyk- og endetarmskræft og svag i forhold til patienter med prostatakræft. Samtidig må det understreges, at den svagere evidens i de to sidste sygdomsgrupper mest bygger på fraværet af velgennemførte videnskabelige undersøgelser.

Modsat fysisk træning er det vanskeligere at fastsætte et konkret program, eftersom interventionerne dækker et bredt spektrum af metoder, og mange af interventionerne består af flere komponenter, såsom undervisning i kræftsygdommen og dens behandling, hjælp til emotionel støtte, træning af copingmekanismer, kognitiv terapi og afslapningsøvelser. Samtidig har en oversigtsartikel konkluderet, at majoriteten af interventioner fokuserer på tiden omkring diagnosticering og tidlig behandling (151). Interventionerne synes generelt at vise en gavnlig effekt på omfanget af angst og specielt depression. Eftersom ubehandlet forekomst af angst og depression kan have betydning for andre udfald målt som personens generelle helbred, kognitive funktion, udvikling af svær depression og fatigue (152), er det vigtigt, at kræftpatienter tilbydes en psykosocial intervention.

På baggrund af litteraturgennemgangen vurderer projektgruppen, at kræftpatienter bør tilbydes psykosocial støtte, som kan indeholde en eller flere af følgende elementer:

- Kognitiv adfærdsterapi
- Psykoedukation, inklusiv undervisning vedrørende livsstilsfaktorer og håndtering af senfølger
- At der i interventionen indgår professionelle behandlere med relevante faglige kompetencer, samt at der er adgang til lægefaglig ekspertise
- At interventionerne forløber over minimum otte uger med ugentlige sessioner
- At der i hver session er tid til fri samtale deltagerne imellem.

2.4.3 Fysisk aktivitet, psykosocial støtte og sundhedsadfærd

Den øgede fokus på kræftoverlevelse har ført til flere undersøgelser af kombinationen af fysisk aktivitet og psykosocial støtte til fremme af den almindelige sundhedsadfærd. Der er netop offentliggjort en rapport fra World Cancer Research Fund/American Institute for Cancer Research om kost, ernæring, fysisk aktivitet og forebyggelse af kræft (153). Heri anbefales det, at kræftpatienter og kræftoverlevende anspores til at følge de sædvanlige råd med hensyn til sundhedsadfærd. Dette kan med fordel indarbejdes i de to interventioner, som er skitseret her.

Følgende guidelines vedrørende livsstil er udarbejdet af the American Cancer Society og gengivet af Demark-Wahnefried (154):

- Oprethold en normal vægt gennem hele livet:
 - Afbalancer kalorieindtag med fysisk aktivitet
 - Undgå vægtstigninger
 - Undgå overvægt
- Vær fysisk aktiv

- Spis sundt med vægt på planteprodukter:
 - Vælg føde og drikkevarer i en mængde, som hjælper med at opnå og bevare en sund vægt
 - Spis seks styk varieret frugt og grønt dagligt
 - Spis fuldkorn
 - Begræns indtaget af forarbejdet og rødt kød
 - Som kvinde skal alkoholindtag begrænses til maksimalt en genstand dagligt. Som mand maksimalt to genstande dagligt.

I denne opgørelse er rygning ikke medtaget, men kræftpatienter skal tilbydes rygeafvænningskurser. Behovet for at målrette interventioner specifikt mod ændringer i livsstil er tydeliggjort i en nylig offentliggjort undersøgelse, som viser, at kræftoverleveres sundhedsadfærd ikke adskiller sig væsentligt fra baggrundsbefolkningen (155).

2.4.4 Lymfødem

Der kan på baggrund af den gennemgåede litteratur ikke gives retningslinjer for, hvordan lymfødem skal behandles udover den standardbehandling, som i dag tilbydes kvinder, der som følge af en brystoperation har udviklet sekundært lymfødem.

Følgende retningslinjer for komplet fysioterapeutisk lymfødem behandling er udarbejdet af Fysioterapeuternes Faggruppe for Lymfødembehandling og kan opdeles i fire elementer:

- Hudpleje; specielt med henblik på forebyggelse af infektioner og sår
- Manuel lymfedrænage; formålet er at stimulere sammentrækningerne i lymfekarrene vægge for at øge cirkulationen i de tilbageværende lymfekar. Dette foretages af specialuddannede fysioterapeuter
- Bandagering; understøtter manuel lymfedrænage
- Øvelser; individuelle og afhænger af den enkelte kvindes behov.

Disse retningslinjer underbygges delvist af et review vedrørende kræftrehabilitering (156), et review om behandling for lymfødem efter brystkræft (157) og et Cochrane review (158). De to sidstnævnte peger samtidig på et presserende behov for veldefinerede randomiserede undersøgelser, hvor specielt effekten af manuel lymfedrænage bliver analyseret.

2.4.5 Hedeture

Der er i litteratursøgningen frem til 2006 kun fundet nogle få studier med lavt delta-gerantal af non-farmakologisk behandling af hedeture. Eftersom den almindelige hormonelle behandling af hedeture ikke egner sig til kvinder diagnosticeret med brystkræft, er der stadig en søgen efter sikre ikke-hormonelle alternativer. Der er derfor i 2007 udkommet to review, som fokuserer på henholdsvis terapeutiske muligheder i form af alternativ medicin (159) og psykoedukation (160). Bordeleau (2007) konkluderer, at ingen af de gennemgåede alternative metoder fører til lindring af hedeture, mens Tremblay (2007) konkluderer, at specielt afslapningsøvelser kan reducere omfanget af hedeture. Dette er dog baseret på to undersøgelser med henholdsvis 24 og 38 kvinder.

2.4.6 Behovsvurdering

De her skitserede interventioner er hovedsageligt rettet mod specifikke senfølger, hvor det enkelte individ har behov for målrettet hjælp.

For senfølger som fatigue, angst, depression og lymfødem er der både validerede skalaer til måling og identifikation af problemet samt brugbare interventioner. Begge dele skal være til stede, hvis der skal indføres behovsvurderinger. Det er projektgruppens vurdering, at de skitserede interventioner alene skal iværksættes overfor de personer, som efter vurdering reelt har et behov. Behovsvurdering bør til gengæld foretages på alle kræftpatienter i forbindelse med behandling eller kontrol.

Det er væsentligt at påpege, at alle kræftpatienter skal have vejledning i vigtigheden af at følge de retningslinjer, som er etableret i forhold til sundhedsadfærd.

2.5 Besvarelse af MTV-spørgsmålene – teknologien

Hvad er svaret på de fem forskningsspørgsmål, som er opstillet for denne del af MTV-rapporten?

- Hvem er målgruppen, og hvordan identificeres de?
Målgruppen er efter projektgruppens vurdering de kræftpatienter, der har behov for rehabilitering. Der er endnu ikke udviklet tilstrækkelig med muligheder for gennem behovsvurdering at identificere denne målgruppe, men der er et påtrængende behov for, at dette videnskabelige arbejde bliver gennemført og implementeret.
- Hvad er indholdet af rehabilitering, og hvornår i forløbet skal det tilbydes?
Indholdet af rehabiliteringen er med udgangspunkt i denne litteraturgennemgang meget fokuseret på forskellige former for fysisk aktivitet. Denne rehabiliterende indsats har effekt både på psykosociale mål som depression og angst, kan påvirke vægt og velbefindende, fysiologiske indikatorer som blodtryk og hjerterefrekvens, og har desuden nogen betydning for behandling af fatigue. Anden fysisk aktivitet, som afspændingsøvelser og en diversitet af behandlinger, der sætter fokus på at flytte kræftpatienten fra passivitet til aktiv, fysisk bevægelse, synes i mere eller mindre omfang at resultere i de her omtalte effekter.

Den anden interventionsform, som kan være rehabiliterende, er psykosocial støtte enten gennemført som individuel eller gruppebaseret undervisning i en række forhold relateret til kræftsygdommen, behandlingen og umiddelbare forandringer i kroppens funktioner og senere opståede følger efter behandling. Forskellige kognitive og andre terapeutiske retninger synes overordnet set at kunne nedsætte forekomsten af depressivitet og angst. Ingen undersøgelser har gjort skade på patienter, og der er derfor kun grund til at anbefale sådanne behandlingsformer som en integreret del af behandlingen. Det mangler fortsat at blive afklaret, om alle kræftpatienter skal have denne behandlingsform tilbudt, eller om der skal ske en behovsvurdering for at identificere de patienter, der har brug for denne særlige behandlingsform. Umiddelbart forekommer denne behovsvurdering at være af betydning for at kunne dimensionere de psykosociale tilbud realistisk på de kliniske afdelinger.

Tidlig intervention i form af bækkenbundsøvelser efter prostektomi fører til tidligere opnåelse af kontinens, om end dette ikke altid er statistisk signifikant. Set i lyset af den relativt store belastning som inkontinens medfører både økonomisk og personligt, kan det være relevant at inddrage instruktion i bækkenbundsøvelser i efterforløbet af prostatakræftbehandling. Bækkenbundsøvelser og opmærksomhed på muligheder for behandling af erektil dysfunktion er væsentlige, men den foreliggende evidens er sparsom. I visse lande tilbydes erektionsstimulerende medicinsk

behandling umiddelbart efter behandling for prostatakraft, men den farmakologiske behandling er ikke vurderet i denne MTV-rapport.

Behandling af lymfødeme er nødvendig, og projektgruppen finder, at spørgsmålet i denne rapport mere drejer sig om at få udviklet og afprøvet nye behandlingsformer. Problemerne relateret til lymfødeme er massive, og de nuværende tilbud i form af bandagering og fysioterapeutisk behandling bør udvides gennem videnskabelig afprøvning af nye metoder.

Det er ikke muligt at besvare, hvornår i forløbet af rehabilitering skal tilbydes. Med nye behandlingsformer, kortere indlæggelser på de behandlende afdelinger og den forbedrede overlevelse blandt kræftpatienter vil det være naturligt at forvente, at rehabiliterende indsatser kan finde sted flere gange i et sygdomsforløb fra diagnose-tidspunktet og involvere både patient, ægtefælle og arbejdsplads afhængig af de problemer der skal håndteres, sygdommens konkrete forløb og en lang række psykologiske og sociale forhold.

- Hvordan målrettes rehabilitering til den enkelte patient eller patientgruppe?
Rehabilitering målrettes gennem etablering af programmer, der er rettet mod hver enkelt patientgruppe, men samtidig definerer problemstillinger i relation til for eksempel røntgenbestråling, behandling med forskellige former for kemoterapi, forskellige former for endokrin terapi og forskellige kirurgiske problemer på tværs af de enkelte kræftsygdomme. Der er også behov for målrettet at indtænke et kønsperspektiv, et socialt perspektiv og anden kronisk sygdom hos den enkelte kræftpatient. Med udgangspunkt i den her gennemførte litteraturgennemgang kan der ikke gives konkrete anvisninger på løsningen af problemet med at målrette rehabiliteringen.
- Hvad er indikatorer for god rehabilitering?
Indikatorer for god rehabilitering vil være, at de problemer som rehabiliteringen retter sig mod bliver helt eller delvist løst. Indikatorerne er derfor forskellige for rehabilitering, der retter sig mod at reducere forekomsten af depression, behandle lymfødeme eller spise- og synkeproblemer hos en patient behandlet for en kræftsygdom i mundhulen. Vi har i denne litteraturgennemgang ikke identificeret indikatorer for vellykket rehabilitering ud over den statistisk signifikante forskel, som en række undersøgelser har påvist i flere undersøgelser.
- Hvad er effekten af målrettet, sammenhængende rehabilitering?
Effekten af en målrettet, sammenhængende rehabilitering er kræftoverlevelse, der ud over at leve har indhold i tilværelsen. Indsatsen betyder fravær af nogle af de mest almindelige følger af diagnosen kræft, både umiddelbare og mere sene følger af sygdom og behandling. Kræftpatienter som får opfyldt deres rehabiliteringsbehov vil i større omfang kunne indgå i arbejdslivet, leve i et ægteskab, finde måder at håndtere deres angst på og leve en tilværelse, hvor de bidrager til det sociale liv i alle dets facetter, og ikke kun være patienter, der modtager behandling, lever i en evig angst for tilbagefald, er deprimerede, har fatigue, er alvorligt generet af bivirkninger. Projektgruppen kan kun udlede denne vurdering ud fra den litteratur, der er gennemgået, da der i ingen af de gennemførte undersøgelser har været gennemført opfølgning af patienter i mere end to år. Der mangler således viden om langtidseffekten af vellykket rehabilitering.

På baggrund af den gennemgåede videnskabelige litteratur kan det vurderes, at der bør udvikles programmer for behovsvurdering, som retter sig mod at identificere kræftpa-

tienter, der har eller er i risiko for at udvikle en alvorlig senfølge som fatigue, angst, depression, inkontinens, impotens eller lymfødem. Der er fortsat et meget stort behov for at udvikle vurderingsinstrumenter, rehabiliteringsindsatser og programmer, der kan forbinde den primære sektor, kommunerne og de højt specialiserede kliniske kræftbehandlingsafdelingers indsats med det formål at styrke patientens mulighed for at blive rehabiliteret.

3 Patient

Dette kapitel bygger på en litteraturgennemgang, der tager afsæt i følgende tre MTV-spørgsmål:

- Øger et sammenhængende rehabiliteringsforløb patienternes livsmod, evne til at overskue muligheder, mestring og handlekraft?
- Forbedrer et sammenhængende rehabiliteringsforløb patienternes livskvalitet, herunder fysiske, psykiske og sociale forhold?
- Forbedrer et sammenhængende rehabiliteringsforløb patienternes tilhørsforhold til arbejdsmarkedet?

Begrebet patient benyttes i rapporten som en fællesbetegnelse for de forskellige begreber, der fremkom ved litteraturgennemgangen, såsom 'kræftoverlever' (cancer survivor) og 'kursist'. I MTV-metodehåndbogen argumenteres for, at begrebet patient i dag kan forstås som et bredt og inkluderende begreb (161). Patientkapitlet bygger på den overordnede antagelse, at patientoplevelse kvalitet og effekt af rehabilitering er vigtig at opnå indsigt i. Patienten er den eneste person, der oplever det samlede rehabiliteringsforløb. Det antages endvidere, at patienter har særlige forudsætninger for at kunne vurdere interpersonelle aspekter, herunder information og kommunikation og patientoplevede kropslige aspekter, fx om de oplever effekt af et givent rehabiliteringstiltag. Patientens motivation for at deltage i rehabiliteringstiltag må endvidere anses for at være af afgørende betydning for udbyttet. Derudover kan patienten også vurdere sundhedsfaglige aspekter, såsom kvaliteten af et givent tiltag og organisatoriske aspekter, bl.a. information om kontinuitet og koordination (162).

3.1 Baggrund

Fra den omfattende psykosociale litteratur (163-165) og dansk forskning i kræftrehabilitering (161, 166-172) fremstår det tydeligt, at behovene for rehabilitering både under og efter et kræftforløb opstår på baggrund af primært fire forhold:

- Det eksistentielle chok og biografiske brud, som kræftens og dødens nærhed afstedkommer, herunder frygten for tilbagefald
- Sygdommens, udredningens og behandlingens mangeartede påvirkninger af kroppen såsom bivirkninger og senfølger og mødet med sundhedsprofessionelle og sundhedsvæsen
- De psykiske, sociale og relationelle konsekvenser af sygdommen, herunder sygdommens påvirkning af familierelationer, sociale netværk og arbejdsmæssige relationer bl.a. i form af stigmatisering
- Kræftdiagnosens kulturelle, sociale og politiske indramning, dvs. generelle opfattelser og repræsentationer af sygdommens årsager og konsekvenser.

3.2 Metode

Patienten er primært udforsket gennem en systematisk litteraturgennemgang. Derudover er der i mindre omfang inddraget kvalitative data fra FOCARE-projektet og data fra projekter ved RehabiliteringsCenter Dallund. Der blev udarbejdet en søgeprotokol, der tog afsæt i MTV-spørgsmålene om patienten.

Ved litteratursøgningen og den senere litteraturvurdering blev spørgsmålene forstået med afsæt i den definition af rehabilitering, der fremgår af afsnit 1.3 i denne rapport.

Derudover blev udsagnet et sammenhængende rehabiliteringsforløb tolket som rehabiliteringstiltag, der: 1) strakte sig over mere end ét møde mellem sundhedsprofessionelle og patienten, og 2) fokuserede på interventioner til at forbedre patientens livskvalitet, livsmod, mestring, handlekraft og tilknytning til arbejdsmarkedet ved at afhjælpe en af følgende: a) fysiske og psykiske bivirkninger og senfølger, b) fysiske og sociale bivirkninger og senfølger, c) psykiske og sociale bivirkninger og senfølger eller d) fysiske, psykiske og sociale bivirkninger og senfølger.

3.3 Litteratursøgning samt udvælgelse af litteratur

Litteratursøgningen blev foretaget ud fra de samme søgeord som til teknologien (se bilag 1). Arbejdshypotesen var, at en fælles søgeprotokol ville sikre den bedste dækning af feltet. Resultatet var et meget stort antal hits. Retrospektivt vurderer vi, at søgningen burde have været foretaget særskilt for teknologi og patient.

Litteratursøgning samt hjemtagning af litteratur blev foretaget i perioden fra 15. januar 2007 til 1. september 2007. Grundet forlængelse af projektperioden blev der for teknologi og patient særskilt foretaget en supplerende litteratursøgning frem til 1. februar 2009 i Pub.Med og Cinahl. Vedrørende patienten fremkom der ingen nye undersøgelser i forhold til tyk- og endetarms- og prostatakræft, men enkelte i forhold til brystkræft.

Samtlige abstracts blev i forhold til dette afsnit om patienten læst igennem ud fra følgende spørgsmål:

- Indikerer abstract, at artiklen er relevant til at besvare de opstillede MTV- spørgsmål vedrørende patienten?

Herefter blev 207 artikler (PubMed, Scopus, SweMed og Cinahl) hentet hjem til gennemgang og vurderet.

Derudover blev der søgt i den nationale projektdatabase for MTV og evaluering, The HTA Database og MTV-institutioners hjemmeside (www.Inahta.org). Der blev ikke identificeret relevante sekundære studier fra disse databaser. Enkelte studier er fundet ved manuel søgning.

Med henblik på at sikre en streng metodologisk tilgang til litteraturen, blev der udarbejdet en checkliste med følgende spørgsmål i prioriteret rækkefølge:

- Er artiklen relevant til besvarelse af spørgsmålene?
- Har artiklen en veldefineret og relevant problemstilling?
- Er der valgt et passende (stringent og gennemskueligt) undersøgelsesdesign?
- Er artiklens resultater vigtige i den aktuelle sammenhæng, dvs. gør de rede for patientoplevede effekter af tiltaget?
- Er artiklens resultater troværdige?
- Hvilken kvalitet har evidensen i artiklen?

Herefter fandt den endelige udvælgelse sted. I alt 26 ud af de 207 artikler blev inkluderet under primære studier og i alt otte sekundære studier blev inkluderet (tre systemati-

ske reviews, to statusrapporter og en årsrapport fra RehabiliteringsCenter Dallund). Fra den efterfølgende søgning i foråret 2009 blev to sekundære studier og to primære studier inkluderet.

I det følgende gøres der rede for resultaterne af litteraturvurderingen. Udover litteratur med fokus på de specifikke kræftgrupper er der medtaget et afsnit om vurdering af litteratur, der har fokus på patienter med forskellige typer af kræftsygdomme, såfremt det fremgår, at enten patienter med bryst-, prostata- eller tyk- og endetarmskræft var repræsenterede i interventionen. Resultater fra projekter på RehabiliteringsCenter Dallund og fra projekter under FOCARE vurderes under sekundære studier, medmindre det drejer sig om publicerede studier.

3.3.1 Litteratur som inkluderer patienter med bryst-, tyk- og endetarms- eller prostata kræft

3.3.1.1 Sekundære studier og kvalitative data fra FOCARE

Inden for de sekundære studier blev der fundet to systematiske reviews (173-174), hvori patienter med en eller flere af de tre kræftformer var repræsenterede. Da begge studier har særskilte data for brystkræftpatienter, behandles disse reviews i afsnittet om brystkræft. I opdraget til denne MTV var der et specifikt ønske om at inddrage resultater fra FOCARE-projektet, og derfor redegøres der for de foreløbige resultater fra den kvalitative forskningsdel under sekundære studier, og der henvises til en enkelt dansk publikation og en indsendt artikel til et peer-reviewed tidsskrift. Den valgte litteratur består af statusrapporter fra FOCARE fra 2005 og 2006 samt Årsrapport for RehabiliteringsCenter Dallund 2003.

3.3.1.1.1 Kvalitative data fra FOCARE projektet

Den kvalitative undersøgelse i projekt FOCARE blev varetaget af antropolog og lektor Tine Tjørnhøj-Thomsen. Undersøgelsen baserede sig på 10-12 ugers feltarbejde med deltagerobservation på RehabiliteringsCenter Dallund fordelt på udvalgte kursusuger (i alt 180-200 kursister og enkelte pårørende, hovedparten kvinder, er blevet fulgt). Derudover blev 23 patienter interviewet i deres hjem ca. 5-6 måneder efter opholdet. Det empiriske materiale indbefatter også forskellige dokumenter, undervisningsmateriale, evalueringsskemaer, handleplaner, gæstebog, breve osv. (175-176). Dataproduktionen i den kvalitative undersøgelse blev afsluttet ultimo 2004. Formålet med undersøgelsen var at beskrive og analysere den psykosociale interventions indhold og forløb på RehabiliteringsCenter Dallund samt grundigt at redegøre for de sociale og processuelle aspekter af opholdet (177). Det blev endvidere undersøgt, hvordan rehabiliteringsopholdet blev oplevet og forvaltet af de forskellige kursister, samt hvordan og på hvilke måder opholdet fik betydning for deres rehabiliteringsproces (161, 168-169, 175). I generelle termer handler undersøgelsens fund om:

- Forskellige årsager til rehabiliteringsbehovenes opståen og behovenes beskaffenhed: Behov for rehabilitering opstår som en følge af det eksistentielle chok og biografiske brud, som kræftsygdommen og dødens uventede nærhed afstedkommer som følge af bivirkninger og senfølger af behandlingerne samt mødet med og relationer til behandlere og sundhedssystemet. Derudover opstår behovet også som en konsekvens af kræftdiagnosens kulturelle, sociale og politiske indramning, dvs. de måder hvorpå kræft eller særlige kræftdiagnoser indrammes på har betydning for, hvilke former for social støtte, sympatier og ressourcer, der er tilgængelig for de kræftramte.
- Overgangen fra behandlingsliv til hverdagsliv: Kræftbehandlingen efterlader muligvis patienten kræftfri, men ofte ikke med en følelse af at være helbredt eller rask.

- Manglende social anerkendelse af tidligere kræftpatienters manglende raskhed fra familie og venner: Omgivelserne har ofte vanskeligt ved at forstå og håndtere, at den tidligere kræftpatient ikke længere er den samme person, som vedkommende var tidligere.
- Kropsforandringer: Det kan for eksempel dreje sig om et ændret udseende, formåen, sansning og hukommelse pga. behandlingen samt ændringer i selvfølelse, identitet og relationer til andre mennesker (161, 175, 178).

Den kvalitative undersøgelse viste, at der var stor tilfredshed med et rehabiliteringsophold, og mest manifest var betydningen af at møde ligestillede. Dette møde gav mulighed for erfaringsudveksling og en gensidig forståelse, fordi deltagerne i rehabiliteringsopholdet opdagede, at de ikke var alene eller isolerede med deres tanker og med senfølgerne. Mange af deltagerne oplevede et midlertidigt fællesskab på Dallund (175). Dette fund er identisk med fund fra Helle Ploug Hansens forskning af (rehabiliterings-)kurserne "Kvinder, kræft og rehabilitering", der kan betragtes som forløbere til RehabiliteringsCenter Dallund (167, 179). Ved at møde "ligestillede" oplevede deltagerne mulighed for erfaringsudveksling og en gensidig forståelse, der lindrede, legitimerede og normaliserede den enkeltes oplevelser og følelser. Et ophold på Dallund eller et af de tidligere kurser fik således karakter af et intensivt refleksions- og inspirationsrum, der fungerede som kontekst for skabelse af nye selv billeder og overskridelse af vante grænser (161). Det var dog også ofte små hændelser, oplevelser eller ord (uden for de skemalagte interventioner), der kom til at generere signifikante transformative øjeblikke* i den enkeltes rehabiliteringsproces (175-176).

3.3.1.1.2 Livskvalitet, velbefindende – data fra RehabiliteringsCenter Dallund

RehabiliteringsCenter Dallund drives af Kræftens Bekæmpelse og tilbyder tværfaglig koordineret kræftrehabilitering til personer, der er færdigbehandlet for kræft og har en forventet livslængde på mere end et halvt år. Rehabiliteringsopholdet er et internat på seks dage, og 20 personer kan deltage hver uge. Rehabiliteringsinterventionen er nærmere beskrevet i bilag 5. Ud over de beskrevne kvalitative data fra FOCARE projektet kan patientaspektet af et rehabiliteringsophold belyses via RehabiliteringsCenter Dallunds egne data. Data fra 2004-2008 præsenteres her. I den periode deltog 3.368 kræftoverlevende i et af RehabiliteringsCenter Dallunds rehabiliteringsophold, heraf havde 1.749 deltagere brystkræft, 99 prostatakræft og 319 tyk- og endetarmskræft.

Alle deltagerne får udleveret et evalueringsskema den sidste dag. Evalueringsskemaet blev ændret i 2007. De evalueringsskemaer som 1.830 deltagere (heraf 978 med brystkræft, 37 med prostatakræft og 140 med tyk- og endetarmskræft) besvarede i perioden 2004 til 2006 viste, at langt de fleste deltagere på RehabiliteringsCenter Dallund mente, at opholdet havde givet dem en større erkendelse og afklaring af deres situation (81 %, 84 % og 73 %), havde givet dem mere livsglæde, håb og tro på fremtiden (72 %, 89 % og 74 %) samt givet dem et større råderum og flere handlemuligheder (66 %, 60 % og 62 %) lige efter opholdet var slut. Tallene i parenteserne er andelen, der svarede fire eller fem på en skala fra et til fem blandt deltagere med hhv. brystkræft, prostatakræft og tyk- og endetarmskræft.

Evalueringsskemaerne fra 2004-2008 indeholdt spørgsmål om selvvurderet funktions-evne, ligeledes på en skala fra et til fem. Disse skemaer er besvaret af 3.042 deltagere (heraf 1.586 med brystkræft, 93 med prostatakræft og 284 med tyk- og endetarmskræft). Hovedparten af deltagerne mente, at opholdet på RehabiliteringsCenter Dallund havde hjulpet dem med ideer til at opnå et bedre fysisk funktionsniveau (70 %, 76 % og 68 %), et bedre psykisk funktionsniveau (65 %, 60 % og 66 %) og et bedre

socialt funktionsniveau (35 %, 36 % og 41 %). Op mod 25 % havde enten skrevet, at spørgsmålet om socialt funktionsniveau ikke var aktuelt for dem eller havde ikke svaret på spørgsmålet.

Alle deltagere blev desuden spurgt, om opholdet på RehabiliteringsCenter Dallund havde hjulpet dem med ideer til, hvordan de kan opnå et bedre arbejdsmæssigt funktionsniveau. Blandt 1.106 deltagere med brystkræft og 148 med tyk- og endetarmskræft svarede henholdsvis 41 % og 38 % fire eller fem på en skala fra et til fem. Hhv. 16 % og 17 % svarede, at spørgsmålet ikke var relevant for dem.

3.3.1.2 Primære studier som inkluderer patienter med enten bryst-, tyk- og endetarms- eller prostatakræft

Inden for de primære studier blev der identificeret syv relevante videnskabelige arbejder i forhold til besvarelse af forskningsspørgsmålene (se bilag 4, tabel 4.1).

3.3.1.2.1 Livskvalitet og gruppeinterventioner

I et dansk studie gennemført i perioden 1999-2000 blev 17 mænd med forskellige typer af kræft, herunder tyktarmskræft inviteret til at deltage i 13 x to timers gruppeintervention over en 16 ugers periode (180). En tredjedel var i en progredierende fase af sygdommen, en tredjedel var i en regredierende fase af sygdommen, og en tredjedel var sygdomsfrie. Halvdelen af tiden blev benyttet til fysisk aktivitet herunder rygtræning, Tai Chi, balance og koordinationsøvelser, leg med bold, vandaerobic og udendørs aktiviteter. Denne del blev varetaget af to fysioterapeuter og en specialist i kræftsyrgepleje. Den anden halvdel af tiden bestod af undervisning ved en sundhedsprofessionel om emner som kost, smerter, seksualitet og alternativ medicin. Der blev udført fokusgruppeinterview med deltagerne i forhold til udbyttet af interventionen. Resultater fra fokusgruppeinterview og deltagerobservation viste, at mændene oplevede ny energi, fællesskabsfølelse, øget selvværd, bedre humør, øget velbefindende og opmærksomhed på deres krop. Undersøgelsen bekræftede, at et aktivitetsorienteret program appellerer til mænd.

Et ikke randomiseret svensk studie gennemført i perioden 1986-1987 med parrede sammenlignelige grupper (82) undersøgte interventionen "Starting again", der bestod af gruppebaseret fysisk træning, afslapning, undervisning, information og mestringsfærdigheder. 60 patienter blev inkluderet; 30 til intervention og 30 i den sammenlignende gruppe. Der var flest kvinder med brystkræft. Interventionen startede to måneder efter afslutning på postoperativ behandling og forløb over syv uger. Formålet var at støtte deltagerne i interventionsgruppen i tilbagevenden til sociale og fysiske aktiviteter samt arbejde. En psykosocial kræftsyrgeplejerske var gruppeleder. I de første fire uger mødtes deltagerne to gange om ugen; den ene gang til fysisk træning og den anden gang til information. Hver session varede to timer. I de sidste tre uger var der én session om ugen med fokus på træning af mestringsfærdigheder. Der blev genereret data før og efter gruppeaktiviteterne ved tre, seks og 12 måneder ud fra et udviklet spørgeskema, der inkluderede elementer fra HADS og en aktivitetsskala. Resultaterne viste, at der ikke var forskel i grupperne med hensyn til arbejde og sygdomsfravær. Deltagerne i interventionsgruppen vurderede, at de havde haft stort udbytte af undervisning og information, men på patientvurderingen i forhold til livskvalitet var der ingen målbar effekt. De rapporterede endvidere ved et års followup vedvarende ændringer i livsstil, hyppigere udførelse af fysisk træning af minimum en halv times varighed og større deltagelse i sociale aktiviteter som restaurantbesøg og dans.

I en hollandsk undersøgelse gennemført i perioden 1997-2002 (181) blev effekten af fysisk og psykosocial rehabilitering på kræftoverleveres livskvalitet vurderet. Halvdelen af deltagerne var brystkræftpatienter, og deltagerne var i det hele taget primært kvinder. Halvdelen af deltagerne var i job ved diagnosetidspunktet, men ved start på rehabilitering var kun en femtedel i arbejde. Rehabiliteringsprogrammet inkluderede hård fysisk træning og undervisning (psykoedukativ). Programmet varede tre måneder med fysisk træning to timer hver uge ved to ekspertfysioterapeuter. Formålet var at forbedre bevægelsesfærdigheder, styrke mestringen af fysiske problemer såsom fatigue, øge følelsen af kontrol samt nedsætte stress. Fysisk træning bestod af individuel træning på ergonocycle og fitnessapparater med start på lavt niveau og gradvis øgning. Psykoedukationen bestod af syv gange to timers sessioner i grupper med det formål at tilbyde støtte til mestring af kræft, styrke selvværd og autonomi. Forskelligt sundhedspersonale ledede møderne, og temaerne var livsforandringer, kommunikation om kræft, kost, mestring af stress, tilbage til arbejdet og lymfødeme- og hudpleje. Et longitudinelt design var valgt, og deltagerne udfyldte QLQ* skema ved baseline, efter seks uger og efter 12 uger. Baselinedata ved 658 patienter. 579 patienter deltog stadig i studiet ved afslutningen på rehabiliteringsprogrammet. Resultaterne viste, at patienterne overordnet oplevede en øget livskvalitet både halvvejs i forløbet og ved afslutningen. Patienter med andre diagnoser end brystkræft udviklede sig mest. Forfatterne konkluderede, at et multi-foci rehabiliteringsprogram har positive effekter i alle områder af livskvalitet for blandede grupper af kræftpatienter, og at et 12-ugersprogram har større effekt end et seksugerprogram. Fundene lægger op til, at rehabilitering først og fremmest er nødvendig til patienter med lav livskvalitet. Rehabiliteringsprogrammet er i dag indført i mere end 30 centre i Holland og Belgien.

En undersøgelse af patienters selvrapporterede tilfredshed med et rehabiliteringstiltag i Sverige blev udført i 1993 til 1995 (182). Projektet var baseret på grupperehabilitering, der inkluderede kognitive-adfærdsmæssige teknikker, information, afslapning og fysisk træning, der bestod af åndedrætsøvelser, afslapningsteknikker og et fysisk aktivitetsprogram. Interventionen startede ca. tre måneder efter, at kræftdiagnosen var givet, og bestod af otte ugentlige sessioner og en opfølgningssession efter to måneder. Hver session varede 2,5 time. Der var tale om et randomiseret studie (N= 527). 115 fik individuel support, 104 grupperehabilitering, 117 en kombination af de to former og 116 fik standard omsorg. I artiklen indgår kun resultater fra de 129 patienter, der deltog i grupperehabilitering, heraf var der 71 med brystkræft, 22 med tyk- og endetarms- og 36 med prostatakraft. Formålet med interventionerne var at mindske patienters psykosociale problemer i kræftforløbet og forebygge psykosociale problemer ved rehabilitering. Der var 61 % kvinder og 39 % mænd. 21 grupper blev dannet med tre til ni patienter i hver gruppe. Der blev genereret baggrundsdata, og et spørgeskema blev udviklet til at vurdere patienternes tilfredshed med forløbet. De fleste patienter deltog i hele programmet, og spørgeskemaet blev udfyldt af 84 % af deltagerne. Resultaterne viste, at de fleste patienter var tilfredse med programmet, antallet af sessioner, samt at afslapning, fysisk træning, åndedrætsøvelser og informationsdelene blev vurderet som de mest gavnlige og brugbare i hverdagslivet. Patienter med bryst- og prostatakraft oplevede i højere grad gavnlig effekt ved at møde andre patienter end patienter med tyk- og endetarmskræft. Ældre patienter var mere tilfredse end yngre patienter. Flere mænd end kvinder ville gerne have haft en pårørende med til grupperehabiliteringen. Forfatterne konkluderer, at for at give et komplet billede af programmets brugbarhed er der behov for standardiserede målinger af angst, depression, mestring og betydning af fysisk aktivitet.

Effekten af fysisk rehabilitering i en superviseret træningsklasse blev undersøgt i et engelsk studie (183). 12 patienter deltog; syv kvinder og fem mænd. Fire kvinder havde brystkræft og to mænd prostatakræft. Ni patienter fuldførte interventionen. Patienterne mødtes en time én gang om ugen i et sportscenter i ti uger. Hver intervention startede med aerobico-pvarmning efterfulgt af en kombination af let til moderat aerobicøvelser og afsluttet med afslapning. Social interaktion mellem deltagerne blev tilskyndet. Vurdering af effekten blev foretaget ved spørgeskema, selvrapporteret fysisk aktivitet og brug af dagbog. Semi-strukturerede interview blev udført efter forløbet for at undersøge patienternes oplevelser og opfattelse af interventionen. Resultaterne viste, at de fleste deltagere satte stor pris på samværet med de andre deltagere. 'Klassen' ydede social støtte og gav en generel følelse af solidaritet og oplevelse af fællesskab. Tidsforløb og antallet af sessioner blev generelt vurderet som tilfredsstillende. Efter de ti uger rapporterede alle, at de ville fortsætte med at udføre fysisk aktivitet. Flere rapporterede, at de havde forbedret deres fysiske funktion for eksempel ved at kunne gå på indkøb og lave havearbejde, ligesom flere tilkendegav, at de havde fået et bedre psykisk velbefindende.

I et hollandsk studie blev effekten af et flerdimensionelt kræftrehabiliteringsprogram undersøgt på sundhedsrelateret livskvalitet (184). Deltagerne blev tilfældigt fordelt til hele rehabiliteringsprogrammet eller til et 'vælg selv' rehabiliteringsprogram. 41 patienter deltog i 'hele rehabiliteringspakken' og 40 patienter deltog i 'vælg selv rehabiliteringsgruppen'. 16 % af deltagerne var mænd, mens 59 % var kvinder med brystkræft. De typiske rapporterede indikationer for rehabilitering var fatigue, nedsat fysisk aktivitet og psykologiske problemer. Rehabiliteringsprogrammet bestod af et 15-ugers program med fire komponenter (individuelle øvelser, sport, psykoedukation og information) og fandt sted på et rehabiliteringscenter. Individuelle øvelser inkluderede 15 sessioner á halvdelen time superviseret af en fysioterapeut. Der var tilrettelagt et cykeltræningsforløb og et muskeltræningsforløb. Patienterne blev opfordret til at lave gå-øvelser hjemme. Sportsprogrammet bestod af 17 sessioner af en time og var rettet mod at nyde sport, at opnå kropskendskab og at opnå selvtillid. Psykoedukation bestod af ni sessioner á to timer med det formål at mindske negative følelser og øge mestrings evnen hos den enkelte. Informationsprogrammet bestod af ti sessioner á en time med det formål at reducere usikkerhed pga. manglende viden. Hver gruppe havde 8–12 deltagere. Resultaterne viste, at programmet var lige effektivt for mænd og kvinder. Patienterne gav udtryk for, at de var tilfredse med programmet, dog mindst med informationsdelen. De foretrak et program, der kombinerede en fysisk og en psykologisk komponent. Forfatterne konkluderede, at det flerdimensionelle rehabiliteringsprogram resulterede i en gavnlig og klinisk relevant forbedring af sundhedsrelateret livskvalitet inklusiv fysisk, psykisk og social velbefindende.

3.3.1.2.2 Rehabiliteringsophold

I et canadisk studie blev et femdøgns holistisk psykosocialt rekræteophold evalueret (185). Programmet blev ledet af et psykosocialt team fra et kræftcenter. Formålet var, at kræftpatienter ved at komme væk fra deres hverdagsliv fik tid og mulighed for at reflektere over livet, eksistentielle spørgsmål og overvejelser, slappe af og få et pusterum. Programmet bestod af fem komponenter: 1) afslappede og omsorgsfulde omgivelser, 2) deltagelse i en daglig narrativ gruppe, hvor kræftfortællinger blev formuleret under støtte fra en professionel, 3) kunstterapi, 4) morgen- og aftensessioner med yoga, meditation, dyb afslapning og visualisering og 5) information om alternativ behandling. 22 personer deltog i evalueringen af programmet, heraf flest kvinder med brystkræft, men også mænd med prostatakræft. Evalueringen foregik via fokusgruppeinterviews. Tre fokusgrupper blev dannet. Resultaterne viste, at deltagerne fandt opholdet helende og

plejende. De oplevede, at opholdet med de omsorgsfulde omgivelser havde hjulpet dem til at ændre deres opfattelse af døden, øget deres håb for fremtiden, givet dem nye mind-body-teknikker*, givet muligheder for at arbejde med spirituelle tanker, øget deres forståelse og normaliseret deres oplevelser med kræft.

3.3.1.3 *Sammenfatning*

De gennemgåede sekundære og primære studier viser, at gruppebaseret flerdimensionelle rehabiliteringsprogrammer har en vis gavnlig effekt i forhold til patienter med forskellige typer af kræft i hvert fald på kort sigt. Patienterne rapporterede om gavnlig effekt i forhold til velbefindende, mestring, handlekraft og livskvalitet. Særligt flerdimensionelle interventioner, hvor fysisk aktivitet og forskellige psykoedukative interventioner indgik, blev vurderet som gavnlige. Det er ikke muligt på baggrund af studierne at vurdere, om forandringerne hos patienterne i de forskellige livskvalitetsområder var et resultat af fysisk træning, psykoedukation, samvær med andre patienter eller en kombination heraf. Derudover mangler der viden om langtidseffekter, og om hvornår det er bedst at tilbyde patienter rehabilitering. I en del af studierne deltog flest kvinder med brystkræft, og mænd var ofte underrepræsenterede. Evalueringen af det psykosociale femdøgns retraceophold viste, at natursmukke omgivelser, omsorgsfulde rammer, stilhed og tid til refleksion havde en gavnlig effekt på deltagernes velbefindende. Erfaringsopsamling ved RehabiliteringsCenter Dallund, forskning ved RehabiliteringsCenter Dallund samt forskning ved de kræftrehabiliteringsophold der ligger før 2001 viste, at interventionernes kontekst havde betydning for deltagernes oplevelser af effekt af opholdet. Dette gjalt bl.a. omgivelser, samvær med ligestillede, omsorgsfuldt og støttende personale samt de programsatte interventioner (177).

3.3.2 **Vurdering af litteratur vedrørende brystkræft**

3.3.2.1 *Sekundære studier*

Inden for de sekundære studier blev der fundet ét systematisk review vedrørende brystkræft og to systematiske reviews, hvor brystkræft er selvstændigt behandlet. Derudover indgår der data fra RehabiliteringsCenter Dallund under de sekundære studier.

3.3.2.1.1 *Livskvalitet og fysisk aktivitet*

I et review fra 1996 blev ni interventionsstudier, heraf fire randomiserede, kontrollerede, tre quasi-eksperimentelle, to retrospektive og et kohorte studie vurderet (186). Der var kontrolgrupper ved nogle af studierne. Syv studier inkluderede alle stadier af brystkræft, mens to studier kun inkluderede stadie I og II. Flere studier var med patienter, der var i behandling. I seks studier bestod interventionen af cykelergometer i ti til 12 uger, tre gange om ugen af 20-30 minutters varighed. Et studie benyttede gåture som intervention, to studier var retrospektive og spurgte til livsstil og aktivitetsniveau. Resultaterne fra de ni studier viste, at fysisk aktivitet havde en positiv effekt på psykologisk funktion og selvtillid.

I et review fra 2003 blev en række interventionsstudier omhandlende forskellige kræftsygdomme vurderet i forhold til isoleret effekt af aerobic eller modstandsovelser (173). 14 studier undersøgte effekt under behandling for brystkræft (antal 10-99 patienter), og 14 studier undersøgte effekt efter behandling for brystkræft (antal 12-28 patienter). Overordnet blev studierne vurderet som af god metodologisk kvalitet, hvoraf flere havde kontrolgrupper. To studier viste signifikant gavnlig effekt af fysisk aktivitet under behandling i forhold til fysisk velbefindende, to studier viste øget tilfredshed med livet, et studie viste øget funktionelt velbefindende. To studier viste overordnet forbedret livskvalitet. To studier efter behandling viste, at deltagernes selvværd blev øget, et studie

viste, at der var en gavnlig effekt på livskvalitet, og et studie viste en gavnlig effekt på tilfredshed med livet.

34 interventionsstudier omhandlende forskellige kræftsygdomme blev gennemgået i et review fra 2005 (174). Heraf undersøgte ni studier effekt under behandling for brystkræft (antal 14-123 patienter). Et af studierne er også inkluderet under primære studier vedrørende brystkræft (62). Syv studier undersøgte effekt efter behandling for brystkræft. Et af studierne er også inkluderet under primære studier vedrørende brystkræft (64). Studierne benyttede et randomiseret klinisk kontrolleret design og et kontrolleret klinisk design til at undersøge effekt af fysisk aktivitet hos kræftpatienter efter operation, under og efter kemoterapi, stråleterapi og/eller hormonel terapi. Studierne blev vurderet til at være af moderat metodologisk kvalitet. Studier, der undersøgte afslappende øvelser som yoga og Tai-Chi, blev ekskluderet. De inkluderede studier benyttede interventioner som gåture, cykling, svømning og styrketræning. Øvelserne blev udført enten i forbindelse med hospitalsbaseret rehabilitering eller i et hjemmebaseret program. Øvelserne blev udført fra to gange om dagen til to gange om ugen og varede fra to uger til et år. Et studie viste gavnlig effekt af fysisk aktivitet under behandling i forhold til psykologisk velbefindende, to studier viste effekt i forhold til sindsstemning, og et studie viste effekt i forhold til livskvalitet. Et studie efter behandling viste, at deltageres selvværd og glæde (happiness) blev øget, og tre studier viste en gavnlig effekt på livskvalitet. Der var tendens til, at brystkræftpatienter havde gavnlig effekt af et moderat aerobic øvelsesprogram både under og efter medicinsk behandling både i forhold til velbefindende (fysisk, psykisk og socialt), fatigue og øget niveau af tilfredshed med livet.

3.3.2.1.2 *Sammenfatning*

Et gennemgående resultat fra de inkluderede artikler i de undersøgte reviews var, at fysisk aktivitet havde en positiv effekt på psykologisk velbefindende og funktion, selvtillid og livskvalitet. Der var begrænsninger ved en del af studierne i forhold til for få patienter i interventionen, ingen kontrolgrupper og ikke særligt velbeskrevne metodeafsnit. Derudover var det fortrinsvis cykling og forskellige former for fysisk aktivitet (bl.a. gåture, jogging, løbebånd), der blev nævnt som den fysiske aktivitets komponent.

3.3.2.2 *Primære studier*

Inden for de primære studier blev der identificeret ni relevante artikler. Ved den efterfølgende supplerende søgning frem til februar 2009 blev der identificeret yderligere to artikler. En artikel (187) er behandlet sammen med Fismen et al (2000) (188), da artiklen omhandler en opfølgning på den tidligere givne intervention. Den anden artikel er kun inddraget i sammenfatningen efter temaet livskvalitet og gruppeinterventioner.

3.3.2.2.1 *Livskvalitet og gruppeinterventioner*

I en undersøgelse af 199 amerikanske kvinder med ikke-metastatisk brystkræft blev effekten af en intervention kaldet cognitive-behavioral stress management* undersøgt (189). Interventionen bestod af en kombination af kognitiv adfærdsterapi og afslapningsteknikker. Formålet var at lære og støtte kvinder opereret for primær brystkræft at mestre daglige stressfaktorer bedre og optimere deres brug af sociale ressourcer. Kvinderne blev screenet for egnethed. De skulle være opereret otte uger før den første vurdering og diagnosticeret i stadie III eller derunder. Der var kontrolgruppe og inklusions- og eksklusionskriterier. 92 kvinder var i interventionsgruppen. Kontrolgruppen fik et etdags seminar. Begge grupper mødtes i grupper på op til otte personer til muskelafslapningsøvelser og gruppediskussioner. I interventionsgruppen mødtes deltagerne en

gang om ugen til ti to-timers forløb. Interventionen blev enten ledet af færdiguddannede eller studerende i klinisk psykologi. De fleste kvinder deltog i syv sessioner. Der blev benyttet spørgeskemaer til vurdering af livskvalitet og selvkonstruerede emner til vurdering af oplevede færdigheder i stresshåndtering og ikke-specifikke effekter af interventionen. Undersøgelsen viste en klar evidens for, at gruppebaseret stresshåndtering kan producere væsentlige og længerevarende forbedringer i forskellige aspekter af psykosocial tilpasning for kvinder behandlet for ikke-metastatisk brystkræft. Mange af effekterne holdt sig ni måneder efter interventionen, og mange af effekterne blev konsolideret i perioden mellem seks og 12 måneder. Derudover var der evidens for, at effekt på velbefindende var sammenhængende med deltagernes fortrolighed med at have lært afslapning som stressreducerende teknik.

49 amerikanske kvinder, der havde afsluttet behandling for brystkræft, blev randomiseret til en selv-management intervention (228). Interventionsgruppen bestod af 25 kvinder i alderen 34-66 år. Der var flest hvide kvinder med god uddannelse, mere end en tredjedel arbejdede fuld tid uden for hjemmet, og de fleste var gift eller boede med en partner. Tre kvinder fuldførte ikke programmet. Interventionen byggede på social kognitiv teori*. Den bestod af fire interventionskontakter hver anden uge over en syv ugers periode. En onkologisk sygeplejerske og en sundhedslærer trænet i programmet fungerede som facilitatorer. Der var to små gruppesessioner og to individuelle telefoninterviews. Indholdet handlede om psykologisk velbefindende, succesfuld overgang til familielivet, arbejde og sociale roller, at dele oplevelser med hinanden og selv-management strategier. Indhold, der var relateret til fysisk velbefindende, blev givet ved telefoninterviewene. Denne blanding gav deltagerne mulighed for at snakke med andre i små grupper og modtage individuel uddannelse via telefon. Hver deltager modtog en logbog. Resultater viste, at 100 % rapporterede, at de arbejdede med et problem og alle valgte et specifikt korttidsmål. De mest valgte områder at arbejde med var fysisk aktivitet (50 %), stress (27 %) og fatigue (18 %). Alle rapporterede, at de brugte logbogen til observationer, og de vurderede logbogen som meget brugbar til dette. Deltagerne vurderede programmet som brugbart til problemløsning, og alle rapporterede, at sessionerne havde været brugbare. En session om at forbedre psykologisk velbefindende blev vurderet som mest værdifuld tæt fulgt af en session med fokus på at forbedre sit funktionelle velbefindende. At styrke personlige og sociale relationer blev vurderet lavere end de andre elementer i interventionen. Ved spørgsmål om der var brug for yderligere information pegede kvinderne på kost (95 %), risiko for andre kræftsygdomme (86 %), forandringer i body image* (63 %) og alternative terapier (56 %). 55 % kunne tænke sig yderligere en gruppesession. Kvinderne fandt dette proaktive program meget værdifuldt, fordi det gav dem mulighed for at få en bedre forståelse af deres egne aktivitetsmønstre. Kvinderne rapporterede, at de oplevede supervisionen fra sundhedspersonalet meget gavnligt, og de evaluerede selvreguleringsprocessen som meget brugbar til hjælp til at arbejde med specifikke områder.

I en undersøgelse af to forskellige modeller for gruppeterapi til nyligt diagnosticerede kvinder med brystkræft (inden for de sidste 12 måneder) blev 60 kvinder (29-73 år) i stadie I eller II randomiseret til enten 12 sessioner med gruppe kognitiv adfærdsterapi eller til en støtteterapigruppe (190). Der var 29 kvinder i interventionsgruppen og 31 kvinder i støttegruppen. Selvrapporerede psykologiske vurderinger blev udført før og efter terapi og ved fire måneders opfølgning. Begge grupper blev ledet af terapeuter, hvoraf den ene var psykolog. Der blev benyttet forskellige selvrapporteringsinstrumenter til vurdering af effekt. Interventionen inkluderede kognitive- og adfærdsmæssige strategier herunder effektive kommunikationsstrategier, dyb afslapning, at lære sætte sig mål og at løse problemer. Patienterne fik en manual ved interventionens start samt

hjemmeøvelser i hver session. I støtteterapigruppen blev deltagerne opmuntret til at tale om deres tanker, følelser og oplevelser. Resultaterne viste, at i perioden efter terapierne havde interventionsgruppen en forbedring af livskvalitet og selvværd i forhold til støttegruppen. Ved 4 måneders opfølgning, hvor der forelå data fra i alt 37 patienter, var dette ikke længere signifikant.

Effekten af et psykoterapigruppeprogram i Holland blev vurderet i forhold til kvinder (18-70 år) opereret for primær brystkræft inden for de sidste fire måneder, der ikke havde fjernmetastaser og ingen psykiatrisk diagnose (191). Deltagerne blev randomiseret til en psykoterapigruppe (N=15), en social støttegruppe (N=19) og en venteliste-gruppe (kontrol) (N=35). Begge programmer strakte sig over 12 ugentlige sessioner af 2,4 timers varighed. Efter disse sessioner fulgte to sessioner en måned og to måneder efter. Psykoterapigruppeprogrammet fokuserede på emotionelle, seksuelle og sociale behov hos kvinderne baseret på bl.a. kognitive adfærdskomponenter. Programmet var semi-struktureret, og der var udarbejdet en behandlingsmanual. Det sociale støttegruppeprogram var tilrettelagt, så kvinderne kunne dele deres erfaringer med hinanden. De blev opfordret til at bruge gruppen til støtte. Denne gruppe havde ingen behandlingsmanual. Ved kvinderne, der havde deltaget i psykoterapigruppen og netop havde afsluttet interventionen, blev der ikke fundet nogen forskel i psykosocial tilpasning mellem de grupper, der deltog i interventionerne og dem på ventelisten. Det viste sig, at specielt de kvinder, der deltog i den sociale støttegruppe rapporterede mere social støtte fra andre. Studiet viste, at deltagelse i gruppeterapiintervention ikke var mere effektiv end at være på en venteliste i hvert fald ikke på kort sigt.

I et studie af kvinder med brystkræft i stadie I og II i Sydkorea i 2003 blev effekten af et omfattende grupperehabiliteringsprogram undersøgt (192). 28 kvinder gennemførte interventionen, mens 27 i en kontrolgruppe kom på en venteliste. Deltagerne udførte gruppeaktiviteter (60 minutter pr. uge, fordelt tre gange om ugen), fysiske øvelser (90 minutter to gange om ugen), og uddannelse baseret på psykologi (90 minutter en gang om ugen). Resultaterne viste, at livskvalitet og psykosocial tilpasning blev forøget i interventionsgruppen, og at der var signifikant forskel mellem interventions- og kontrolgruppen.

I et randomiseret pilotstudie af 38 amerikanske kvinder, der var behandlet for kræft fem år tidligere blev effekten af et danse- og bevægelsesprogram undersøgt (94). Der var 19 deltagere i intervention og 16 i kontrolgruppen, der kom på en venteliste. De varede i 12 uger med to sessioner om ugen i de første seks uger, og en session pr. uge, i de følgende seks uger svarende til i alt 18 sessioner. Programmet bestod af: Opvarmning (10-15 minutter), dansebevægelser (25-30 minutter), ustruktureret samtale under pauserne og en afslutning (10 minutter). Resultaterne viste, at livskvalitet og body image blev forbedret i interventionsgruppen. Ved opfølgning 26 uger senere var der stadig en forbedring i livskvalitet, mens der for body image var den samme forbedrede effekt i interventions- og kontrolgruppen.

3.3.2.2.2 *Sammenfatning*

Flere af undersøgelserne viste, at gruppeinterventioner har en gavnlig effekt på livskvalitet og psykologisk velbefindende. I nogle af studierne holdt effekterne sig lang tid efter, at interventionen var afsluttet. I et enkelt studie holdt effekten sig ikke. I et studie oplevede deltagerne, at supervision fra sundhedspersonalet var meget gavnlig. Ved flere af studierne var der begrænsninger, idet deltagerne ofte bestod af veluddannede kvinder. Endvidere rapporterede et studie om vanskeligheder ved at finde et tidspunkt for gruppesessioner, der passede alle deltagerne. Et enkelt studie diskuterede, om delta-

gernes oplevelse af effekt af dans og bevægelse kunne hænge sammen med selve det at bevæge sig og at danse til musik. Fra den seneste søgning viste en undersøgelse fra 2008 (193) i et randomiseret design effekten af et program med tre gange en-dags workshops én gang om måneden for unge kvinder, der havde haft brystkræft, var fem år fra diagnostidspunktet og var kræftfri. Fokus i workshops var primært på undervisning i information, kommunikation, sundhedsadfærd, socialt samvær med udveksling af sygdomsfortællinger og yogaøvelser. Ved test tre måneder efter interventionen var afsluttet, havde interventionsgruppen i forhold til kontrolgruppen større viden, udførte mere fysisk aktivitet, men der var ingen ændringer i relation til forebyggende kost. Undersøgelsen konkluderede, at en kortvarig gruppeintervention kan forbedre kvindernes livskvalitet, men også at mere intensive og længerevarende interventioner er nødvendige for at fastholde livstils- og interaktionsændringer.

3.3.2.2.3 Rehabiliteringsophold

Et studie vurderede effekten af et tre ugers rehabiliteringsophold i Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter i Norge (188). 48 kvinder (31-66 år) med brystkræft i stadie I og II deltog. Alle var blevet opererede, og havde modtaget kemoterapi og nogle stråleterapi. De fleste kvinder havde fået deres sidste kemoterapi seks uger tidligere. Efter de tre ugers ophold var der tre måneders hjemmetræning og dagbogsskrivning. Herefter en uges rehabilitering. Kvinderne blev undersøgt før og efter de tre uger samt efter den sidste uges rehabilitering. Der blev kortlagt arbejdssevne, fysisk træningstilstand, grad af fysiske og psykiske symptomer samt livskvalitet og følelse af håb. Interventionen bestod af individuel tilpasset fysisk træning i bassin og på gulv samt gåture. Der var i alt tre aktiviteter om dagen, hvoraf en var af høj intensitet for at give effekt på kondition. Derudover var der syv gruppesessioner, hvor der blev sat fokus på fremtiden, livsværdier, at tro på sig selv og andre følelsesmæssige reaktioner, forholdet til familie, venner, arbejdskammerater og sundhedsvæsenet. Resultaterne viste, at kvinderne forbedrede deres psykiske tilstand og livskvalitet. 45 af kvinderne var sygemeldt før rehabiliteringsopholdet. Der var kun seks, der var sygemeldt tre måneder efter. Kvinderne rapporterede, at de havde fået meget positivt ud af at deltage. I 2007 udkom en ny artikel fra dette projekt (187). Artiklen gør rede for efterundersøgelsen fem år efter afsluttet medicinsk behandling. Der deltog 34 ud af de 50 kvinder. 13 var døde, en havde gennemgået hjertekirurgi, og to ønskede ikke at deltage. Kvinderne blev undersøgt med fysiske og psykiske tests. 26 kvinder deltog både i re-tests og undersøgelse. Resultaterne viste, at livskvalitet, tilfredshed med sundhed var uændrede ved femårsundersøgelsen, bortset fra det sociale domæne, der havde en signifikant forværring. Denne nedgang blev fundet ved spørgsmål om tilfredshed med seksuallivet (WHOQOL-BREF)*. De vigtigste fund var en høj andel af kroniske plager efter brystkræftbehandlingen, og at antallet af arbejdsduelige kvinder var reduceret i femårsperioden (gennemsnitsalder 55 år).

Et studie var baseret på at undersøge effekten af weekendkurset "The Healing Odyssey Retreat" (194). Formålet med opholdet var: At have det sjovt, at slappe af i smukke omgivelser, at opleve positiv energi i kraft af gruppestøtte, at genskabe en fornemmelse af personlig styrke, opdage nye muligheder gennem øvelser i teamarbejde og lære nye redskaber. Patienter fra to ophold i 1998 (59 kvinder (95 %)) blev bedt om at deltage i evalueringen. Ved seks måneders dataindsamlingspunkt var svarprocenten faldet til 40 kvinder (67 %). Evalueringen indikerede, at kvinderne havde øget deres fysiske, psykologiske, sociale og spirituelle velbefindende ved at deltage i weekendkurset. Kvinderne lagde vægt på, at de havde lært at mestre kræft bedre. Forbedringerne holdt sig over tid, i hvert fald 6-7 måneder efter. I rækkefølge fra de mest til de mindst positive ople-

velser i relation til livskvalitet var: Spirituel, fysisk, social og psykologisk velbefindende. Spirituelt velbefindende blev således vurderet højest.

En undersøgelse omhandlede effekten af et rehabiliteringsophold med spaterapi for brystkræftpatienter i Østrig (195). 116 kvinder fuldførte programmet (N=149 ved start). Patienter, som var blevet opereret inden for de seneste 72 måneder, blev inkluderet i studiet. QOL* blev vurderet før og efter rehabilitering. Interventionen bestod af et ophold på 21 dage på Rosalienthof i Østrig. Deltagerne modtog fysisk terapi, balneoterapi (badeterapi), spaterapi og psykologisk behandling. Mere end 90 % af deltagerne modtog 16 sessioner med manuel lymfedrænage, 8-16 sessioner med forskellige former for gymnastikterapi og otte sessioner med klassisk massage. Nogle af deltagerne deltog i tre to-timers kræftspecifik rådgivning. Resultaterne viste en forbedret helbredsrelateret livskvalitet, herunder en signifikant forbedring af mentalt velbefindende. Den største forbedring var for emotionel funktion efterfulgt af en global sundhedsstatus. Den største vedvarende forbedring var på social funktion, smerter og fatigue, efterfulgt af emotionel funktion og depression. Ældre patienter viste den største forbedring i forhold til at mestre arbejde og fritidsaktiviteter. Det vigtigste fund var, at rehabiliteringsophold kombineret med spaterapi var associeret med betydelig bedring i forhold til mindre fatigue, øget livskvalitet samt emotionelt velbefindende.

3.3.2.2.4 *Sammenfatning*

Resultaterne af de forskellige studier af rehabiliteringsophold viste, at kvinderne forbedrede deres psykiske tilstand, mentalt velbefindende og livskvalitet. En fem-års undersøgelse efter et af studierne viste, at livskvalitet og tilfredshed med sundhed var uændrede bortset fra det sociale domæne, der havde en signifikant forværring. Et weekendretrætekursus viste, at kvinderne havde øget deres fysiske, psykologiske, sociale og spirituelle velbefindende og lært at mestre kræft bedre. Det vigtigste fund i et studie var, at rehabiliteringsophold kombineret med spaterapi var associeret med betydelig bedring i fatigue, livskvalitet samt emotionelt velbefindende. Der var væsentlige begrænsninger ved de tre studier. Det var ikke muligt at vurdere, hvilke interventioner i et program der førte til effekt. Derudover var studierne små og med overfladisk beskrevet metodologi.

3.3.3 **Litteratur vedrørende tyk- og endetarmskræft**

Inden for de sekundære studier blev der ikke fundet systematiske reviews eller MTV-rapporter over tyk- og endetarmskræft.

Inden for de primære studier blev der identificeret tre relevante videnskabelige arbejder i forhold til besvarelse af forskningsspørgsmålene (bilag 4, tabel 4.3). Ved den efterfølgende søgning blev der ikke identificeret yderligere arbejder.

3.3.3.1 *Afslapning, fysisk aktivitet og livskvalitet*

Cheung (2003) (124) gennemførte en randomiseret undersøgelse af effekten af progressiv muskelaflapningstræning mod standardpleje. Undersøgelsen er rapporteret i teknologikapitlet. I forhold til patientaspektet er det vigtigt at fremhæve, at dette studie er et af de første, der viser, at afslapningstræning er en gavnlig mestringsstrategi til at reducere angst og stress hos patienterne efter en operation med anlæggelse af kolostomi. Patienterne rapporterede signifikant højere grad af livskvalitet efter interventionen.

Courneya et al (2003) (125) gennemførte en canadisk undersøgelse blandt 102 tyk- og endetarmskræftoverlevende. Undersøgelsen er rapporteret under teknologikapitlet. Hovedfundet var, at der ikke var nogen forskel mellem grupperne i det randomiserede studie i forhold til oplevelse af livskvalitet eller fitness.

3.3.3.2 Hjemme-hos-besøg

Ross et al. (2005) (127) viste i en randomiseret undersøgelse af danske patienter opereret for tyktarmskræft, at hjemme-hos-besøg ikke signifikant forbedrede patienternes velbefindende og trivsel ved to-års opfølgning. Interventionen bestod af ti besøg. Fem besøg fandt sted gennem de første to-tre måneder efter udskrivelse fra hospitalet og fem besøg fandt sted igen ved fire, syv, 11, 16 og 24 måneder efter udskrivelse. Ved tre-måneders interview var der en signifikant lavere optræden af symptomer på fatigue i interventionsgruppen. Det kan ikke udelukkes, at den generelle mangel på effekt på velbefindende kan forklares med, at det var ikke-specialister, der udførte hjemme-hos-besøgene. Det kan også tænkes, at intervention over lang tid kan fastholde patienterne i en kræftpatientrolle i stedet for at hjælpe dem til igen at leve et normalt liv.

3.3.3.3 Sammenfatning

Der er kun ganske få studier til belysning af interventioner med henblik på at øge livskvalitet, livsmod og mestring hos patienter med tyk- og endetarmskræft. Et studie har vist effekt af afslapningstræning i forhold til at øge livskvalitet hos tyk- og endetarmskræftspatienter med stomi.

3.3.4 Litteratur vedrørende prostatakraft

Inden for de sekundære studier blev der ikke fundet systematiske reviews eller MTV-rapporter.

Inden for de primære studier blev der identificeret fire relevante videnskabelige arbejder i forhold til besvarelse af forskningsspørgsmålene (se bilag 4, tabel 4.4). Ved den efterfølgende søgning blev der ikke identificeret relevante nye arbejder.

3.3.4.1 Livskvalitet og gruppeinterventioner

I et amerikansk studie af Lepore & Helgeson (1999) (196) blev effekten af psykoedukativ støtte til mænd, der enten var behandlet operativt eller ved stråleterapi undersøgt i et randomiseret design. 12 mænd blev randomiseret til interventionsgruppe og 12 mænd til kontrolgruppe. Interventionen bestod af seks ugentlige møder hver bestående af 40 minutters oplæg ved en ekspert (emner som prostatakraft, kost, fysiske øvelser, afslapning, stresshåndtering, information og intimitet), 20 minutter til spørgsmål og svar fra patienter og deres hustruer og 45 minutter til en styret samtale (en klinisk psykolog og en onkologisk sygeplejerske) mellem deltagerne. Resultaterne viste, at interventionen især var gavnlig for mænd med utilstrækkelig social støtte fra hustru, familie og/eller venner. Interventionen havde en gavnlig effekt på mental sundhed ved livskvalitetsmål og på selvværd. Det var uproblematisk at engagere mænd i interventionen, og alle mænd fuldførte programmet. Programmet havde både hvad angik struktur og indhold været enkelt at udføre.

I et andet amerikansk studie af Lepore et al. (2003) (139) blev effekten af et undervisnings- og uddannelsesprogram til mænd opereret for prostatakraft undersøgt i et randomiseret design. Formålet var at øge livskvalitet hos mænd med lokaliseret prostatakraft. 250 mænd fuldførte programmet (90 %). Der blev etableret en uddannelsesgruppe, en uddannelses- og diskussionsgruppe og en kontrolgruppe. Data blev genereret gennem strukturerede interviews, forskellige typer af spørgeskemaer bl.a. om livskvalitet og gennemgang af medicinske journaler. Der var followupinterview to uger, seks måneder og 12 måneder efter interventionen. Uddannelsesgruppen bestod af en times undervisning i seks uger med emner som prostatakraft, ernæring, stress og mestring, sociale relationer, seksualitet og fremtidige helbredsovervejelser og 10 minutter til spørgsmål. Uddannelses- og diskussionsgrupperne fik den samme undervisning

og gerne med deltagelse af et familiemedlem. Herefter 45 min. diskussion mændene alene sammen med en klinisk psykolog. Resultaterne viste, at uddannelsesinterventionerne havde en positiv effekt på viden om sygdommen, sundhedsadfærd, bekymringer vedrørende seksualitet og beskæftigelse. Uddannelses- og diskussionsgruppen var generelt mere effektivt end uddannelsesinterventionen alene, når det blev sammenlignet med kontrolgruppen. Der er evidens for, at begge interventioner resulterede i ovenfor nævnte positive resultater, men kun uddannelses- og diskussionsinterventionen resulterede i en mere stabil tilknytning og beskæftigelse på arbejdsmarkedet. Mænd, der ved begyndelsen af studiet havde beskæftigelse, beholdt en signifikant mere stabil beskæftigelse i året efter deres behandling. En mulig forklaring herpå kan med baggrund i social-kognitiv teori være, at mændene i denne gruppe sammenlignede sig selv med hinanden og modellerede deres adfærd efter andre mænd i gruppen, der stadig arbejdede. For samtlige interventioner gjaldt, at der var en tendens til, at mænd med kortere formel uddannelse havde mest gavnlig effekt af uddannelses tilbuddene. Endvidere bemærkes det i artiklen, at mændene i de forskellige interventioner fortalte, at de nu følte, at de havde 'beaten the cancer'. Dette kan tolkes som et øget livsmod hos deltagerne. Overordnet konkluderes det, at gruppeuddannelsesinterventioner har en gavnlig effekt på livskvalitet.

I et svensk studie af Berglund et al. (2003) blev brugeraspekter af et rehabiliteringsprogram, "Between men", til nyligt diagnosticerede (inden for seks måneder) mænd vurderet (197). 20 % havde metastaser. 160 mænd blev randomiseret til tre interventionsgrupper og en kontrolgruppe. 116 mænd deltog og fuldførte programmet, og 111 mænd udfyldte spørgeskema. Mændene blev randomiseret til enten en fysisk træningsgruppe, en informationsgruppe, en gruppe med både fysisk træning og information eller en kontrolgruppe. Gruppestørrelsen var mellem tre til ti deltagere. Det samlede rehabiliteringsprogram varede syv uger: Informationsprogrammet bestod af syv ugers 75 minutters informationssessioner. En urolog stod for to af sessionerne, og en urologisk sygeplejerske var gruppeleder ved alle sessionerne. Der blev undervist i emner som sygdommen, behandlingen, inkontinens, seksualitet og patientorganisationer. Det fysiske træningsprogram blev ledet af en fysioterapeut og bestod af syv ugers én times fysisk aktivitet efterfulgt af 15 minutters kaffepause. Der blev lagt vægt på afslapning, let fysisk træning, åndedrætsøvelser og bækkenbundsøvelser. Der blev holdt en opfølgningssession to måneder efter træningsøvelserne. Programmet med fysisk træning og information var en kombination af de beskrevne programmer. Først fik deltagerne information og derefter fysisk træning. Dette program bestod af syv ugers 135 minutters sessioner. To uger efter afslutningen på programmet blev et spørgeskema udsendt, der specielt var designet til at måle brugeraspekter af programmet. Resultaterne viste, at deltagerne vurderede informationsdelen som mest gavnlig, især når den var en del af kombinationsprogrammet. Deltagerne prioriterede emnerne i følgende rækkefølge: Information om behandling og kontrol, selve sygdommen, inkontinens, kræft og seksualitet, kommunikation, impotens og psykologiske reaktioner. Med hensyn til fysisk aktivitet blev siddende afslapning og åndedrætsafslappende øvelser vurderet mere gavnlige i kombinationsprogrammet end i det fysiske program alene.

I et randomiseret studie af Carmack Taylor et al. (2006) blev effekten af et seks-måneders gruppebaseret fysisk træningsprogram for prostatapatienter vurderet. Det overordnede mål med studiet var at forbedre mændenes livskvalitet efter prostatakraft (143). Patienterne blev rekrutteret i fem kohorter fra november 1998 til december 2001. Der blev etableret tre grupper – to interventionsgrupper og en kontrolgruppe (modtog standardomsorg). 134 patienter, der fik androgen-ablation-behandling*, deltog. De to interventionsgrupper deltog i et livsstilsprogram og et uddannelsesstøtteprogram. Alle

deltagerne udfyldte spørgeskemaer ved baseline, efter interventionen (6. måned) og ved seks-måneders opfølgning (12. måned). Formålet var at undersøge, om selvværd og kognitive og adfærdsmæssige færdigheder kunne opbygges ved hjælp af regelmæssig fysisk aktivitet integreret i deres daglige rutiner af mindst 30 minutters varighed og i form af moderat til intensiv fysisk aktivitet på de fleste af ugens dage. Resultaterne viste, at der ikke var nogen signifikant forskel ved nogle af livskvalitetsmålene. Ved afslutningen i livsstilsprogrammet rapporterede patienterne, at de nu brugte flere positive kognitive og adfærdsmæssige måder til at ændre deres fysiske aktiviteter på end tidligere. Dette var et signifikant fund, og der var en klar forskel i forhold til deltagerne i de andre grupper. Derudover var der et større selvværd hos deltagerne i livsstilsprogrammet. Resultaterne var de samme efter 12 måneder, men man fandt ingen ændringer i niveauet for fysisk aktivitet. Begge gruppebaserede programmer blev positivt modtaget af deltagerne. Forfatterne konkluderede, at et livsstilsprogram, der fokuserer på kognitiv-adfærdsmæssig træning alene er utilstrækkeligt til at motivere deltagerne til rutinemæssig fysisk aktivitet.

3.3.4.2 *Sammenfatning*

Resultaterne fra de forskellige studier viser, at mænd med prostatakræft overordnet opnår nogen effekt på livskvalitet og selvværd ved gruppeinterventioner med fokus på psykoedukativ støtte og fysisk aktivitet. Det er gennemgående for studierne, at uddannelse og information er efterspurgt hos mænd med prostatakræft. Et studie viste, at uddannelses- og diskussionsinterventioner havde en positiv effekt på stabil tilknytning og beskæftigelse på arbejdsmarkedet. Ud fra studierne er der en tendens til, at mænd med kortere formel uddannelse havde mest gavnlig effekt af rehabiliteringstilbuddene. Et studie konkluderede, at der ikke var nogen signifikant forskel ved nogle af livskvalitetsmålene mellem grupperne. Dette studie viste endvidere, at der var et større selvværd hos mænd, der havde deltaget i et livsstilsprogram. Der var forskellige typer af begrænsninger ved studierne. I et studie blev der undersøgt korttidseffekter (lige efter interventionens afslutning) men ikke langtidseffekter. I et andet havde man baseret dokumentation for effekt på mændenes selvrapporterede udsagn. For samtlige studier gjaldt, at de anbefalede mere forskning inden for området.

3.4 Sammenfatning

Selvom der er designmæssige begrænsninger ved flere af de gennemgåede sekundære og primære studier, er det muligt at komme med tentative svar på forskningsspørgsmålene vedrørende patienten. I det følgende gøres der rede for dette. Først sættes der fokus på resultater fra studier med patienter med forskellige kræftsygdomme. Dernæst sættes der fokus på hver af de tre sygdomsgrupper. De udvalgte studier repræsenterer alle et sammenhængende rehabiliteringsforløb, dvs. de strakte sig over mere end ét møde mellem sundhedsprofessionelle og patienten, og de fokuserede enten på interventioner til at forbedre patientens livskvalitet, livsmod, mestring, handlekraft og tilknytning til arbejdsmarkedet ved enten at afhjælpe: Fysiske og psykiske bivirkninger og senfølger, fysiske og sociale bivirkninger og senfølger, psykiske og sociale bivirkninger og senfølger eller fysiske, psykiske og sociale bivirkninger og senfølger.

Det er indledningsvist vigtigt at pointere, at det er nødvendigt med stringente og metodologisk velgennemførte relevante undersøgelser for at sikre evidens i forhold til patientoplevelen kvalitet og effekt på et højt videnskabeligt niveau i fremtiden.

3.4.1 Resultater fra studier med patienter med forskellige kræftsygdomme

Fra studier med patienter med forskellige kræftsygdomme er det muligt at fremsætte følgende tentative svar på de stillede MTV-spørgsmål:

Resultaterne fra undersøgelserne viste, at patienterne i de forskellige gruppeinterventioner og rehabiliteringsophold oplevede (i en del studier også målbar) effekt af fysisk aktivitet og psykoedukative forløb i et sammenhængende rehabiliteringsforløb, både når interventionerne blev tilbudt under behandling og efter endt behandling. En undersøgelse viste, at et 12-ugers program havde større effekt end et seks-ugers program.

De to første MTV-spørgsmål var:

- Øger et sammenhængende rehabiliteringsforløb patienternes livsmod, evne til at overskue muligheder, mestring og handlekraft?
- Forbedrer et sammenhængende rehabiliteringsforløb patienternes livskvalitet herunder fysiske, psykiske og sociale forhold?

De studier, der belyste effekten af gruppeinterventioner med et særligt fokus på fysisk aktivitet for kræftpatienter med blandede diagnoser, demonstrerede en gavnlig effekt i forhold til:

- Øget selvværd, bedre humør og fællesskabsfølelse ved at møde ligestillede
- Forbedret livskvalitet
- At kunne gå på indkøb og lave havearbejde
- Bedring af fysisk og psykisk velbefindende
- Lyst til at fortsætte med fysisk træning
- Tilfredshed med et aktivitetsorienteret program (mænd).

De studier, der belyste effekten af et rehabiliteringsophold for kræftpatienter med blandede diagnoser, demonstrerede, at internatkurser af ca. en uges varighed gav patienterne følgende oplevelser:

- Øgede deres evne til refleksion
- Øgede deres velbefindende
- Gav et (midlertidigt) fællesskab ved at møde ligestillede
- Gav tilfredshed ved at få mulighed for erfaringsudveksling og opleve gensidig forståelse
- Gav transformative øjeblikke
- Øgede deres håb, livsglæde og tro for fremtiden
- Gav dem nye mind-body-teknikker
- Øgede deres forståelse og normalisering af deres oplevelser med kræft
- Gav en oplevelse af opholdet som helende og plejende
- Gav dem tid til at reflektere over eksistentielle sider af livet og ændre deres opfattelse af døden
- Gav dem større erkendelse, inspiration og afklaring af deres situation
- Gav dem større råderum og flere handlemuligheder.

Der var ingen studier, der kunne give svar på det tredje MTV-spørgsmål: Forbedrer et sammenhængende rehabiliteringsforløb patienternes tilhørsforhold til arbejdsmarkedet?

Data fra RehabiliteringsCenter Dallund tyder dog på, at deltagerne oplever at få ideer til bedring af deres arbejdsmæssige funktionsniveau.

3.4.2 **Brystkræft**

Fra de foreliggende studier med patienter, der har eller har haft brystkræft, er det muligt at fremsætte følgende tentative svar på de ovenstående MTV-spørgsmål:

- Et sammenhængende rehabiliteringsforløb øger patienternes livsmod, evne til at overskue muligheder, mestring og handlekraft?
- Et sammenhængende rehabiliteringsforløb forbedrer patienternes livskvalitet herunder fysiske, psykiske og sociale forhold?
- Et sammenhængende rehabiliteringsforløb forbedrer patienternes tilhørsforhold til arbejdsmarkedet?

Der var ingen af studierne, der kunne give svar på det sidste spørgsmål.

3.4.2.1 *Gruppeinterventioner*

Vedrørende de to første spørgsmål er der et vist belæg for at konkludere, at patienterne oplevede gavnlig effekt af fysisk aktivitet (cykel- og gåture, styrketræning, aerobi-øvelser) og psykoedukative forløb i gruppeinterventioner i forhold til at opnå:

- Forbedret body-image
- Højere grad af livskvalitet
- Højere grad af selvtillid
- Højere grad af tilfredshed med livet
- Forbedret forståelse af mestring og handlemuligheder
- Øget psykosocial tilpasning
- Øget psykologisk velbefindende
- Øget selvværd.

3.4.2.2 *Rehabiliteringsophold*

Vedrørende de to første spørgsmål er der et vist belæg for at konkludere, at patienterne oplevede gavnlig effekt af et rehabiliteringsophold i forhold til at:

- Lære at mestre, at de har eller har haft kræft
- Forbedre deres livskvalitet
- Øge deres spirituelle velbefindende
- Øge deres sociale velbefindende
- Øge deres mentale velbefindende.

3.4.3 **Tyk- og endetarmskræft**

Der foreligger meget få studier af patientoplevet kvalitet og effekt ved forskellige former for rehabiliteringstiltag og -interventioner til at afhjælpe senfølger af tyk- og endetarmskræft og behandlingen herfor. De følgende tentative svar på de stillede forskningsspørgsmål har således begrænset udsagnskraft i sig selv, da der kun er identificeret to studier, hvor effekt er opnået.

Vedrørende de to første spørgsmål er der et svagt belæg for at konkludere, at patienterne oplevede gavnlig effekt af fysisk aktivitet i forbindelse med gruppeinterventioner i forhold til at:

- Opnå højere grad af livskvalitet
- Reducere stress og angst forbundet med konsekvenserne af kræftbehandlingen.

3.4.4 Prostatakræft

Der foreligger meget få undersøgelser af patientoplevelt kvalitet og effekt ved forskellige former for rehabiliteringstiltag og -interventioner til at afhjælpe forskellige former for senfølger ved prostatakræft og behandlingen herfor. De følgende tentative svar på forskningsspørgsmålene har således begrænset udsagnskraft, da der kun er identificeret to studier, hvor effekt er opnået:

Vedrørende de to første spørgsmål, er der et svagt belæg for at konkludere, at patienterne oplevede gavnlig effekt af fysisk aktivitet og psykoedukative tiltag i forbindelse med gruppeinterventioner i forhold til at:

- Opnå øget viden om sygdommen
- Forbedre mental sundhed ved livskvalitetsmål
- Afhjælpe bekymringer vedrørende seksualitet
- Opnå øget selvværd
- Ændre fysisk aktivitetsmønster.

Vedrørende det tredje spørgsmål er der et svagt belæg for at konkludere, at patienterne oplevede effekt af undervisning og uddannelse i grupper med mulighed for efterfølgende diskussion i forhold til at:

- Opretholde en stabil tilknytning til og beskæftigelse på arbejdsmarkedet.

4 Organisation

Udgangspunktet for dette kapitel er de to organisatoriske spørgsmål, som er formuleret for dette MTV-projekt:

- Hvordan organiseres og sikres et systematisk, målrettet tilbud om rehabilitering?
- Hvordan kan et sammenhængende rehabiliteringsforløb organiseres?

Kapitlet vil således belyse organisatoriske aspekter af systematisk, målrettet og sammenhængende rehabilitering af kræftpatienter.

Rehabilitering af kræftpatienter er et bredt, komplekst og mangefacetteret felt. Organisatorisk er rehabilitering kendetegnet ved at være et område, hvor flere sektorer, institutioner og faggrupper ofte er involveret. Endvidere betyder eksistensen af et betydeligt antal regionale sygehuse og knap hundrede kommuner – som hver kendetegnes ved deres egen organisering, traditioner og måder at gøre tingene på – at rehabiliteringen vil finde sted i forskellige politiske, organisatoriske og faglige kontekster.

Disse forhold og vilkår betyder, at der ikke kan fastlægges en bestemt universal organisering af rehabilitering af kræftpatienter. Derfor er fokus i dette kapitel på at belyse organisatoriske aspekter og parametre, som er væsentlige for systematisk, målrettet og sammenhængende rehabilitering af kræftpatienter.

Strukturreformen i 2007 har medført betydelige ændringer i ansvars- og opgavefordelingen mellem region/sygehus og kommune. Endvidere betyder det øgede fokus på rehabilitering af kræftpatienter, at mange kommuner såvel som sygehuse er i gang med at udvikle rehabiliteringsindsatsen. Viden om og erfaring med de organisatoriske aspekter vedrørende rehabilitering af kræftpatienter er med andre ord endnu på et udviklingsstadium, hvilket også afspejles i, at der i regi af Sundhedsstyrelsen i 2009 var nedsat en arbejdsgruppe vedrørende kræftrehabilitering i forbindelse med pakkeforløb.

4.1 Metode

De organisatoriske aspekter belyses ved følgende hovedelementer:

- Belysning af eksisterende evidensbaseret viden: Litteratursøgning
- Belysning af den organisatoriske kontekst: Interviewundersøgelse og dokumentstudier
- Identifikation af organisatoriske faktorer: Interviewundersøgelse.

4.1.1 Litteratursøgning

Med henblik på at belyse eksisterende litteratur om organisatoriske aspekter af kræftrehabilitering af de tre patientgrupper er der gennemført en litteratursøgning i november 2006. Søgningen blev gennemført af medarbejdere ved Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering, Syddansk Universitet, og søgestrategien fremgår af bilag 1.

Abstracts for de fundne referencer blev gennemlæst for at vurdere, om artiklen er relevant i forhold til de opstillede MTV-spørgsmål vedrørende organisation. I alt 42 artikler blev vurderet relevante, som herefter blev fremskaffet. Disse blev gennemlæst og vurderet ud fra 1) om artiklen er relevant til besvarelse af spørgsmålene, herunder om

artiklens resultater vedrører specifikt organisatoriske forhold; 2) om undersøgelsesdesignet er hensigtsmæssigt; 3) kvaliteten af evidensen i artiklen. Der var ganske få artikler, som berørte organisatoriske forhold, og kun én havde specifikt fokus på og resultater vedrørende organisatoriske forholds betydning.

En opfølgende søgning blev gennemført for perioden november 2006 – februar 2009, og denne bibragte ingen relevante artikler.

4.1.2 Belysning af den organisatoriske kontekst

4.1.2.1 Interviewundersøgelse vedrørende hidtidige rehabiliteringstilbud

Som afsæt for den organisatoriske analyse er det belyst, hvad der før strukturreformen i 2007 fandtes af rehabiliteringstilbud i de daværende amter til patienter med enten bryst-, prostata eller tyk- og endetarmskræft, herunder organisatoriske aspekter heraf. På baggrund af nogle forberedende interviews med forskellige ressourcepersoner på rehabiliteringsområdet blev der i november/december 2006 gennemført en interviewundersøgelse i hvert enkelt amt samt Bornholms regionskommune og Københavns og Frederiksberg kommuner. Undersøgelsen blev gennemført ved telefoninterview med en repræsentant fra Kræftens Bekæmpelses kræftrådgivninger i de enkelte amter samt amtets onkologiske eller urologiske afdelinger (eller andre afdelinger, som behandlede de tre udvalgte kræftdiagnoser). Interviewpersonerne (en person fra ledelsen, hvis ikke denne selv havde henvist til en anden person) blev interviewet på baggrund af et struktureret interviewskema. I alt blev der gennemført 41 interviews, fordelt på 15 interviews med personer fra kræftrådgivninger, 16 fra onkologiske afdelinger og ti fra urologiske afdelinger. Der blev ikke gennemført interviews med repræsentanter fra de daværende kommuner, da de interviewede ressourcepersoner vurderede, at der ultimo 2006 endnu fandtes et meget begrænset udbud af kommunale kræftrehabiliteringstilbud. Det er da også først efter strukturreformen, at kommunerne har fået et større ansvar for rehabilitering på dette felt (198).

4.1.2.2 Dokumentstudier: Lovgivningsmæssige og forvaltningsmæssige rammer og vilkår

De organisatoriske og forvaltningsmæssige forhold omkring kræftrehabilitering sætter nogle overordnede rammer og vilkår, som har betydning for organisering af kræftrehabilitering. Netop i disse år er der blandt andet som konsekvens af strukturreformen sket betydelige ændringer i disse rammer, som den fremadrettede organisering må forholde sig til.

Da rehabilitering af kræftpatienter som udgangspunkt kan omfatte aktiviteter fra diagnostidspunktet til lang tid efter udskrivelse samt aktiviteter, som mange forskellige instanser og aktører er involveret i, indskrives de organisatoriske aspekter sig i et bredt felt af forskelligartede lovgivningsmæssige og forvaltningsmæssige rammer og vilkår.

Disse er belyst ved gennemgang af relevante dokumenter, herunder love, bekendtgørelser, vejledninger, notater, rapporter mv. De relevante dokumenter er identificeret efter en kaskademetode, der er gennemført på to fronter. Den ene del bestod i, at der med afsæt i kendte dokumenter hos projektgruppen via referencelister mv. blev identificeret yderligere relevante dokumenter. Den anden del bestod i, at centrale aktører inden for området blev spurgt om relevante dokumenter, hvilket efterfølgende ledte til yderligere dokumenter.

4.1.3 Identifikation af organisatoriske faktorer

Resultatet af teknologi- og patientdelene, litteraturgennemgangen og kortlægningen af den organisatoriske kontekst udgør nogle retningsgivere, men rummer ikke konkrete

resultater, som direkte og specifikt foreskriver en bestemt organisering af kræftrehabiliteringen.

Samtidig befinder kræftrehabilitering i Danmark sig i disse år i en udviklingsfase, blandt andet pga. strukturreformen, hvor kommunerne har fået ansvar for den generelle genoptræning, og sygehusene fokuserer på den specialiserede genoptræning. Endvidere er der i disse år generelt et øget fokus på rehabilitering. På nuværende tidspunkt er regioner, og herunder sygehusene, samt ikke mindst kommunerne, i en proces, hvor de er ved at udvikle og fastlægge deres indsats på området, herunder hvad der skal tilbydes, og hvordan det skal gøres. Således blev der i regi af det daværende Indenrigs- og Sundhedsministerium i 2007 igangsat et større udviklingstiltag med en række kommunale udviklingsprojekter på kræftrehabiliteringsområdet.

For at belyse de mere konkrete organisatoriske forhold og parametre er der gennemført en interviewundersøgelse blandt aktører, som i praksis er involveret i rehabilitering af kræftpatienter.

Oprindeligt blev undersøgelsen tilrettelagt med en casebaseret udvælgelse, hvor cases var den gruppe af aktører fra et sygehus, kommune, almen praksis, eventuelle private organisationer eller virksomheder, som var involveret i konkrete rehabiliteringsaktiviteter det pågældende sted. For hver af de tre diagnosegrupper blev der identificeret to cases, dvs. i alt seks cases, udvalgt tilfældigt efter en vis geografisk spredning samt fordeling på store og mindre kommuner. Ideen var at lade aktørerne i disse cases konkretisere og kvalificere de gældende krav og rammer via deres funktion og erfaring, samt operationalisere de rehabiliteringsmæssige interventioner, som teknologi- og patientdelen i denne MTV har identificeret, herunder hvordan disse hensigtsmæssigt kunne organiseres. Imidlertid viste denne udvælgelsesform sig ikke at være hensigtsmæssig. Kun hos aktører, der havde arbejdet meget med kræftrehabilitering, var der basis for at udvikle velfunderede overvejelser, viden og erfaringer med emnet. For de fleste andre var emnet for abstrakt og ukendt at forholde sig til. Derfor blev det besluttet at anvende en anden udvælgelsesform, hvor interviewpersonerne blev udvalgt primært efter strategisk udvælgelse. Den strategiske udvælgelse bestod i at udvælge institutioner og herfra personer, som arbejder med kræftrehabilitering. Disse repræsenterer erfaringer med forskellige organisatoriske former, herunder hvad der organisatorisk har betydning, og udgør en relevant praksis- og erfaringsbaseret viden om organisatoriske aspekter af kræftrehabilitering. Sekundært skete udvælgelsen således, at en vis geografisk fordeling blev tilgodeset.

Undersøgelsen er gennemført med semistrukturerede gruppeinterview og individuelle interviews. I gruppeinterview blev de væsentlige aktører i relation til rehabiliteringen i en given kontekst (sygehus eller kommune) samlet, mens enkeltinterviews primært blev gennemført, hvor dette ikke var muligt, og interviewpersonerne kom i disse tilfælde fra ledelses- eller koordineringsfunktioner.

Der er gennemført interviews i forskellige kommuner med forskellig geografisk placering og størrelse, og interview blandt seks regionalt fordelte sygehuse. Kendetegnende for disse interview er, at informanterne er personer, som er tæt på rehabiliteringen af kræftpatienter. Som perspektivering til disse interview er der endvidere gennemført interview med to centrale aktører, som repræsenterer mere overordnede perspektiver på rehabilitering af kræftpatienter.

På det kommunale niveau er der gennemført interviews med i alt 23 informanter, som dækker 11 kommuner. På det regionale niveau er der ved seks sygehuse blevet interviewet i alt 21 informanter. Endvidere indgik fire praktiserende læger i interviewene samt seks repræsentanter fra Kræftens Bekæmpelse. De perspektiverende aktører udgøres af de to centrale organisationer for de to hovedaktører i rehabiliteringen, Kommunernes Landsforening og Danske Regioner. Danske Regioner indgår dog ikke ved interview, da Danske Regioner valgte at gennemføre en rundspørge hos regionerne til belysning af det regionale perspektiv på organiseringen af kræftrehabilitering, og resultatet af denne rundspørge indgår i undersøgelsen. I alt indgår 56 informanter i interviewundersøgelsen.

Det blev tilstræbt, at interviewene inkluderede repræsentanter for hovedgrupper af de forskellige faggrupper, som indgår i rehabiliteringen, og således indgår fysioterapeuter, socialrådgivere, psykologer, sygehuslæger, praktiserende læger samt personer med administrative og ledelsesmæssige funktioner.

Interviewene foregik efter en interviewguide, der grundlæggende var struktureret efter Leavitts organisationsteoretiske/metodiske tilgang (199), der beskriver de centrale analytiske dimensioner, som indgår i organisering af en given aktivitet. Interviewene blev optaget som elektronisk lydfil hvorefter interviewene blev gennemlyttet og relevante passager transskriberet. Data er analyseret på første niveau med afsæt i de rammer og analytiske kategorier, som indgår i modellen. I andet niveau er data analyseret via de temaer, som datamaterialet rummer.

4.2 Litteratur om organisering af rehabilitering af kræftpatienter

I første omgang blev det organisatoriske aspekt undersøgt ved en litteraturgennemgang.

4.2.1 Resultater af litteraturgennemgang

Et centralt resultat af litteratursøgningen er, at der kun blev fundet én relevant artikel. Det var især kravet om, at artiklerne og deres resultater skulle omhandle organisatoriske aspekter af rehabiliteringen, som medførte dette meget begrænsede antal. Litteratursøgningen resulterede i en artikel, som vedrører *shared care** (se (200) for beskrivelse af *shared care*-tankegangen).

4.2.1.1 *Shared care*

I et randomiseret, kontrolleret studie af et *shared care* program for kræftpatienter blev det undersøgt, hvorvidt der var nogen effekt af *shared care* mellem sygehus og almen praksis. Der deltog 248 patienter i studiet, fordelt på 121 i interventionsgruppen og 127 i kontrolgruppen. Patienterne repræsenterede forskellige kræftdiagnoser, med brystkræft som den største gruppe. Interventionen blev sammenlignet med den normale procedure, som generelt bestod i, at sygehuset sendte et udskrivningsbrev til patientens praktiserende læge efter endt behandling, og der gik ofte flere måneder efter endt behandling, før den praktiserende læge modtog informationen. *Shared care* programmet bestod af tre elementer: 1) Vidensoverførsel (udskrivningsbrev udformet efter fælles retningslinjer, specifik information om sygdom og behandling, generel information om kemoterapi, radioterapi, smertebehandling og information om akutte onkologiske forhold); 2) kommunikationskanaler (navne og telefonnumre på læger og sygeplejersker, der var ansvarlige for patienten, var indeholdt i udskrivningsbrevet); 3) aktiv patientinvolvering (patienter i interventionsgruppen modtog mundtlig og skriftlig information om den informationspakke, som deres praktiserende læge havde fået, og patienterne blev opfordret til at kontakte deres praktiserende læge, når de oplevede

problemer i tilknytning til deres sygdom). Resultaterne viste, at interventionen havde en positiv effekt på patientens vurdering af samarbejdet mellem sygehus og praktiserende læge. Effekten var især signifikant hos yngre patienter (18-49 år) og hos mænd, som oplevede mere hjælp fra den praktiserende læge og ikke følte sig overladt til sig selv. De yngre patienter vurderede den praktiserende læges viden om sygdommen og behandlingen signifikant højere end yngre i kontrolgruppen. Antallet af kontakter mellem patient og praktiserende læge var signifikant højere i interventionsgruppen. Målt på livskvalitet og funktionsevne (EORTC QLQ-C30*) var der ingen signifikant forskel. Konklusionen var, at et intersektorielt shared care program, hvor den praktiserende læge og patienten er aktivt involveret, har positiv indflydelse på patienternes opfattelse af sundhedsvæsenet, og yngre patienter og mænd har især udbytte af programmet.

4.2.2 Sammenfatning

På baggrund af det meget begrænsede omfang af litteratur, kan der ikke konkluderes noget vedrørende de organisatoriske forhold.

4.3 Den organisatoriske kontekst

Den organisatoriske kontekst for kræftrehabiliteringen sætter rammer og vilkår for den fremadrettede kræftrehabilitering. Konteksten belyses her dels ved den tidligere organisering af kræftrehabiliteringen, dels de nuværende organisatoriske og forvaltningsmæssige rammer og vilkår.

4.3.1 Organisering af kræftrehabilitering før strukturreformen

Før strukturreformen var det de daværende amter, og herunder sygehusene, som primært havde ansvaret for rehabilitering af kræftpatienter. Rehabiliteringsaktiviteterne blev enten gennemført i sygehusregi, eller i privat regi herunder især Kræftens Bekæmpelse. Overordnet set har der ikke været tale om nogen systematisk og sammenhængende indsats i den forstand, som er i fokus i nærværende projekt. Der har overvejende været tale om enkeltstående, kortvarige tilbud med et rehabiliteringsmæssigt tilsnit, og der var i de fleste tilfælde ikke tale om nogen systematisk form for visitation. En undersøgelse fra Kræftens Bekæmpelse viste også, at tilbuddene ikke dækkede bredt og ikke omfattede alle relevante kræftpatienter, idet 55 % af kræftpatienterne angav, at de ikke eller kun i ringe grad var blevet tilbudt genoptræning (201).

Der er stor forskel på, hvor mange forskellige kræftrehabiliteringstilbud, der blev tilbudt i de daværende amter. Generelt var der tale om et forholdsvis begrænset omfang. Det var endvidere kendetegnende, at tilbuddene fokuserede enten på praktiske og fysiske aspekter, eller på psykiske og sociale aspekter. De fysiske og praktiske tilbud var især koncentreret omkring genoptræning (fysioterapi, lymfødembehandling) og motion (svømning, gåture, gymnastik/yoga/pilates, varmtvandstræning, afspænding, dans osv.). Øvrige praktiske tilbud var madlavningskurser, stomi-ambulatorium og sårtilsyn. Tilbud knyttet til psykisk og social rehabilitering indeholdt især psykologsamtaler (individuelt, par og familie), samtaler med socialrådgivere samt telefoniske samtaler. Derudover var der nogle steder tilbud vedrørende erfaringsudveksling og viden om kræft, som hovedsageligt var centreret omkring foredrag/temaaftener, patient- og samtalegrupper og patientskoler.

Tilbud om ophold på RehabiliteringsCenter Dallund var et tilbud i de fleste amter. Tilbuddet på Dallund bestod af tværfaglig koordineret kræftrehabilitering til færdigbehandlede patienter med forventet livslængde på mere end et halvt år (se bilag 5). Der var tale om et internatkursus på 6 dage med 20 deltagere pr. uge. Organisatorisk var

tilbuddet kendetegnet af, at flere aktiviteter foregik i sammenhæng. Blandt aktiviteterne var gruppedialog og -arbejde om senfølger, psykiske reaktioner, seksualitet, eksistentielle spørgsmål og tilbagevenden på arbejdsmarkedet. Tilbuddet indeholdt også fysisk aktivitet, kunstterapi og velværeaktiviteter (massage mv.), samt individuel samtale og arbejde vedrørende fremtidsplaner mv. Endvidere indeholdt tilbuddet mulighed for aktiviteter rettet mod særlige målgrupper, fx brystkræft eller mavetarmkræft, unge eller ældre mv. Internatformen udgjorde et rum for fællesskab med andre ligestillede. Tilbuddet på Dallund er videreført efter strukturreformen, idet regionerne har overtaget amternes visiterende rolle.

Der var stor variation med hensyn til omfanget af de enkelte tilbud. Mange tilbud bestod af en enkeltstående session, og andre tilbud bestod af et forløb over flere sessioner. Tidsmæssigt har der typisk været tale om tilbud af et begrænset antal timers varighed.

De fleste af tilbuddene foregik i kræftrådgivningens regi, det vil sige under ledelse af Kræftens Bekæmpelse eller på sygehusene. Kræftens Bekæmpelse ved Rehabiliterings-Center Dallund stod også bag en del af tilbuddene. Øvrige aktører var patientorganisationer såsom fx Prostatacancer Patientforeningen samt aftenskoler og sundhedscentre.

Godt halvdelen af kræftrehabiliteringstilbuddene var monofaglige tilbud, hvor der kun var tilknyttet én type fagperson. De resterende tilbud var flerfaglige, og havde således to eller flere typer af fagpersoner involveret i rehabiliteringen, fx både en læge og en sygeplejerske eller både en socialrådgiver og en psykolog. Faggrupperne varierede med typen af tilbud. De fysiske/praktiske tilbud involverede typisk fysioterapeuter samt frivillige. Derudover kunne der være tilknyttet særlige lymfødemterapeuter, idrætsuddannede og Mensendieck-uddannede. I sjældnere tilfælde endvidere talepædagoger, et palliativt team, præster og tidligere patienter. De psykiske/sociale tilbud havde oftest tilknyttet socialrådgivere, psykologer samt frivillige. Desuden ofte diætister og diverse terapeuter (fx stress-, musik-, afspændings- og psykoterapeuter). Tilbud, omhandlende viden om kræft, blev især varetaget af sygeplejersker og læger. Ved de generelle tilbud (som hovedsageligt bestod af Dallunds tilbud) var der tilknyttet en lang række af forskellige fagpersoner i form af såvel læger, psykologer, socialrådgivere, sygeplejersker, diætister, fysioterapeuter som sexologer, massører og forskellige andre terapeuter.

Halvdelen af tilbuddene havde ikke en specifik målgruppe, men var rettet imod alle kræftdiagnoser. Ca. en fjerdedel af tilbuddene var specifikt rettet mod brystkræftpatienter, hvorimod kun meget få tilbud henvendte sig til tyk- og endetarmskræftpatienter eller til prostatakræftpatienter. Størstedelen af tilbuddene var åbne for alle i den konkrete målgruppe, mens en mindre del krævede visitation. I disse tilfælde var det typisk en af sygehusets afdelinger, der visiterede. I andre tilfælde blev visitationen forestået af en rådgiver, typisk fra fx kræftrådgivningen, og ved et mindre antal tilbud af den praktiserende læge.

Samlet viser undersøgelsen et billede af et noget broget rehabiliteringstilbud før strukturreformen. De daværende amter havde i varierende omfang rehabiliteringstilbud til en del af de relevante patienter, og tilbuddene havde forskelligt indhold og omfang. Generelt var der tale om kortvarige tilbud (ofte få timer) bestående af patientundervisning, samtale og fysisk træning. Eneste længerevarende tilbud (flere dage) var ophold ved RehabiliteringsCenter Dallund. Det er ikke undersøgt, hvor mange patienter eller borgere, som disse tilbud indbefattede, men andre undersøgelser indikerer, at der har været et betydeligt udækket behov for rehabiliteringstilbud (202). Organisatorisk teg-

ner der sig et blandet billede, hvor det i en vis udstrækning synes vilkårligt fra amt til amt, dels hvilke tilbud som forefandtes, dels hvordan og hvor de gennemførtes.

Undersøgelsen inkluderer ikke eventuelle rent kommunale rehabiliteringstilbud, da det først er efter strukturreformen, at kommunerne for alvor fik ansvar for rehabilitering af kræftpatienter. Det kan dog ikke udelukkes, at der i nogle kommuner også før strukturreformen forefandtes konkrete rehabiliteringstilbud, som kræftpatienter kunne benytte. Samtidig havde kommunerne også før kommunalreformen ansvaret for en stor del af den sociale og arbejdsmarkedsrettede indsats, hvori borgere med kræft typisk også indgik.

4.3.2 Lovgivning og forvaltningsmæssige rammer og vilkår

En række love, administrative retningslinjer og faglige vejledninger sætter nogle overordnede rammer og vilkår for rehabiliteringen af kræftpatienter. I det følgende beskrives det relevante indhold i en række af de, der udgør en central del af den organisatoriske kontekst. Det drejer sig om:

- Sundhedsloven
- Serviceloven
- Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivelse fra sygehus, nr. 1266 af 05/12/2006
- Notat vedr. præcisering af visse begreber i lovgivningen på genoptræningsområdet, Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2005
- Vejledning om træning i kommuner og regioner, Socialministeriet & Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2006
- Pakkeforløb, herunder:
 - Pakkeforløb for brystkræft, Sundhedsstyrelsen 2009
 - Pakkeforløb for kræft i tyk- og endetarm, Sundhedsstyrelsen 2009
 - Pakkeforløb for kræft i prostata, penis og testikel, Sundhedsstyrelsen 2009
- Notat om generelle indsatser vedrørende psykosocial omsorg, pleje og symptomlindring, rehabilitering og palliation i relation til sundhedsfaglige elementer i pakkeforløb for kræft, Sundhedsstyrelsen 2008
- Akkrediteringsstandarder for sygehuse, Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet, 2009
- Hvidbog om Rehabilitering, MarselisborgCentret 2004.

4.3.2.1 Sundhedsloven

Sundhedsloven fastlægger, at patienten ved udskrivelse fra sygehus, skal tilbydes en genoptræningsplan, hvis der er lægefagligt begrundet behov herfor (§ 84). Det fastlægges også, at kommunerne skal tilbyde vederlagsfri genoptræning til personer, der har en lægefaglig begrundet genoptræningsplan efter udskrivning (§ 140). Samtidig bestemmes, at genoptræningen skal tilrettelægges i sammenhæng med andre kommunale tilbud som følger af anden lovgivning, herunder Serviceloven, Aktivloven mv. Endvidere bestemmes, at den enkelte kommune kan vælge selv at stå for genoptræning eller lade andre, såsom regioner eller private udbydere, varetage genoptræningen.

Endelig er det også i Sundhedsloven, at de obligatoriske sundhedsaftaler mellem regioner og kommuner er fastlagt. Sundhedsaftalerne indgås bilateralt mellem den enkelte region og kommune, og i disse aftaler kan en række aspekter af overgangen mellem region/sygehus og kommune aftales. Det kan blandt andet dreje sig om samarbejdsrelationer, kommunikation, kapacitet mv., og sundhedsaftalerne kan således udgøre et vigtigt element i brobygning mellem de involverede aktører.

4.3.2.2 *Serviceloven*

Serviceloven bestemmer, at kommunerne skal tilbyde hjælp, omsorg eller støtte samt optræning og hjælp til udvikling af færdigheder til personer, der har behov herfor pga. betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer (§ 85). Denne bestemmelse er blandt andet relevant for personer, der som følge af en sygdom har behov for et rehabiliteringsforløb af længere varighed og ofte i forskellige faser.

I Serviceloven fastsættes også, at kommunerne skal tilbyde hjælp til at vedligeholde fysiske eller psykiske færdigheder til personer, som pga. nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige problemer, har behov herfor (§ 86). Dette inkluderer også træning af personer med kroniske lidelser, i det omfang disse personer har brug for en individuel træningsindsats med henblik på at kunne vedligeholde fysiske, psykiske og sociale færdigheder.

4.3.2.3 *Bekendtgørelse om genoptræningsplaner mv.*

Genoptræningsplanen skal beskrive patientens behov for genoptræning, ligesom den skal beskrive patientens funktionsniveau før sygdommen og funktionsniveau ved udskrivelsestidspunktet. Genoptræningsplanen skal være udarbejdet og udleveret til patienten senest på udskrivelsestidspunktet, og efter aftale med patienten sendes til kommune og praktiserende læge. Såfremt genoptræningsplanen indeholder specialiseret genoptræning efter udskrivelse, skal planen også efter aftale med patienten, sendes til det sygehus, der skal stå for den specialiserede genoptræning.

Der skelnes mellem to former for genoptræning: Specialiseret genoptræning og almindelig genoptræning. Specialiseret genoptræning betegner genoptræning, som kræver et samtidigt eller tværfagligt samarbejde på speciallægeniveau med henblik på tæt koordinering af genoptræning, udredning og behandling. Til specialiseret genoptræning hører også genoptræning, der af hensyn til patientens sikkerhed forudsætter mulighed for bistand fra sundhedspersonale, som kun findes i sygehusregi. Almindelig genoptræning betegner den ikke-specialiserede genoptræning, det vil sige al øvrig genoptræning i medfør af Sundhedsloven og Serviceloven.

I bekendtgørelsen fastlægges også, at både regionen og kommunen skal udpege en kontaktperson med ansvar for at koordinere genoptræningsforløb i forbindelse med udskrivningen af patienter med et genoptræningsbehov.

4.3.2.4 *Notat vedr. præcisering af visse begreber i lovgivningen på genoptræningsområdet*

Notatet præciserer nogle centrale begreber i lovgivningen. Genoptræning defineres bredt, delvist i tråd med Hvidbogens definition, herunder at genoptræning vedrører både fysisk, psykisk og social funktionsevne. Udskrivning fra sygehus – og således hvornår patienten har ret til en genoptræningsplan – defineres som når patienten forlader sygehuset, uanset om patienten har været indlagt eller i ambulant behandling. Patienter i ambulant behandling har således også ret til genoptræningsplan. Endelig præciseres, at der i forhold til den specialiserede genoptræning skal anlægges en meget snæver faglig afgrænsning.

4.3.2.5 *Vejledning om træning i kommuner og regioner*

Af denne vejledning fremgår det blandt andet, at kommunerne med baggrund i Sundhedsloven og Serviceloven skal tilrettelægge den kommunale rehabilitering i sammenhæng med andre kommunale tilbud i henhold til anden lovgivning. Dette befor-

drer muligheden for, at kommunerne kan tilbyde en helhedsorienteret og sammenhængende rehabiliteringsindsats.

4.3.2.6 Pakkeforløb for kræft

Pakkeforløbene for brystkræft, tyk- og endetarmskræft og prostatakraft fokuserer på diagnostik, behandling, kontrol mv. Rehabilitering og herunder genoptræning indgår med en enkelt undtagelse ikke.

I pakkeforløb for brystkræft indgår en relativt detaljeret beskrivelse af fysioterapi til brystopererede, mens lymfødembehandling ikke indgår. Endvidere nævnes under opfølgende kontrol, rehabilitering herunder psykosocial støtte og rådgivning, uden dette dog uddybes yderligere.

I pakkeforløb for tyk- og endetarmskræft, indgår der ikke genoptræning eller rehabilitering.

I pakkeforløb for prostatakraft påpeges i et kort afsnit om rehabilitering, at der ved behandlingsstart i både urologisk og onkologisk afdeling bør være samtaler med patienten om livet med kræft og om, hvordan sygdommen påvirker patientens hverdagsliv med særligt fokus på smerter, seksualitet og psykosociale problemstillinger. Herudover henvises til det tværgående notat vedrørende psykosocial omsorg, pleje, symptomlindring, rehabilitering og palliation (se nedenfor).

4.3.2.7 Notat om generelle indsatser vedrørende psykosocial omsorg, pleje og symptomlindring, rehabilitering og palliation i relation til sundhedsfaglige elementer i pakkeforløb for kræft

I dette notat introduceres fem væsentlige områder, som bør relateres til de sundhedsfaglige elementer i pakkeforløbene for kræft. Notatet understreger, at områderne, herunder rehabiliteringsindsatsen, defineres forskelligt af forskellige aktører, har mange grænseflader, er delvist overlappende, finder sted over sektorgrænser, at den enkelte patient kan have behov for mange forskellige indsatser på samme tid, at indsatsen bør være tværfaglig og tværsektoriel, at kommunikation og koordinering mellem de mange aktører er vigtig. Endvidere understreges, at indsatsen bør tage udgangspunkt i den enkelte patients behov, ønsker og situation, og der bør foregå en fagligt funderet, løbende og systematisk behovsvurdering, omfattende patientens fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle behov. Denne afdækning skal danne baggrund for at opstille en samlet plan for indsatsen med involvering af de relevante fagpersoner. Planen skal justeres regelmæssigt i samarbejde med patienten. Endelig påpeges, at den praktiserende læge og kommunen bør deltage i den løbende behovsvurdering. Notatet betoner, at patienten fra starten af sygdomsforløbet har behov for en målrettet rehabiliteringsindsats for at minimere sygdommens og kræftbehandlingens følger og dens indflydelse på hverdagslivet.

4.3.2.8 Akkrediteringsstandarder for sygehuse

I akkrediteringsstandarderne for sygehuse indgår en standard for rehabilitering (2.15.1. Rehabilitering 1/1). Standarden er, at: "Patienters rehabiliteringsbehov vurderes, og ved behov tilbydes en rehabiliteringsindsats", og den gælder alle enheder, der er involveret i behandling eller rehabilitering af patienter.

Det kræves i standarden, at der foreligger retningslinjer for systematisk vurdering og planlægning af rehabiliteringsbehovet. Disse retningslinjer skal som minimum beskrive: identifikation af patienter med behov for rehabilitering, ansvar for organisering af reha-

biliteringsindsats, tilrettelæggelse af indsats med inddragelse af patienten og/eller pårørende, visitationskriterier for rehabiliteringstilbud uden for egen enhed, tilrettelæggelse af overgange mellem sektorer, herunder udarbejdelse af genoptræningsplaner, jf. standard for overdragelse. Endvidere skal der foreligge planer for rehabiliteringen, som beskriver mål og tidsrammer for indsatsen samt for revurdering af behov.

Standarder for overdragelse (2.17.1-2.17.4) er også relevant i organisatorisk sammenhæng, idet disse foreskriver, at der skal foreligge aftaler, der beskriver samarbejdet ved overdragelse af patienter mellem institutionsenheder, almen praksis, speciallægepraksis og kommuner. Aftalerne skal blandt andet indeholde beskrivelse af, hvortil patienten skal rette henvendelse, ansvars- og arbejdsfordeling samt tidsfrister. Aftalerne skal sikre, at overgange er koordineret, og at praktiserende læge, kommune mv. har de relevante informationer.

4.3.2.9 Hvidbog om rehabilitering

Definitionen af rehabilitering, som er formuleret i hvidbogen om rehabilitering, jf. indledningen til denne rapport, er i betydelig grad blevet den de facto anerkendte og anvendte definition af rehabilitering i dansk sammenhæng. Denne definition udtrykker et perspektiv på rehabilitering, som i betydelig grad har bredt sig til praksis, og i stigende grad anvendes som faglig ramme af de aktører, som arbejder inden for feltet.

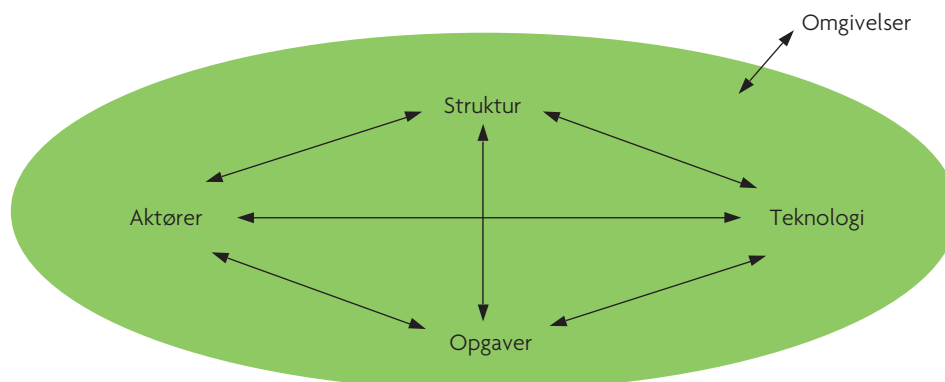
Samlet set er lovgivningen og de forvaltningsmæssige rammer komplekse, og på baggrund af interviewundersøgelsen kan det konstateres, at der i praksis ikke er fuldstændig klarhed over ansvars- og opgavefordelingen blandt de involverede aktører, hvilket skaber rum for diskussion om blandt andet arbejdsdelingen på området. Dette peger på et behov for en oversigt, på tværs af alle relevante love og forvaltningsmæssige rammer, over hvad patienterne har krav på, og hvem der er ansvarlig for hvad.

4.4 Organisatoriske elementer

Interviewundersøgelsen blandt aktører, som arbejder med rehabilitering af kræftpatienter, sigter som nævnt på at belyse mere konkrete organisatoriske elementer af betydning for rehabiliteringen.

Som overordnet analytisk model for belysningen af de organisatoriske aspekter anvendes en modificeret Leavitt organisationsmodel (199). De organisatoriske aspekter ved rehabilitering af kræftpatienter gennemgås ved modellens fire hovedelementer – opgaver, aktører, teknik/rutiner (teknologi) og struktur (figur 4.1 herunder).

Figur 4.1: Leavitts organisationsmodel



Modellen opererer med fem organisatoriske dimensioner – omgivelser, opgaver, teknologi, aktører og struktur. Det skal bemærkes, at teknologibegrebet i denne model er bredere end det teknologibegreb, som anvendes i traditionel MTV-forstand, idet teknologien i Leavitts optik består dels af teknik (indholdet i rehabiliteringen) og dels af rutiner/arbejdsprocesser (et sæt af adfærdsmæssige relationer) omkring teknikken.

Omgivelserne er dels de interessenter, som har relation til og interesse i rehabiliteringen af kræftpatienter (eksklusiv patienterne), dels de lovgivningsmæssige og politisk-forvaltningsmæssige rammer. Interessenterne udgøres af en bred kreds, lige fra politikere, statslige, regionale og kommunale instanser til interesse- og patientorganisationer, faglige organisationer, private udbydere mv. Disses interesser er ikke direkte afdækket i nærværende sammenhæng, idet fokus har været på de aktører, som har mere direkte relation til rehabilitering af kræftpatienter. Interessenterne indgår dog indirekte, i det omfang de kommer til udtryk i de lovgivningsmæssige og forvaltningsmæssige rammer, jf. tidligere. I det følgende ses nærmere på opgaver, aktører, teknologi og struktur.

4.4.1 Opgaver

Opgaven kan i denne sammenhæng overordnet defineret som ”systematisk, målrettet og sammenhængende rehabilitering af kræftpatienter” (inden for hver af de tre diagnoseområder inkluderet i dette projekt).

Systematisk angiver, at indsatsen ikke er tilfældig, men finder sted på baggrund af velegnede metoder og med et velbegrundet indhold. Rehabiliteringsforløbet skal være velbeskrevet, fx i form af forløbsbeskrivelser, kliniske retningslinjer eller lignende.

Med *målrettet* menes, at indsatsen specifikt tager udgangspunkt i den enkelte patients situation, behov og ønsker, at der sættes mål for indsatsen, som baserer sig på patientens behov og ønsker, samt at rehabiliteringen tilrettelægges efter at nå disse mål.

At rehabiliteringen er *sammenhængende* betyder for det første, at tiltaget strækker sig over mere end et møde med sundhedsprofessionelle og patienten, og fokuserer på interventioner til at afhjælpe mindst to af de tre dimensioner af bivirkninger og senfølger (fysisk, psykisk, social). For det andet, i tråd med Hvidbogen, at de forskellige indsatser i et konkret forløb gennemføres koordineret, og at de aktører, som indgår i et forløb, kommunikerer og koordinerer deres aktiviteter indbyrdes. Det gælder både

horisontalt (mellem flere efter hinanden følgende indsatser) og vertikalt (mellem flere samtidige indsatser).

Rehabilitering af kræftpatienter er en kompleks opgave, som involverer mange aktører, processer og relationer. Der er tale om stor opgavevariation, idet intervention(erne) varierer fra patient til patient, og opgaven kan derfor ikke på forhånd beskrives klart og entydigt. Der er dog nogle indholdsmæssige elementer, som generelt må indgå i overvejelserne vedrørende de enkelte rehabiliteringsforløb.

Nogle interventioner kan beskrives forholdsvist klart, fx et afgrænset træningsforløb. Andre opgaver er mere uklare, såsom sikring af sammenhæng i et komplekst rehabiliteringsforløb.

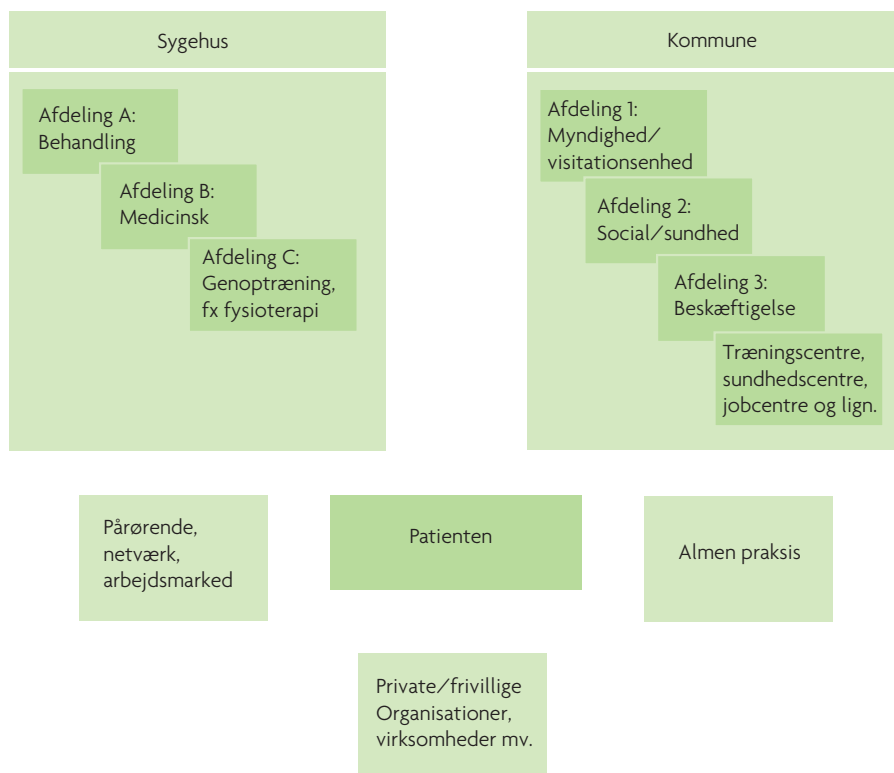
Et kendetegnende aspekt ved rehabilitering er, at en del af indholdet ofte skal fastlægges individuelt for den enkelte borger, hvilket betyder, at det i mange tilfælde ikke på forhånd kan bestemmes, hvad rehabiliteringsforløb skal bestå af, og således hvordan det skal organiseres. Opgaven er med andre ord præget af en begrænset rutinisering.

Da indholdet ikke a priori kan fastlægges fuldt ud for den enkelte patient, bliver det et krav til teknologien (i Leavitts forstand – ikke i MTV-terminologi), at rumme redskaber til indholdsbestemmelse af opgaven. Fastlæggelse af indholdet er en del af selve processen, hvilket udgør et særkende ved rehabilitering.

4.4.2 Aktører

Undersøgelsen viser, at der er involveret et betydeligt antal aktører i et rehabiliteringsforløb. Hovedgrupperne ses i figur 4.2 herunder:

Figur 4.2: Hovedaktørgrupper ved rehabilitering af kræftpatienter



4.4.2.1 Patienten

Patienten er den centrale person, som rehabiliteringen centrerer sig om. I kommunal regi anvendes termen borger, men i dette kapitel anvendes termen patient uanset hvilket regi, det drejer sig om. For at patienten kan blive en aktør i rehabiliteringsprocessen kræves, at patienter med rehabiliteringsbehov opspores og tilbydes rehabilitering, hvilket som tidligere berørt (201) ikke sker systematisk.

Rehabiliteringen skal, som det fremgår af flere af de tidligere gennemgåede dokumenter, være patientcentreret, hvilket bl.a. betyder, at det er patientens behov og ønsker, som er det gennemgående udgangs- og omdrejningspunkt for rehabiliteringen. Organisatorisk er det således den rehabiliteringsproces, patienten gennemgår, som de øvrige aktørers indsats må tilrettelægges i forhold til.

Samtidig er det patienten, der som den gennemgående person oplever overgangene mellem de forskellige organisatoriske enheder, og herunder også eventuelle barrierer, kommunikationsproblemer mv.

4.4.2.2 Sygehus

Inden for det enkelte sygehus kan mange forskellige aktører være involveret i rehabilitering. Dels flere forskellige afdelinger, dels forskellige typer af fagpersoner. Sygehusenes indsats på kræftområdet finder i dag sted på baggrund af pakkeforløbene for kræft, og

disse pakker specificerer forholdsvis detaljeret hvorledes kræftdiagnose, behandling og kontrol mv. skal organiseres. Rehabilitering, herunder genoptræning, indgår stort set ikke i disse pakkeforløb bortset fra brystkræft, hvor fysioterapeutisk genoptræning er beskrevet. Sygehuset har som tidligere beskrevet ansvaret for den specialiserede genoptræning.

Genoptræning er den term, som lovgivningen anvender, og interviewene viser, at dette giver anledning til diskussion af, hvorvidt termen genoptræning ansporer til en ikke-helhedsorienteret rehabilitering, som primært er fysisk orienteret. Blandt de interviewede fagpersoner er der en generel opfattelse af, at genoptræning ikke er det samme som rehabilitering, men at genoptræning blot er et af elementerne i et rehabiliteringsforløb, og såfremt målet er helhedsorienteret og sammenhængende rehabilitering, anses termen genoptræningsplan ikke for optimal.

Hermed berøres en anden problemstilling vedrørende den specialiserede genoptræning, som interviewundersøgelsen afdækker. Det drejer sig om, hvad den specialiserede genoptræning skal bestå af. Lovgivningen normerer, at det drejer sig om genoptræning, som af sikkerhedsmæssige årsager eller ud fra behov for speciallægelig kompetence, skal foregå som specialiseret genoptræning. Typisk er det ofte genoptræning koblet tæt sammen med sygdommen og dens behandlingsmæssige konsekvenser. På nogle områder, fx brystkræft, er interventioner i forhold til lymfødem klart placeret på sygehuset. Interviewene viser samtidig, at flere sygehuse også tilbyder mere psykisk og eventuelt også socialt orienteret rehabilitering. Der er med andre ord en vis variation mellem sygehuse vedrørende bredden af den rehabilitering som finder sted, og det tidligere beskrevne notats meget snævre definition af specialiseret genoptræning.

Sygehuset har endvidere ansvaret for andre opgaver, herunder visitation til genoptræning. Sygehuset foretager den første visitation, typisk i forbindelse med den lovgivningsmæssige forpligtelse til at udarbejde en genoptræningsplan.

4.4.2.3 *Almen praksis*

Den praktiserende læge kan i princippet være en central aktør i et rehabiliteringsforløb (203). Det er dog en generel tendens i interviewundersøgelsen, at den praktiserende læges rolle opleves som uklar, og at den praktiserende læge på nuværende tidspunkt ikke indtager nogen større og ej heller entydig eller systematisk rolle i rehabiliteringen. I princippet ses den praktiserende læge at kunne varetage en central tovholderrolle eller koordinerende funktion. Men i praksis viser undersøgelsen, at der er flere forhold som i den nuværende situation underminerer dette. Dels anser patienterne ikke den praktiserende læge som den oplagte partner, idet patienterne har en tendens til at henvende sig til sygehuset i spørgsmål vedrørende ikke blot behandling men også rehabilitering, idet det er her, de er vant til at få ydelser og information. Dels rejses spørgsmål om, hvorvidt den praktiserende læge i den nuværende situation er tilstrækkelig klædt på til at varetage denne rolle. Der gælder både spørgsmålet om rehabiliteringsfaglig kompetence og spørgsmålet om, hvorvidt den praktiserende læge har tilstrækkeligt kendskab til de forskellige rehabiliteringsmæssige tilbud, som forefindes fx i kommunalt regi. For det tredje er kommunikationen mellem sygehus og læge ikke altid lige hensigtsmæssig, fx i tilfælde hvor udskrivellespapirerne først når den praktiserende læge måneder efter udskrivelse. På den anden side har den praktiserende læge ofte et bredere kendskab til patientens øvrige sygdomsbillede/historik, og således et bredere og måske mere helhedsorienteret billede af patientens situation.

Den praktiserende læges rolle kan med fordel blive mere afklaret og præciseret, og her kan nogle af erfaringerne fra igangværende udviklingsprojekter være til inspiration, ligesom litteraturen vedrørende shared care. Afhængig af, hvilken rolle almen praksis fremover skal varetage, skal det tilsikres, at den praktiserende læge har de nødvendige kompetencer og redskaber til at varetage denne rolle, samt at de relevante strukturer og kommunikationskanaler er etablerede.

4.4.2.4 Kommunen

Kommunen har efter strukturreformen fået ansvaret for den generelle rehabilitering, og har som sådan ansvaret for en stor del af rehabiliteringen. Interviewene viser, at den generelle rehabilitering kan udgøre et meget bredt felt, som går fra forholdsvis konkrete fysiske træningsforløb til længerevarende arbejdsmarkedsrettede indsatser. I det hele taget kan mange af de kommunale social-, sundheds- og omsorgsydelser komme i spil her, og kommunerne har muligheden for at gennemføre systematiske og sammenhængende rehabiliteringsforløb, hvor både fysiske, psykiske og sociale forhold og indsatser indgår.

Undersøgelsen viser, at en række forhold har betydning for den rehabiliteringsindsats, som kan finde sted i kommunerne. For det første er det kommunen, som inden for de lovgivningsmæssige rammer, fastlægger sit serviceniveau, det vil sige hvilke ydelser og i hvilket omfang de tilbydes. Det er kendetegnende for undersøgelsen, at der er betydelige forskelle her mellem kommunerne. Eksempelvis har nogle kommuner systematisk arbejdet med at etablere ambitiøse rehabiliteringstilbud, mens andre ikke har tilbud af betydning. For det andet er kommunerne forskelligt opbygget og funktionsopdelt, hvilket har stor betydning for, hvordan rehabilitering gribes an. For det tredje er kommunerne af forskellig størrelse indbyggermæssigt og geografisk, hvilket har betydning for typen og tilrettelæggelsen af de ydelser, der kan tilbydes borgerne.

Kommunen er en flerdimensionel aktør, idet forskellige afdelinger og instanser i kommunen ofte vil være involveret i et rehabiliteringsforløb. Det gælder vertikalt (myndigheds- og udførerenheder), og det gælder horisontalt på tværs af forskellige fagforvaltninger (sundhed, social, arbejdsmarked mv.).

Udover at tilbyde relevante rehabiliteringsaktiviteter inden for disse områder, viser undersøgelsen, at kommunen også har en væsentlig koordinerende funktion at varetage. Det gælder samarbejde med sygehuset under og efter behandling, det gælder de kommunale instanser imellem, og det gælder i forhold til den praktiserende læge.

Kommunen har således en vigtig opgave i forbindelse med visitation, gennemførelse af rehabiliteringsindsatser, samt proces- og forløbsstyring og koordinering. Rehabilitering af kræftpatienter er i denne forbindelse stadig et udviklingsområde for de fleste kommuner, idet mange kommuner endnu ikke har nogen klar og velbeskrevet indsats for kræftpatienter.

4.4.2.5 Private aktører

Private aktører spiller en betydelig rolle i rehabilitering af kræftpatienter ifølge undersøgelsen. Denne rolle er ikke fastlagt i de lovgivningsmæssige, forvaltningsmæssige rammer, men er båret frem af aktørerne selv og deres evne til at tilbyde relevante rehabiliteringsaktiviteter. Især Kræftens Bekæmpelse udgør en væsentlig aktør. Aktiviteterne er ofte lokalt funderede i aftaler med regionale eller kommunale instanser. De private aktører er således vigtige samarbejdspartnere for de andre aktører i feltet, og interviewundersøgelsen viser, at der er gode erfaringer med, at disse foreninger varetager dele af

rehabiliteringsforløbet. Således har fx Kræftens Bekæmpelse flere steder et tæt samarbejde med sygehuse og kommunale sundhedscentre, hvor samarbejdet har partnerskabskarakter, dvs. er forpligtende og gensidigt værdiskabende.

I takt med fremvækst af bl.a. sundhedsforsikringer og øget udlicitering er det muligt, at flere private aktører, herunder private rehabiliteringsvirksomheder, fremover vil tilbyde rehabilitering.

Pårørende, netværk, arbejdsmarkedsrelation

Interviewundersøgelsen viser, at patientens nære omgivelser – pårørende, sociale netværk og arbejdsmarkedsrelationer – har betydning for rehabiliteringen. De er ofte ikke direkte aktører i rehabiliteringsinterventionerne, men de har ofte en indirekte betydning for de rammer og ressourcer patienten har at trække på i relation til rehabiliteringen.

4.4.2.6 Fagpersoner

Inden for de ovenstående aktørgrupper er det et bredt spektrum af fagpersoner, som varetager de konkrete rehabiliteringsfunktioner. Undersøgelsen viser, at fagpersoner, som indgår i rehabiliteringsaktivitet og -opgaver, skal have en række kompetencer – afhængig af deres rolle og funktion. Udover en specifik faglig kompetence relateret til vedkommendes konkrete arbejdsområde, den faglige ekspertise inden for eget fagområde fx fysioterapi, socialrådgivning mv., må fagpersoner have specifik viden om kræftsygdomme og senfølger heraf, herunder bl.a. viden om typiske bivirkninger eller senfølger af specifikke behandlinger – afhængig af den konkrete funktion.

Endvidere er en række rehabiliteringsmæssige kompetencer relevante. Det gælder om at kunne kommunikere og koordinere på tværs af fagskel og institutionsskel og at kunne agere i et til tider komplekst felt. Ligeledes skal fagpersoner kunne tage udgangspunkt i patientens/borgerens samlede situation og behov og fastholde dette fokus igennem hele forløbet og forholde sig til fysiske, psykiske og sociale forhold hos patienten og i rehabiliteringsarbejdet. Interviewundersøgelsen viser, at der især på det kommunale felt efterlyses systematisk uddannelse i kræftrehabilitering.

4.4.3 Teknologi – teknik og rutiner/arbejdsprocesser

I Leavitts model består det tekniske af to dele. Dels af teknik (indholdet i rehabiliteringen) og dels af rutiner/arbejdsprocesser (et sæt af adfærdsmæssige relationer) omkring teknikken.

4.4.3.1 Teknik

Teknikken er det, som i dette MTV-projekt er behandlet i kapitlerne om teknologi- og patientaspektet. Derfor har dette ikke været i fokus i interviewundersøgelsen, og der henvises til de foregående kapitler om teknologi- og patientaspekterne, hvor der påpeges en række rehabiliteringsaktiviteter.

Teknologi- og patientdelene er – qua de litteratursøgninger de er baseret på – kendetegnet ved at fokusere på interventioner, hvor der er gennemført undersøgelser af disses effekt. Herudover kan der også være andre senfølger, som der skal iværksættes et rehabiliteringsforløb i forhold til, idet der kan være interventioner, som er væsentlige, men som endnu ikke er behandlet i den stadigvæk begrænsede evidensbaserede dokumentation. Således beskrives i en rapport fra den daværende Amtsrådsforening og Indenrigs- og Sundhedsministeriet typiske generelle og diagnosespecifikke senfølger, samt hvilke rehabiliteringsbehov disse typisk medfører (204).

4.4.3.2 *Rutiner/arbejdsprocesser*

Til teknologien hører også fremgangsmåder, arbejdsprocesser og administrative procedurer, som har relation til teknikken, og interviewundersøgelsen viser, at der i relation til rehabiliteringsinterventionerne knytter sig flere væsentlige fremgangsmåder og processer. Systematisk, målrettet og sammenhængende rehabilitering kræver ikke blot de rette interventioner, men også en række særlige redskaber og fremgangsmåder til at understøtte disse. Især fremtræder behovsvurdering, rehabiliteringsplanlægning, brobygning, koordinering og forløbsstyring som meget væsentlige.

4.4.3.3 *Behovsvurdering*

Spørgsmålet om, hvorvidt en patient skal tilbydes rehabilitering, afhænger af mange faktorer. Disse inkluderer bl.a. patientens diagnose, situation, egne ressourcer, ønsker mv. For at afklare dette er det relevant med behovsvurdering, herunder vurdering af hvorvidt patienten har et rehabiliteringsbehov, og i givet fald hvilke rehabiliteringsbehov patienten har.

Behovsvurdering er i sig selv væsentlig for at sikre, at alle patienter, som har et rehabiliteringsbehov, også får tilbudt rehabilitering. På nuværende tidspunkt sker dette ikke systematisk generelt set, hvilket ifølge undersøgelsen kan tilskrives mangelfuld og delvist tilfældig behovsvurdering. På nuværende tidspunkt er der betydelige forskelle med hensyn til behovsvurdering både på sygehuse og i kommuner.

Sygehusene spiller en afgørende rolle for at sikre, at alle patienter med rehabiliteringsbehov får tilbudt rehabilitering, idet sygehusene som den eneste aktør er i kontakt med alle patienter via behandlingen. Undersøgelsen peger på vigtigheden af, at der på sygehusene systematisk sker behovsvurdering af alle patienters fysiske, psykiske og sociale funktionsevne, og efterfølgende udformning af eventuel genoptræningsplan. Samt at sygehuset har en nøglerolle i at sikre kommunikation til øvrige relevante aktører, herunder almen praksis og kommunerne.

Et kræftrehabiliteringsforløb kan være langt og komplekst, og interviewene viser, at det i mange tilfælde er hensigtsmæssigt og nødvendigt, at behovsvurdering sker flere gange undervejs i rehabiliteringsforløbet – både i takt med at behovene udvikler og eventuelt ændrer sig, og i takt med at den organisatoriske ramme om rehabiliteringen ændrer sig fra sygehus til kommunal instans. Ifølge undersøgelsen bør den første behovsvurdering ske i forbindelse med diagnosen. Det kan dog være vanskeligt for patienterne at forholde sig til rehabilitering på så tidligt et tidspunkt.

Afslutning af behandling er et centralt tidspunkt at vurdere rehabiliteringsbehovet, idet det er her, at vurderingen af behovet for genoptræning skal ske. Endvidere vil der ofte skulle ske behovsvurdering, såfremt patienten overgår til kommunalt regi, idet genoptræningsplanen på nuværende tidspunkt af mange kommuner opleves som værende for ensidigt orienteret mod patientens fysiske funktion, og ikke i tilstrækkelig grad indbefatter psykiske og sociale forhold.

Der kan ikke gives et entydigt svar på, hvem der skal forestå vurderingen. Flere aspekter spiller ind her. For det første vil det afhænge af, hvor i et behandlings- og rehabiliteringsforløb patienten/borgeren er. For det andet viser interviewundersøgelsen, at fagpersonens organisatoriske såvel som faglige baggrund har indflydelse på behovsvurderingen. Afhængigt af hvilken organisatorisk setting (sygehus, sundheds- eller socialforvaltning, rehabiliteringsenhed, jobcenter mv.) fagpersonen er ansat i, og hvilken faglig baggrund (sygeplejerske, fysioterapeut, læge, socialrådgiver mv.) vedkommende har,

kan fokus i behovsvurderingen variere, herunder om der lægges særlig vægt på fysiske, psykiske eller sociale forhold.

En måde at håndtere dette på er, at visitationen gennemføres tværfagligt i et team af flere forskellige fagpersoner, hvilket nogle steder har været gjort med gode erfaringer. Andre steder er det enkeltpersoner – som af praktiske eller økonomiske omstændigheder – varetager visitationen, og her er det vigtigt, at den pågældende kan favne forholdsvist bredt for at kunne tilgodese krav om helhed og sammenhæng i rehabiliteringen.

Helhedsorienteret behovsvurdering kan understøttes ved anvendelse af systematiske værktøjer/redskaber, og der anvendes forskellige redskaber til behovsafklaring. Undersøgelsen viser, at behovsvurderingen på nuværende tidspunkt sker på meget forskelligt grundlag. Dette strækker sig lige fra, at der slet ikke sker nogen egentlig behovsvurdering, fx i de tilfælde, hvor et sygehus har tilbud om nogle timers patient-skole, og det mere eller mindre er op til den enkelte patient at henvende sig, over de situationer hvor en sundheds- eller socialperson gennemfører en samtale med en patient/borger ved at spørge ind til, hvordan borgere har det og gerne vil til mere formaliserede behovsvurderinger, hvor egentlige behovsvurderingsredskaber anvendes. Hvad angår behovsvurdering forefindes konkrete redskaber, eksempelvis Dallundskalaen (se bilag 5), som anvendes nogle steder. Andre steder har man udviklet egne redskaber bl.a. baseret på ICF* (205). Der er dog rum for udvikling i retning af mere systematiske og velfunderede metoder og praksis i relation til behovsvurdering.

Et aspekt af behovsvurderingen er patientens egne ønsker og mål. Afhængig af disse kan behovet variere, især når det drejer sig om de mere socialt og arbejdsmarkedsrettede dimensioner. Men undersøgelsen peger på vigtigheden af, at patientens egne mål og ønsker indgår i vurderingen og planlægningen af rehabiliteringen.

Interviewundersøgelsen viser, at kræftpatienters behov ofte ændrer sig undervejs i et rehabiliteringsforløb. Typisk er det en bevægelse fra funktion, over aktivitet til deltagelse i ICF-termer. Det vil sige, at patienten først fokuserer på fysiske, funktionelle forhold, og først senere i forløbet har overskud til også at fokusere på mere deltagelsesorienterede aspekter så som sociale relationer, arbejdsforhold mv. Dette peger på det væsentlige i dynamisk rehabiliteringsplanlægning.

4.4.3.4 Rehabiliteringsplan

Såfremt der er et rehabiliteringsbehov, skal rehabiliteringsforløbet og interventionerne planlægges. Behovsafklaringen skal danne grundlag for udformning af en rehabiliteringsplan for den enkelte patient.

En individuel rehabiliteringsplan skal angive centrale aspekter af rehabiliteringen, herunder mål, konkrete interventioner, ansvarsfordeling mv. Der forefindes en række vejledninger til, hvorledes en rehabiliteringsplan udformes.

Systematisk og målrettet rehabilitering kræver, at der er klare start- og sluttidspunkter for rehabiliteringsprocessen. I nogle tilfælde er det ikke muligt fra starten at have klart overblik over hele rehabiliteringsprocessen, idet denne dels kan være uforudsigelig, og dels kan behovene ændre sig undervejs.

Lovgivningsmæssigt er genoptræningsplanen det nærmeste, man for nuværende kommer en rehabiliteringsplan i sygehusregi. I undersøgelsen ses en tendens til, at termen

genoptræning opfattes som primært fysisk orienteret genoptræning, mens andre mere psykiske og sociale rehabiliteringsbehov ikke i samme grad indgår i behovsvurderingen. Dette er baggrunden for, at flere af informanterne i undersøgelsen sætter spørgsmålstegn ved, hvorvidt betegnelsen fremover skal være genoptræningsplan eller rehabiliteringsplan, alt efter hvor helhedsorienteret rehabiliteringen skal være. Et andet aspekt af genoptræningsplanen er, at den fokuserer på behov og ikke udgør nogen egentlig plan med mål, aktiviteter, tidsfrister, ansvarlige mv., hvilket sætter grænser for dens egnethed som centralt planlægnings- og styringsredskab i den fremadrettede rehabilitering. Da fokus i dette MTV-projekt bl.a. er sammenhængende rehabilitering, og hermed også sammenhæng mellem fysiske, psykiske og sociale behov og interventioner, anvendes termen rehabiliteringsplan i det følgende.

Den individuelle rehabiliteringsplan skal beskrive mål for rehabiliteringen, og med hvilke interventioner disse mål skal nås. I planen vil en række opgaver indgå, og disse opgaver vil skulle udføres af forskellige aktører, herunder patienten selv og fagpersoner fra forskellige institutioner/organisationer. De enkelte aktiviteter og opgaver skal være tidsbestemte, idet dette bidrager til en målrettet indsats og samtidig udgør vigtige milepæle for vurdering af målopfyldeelse.

Der er ikke noget lovkrav om, at der for patienter i kommunalt regi skal udformes en rehabiliteringsplan som ovenfor beskrevet. Undersøgelsen peger imidlertid på, at en rehabiliteringsplan anses af aktørerne som et vigtigt redskab til ikke blot at planlægge, styre og gennemføre rehabiliteringen, men også som grundlag for løbende at evaluere målopfyldeelse og eventuel justering af rehabiliteringen.

4.4.3.5 Brobygning

Når behandlingen er afsluttet, skal sygehuset tage stilling til behovet for (fortsat) rehabilitering. Der skal med andre ord ske en fornyet behovsvurdering, og såfremt et rehabiliteringsbehov er til stede, skal sygehuset udforme en såkaldt genoptræningsplan. Såfremt der ved behandlingens afslutning stadig er et fysisk, psykisk eller socialt relateret rehabiliteringsbehov, vil rehabiliteringen efter endt behandling bestå enten af specialiseret genoptræning i sygehusregi eller rehabilitering i kommunalt regi, eller en kombination heraf. Ifølge undersøgelsen er der i praksis generelt store forskelle mellem sygehuse såvel som sygehusafdelinger med hensyn til, hvorvidt der udformes de krævede genoptræningsplaner. Manglende genoptræningsplaner udgør en barriere for sammenhæng.

Interviewundersøgelsen viser, at brobygning mellem de involverede enheder fremmer sammenhængen i forløbet. Andre undersøgelser viser, at mange kræftpatienter føler sig i et vakuum efter udskrivelse og ikke ved, hvor de efterfølgende kan henvende sig med deres problemer (206).

Brobygning kan ske på flere måder, og brobygningen kan i princippet ske til mange aktører, hvor andre sygehusafdelinger, kommuner og praktiserende læge udgør hovedaktørerne.

En forudsætning for, at der kan brobygges er, at ikke blot patientens fysiske, men også psykiske og sociale behov afdækkes. Ovennævnte undersøgelse viste, at sygehuset primært har fokus på de fysiske behov, hvilket bl.a. blev tilskrevet dominans af en biomedicinsk diskurs/kultur. Dette gør, at behovet for brobygning måske ikke identificeres. Med andre ord er der organisatorisk behov for, at der ved endt behandling anvendes

processer/redskaber, som understøtter helhedsorienteret vurdering af patientens rehabiliteringsbehov.

Interviewundersøgelsen viser, at brobygning kræver organisatoriske tiltag på flere niveauer. På overordnet, strategisk niveau har det stor betydning, at brobygning og hermed sammenhæng fremmes ved, at der på ledelsesniveau etableres samarbejdsfora. Det kan eksempelvis være en kræftstyregruppe med ledelsesrepræsentanter fra de involverede aktører. Netop ledelsens deltagelse er væsentlig for at sikre prioritering og opbakning til mere konkret samarbejde og koordinering. Sundhedsaftaler er også på overordnet niveau et vigtigt element i at brobygge mellem region/sygehus og kommunale instanser.

På konkret niveau er der flere måder at bidrage til brobygning på. En måde er at det præcist i rehabiliteringsplanen er angivet, hvor og hvem patienten skal henvende sig, ligesom personalet ved sygehuset aktivt kontakter den relevante kommunale enhed og hermed beforder overgangen. Sådanne forhold har et stærkt koordineringsmæssigt aspekt og behandles yderligere i det følgende.

4.4.3.6 Koordinering

Et centralt tema i interviewundersøgelsen er koordinering. Koordinering er et af midlerne til at sikre sammenhæng i rehabiliteringsprocessen. Koordineringsbehovet afhænger af graden af kompleksitet, herunder hvor mange aktører og interventioner, som er involveret, samt patientens situation og egne ressourcer. Et enkelt træningsforløb for en ressourcestærk kvinde kræver ikke meget koordinering, mens et komplekst forløb, der strækker sig over sektor-, institutions- og faggrænser, fordrer betydelig koordinering.

Der er tale om koordinering på flere fronter. For det første koordinering internt på regionsniveau, dels i forhold til regionale forvaltningsmæssige enheder, dels mellem de behandlende og rehabiliterende aktører på sygehuse. Den interne koordinering på sygehuset handler om patientforløbet, og rehabilitering kan med fordel i højere grad tænkes ind som en del heraf. Konkret peges der i interviewene på at indarbejde rehabilitering i pakkeforløbene for kræft.

Et af de væsentligste koordineringsområder, som påpeges i undersøgelsen, ligger i grænsefladen mellem region/sygehus og kommune, hvor der er betydelige udfordringer. Koordineringen har flere niveauer. Da der er tale om forskellige juridiske enheder, er det nødvendigt med koordinering på overordnet og strategisk niveau, hvor den politiske og forvaltningsmæssige ledelse fra region såvel som kommune aftaler hvorledes samarbejdet skal udformes ved de samarbejdsflader som rehabiliteringen rummer. Her er sundhedsaftalerne en nærliggende og velegnet platform. Hermed tydeliggøres og fremmes grundlaget og rammerne for koordinering på de mere udførende niveauer. Flere steder arbejdes i denne forbindelse med snitfladekataloger eller lignende, hvor snitfladerne på de forskellige områder mellem sygehus og kommune er beskrevet, og hvor rollerne og arbejdsfordelingen er fastlagt.

Kommunikation er en væsentlig forudsætning for koordinering, og klare kommunikationskanaler mellem sygehus og kommune i relation til kræftpatienter er en vigtig forudsætning for sammenhæng. Konkret drejer det sig om, at sygehuset ved, hvem de skal henvende sig til i kommunen, når fx en patient er færdigbehandlet og har behov for rehabilitering i kommunen. Et sygehus behandler patienter fra mange kommuner, og hver kommune har sin egen organisering, hvilket kan betyde, at det kan være vanske-

ligt for sygehuset at vide, hvem man skal henvende sig til. Sådanne forhold kan eksempelvis fastlægges i konkrete samarbejdsaftaler på taktisk, operationelt niveau.

Undersøgelsen viser også, at der er en koordinerende dimension i forhold til den praktiserende læge. Denne afhænger af, hvilken rolle den praktiserende har i rehabiliteringen, og som det er beskrevet tidligere, har den praktiserende læge generelt ikke nogen veldefineret rolle. Selv forholdsvis enkle procedurer, så som at den praktiserende læge modtager epikrise fra sygehuset, fungerer ikke optimalt, idet der ifølge undersøgelsen kan gå 2-3 måneder fra udskrivelse til den praktiserende læge får besked.

Som det er fremgået, indgår private aktører, og herunder især Kræftens Bekæmpelse, i samarbejde med mange sygehuse og kommuner om konkrete rehabiliteringsindsatser. På baggrund af interviewundersøgelsen tyder det på, at koordineringen i denne forbindelse forløber godt, hvilket blandt andet begrundes i tætte samarbejdsrelationer, hvor personale fra kommune og Kræftens Bekæmpelse er placeret samme sted, eller hvor personale udlånes til hinanden mv.

Undersøgelsen peger på, at koordinering internt i den enkelte kommune er et vigtigt fokusområde. Kommunen favner bredt, idet den varetager tilbud inden for et bredt spektrum, herunder en potentielt lang række rehabiliteringsmæssige aktiviteter i forhold til patientens fysiske, psykiske og sociale behov. Flere forvaltningsgrene, afdelinger og institutioner kan være involveret i den enkelte borgers rehabilitering.

Blandt udfordringerne er ifølge undersøgelsen manglende viden om andre forvaltningers og enheders kompetencer og tilbud, samt at samarbejdsrelationer og kommunikationskanaler mellem kommunale forvaltninger og enheder i flere tilfælde ikke er tilstrækkeligt udbyggede til at sikre koordinering og samarbejde.

Koordineringsbehovet kan håndteres på forskellig vis, blandt andet strukturelt (se senere) men også via systematisk forløbsstyring.

4.4.3.7 Forløbsstyring

Nogle af kommunerne i undersøgelsen arbejder med forløbsbeskrivelser. Disse beskriver elementerne i et rehabiliteringsforløb. Forløbsbeskrivelser er, i modsætning til rehabiliteringsplaner, generelle i den forstand, at de ud fra et organisatorisk, institutionelt perspektiv udgør en beskrivelse af det generelle forløb for en given patientgruppe. I denne forbindelse viser undersøgelsen, at det til en vis grad er muligt at inddele patienterne i 3-4 kategorier afhængig af rehabiliteringsbehovet og hermed i forhold til hovedelementerne i et rehabiliteringsforløb. For hver kategori er det muligt at udforme forløbsbeskrivelser, som beskriver elementerne i et rehabiliteringsforløb, naturligvis med den nødvendige individuelle planlægning. Sådanne forløbsbeskrivelser tjener ikke blot til at styre rehabiliteringsprocessen, men medvirker også til koordinering, sammenhæng og målrettethed i indsatsen. Et væsentligt aspekt af forløbsbeskrivelserne, som anvendes blandt de interviewede, er, at de indeholder fremgangsmåder, der bidrager til individuelt baserede rehabiliteringsforløb.

Forløbsbeskrivelser ses som et redskab, som kan medvirke til en minimumstandard, mens den konkrete udfyldning og koordinering af de individuelle forløb kræver en koordinatorfunktion. Undersøgelsen viser, at denne funktion kan være placeret hos en enkeltperson eller hos et tværfagligt team. En enkeltperson gør det overskueligt for borgeren, men samtidig stiller dette store krav til forløbskoordinatorens kompetencer, relationer og kendskab til rehabiliteringstilbuddene lokalt. Et tværfagligt team med delta-

gere fra forskellige faggrupper og kommunale enheder kan sikre, at både fysiske, psykiske og sociale aspekter dækkes ind, og kan lette koordineringen, da alle er med. Et tværfagligt team rummer desuden i udgangspunktet en stor viden om tilbud og muligheder, hvilket især kan være hensigtsmæssigt ved mere komplekse rehabiliteringsforløb. Inden for litteraturen er teamorganiseringen for rehabilitering generelt (ikke specifikt kræftrehabilitering) i øvrigt forholdsvist velbeskrevet (207).

4.4.4 Struktur

Strukturen er både formelle og uformelle mønstre for aktørernes handlinger og adfærd. Strukturen inkluderer blandt andet vertikal arbejdsdeling/hierarki, og horisontal arbejdsdeling mellem forskellige opgaveområder, kommunikations- og samarbejds-mønstre. Det vil sige dels det, der formelt beskrives i organisationsdiagrammer, og dels det der uformelt lever i organisationskulturen.

Arbejdsdelingen mellem de to store aktørgrupper, sygehus og kommune, er overordnet fastlagt i de lovgivnings- og forvaltningsmæssige rammer (se tidligere). På mere konkret plan viser interviewundersøgelsen, at der i praksis er mange forskellige måder at strukturere rehabiliteringen på, og at der ikke er klarhed over, hvorvidt nogle strukturer er mere hensigtsmæssige end andre. Dette er afhængig af de regionale og lokale forhold, herunder strukturen på sygehusene og afdelingerne og strukturen i de enkelte kommuner mv. Endvidere vil de konkrete rehabiliteringsforløb ofte variere med forskellig inddragelse og vægt af forskellige institutioner mv. Undersøgelsen peger imidlertid på visse strukturelle problemstillinger.

En vis kritisk masse er nødvendig for at drive (effektiv) rehabilitering. For det første påpeges, at patientgrundlaget skal have en vis størrelse, for at det økonomisk er realistisk at etablere de hensigtsmæssige rehabiliteringstilbud. For det andet at patientgrundlaget, og hermed patientflowet i rehabiliteringstilbuddene, skal have en størrelse, der beforder, at tilstrækkelig faglighed hos fagpersonerne kan etableres og opretholdes. Især mindre kommuner har en udfordring her, og blandt de løsninger, som fremhæves i interviewene, er interkommunalt samarbejde. Et sådant samarbejde kan have mange former, fra løst koblet samarbejde til egentlige partnerskaber fx i fælles sundhedscentre. Endvidere kan tilbud fra private udbydere, som fx RehabiliteringsCenter Dallund, være relevante for kommuner, som ikke har mulighed for eller ikke ønsker egne tilbud (se bilag 5).

Et andet strukturelt aspekt er afstandsproblematikken. Det drejer sig om, hvor langt en patient kan og vil transportere sig for at deltage i rehabiliteringsaktiviteter. Undersøgelsen giver ikke noget svar på denne problemstilling, og der er tale om en balance mellem afstand og faglighed/økonomi – og er således parallelt til den debat, som fulgte strukturreformen.

Blandt flere af de steder, som indgår i interviewundersøgelsen, arbejdes eller planlægges det at arbejde med omstrukturering af den kommunale indsats for rehabilitering af kræftpatienter. Det sker blandt andet ved etablering af sundhedscentre. På disse centre samles forskellige især kommunale enheder og fagpersoner, fx inden for træning, social bistand og rådgivning, psykologi mv., ligesom fagpersoner fra private aktører kan være placeret på et sådant sundhedscenter. En sådan centerkonstruktion fremhæves af flere årsager. Dels kan flere rehabiliteringsinterventioner samles på ét sted til gavn for patienten, således at fysiske, psykiske og socialt orienterede interventioner finder sted i sammenhæng. Dels lettes kommunikation og sammenhæng vedrørende den enkeltes forløb, og det gensidige kendskab mellem de involverede fagpersoner styrkes.

Kommunikations- og samarbejds mønstre mellem de centrale aktører, herunder sygehus og kommune, er en af de helt centrale organisatoriske problemstillinger, og undersøgelsen viser, at både formelle og uformelle strukturer og relationer er væsentlige for effektive og gode relationer. På det strategiske, strukturelle plan er klare aftaler og beskrivelser af samarbejdet mellem region/sygehus og kommune et vigtigt grundlag, og her er sundhedsaftalerne centrale redskaber, hvor også samarbejdet vedrørende kræftrehabilitering med fordel kan fastlægges og beskrives (jf. tidligere). På det taktiske, operationelle plan viser undersøgelsen, at der er behov for, at relationerne mellem de enkelte sygehusafdelinger og kommunale forvaltninger, er velbeskrevne og klare. Herunder blandt de personer som konkret skal arbejde sammen, eksempelvis via snitfladekataloger og lignende.

Undersøgelsen viser dog også, at uformelle relationer har en afgørende betydning for samarbejdet. Gode uformelle relationer mellem de personer fra sygehus og kommune, som har kontaktflader i rehabiliteringen, fremmer ifølge undersøgelsen kommunikationen og sammenhængen i rehabiliteringsforløbene på tværs af sektorerne. Sådanne relationer letter ikke blot kommunikationen, men tilgodeser også et andet væsentligt aspekt, nemlig gensidig kendskab til hinandens funktioner og kompetencer. Manglende kendskab til hinanden aktørerne imellem er ifølge undersøgelsen hæmmende for sammenhængende og systematisk rehabilitering. Nogle steder er disse relationer baseret på forhold af mere tilfældig karakter, så som at kommunale fagpersoner tidligere arbejdede på en sygehusafdeling og derfor kender afdelingen og personer der. Dannelse af sådanne relationer må dog ske systematisk, og her peger interviewundersøgelsen på forskellige måder at gøre dette på. Det kan blandt andet ske ved, at de forskellige fagpersoner kommer på studieophold hos hinanden, fx at kommunale fagpersoner kommer på studieophold på sygehuset, at sygehuspersonale kommer i praktik hos private aktører, så som Kræftens Bekæmpelses kræftrådgivning mv. En anden mulighed er en mere permanent placering af medarbejdere hos hinanden, fx at fagpersoner fra sygehuset eller praktiserende læge arbejder en del af deres tid i et kommunalt sundhedscenter.

Hvad angår organisationskulturen kendetegnes rehabilitering ved, at der indgår flere sektorer og mange faggrupper, og at der således er forskellige kulturer til stede. Undersøgelsen tyder på, at kulturforskelle udgør en af de udfordringer, som tilrettelæggelsen af rehabiliteringen skal forholde sig til. Således tegner der sig på tværs af sygehus og kommune en kulturforskel mellem en primært biomedicinsk og fysisk orienteret kultur på sygehusene, og en mere psykosocial orienteret kultur i kommunalt regi. Disse forskelle følger især af arbejdsdelingen mellem sygehus og kommune, herunder karakteren af de funktioner, som udføres de pågældende steder, og personalets faglige baggrund. Kulturforskellen er således til dels en afspejling af en nødvendig forskel, men udgør samtidig et fokusområde i relation til indbyrdes koordinering og samarbejde.

Interviewene viser endvidere, at der mellem sygehus og kommune eksisterer en vis skepsis og uvidenhed. Fra sygehuspersonale gives udtryk for en vis usikkerhed over for, hvorvidt kommunerne har tilstrækkelige kompetence, herunder hos de kommunale fagpersoner, til at forestå rehabiliteringen. Denne skepsis medfører i nogle tilfælde en vis tilbageholdenhed fra sygehuset med at henvise patienter til kommunal rehabilitering. Fra den kommunale side er det især den tidligere berørte kommunale oplevelse af personalet på sygehusene som biomedicinsk orienteret med for ensidigt fokus på det fysiske, som afføder en vis skepsis i forhold til sygehusenes kompetence til at yde helhedsorienteret rehabilitering (genoptræning). En væsentlig del af denne skepsis kan tilskrives manglende viden om hinanden hos både sygehus og kommune. Det er derfor væsentligt, at personalet på de sygehusafdelinger og kommunale enheder, som skal

arbejde sammen, opnår større kendskab til hinanden. En særlig udfordring for sygehuse er i denne forbindelse, at et sygehus har patienter fra mange kommuner, der ofte er forskelligt organiserede og har forskellige rehabiliteringstilbud.

4.5 Principmodel for rehabiliteringsproces

På baggrund af den forholdsvis sparsomme litteratur samt via belysningen af de organisatoriske, forvaltnings- og lovgivningsmæssige rammer og vilkår og interviewundersøgelsens belysning af vigtige organisatoriske elementer (opgaver, aktører, processer og struktur), beskrives i det følgende en model for organisering af rehabiliteringsprocessen for kræftpatienter. Modellen skitserer, hvordan rehabilitering af kræftpatienter overordnet kan organiseres. Der er tale om en principmodel, idet det er et muligt scenarium for organiseringen. Inden for denne organisatoriske model vil den konkrete udformning af rehabiliteringsprocessen skulle ske med hensyntagen til de regionale, kommunale og lokale forhold samt relationerne herimellem.

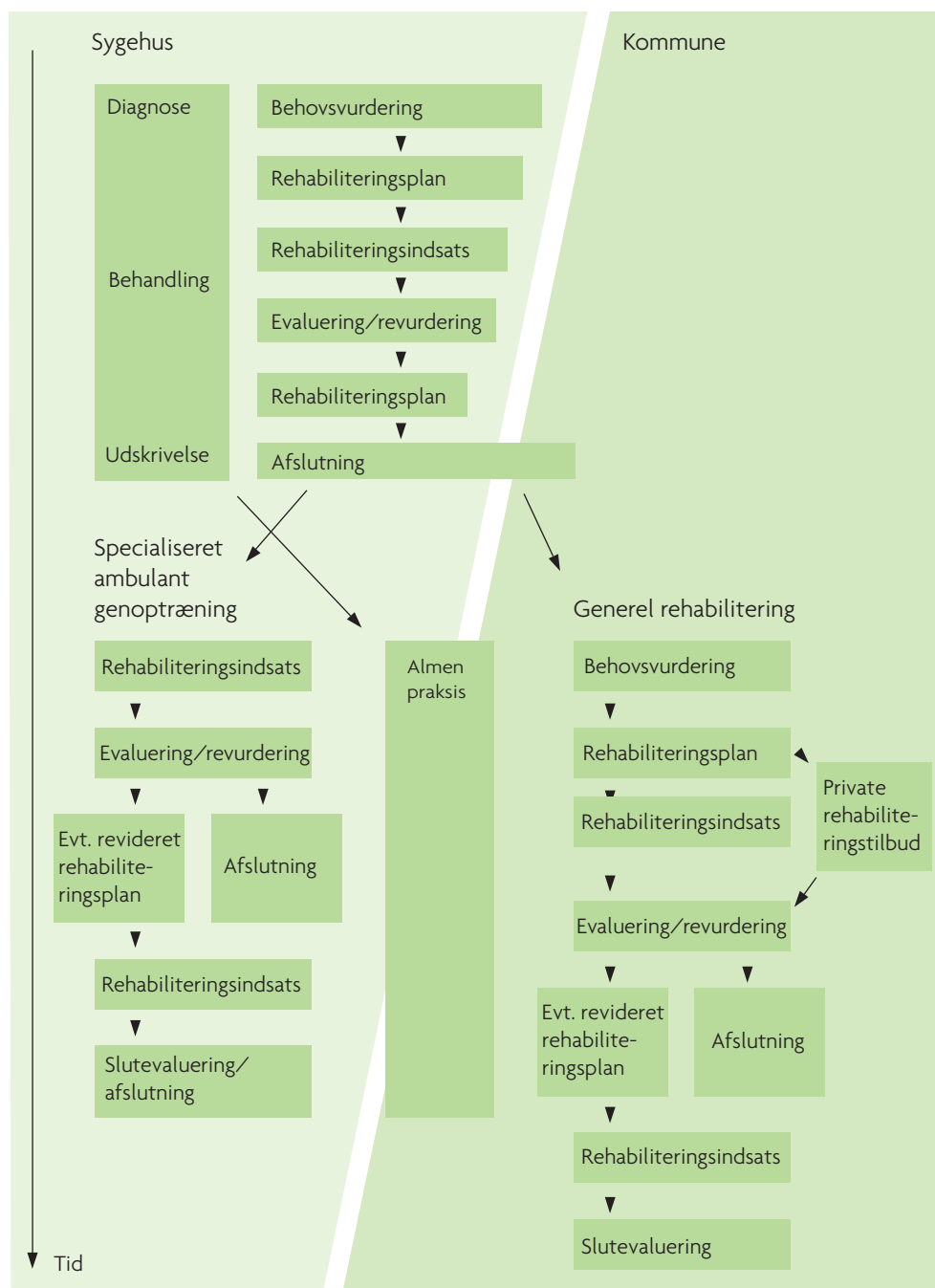
På det individuelle niveau vil udformningen af den enkelte patients rehabiliteringsproces endvidere være afhængig af den enkelte patients behov og situation, som er individuel og forskellig, afhængig af mange faktorer, så som sygdomsforløb, funktionsevne og omgivelsesmæssige forhold i den enkeltes hverdag. Det bliver med andre ord et krav til organiseringen, at den rummer fremgangsmåder, som sikrer, at den enkelte rehabiliteringsproces designes og tilrettelægges som en del af processen.

De organisatoriske og forvaltningsmæssige rammer og vilkår omkring rehabilitering af kræftpatienter sætter de overordnede elementer og sammenhænge i modellen. Sygehuset varetager overvejende rehabiliteringsmæssige interventioner tæt relateret til sygdommens forløb og behandling, mens den bredere rehabilitering relateret til patientens deltagelse i hverdags- og samfundslivet organisatorisk ligger i kommunalt regi.

Dette matcher med forskning i sundheds- og behandlingspraksisser, som viser, at rehabiliteringsindsatsen overordnet kan ske efter fire forskellige analytiske praksisformer (208). Vægtningen af de enkelte former ændres undervejs i rehabiliteringsforløbet, hvor vægten i begyndelsen ligger på overlevelse, behandling, genoptræning, over en periode ændres til fokus på patientens situation psykisk og socialt, og til slut ligger fokus på livskvalitet. Undervejs i hele forløbet er det nødvendigt med en klar brugerorienteret indsats og fokus.

En organisatorisk model kan beskrives ud fra flere vinkler, og typisk vil beskrivelsen afhænge af, hvilken placering man har rent organisatorisk, det være sig sygehus, kommune mv. Når det drejer sig om rehabilitering, er der tale om organisering af en proces, og der er ofte kun en aktør involveret i hele forløbet, nemlig patienten, hvorfor en organiseringsmodel for rehabilitering bør bygges op om patientens rehabiliteringsproces. Patientens rehabiliteringsproces er således det organiserende princip for modellen.

Figur 4.3: Principmodel for rehabiliteringsproces



Modellen ovenfor (figur 4.3) er ens for de tre diagnosegrupper, som er i fokus i dette MTV-projekt, idet de grundlæggende organisatoriske elementer er gældende for alle tre patientgrupper. Inden for rammerne af modellen vil der i den konkrete udformning af rehabiliteringsforløbene være forskelle, baseret på de forskelle i behov som de forskellige patientgrupper har, qua den specifikke sygdom, behandling og senfølger. Disse forskelle udmøntes især i de forskellige rehabiliteringsinterventioner, dvs. de teknologier som indgår i rehabiliteringsprocessen.

Ses der på patientens vej i rehabiliteringsprocessen, er der flere måder, hvorpå en patient kan påbegynde et rehabiliteringsforløb. For det første i umiddelbar forbindelse med behandling for kræftsygdommen, parallelt med behandlingsforløbet, eller efter behandlingen enten i sygehusregi eller i kommunalt regi på baggrund af en genoptræningsplan. Endvidere oplever kommuner, at patienter, som ikke har en genoptræningsplan, opspores via kommunens sociale system eller i ganske få tilfælde via henvendelse fra den praktiserende læge. Undervejs i processen vil patienternes forløb også være forskelligt, alt afhængig af patientens situation, behov, rehabiliteringsplan og lokale samarbejdsrelationer. Ligeledes er patientens afslutning af et rehabiliteringsforløb helt afhængig af vedkommendes individuelle forløb. Hver enkelt patient vil med andre ord gennemgå sin egen udgave af ovenstående model. Men for at nå dertil må de involverede aktører i fællesskab drøfte ansvar, opgaver, arbejdsdeling, kommunikation og samarbejdsrelationer, og således sikre rammerne og forudsætningerne for den enkelte patients rehabiliteringsforløb.

4.6 Sammenfatning

Et grundlæggende vilkår for gennemgangen af det organisatoriske aspekt har været, at der ikke er tale om en situation, hvor en eksisterende organisering skal ændres til en ny organisering. Som belysningen af den tidligere organisering viser, har der hidtil været tale om forholdsvis fragmenterede og ufuldstændige rehabiliteringstilbud samlet set. Hertil kom strukturreformen med ændret ansvars- og opgavefordeling mellem sygehus og kommune, og som interviewundersøgelsen viser, er sygehuse og kommuner nu midt i arbejdet med at tilrettelægge deres fremtidige rehabiliteringsindsats.

Organisering af rehabilitering af kræftpatienter handler om organisering af en proces, som ofte vil involvere aktører fra forskellige niveauer og sektorer. De lovgivningsmæssige og forvaltningsmæssige rammer udgør den organisatoriske kontekst, som sætter de overordnede organisatoriske rammer og vilkår for rehabiliteringen, herunder den overordnede ansvars- og opgavefordeling mellem hovedaktørerne, hvor sygehuset skal stå for den specialiserede rehabilitering, og hvor kommunen skal stå for den generelle rehabilitering.

Mere konkret viser interviewundersøgelsen, at rehabilitering er en kompleks opgave med begrænset rutineringsgrad, at flere aktører ofte er involverede, at en række fremgangsmåder og processer er afgørende, og at der strukturelt er betydelige udfordringer at adressere.

På baggrund af litteraturgennemgangen, belysningen af den organisatoriske kontekst samt interviewundersøgelsen kan der ikke gives et entydigt svar på, hvordan systematisk, målrettet og sammenhængende rehabilitering organiseres.

En række forhold spiller ind her. For det første befinder rehabilitering af kræftpatienter i Danmark sig i en udviklingsfase, hvor nye aktører er midt i at udvikle og fastlægge deres tilbud. For det andet bibragte litteratursøgningen meget begrænset viden om de organisatoriske aspekter. For det tredje er resultatet af interviewundersøgelsen erfaringsbaseret og ikke evidensbaseret viden, hvilket dog heller ikke var intentionen eller muligt inden for rammerne af undersøgelsen. For det fjerde – og som det væsentligste forhold – skal rehabiliteringen organiseres i en forskelligartet kontekst, hvor de organisatoriske rammer og vilkår i regionerne, på sygehusene og i kommunerne er forskellige, hvilket a priori udelukker én bestemt organisering.

På trods af disse forhold tegner der sig nogle parametre, som har betydning for organisering af systematisk, sammenhængende og målrettet rehabilitering.

4.6.1 Opgaven

Rehabilitering er en opgave, som varierer i kompleksitet og indhold afhængigt af patientens rehabiliteringsbehov, som er bestemt af patientens sygdom og behandlingsforløb, fysiske, psykiske og sociale funktionsevne, personlige og sociale situation samt ønsker og mål. Der er tegn på, at opgaven kan kategoriseres i 3-4 kategorier som grundlag for forskellige forløbstyper. Den begrænsede rutineringsgrad i opgaven er et udtryk for, at selve indholdbestemmelsen af et rehabiliteringsforløb er en del af opgaven. Dette betyder, at der i organiseringen skal være fremgangsmåder, som faciliterer denne indholdsbestemmelse.

4.6.2 Aktører

Rehabiliteringen involverer for en betydelig del af patienterne flere aktører, herunder sygehusafdelinger, forskellige kommunale forvaltninger og enheder, ofte private aktører som især Kræftens Bekæmpelse, og i mindre omfang den praktiserende læge.

I forhold til at styrke systematikken er der behov for en mere konkret afklaring af, hvilken rehabilitering der skal ske på henholdsvis sygehuset og i kommunalt regi. Det skal samtidig afklares, hvorvidt denne afklaring kan ske centralt og nationalt, eller om den må ske lokalt mellem de enkelte sygehuse og kommuner. Et aspekt heraf er tydeliggørelse af, hvad der operationelt og konkret hører under specialiseret genoptræning.

Kommunerne er i disse år ved at udforme deres tilbud på rehabiliteringsområdet, og således viser interviewundersøgelsen, at der er stor forskel mellem kommunerne. Nogle kommuner har stort set ingen rehabiliteringstilbud rettet specifikt til kræftpatienter, mens andre kommuner har etableret sundhedscentre med kræftrehabilitering i fokus. Når målet er sammenhængende og systematisk rehabilitering, er det således væsentligt, at der generelt i alle kommuner sker afklaring og konkretisering af rehabiliteringsopgaven, herunder hvad og hvordan den varetages.

Almen praksis har en begrænset rolle i rehabiliteringen, og den praktiserende læges potentielle rolle og funktion i systematisk og sammenhængende rehabilitering er endnu ikke afklaret.

Det er kendetegnende for mange af de tilbud, som sygehuse og kommuner har, at private aktører, især Kræftens Bekæmpelse, med positive resultater er involveret i udførelsen, enten ved at Kræftens Bekæmpelse står for dele af indsatsen eller ved at indsatsen sker i forskellige samarbejdsformer.

4.6.3 Rutiner og arbejdsprocesser

Rehabilitering er en processuel aktivitet, bestående af en eller flere kerneprocesser (de konkrete rehabiliteringsinterventioner) og centrale støtteprocesser (rutiner og fremgangsmåder). Centrale processer er behovsvurdering, rehabiliteringsplanlægning, brobygning, koordinering og forløbsstyring.

Behovsvurdering er afgørende for, at alle patienter med rehabiliteringsbehov for tilbudt rehabilitering, samt at det er den rette rehabilitering, der tilbydes den enkelte. En systematisk rehabiliteringsindsats forudsætter systematisk opsporing af patienter, hvilket systematisk behovsvurdering er et element i. Der er både for sygehuse og kommuner væsentlig variation med hensyn til hvorvidt og hvordan behovsvurdering finder sted.

Systematisk behovsvurdering, herunder tilrettelæggelse, bemanding og anvendelse af relevante redskaber, er et udviklingsområde fremover.

Et væsentligt redskab til organisering af den individuelle rehabilitering er en individuel rehabiliteringsplan. En dynamisk individuel rehabiliteringsplan befordrer målrettethed og sammenhæng i rehabiliteringen. Det er afgørende, at sygehusene i højere grad sikrer, at alle patienter med rehabiliteringsbehov får en rehabiliteringsplan (genoptræningsplan). Ligeledes ligger der hos kommunerne en udfordring i mere systematisk at arbejde med individuelle rehabiliteringsplaner, og her er der allerede flere modeller og erfaringer at tage afsæt i.

For en væsentlig del af kræftpatienterne strækker deres rehabiliteringsforløb sig mellem sygehus og kommunale enheder og i nogle tilfælde private aktører. Endvidere er flere kommunale enheder ofte involveret i de mere komplekse forløb. For at sikre sammenhæng mellem overgange mellem de forskellige organisatoriske enheder er brobygning relevant. Brobygning drejer sig om, både på strategisk og operationelt niveau, at skabe de nødvendige relationer og procedurer for samarbejde og kommunikation på tværs.

I de rehabiliteringsforløb, hvor flere aktører og interventioner indgår, er koordinering vigtig, og der er betydelige koordineringsbehov, som må håndteres for at sikre sammenhæng og målrettethed. Det gælder især mellem sygehus og kommune, men også i forhold til den praktiserende læge, i det omfang vedkommende indgår i forløbet. Det gælder også mellem kommunale enheder, når flere forvaltningsgrene er involveret. Koordineringsproblematikken vedrører både processer/redskaber så som forløbsbeskrivelser og rehabiliteringsplaner, men også mere strukturelle aspekter.

4.6.4 Struktur

Den formelle struktur, herunder arbejdsdelingen mellem hovedaktørerne, er fastlagt i lovgivningen og administrative forskrifter. Inden for disse rammer er der forholdsvis vide muligheder for at udfylde rammerne, ikke mindst i kommunalt regi. Kommunerne er struktureret forskelligt, og der kan ikke peges på en given struktur, omend flere kommuner har gode erfaringer med strukturering af rehabiliteringsindsatsen i sundhedscentre, hvor fagpersoner fra forskellige forvaltningsgrene og eventuelt også eksterne aktører er placeret samme sted. Der er dog flere strukturelle problemstillinger, herunder befolkningsgrundlag og geografi.

Den uformelle struktur, herunder organisationskulturelle forhold samt uformelle relationer og netværk, spiller en betydelig rolle for sammenhængen i rehabiliteringen. Således ligger der en udfordring i at skabe et større gensidigt kendskab og en respekt mellem fagpersoner fra henholdsvis sygehus og kommune. Ligeledes er det en udfordring at sikre, at der sideløbende med de formelle strukturer opbygges interpersonelle relationer og kommunikationskanaler.

Samlet set er der for mange sygehuse såvel som for kommuner betydelige udviklingsmuligheder med afsæt i den overordnede principmodel for kræftrehabilitering. Dels i retning af at udvikle og fastlægge egen rehabiliteringsindsats, og dels i forhold til det fælles ansvar på tværs af sektor- og institutionsgrænser.

Modellen kan være et afsæt for fælles afklaring mellem aktørerne, herunder sygehus, almen praksis, kommuner og eventuelt andre private aktører. Det drejer sig om at udforme en specifik fælles organisering for hver af de tre diagnoser under hensyntagen

til de vigtige organisatoriske faktorer, som er gennemgået i det foregående. Inden for sådanne rammer kan den enkelte patients rehabiliteringsforløb således udfolde sig.

5 Økonomi

5.1 Indledning

I henhold til projektbeskrivelsen er det formålet med den økonomiske analyse at søge at besvare følgende MTV-spørgsmål:

Hvad er de økonomiske konsekvenser ved målrettet kræftrehabilitering – samfundsøkonomisk og kasseøkonomisk i forhold til alternativer, som i dag primært er usystematisk og sporadisk rehabilitering?

Dvs. at omkostningerne og effekterne ved de hidtidige forløb bør sammenlignes med omkostningerne og effekterne ved de fremtidige rehabiliteringsforløb (inkremental analyse). En sådan analyse vil – primært pga. manglende præcise data om de hidtidige rehabiliterings-/genoptræningsforløb samt det forhold, at det eksisterende rehabiliteringstilbud har været meget varierende – stå overfor en række metodemæssige udfordringer. Derfor er det valgt at afgrænse den økonomiske analyse, således at der kun estimeres omkostninger for det fremtidige optimerede, evidensbaserede rehabiliteringsforløb. Der vil med andre ord ikke blive tale om en økonomisk evaluering, hvor den hidtidige rehabiliteringsindsats sammenlignes med den fremtidige optimerede, evidensbaserede rehabiliteringsindsats, men derimod en analyse, hvor omkostningerne ved de fremtidige rehabiliteringsforløb estimeres, således at kommunerne, regionerne og staten kan vurdere omkostningsniveauet ved forløbene.

5.2 Metode

5.2.1 Litteraturgennemgang

I november 2006 blev der søgt i Medline WebSPIRS (1989-2006), CRD-databaserne (NHS EED, DARE, HTA database), Cochrane Library og Web of Science. I Medline blev der brugt MESH-søgeordene cost-analysis og cost-benefit analysis for at finde studier vedr. økonomisk evaluering (søgestrategien fremgår af bilag 1). Denne litteraturgennemgang er blevet opdateret frem til 1. februar 2009.

5.2.2 Den økonomiske analyse

Den økonomiske analyse tager sit udgangspunkt i resultaterne fra teknologikapitlet, kapitlet om de patientmæssige aspekter samt organisationskapitlet. Disse kapitler konkluderer, hvilke rehabiliteringselementer der er evidens for at have en positiv effekt på patienternes livskvalitet, senfølger mv., ligesom der foreligger en beskrivelse af, hvordan rehabiliteringsindsatsen kan organiseres.

Omkostningsbestemmelse af de forskellige rehabiliteringselementer vil ske ved at anvende offentligt tilgængelige enhedsomkostninger, dvs. at enhedsomkostninger vil basere sig på lønstatistikker, takster, overenskomstmæssige honorarer samt i et vist omfang skøn. Da omkostningsestimaterne vil være forbundet med usikkerhed og en vis variation, vil resultaterne blive præsenteret således, at denne variation anskueliggøres.

I det omfang der findes omkostningsmæssige beregninger eller lignende fra allerede gennemførte rehabiliteringsprojekter, vil sådanne beregninger og resultater også blive anvendt som kilde og til at validere resultaterne i nærværende analyse.

5.3 Resultater

5.3.1 Resultat af litteraturgennemgangen

Søgningen i Medline gav 666 plus 212 resultater (de 212 for perioden 1.11.2006-1.02.2009), som blev gennemgået, og der fandtes et studie (økonomisk evaluering) vedrørende psykoedukationelle interventioner i forhold til brystkræftpatienter (209).

Via søgning i CRD og Cochrane med fritestord ('rehabilitation, economic evaluation, cost-analysis', og 'prostate, breast or colorectal cancer') blev der fundet endnu et omkostningseffektivitetsstudie (210) inden for brystkræft. Web of Science databasen gav ingen resultater med samme fritest søgninger.

Det første identificerede studie er et amerikansk studie, hvor tre forskellige strategier til at forbedre survivorship for brystkræftpatienter blev evalueret. De tre strategier var 1) skriftlig information (booklet), 2) en informationsvideo ('Moving beyond cancer', varighed 23 min.) og skriftlig information samt 3) rådgivning (en individuel personlig psycho-educational counselling* og en telefonsession), informationsvideo og skriftlig information. Effektmålet var ændring/forbedring i psykisk status. Skriftlig information var forbundet med de laveste omkostninger (11,30 USD pr. patient), omkostningerne til informationsvideoen estimeredes til 25,85 USD pr. patient, mens omkostningerne for den intervention, som også inkluderede rådgivning, estimeredes til 134,47 USD pr. patient. Disse omkostningsestimater holdes op mod ændringer i bekymring og energi, og der beregnes cost per unit effect. I studiet vurderes det, at informationsvideoen og skriftlig information er den mest omkostningseffektive intervention i forhold til at forbedre transition to survivorship*. Disse psykiske/psykologiske effektmål (som i sundhedsøkonomisk henseende må betegnes som kliniske eller intermediære effektmål) gør det vanskeligt at vurdere resultaterne og sammenligne interventionerne med andre, ligesom det er vanskeligt at vurdere resultaterne i en dansk kontekst.

Det andet identificerede studie er et australsk studie, som sammenlignede to rehabiliteringsinterventioner og ingen intervention. Den ene rehabiliteringsintervention vedrørte hjemmebaseret fysioterapi, og den anden vedrørte gruppebaserede øvelser og psykosociale interventioner. Sammenlignet med ingen intervention var der ikke signifikant forskel i andelen af rehabiliterede, ligesom der heller ikke var signifikant forskel i livskvalitet (målt vha. QALYs* (quality adjusted life years)) (210). Begge interventioner var forbundet med relativt lave inkrementale omkostninger (i forhold til ingen intervention): henholdsvis 183 USD (hjemmebaseret fysioterapi) og 137 USD (gruppebaserede øvelser og psykosocial intervention) i gennemsnit pr. patientforløb (sundhedssektor-perspektiv). Rehabiliteringsinterventionen med hjemmebaseret fysioterapi viste sig at være den mest omkostningseffektive, men for begge interventioner var der tale om billige interventioner (210).

5.3.2 Resultat af den økonomiske analyse

I kapitlerne vedr. teknologi og patient er det på baggrund af litteraturen konkluderet, hvilke rehabiliteringselementer der er evidens for at have en positiv effekt på patienternes livskvalitet. Derudover bidrager kapitlet vedrørende organisation med input til yderligere elementer, som også bør indgå i rehabiliteringen – bl.a. for at sikre et sammenhængende forløb. Selvom rehabiliteringsbehovet er forskelligt fra patient til patient, bør disse evidensbaserede elementer (i et eller andet omfang) indgå i et rehabiliteringsforløb for de patienter, som har et rehabiliteringsbehov.

5.3.2.1 *Brystkræft*

Følgende elementer bør indgå i planlægningen af et sammenhængende rehabiliteringsforløb:

- Behovsvurdering
- Udarbejdelse af rehabiliteringsplan
- Sygehusbaseret rehabilitering
- Fysisk træning
- Psykosocialt støtteprogram og patientundervisning
- Rehabiliteringsophold
- Program vedrørende arbejdsmarkedstilknytning
- Program for specifikke senfølger
 - Lymfødem
 - Depression
- Forløbskoordination.

5.3.2.1.1 *Estimering af omkostninger for de enkelte elementer*

Behovsvurdering

Alle patienter bør vurderes (første gang allerede under indlæggelsen) med henblik på at afdække behovet for rehabilitering. Endvidere gælder det, at vurderingen bør gentages efter behov flere gange i behandlings- og rehabiliteringsforløbet for løbende at tilpasse rehabiliteringsindsatsen for den enkelte patient. Der findes forskellige instrumenter, og behovsvurdering kan foretages af forskellige sundhedsfaglige personer (egen læge, sygehuslæge, sygeplejerske osv.). Det vurderes, at behovsvurderingen maksimalt vil vare en time – ved nogle vurderinger kan der tænkes at indgå flere fagpersoner.

Som omkostningsestimat (dvs. timesats) anvendes timetaksten for praktiserende læger på 720 kr. (211) (anvendelsen af denne timetakst som omkostningsestimat er ikke et udtryk for, at det kun er praktiserende læger, der gennemfører behovsvurderingerne, men det vurderes at være en takst, som vil være dækkende for stort set alle faggrupper). Forudsættes det, at der foretages fem vurderinger i et rehabiliteringsforløb, estimeres de samlede omkostninger til behovsvurdering til 3.602 kr. Reelt vil antallet af behovsvurderinger variere fra patient til patient, hvorfor omkostningerne også vil variere – fx vil det for en patient, som viser sig ikke at have et rehabiliteringsbehov, gælde, at omkostningerne vil være 720 kr., svarende til én behovsvurdering.

Udarbejdelse af rehabiliteringsplan

For alle patienter bør der initialt udarbejdes en rehabiliteringsplan. Planen udarbejdes af en sundhedsprofessionel sammen med patienten. Forudsættes det, at udarbejdelse af rehabiliteringsplanen tager en time, og anvendes igen timetaksten for praktiserende læger som omkostningsestimat (212), estimeres omkostningerne ved udarbejdelse af rehabiliteringsplan til 720 kr.

Sygehusbaseret rehabilitering

Rehabilitering vil for en række patienter allerede starte under indlæggelsen, ligesom den specialiserede rehabilitering vil kunne foregå i sygehusregi. Som omkostningsestimat for den del af rehabiliteringen, som foregår under indlæggelse, er Sundhedsstyrelsens takster for genoptræningsydelser anvendt (213). Der er anvendt taksten for genoptræningsgruppe 1 på 805 kr. Denne genoptræningsgruppe vedrører kroppens funktion + aktivitet – selvtræning efter instruktion i motionsrum (taksten tillægges/opkræves kun én gang under en indlæggelse (214)).

Fysisk træning

Der er ikke evidens for præcist, hvilket træningsprogram der bør anbefales. Et udgangspunkt kunne være holdtræning, hvor der er træning tre gange ugentligt af 20-30 minutter i otte uger. Omkostningsfastsættelsen af den fysiske træning er slået sammen med omkostningsfastsættelsen af et psykosocialt støtteprogram og patientundervisning, jf. nedenfor.

Psykosocialt støtteprogram og patientundervisning

Et sådant program bør være 4-10 uger. Det vurderes, at den bedste kilde i en dansk kontekst til omkostningsbestemmelse af såvel fysisk træning, psykosocialt støtteprogram og patientundervisning er erfaringerne fra Sundhedscenter for Kræftframte i København, hvor de tilbyder vejledning/samtaler, fysioterapeutisk intervention (træning), kostundervisning og patientundervisning til kræftframte (215). Det er meget forskelligt, hvor længe kræftpatienterne deltager i rehabiliteringstilbuddene (alt fra nogle få gange til flere måneders forløb), men gennemsnitligt vurderes omkostningerne ved et forløb at ligge i størrelsesordenen 10.000 kr. (215-217).

Rehabiliteringsophold

Et rehabiliteringsophold vil typisk være af 5-6 dages varighed. I Danmark er RehabiliteringsCenter Dallund, som drives af Kræftens Bekæmpelse, den største aktør inden for rehabiliteringsophold til kræftpatienter. En stor del af patienterne (>50 %) på RehabiliteringsCenter Dallund er brystkræftpatienter. Baseret på 2007-regnskabs- og aktivitetstal fra RehabiliteringsCenter Dallund (218) er omkostningerne ved et rehabiliteringsophold af 5-6 dages varighed estimeret til 20.000 kr.

Program vedrørende arbejdsmarkedstilknytning

Et program vedrørende arbejdsmarkedstilknytning involverer naturligvis bistand fra socialrådgivere, men bør også – udover repræsentanter fra socialektoren – involvere repræsentanter fra sundhedsvæsenet og kræftpatientens arbejdsplads. I 2005 gennemførtes et studie i det tidligere Vejle Amt, hvor man gennem en tidlig systematisk identifikation af barrierer for tilbagevenden til arbejde, arbejdssevnevurdering og en efterfølgende målrettet og handlingsorienteret rehabiliteringsindsats søgte at få personer, der var sygemeldt med ryglidelser, hurtigere tilbage i arbejde (KIA: Koordineret Indsats for Arbejdsfastholdelse). Interventionsteamet bestod af en arbejdsmediciner, en kiropraktor, en fysioterapeut, en psykolog og en socialrådgiver. Sidstnævnte fungerede som forløbskoordinator (219-220). Omkostningerne ved den samlede intervention blev estimeret til 12.000 kr. (2006-prisniveau) svarende til 12.800 kr. i 2009-prisniveau. Bruges dette studie som kilde – uagtet at det drejer sig om en anden patientgruppe, og at andre fagpersoner vil indgå, når det drejer sig om kræftpatienter – estimeres omkostningerne til et program vedrørende arbejdsmarkedstilknytning således til 12.800 kr. Dette estimat er formentlig nogenlunde på niveau med et kræftrehabiliteringsprojekt gennemført i fire jyske kommuner, hvor man initialt estimerede et rehabiliteringsprogram indeholdende forløbskoordination og arbejdspladsfastholdelse til 17.100 kr. pr. deltagende borger/patient (221).

Program for specifikke senfølger – lymfødem

For ca. 25-33 % af alle brystkræftpatienter gælder det, at de udvikler lymfødem, som er særligt behandlings- eller rehabiliteringskrævende (222). Der er tale om et individuelt, specialiseret behandlingsprogram, som inddeles i initialbehandling og vedligeholdelsesbehandling og foregår i sygehusregi. I de første 2-4 uger går patienten til behandling dagligt, og i de efterfølgende to uger går patienten til behandling ca. to gange om ugen (223) – dette svarer til gennemsnitligt 19 kontakter over en seksugers periode. I

henhold til Sundhedsstyrelsens ambulante takstsystem takseres hver behandling/kontakt til en ambulant besøgstakst á 1.255 kr. pr. besøg, svarende til i alt 23.845 kr. for et specialiseret lymfødeme-behandlingsprogram (224).

Program for specifikke senfølger – depression

Dette er til dels forudsat indeholdt i et psykosocialt støtteprogram og patientundervisning/fysisk træning. Derudover vil nogle patienter formentlig være i medicinsk behandling med antidepressiva, men som nævnt i introduktionskapitlet under formål og afgrænsning er farmakologiske interventioner ikke indeholdt i denne MTV.

Forløbskoordination

Koordinering af rehabiliteringsforløbet kan varetages af en enkelt person (forløbskoordinator) eller et team. Det er vanskeligt at estimere omkostningerne til forløbskoordination separat, dels fordi der formentlig vil være en relativt stor variation i koordinationsbehovet, og dels fordi koordinationsfunktionen formentlig i en vis udstrækning vil være indeholdt i andre af de ovenfor nævnte elementer (fx behovsvurdering og udarbejdelse af rehabiliteringsplan). Som nævnt er der gennemført et kræftrehabiliteringsprojekt i fire jyske kommuner, hvor man initialt estimerede et rehabiliteringsprogram indeholdende forløbskoordination og arbejdspladsfastholdelse til 17.100 kr. pr. deltagende borger/patient (221). Hvis det forudsættes, at andelen vedrørende arbejdspladsfastholdelse ressourcemæssigt udgør ca. 12.000 kr. (hvilket også baserer sig på (219-220)), så kan det skønnes, at omkostningerne til forløbskoordinationen udgør ca. 5.000 kr.

5.3.2.1.2 Samlede omkostninger ved et rehabiliteringsforløb

Der er ca. 4.000 nye tilfælde af brystkræft årligt i Danmark. I Kræftplan II blev det angivet, at op til 70 % af kræftpatienter kan have behov for rehabilitering, og at der i den internationale litteratur er konsensus om, at en tredjedel af kræftpatienterne har et stort og længerevarende behov, en tredjedel har et kortvarigt, ofte mindre behov, og en tredjedel har ikke behov for rehabilitering (2).

I tabel 5.1 er de samlede omkostninger ved et rehabiliteringsforløb vist.

Tabel 5.1: Omkostninger ved et rehabiliteringsforløb, brystkræft

	Omkostnings- estimat	Andel af patienter med et behov
Behovsvurdering	3.602 kr.	100 %
Udarbejdelse af rehabiliteringsplan	720 kr.	33-66 %
Sygehusbaseret rehabilitering	805 kr.	33-66 %
Fysisk træning (holdtræning)	10.000 kr.	33-66 %
Psykosocialt støtteprogram og patientundervisning		
Rehabiliteringsophold	20.000 kr.	15 % ^a
Program vedrørende Arbejdsmarkedstilknytning	12.800 kr.	40-55 % ^b
Program for specifikke senfølger		
Lymfødeme	23.845 kr.	25-33%
Depression	-	33-66%
Forløbskoordination	5.000 kr.	33-66%
Samlede omk. pr. forløb såfremt alle elementer indgår i forløbet	76.772 kr.	
Samlede omk. pr. forløb, alle elementer - ekskl. rehabiliteringsophold	56.772 kr.	
Gns. omk. pr. forløb, vægtet efter gns. andel af patienter med behov	27.859 kr.	

2009-prisniveau.

^a I 2007 var 329 brystkræftpatienter på ophold på RehabiliteringsCenter Dallund svarende til knap 10 % af det årlige antal nydiagnosticerede. I henhold til analysen vedrørende patientaspektet gælder det, at der er sparsom evidens for, at et rehabiliteringsophold i sig selv har en gavnlig effekt, og det er langt fra alle patienter der har et behov. Derfor er andelen af patienter med behov for et rehabiliteringsophold skønsmæssigt sat til 15 % (der findes ikke tal for den reelle efterspørgsel efter rehabiliteringsophold blandt brystkræftpatienter).

^b I henhold til Cancerregisteret (2006- og 2007-data) er 55 % af alle nydiagnosticerede brystkræftpatienter under 65 år, og 40 % er under 60 år. Selv om nogle af disse patienter formentlig vil være på efterløn (de 60-65-årige) eller førtidspension, så gælder det principielt, at 40-55 % af alle nydiagnosticerede patienter i et eller andet omfang vil have behov for et program vedrørende arbejdsmarkedstilknytning.

Givet de anvendte omkostningsestimater fremgår det af tabel 5.1, at de samlede rehabiliteringsomkostninger for en patient med et stort rehabiliteringsbehov (dvs. at alle elementer indgår i rehabiliteringen) estimeres til ca. 76.800 kr. pr. rehabiliteringsforløb. Såfremt der ses bort fra rehabiliteringsopholdet, reduceres omkostningerne med 20.000 kr. til ca. 56.800 kr.

Der er stor variation i brystkræftpatienternes rehabiliteringsbehov, hvorfor der også vil være store variationer i omkostningerne til kræftrehabilitering. Baseret på resultaterne og forudsætningerne ovenfor gælder det, at rehabiliteringsomkostningerne for en brystkræftpatient varierer fra 720 kr. til 76.772 kr., svarende til variationen i omkostningerne for en patient, som ikke har et rehabiliteringsbehov (720 kr.), op til omkostningerne for en patient med et stort rehabiliteringsbehov (76.772 kr.).

Anlægges der en gennemsnitsbetragtning (dvs. der ses på alle brystkræftpatienter og de enkelte omkostningsestimater vægtes med andelen af patienter med et behov), så estimeres de gennemsnitlige rehabiliteringsomkostninger pr. patient til knap 28.000 kr. Givet 4.000 nye brystkræfttilfælde i Danmark årligt estimeres de totale rehabiliteringsomkostninger på landsplan til 111 mio. kr. årligt.

5.3.2.2 Tyk- og endetarmskræft

Følgende elementer bør indgå i planlægningen af et sammenhængende rehabiliteringsforløb:

- Behovsvurdering
- Udarbejdelse af rehabiliteringsplan
- Sygehusbaseret rehabilitering
- Fysisk træning
- Psykosocialt støtteprogram og patientundervisning
- Rehabiliteringsophold
- Program vedrørende arbejdsmarkedstilknytning
- Program for specifikke senfølger
 - Fordøjelsesproblemer
 - Depression
- Forløbskoordination.

I kapitlerne vedrørende teknologi og patientaspektet kan der være nævnt andre problemer/senfølger eller rehabiliteringselementer (fx seksuelle problemer), som ikke er nævnt ovenfor, og derfor ikke er indeholdt i de økonomiske analyser. Det vil typisk skyldes, at der ikke er fundet evidens for, at disse rehabiliteringselementer har en positiv effekt, og

denne manglende evidens vil som oftest skyldes, at der ikke foreligger studier, som har undersøgt effekten af det pågældende rehabiliteringselement.

5.3.2.2.1 Estimering af omkostninger for de enkelte elementer

Generelt gælder det, at en række af de rehabiliteringselementer, der er fundet evidens for, er sammenfaldende for alle tre kræftformer – dog med visse forskelle i selve indholdet (fx i forhold til psykosocialt støtteprogram og patientundervisning). Det betyder også, at omkostningerne for disse elementer vurderes at være på samme niveau. For elementerne vedrørende behovsvurdering, udarbejdelse af rehabiliteringsplan, sygehusbaseret rehabilitering, fysisk træning, psykosocialt støtteprogram og patientundervisning, rehabiliteringsophold, program vedrørende arbejdsmarkedstilknytning samt forløbskoordination er der således anvendt de samme omkostningsestimater som for brystkræft.

Program for specifikke senfølger – fordøjelsesproblemer

Pleje og instruktion vedrørende stomi er en specialopgave, der starter under indlæggelsen og eventuelt videreføres i kommunalt regi. Der er således mere tale om en plejeopgave end en rehabiliteringsfunktion, og det er derfor en funktion, som ligger udenfor nærværende MTVs rammer. I forhold til øvrige fordøjelsesproblemer, hvor der fx kan være tale om kostvejledning, er det forudsat at være indeholdt i psykosocialt støtteprogram og patientundervisning.

Program for specifikke senfølger – depression

Dette er til dels forudsat indeholdt i psykosocialt støtteprogram og patientundervisning/fysisk træning. Derudover vil nogle patienter formentlig være i medicinsk behandling med antidepressiva, men som nævnt i introduktionskapitlet under formål og afgrænsning er farmakologiske interventioner ikke indeholdt i denne MTV.

5.3.2.2.2 Samlede omkostninger ved et rehabiliteringsforløb

I tabel 5.2 er de samlede omkostninger ved et rehabiliteringsforløb vist.

Tabel 5.2: Omkostninger ved et rehabiliteringsforløb, tyk- og endetarmskræft

	Omkostnings- estimat	Andel af patienter med et behov
Behovsvurdering	3.602 kr.	100 %
Udarbejdelse af rehabiliteringsplan	720 kr.	33-66 %
Sygehusbaseret rehabilitering	805 kr.	33-66 %
Fysisk træning (holdtræning)	10.000 kr.	33-66 %
Psykosocialt støtteprogram og patientundervisning		
Rehabiliteringsophold	20.000 kr.	10 % ^a
Program vedrørende arbejdsmarkedstilknytning	12.800 kr.	17-30 % ^b
Program for specifikke senfølger		
Fordøjelsesproblemer	-	25-33 %
Depression	-	33-66 %
Forløbskoordination	5.000 kr.	33-66 %
Samlede omk. pr. forløb såfremt alle elementer indgår i forløbet	52.927 kr.	
Samlede omk. pr. forløb, alle elementer – ekskl. rehabiliteringsophold	32.927 kr.	
Gns. omk. pr. forløb, vægtet efter gns. andel af patienter med behov	16.872 kr.	

2009-prisniveau.

^a I 2007 var der ca. 100 patienter med kræft i fordøjelsesorganerne på ophold på RehabiliteringsCenter Dallund. Det svarer til en meget lille del af de samlede antal nydiagnosticerede pr. år. I henhold til analysen vedrørende patientaspektet gælder det, at der er sparsom evidens for, at et rehabiliteringsophold i sig selv har en gavnlig effekt, og det er langt fra alle patienter der har et behov. Derfor er andelen af patienter med behov for et rehabiliteringsophold skønsmæssigt sat til 10 % (der findes ikke tal for den reelle efterspørgsel efter rehabiliteringsophold blandt tarmkræftpatienter).

^b I henhold til Cancerregisteret (2006- og 2007-data) er 30 % af alle nydiagnosticerede tyk- og endetarmskræftpatienter under 65 år, og 17 % er under 60 år. Selv om nogle af disse patienter formentlig vil være på efterløn (de 60-65-årige) eller førtidspension, så gælder det principielt, at 17-30 % af alle nydiagnosticerede patienter i et eller andet omfang vil have behov for et program vedrørende arbejdsmarkedstilknnytning.

Også for tyk- og endetarmskræft gælder det, at der er stor variation i patienternes rehabiliteringsbehov, hvorfor der også vil være store variationer i omkostningerne til kræftrehabilitering. Baseret på resultaterne og forudsætningerne ovenfor gælder det, at rehabiliteringsomkostningerne for en tyk- og endetarmskræftpatient varierer fra 720 kr. til 52.927 kr., svarende til variationen i omkostningerne for en patient, som ikke har et rehabiliteringsbehov (720 kr.), op til omkostningerne for en patient med et stort rehabiliteringsbehov (52.927 kr.).

Anlægges der en gennemsnitsbetragtning (dvs. der ses på alle tyk- og endetarmskræftpatienter, og de enkelte omkostningsestimater vægtes med andelen af patienter med et behov), så estimeres de gennemsnitlige rehabiliteringsomkostninger pr. patient til knap 17.000 kr. Givet 4.000 nye tyk- og endetarmskræfttilfælde i Danmark årligt estimeres de totale rehabiliteringsomkostninger på landsplan til 67 mio. kr. årligt.

5.3.2.3 Prostatakræft

Følgende elementer bør indgå i planlægningen af et sammenhængende rehabiliteringsforløb:

- Behovsvurdering
- Udarbejdelse af rehabiliteringsplan
- Sygehusbaseret rehabilitering
- Fysisk træning
- Psykosocialt støtteprogram og patientundervisning
- Rehabiliteringsophold
- Program vedrørende arbejdsmarkedstilknnytning
- Program for specifikke senfølger
 - Urininkontinens
 - Seksuelle problemer
- Forløbskoordination.

5.3.2.3.1 Estimering af omkostninger for de enkelte elementer

Igen gør det sig gældende, at en række af de rehabiliteringselementer, der er fundet evidens for, er sammenfaldende for alle tre kræftformer – dog med visse forskelle i selve indholdet (fx i forhold til psykosocialt støtteprogram og patientundervisning). For elementerne vedrørende behovsvurdering, udarbejdelse af rehabiliteringsplan, sygehusbaseret rehabilitering, fysisk træning, psykosocialt støtteprogram og patientundervisning, rehabiliteringsophold, program vedrørende arbejdsmarkedstilknnytning samt forløbskoordination er der således anvendt de samme omkostningsestimater som for brystkræft.

Program for specifikke senfølger – urininkontinens

Inkontinens medfører en relativt stor belastning, og derfor kan det være relevant at inddrage instruktion i bækkenbundsøvelser i efterforløbet af prostatakræftbehandling, selvom det sammenfattende må siges, at der ikke findes overbevisende effekt af intensiv bækkenbundstræning på inkontinens (jf. teknologikapitlet). Her er det forudsat, at bækkenbundstræning og instruktion er indeholdt i fysisk træning og psykosocialt støtteprogram og patientundervisning.

Program for specifikke senfølger – seksuelle problemer

Det er på baggrund af de identificerede undersøgelser ikke muligt at komme med egentlige anbefalinger med hensyn til afhjælpning af seksuel dysfunktion (jf. teknologikapitlet), og der må henvises til vanlig sexologisk rådgivning. I forhold til vanlig sexologisk rådgivning er det forudsat, at et sådant forløb gennemsnitligt består af fem ambulante kontakter – hver ambulante kontakt er omkostningsfastsat til 967 kr. (225) svarende til i alt 4.835 kr.

5.3.2.3.2 Samlede omkostninger ved et rehabiliteringsforløb

De samlede omkostninger fremgår af tabel 5.3 herunder.

Tabel 5.3: Omkostninger ved et rehabiliteringsforløb, prostatakræft.

	Omkostnings- estimat	Andel af patienter med et behov
Behovsvurdering	3.602 kr.	100 %
Udarbejdelse af rehabiliteringsplan	720 kr.	33-66 %
Sygehusbaseret rehabilitering	805 kr.	33-66 %
Fysisk træning (holdtræning)	10.000 kr.	33-66 %
Psykosocialt støtteprogram og patientundervisning		
Rehabiliteringsophold	20.000 kr.	5 % ^a
Program vedrørende arbejdsmarkedstilknytning	12.800 kr.	10-28 % ^b
Program for specifikke senfølger		
Urininkontinens	-	20 % ^c
Seksuelle problemer	4.835 kr.	50 % ^d
Forløbskoordination	5.000 kr.	33-66 %
Samlede omk. pr. forløb såfremt alle elementer indgår i forløbet	57.762 kr.	
Samlede omk. pr. forløb, alle elementer – ekskl. rehabiliteringsophold	37.762 kr.	
Gns. omk. pr. forløb, vægtet efter gns. andel af patienter med behov	15.296 kr.	

2009-prisniveau.

^a I 2007 var der knap 40 patienter med kræft i de mandlige kønsorganer på ophold på

RehabiliteringsCenter Dallund. Det svarer til en meget lille del af de samlede antal nydiagnosticerede prostatakræfttilfælde pr. år. I henhold til analysen vedrørende patientaspektet gælder det, at der er sparsom evidens for, at et rehabiliteringsophold i sig selv har en gavnlig effekt, og det er langt fra alle patienter der har et behov. Derfor er andelen af patienter med behov for et rehabiliteringsophold skønsmæssigt sat til 5 % (der findes ikke tal for den reelle efterspørgsel efter rehabiliteringsophold blandt prostatakræftpatienter).

^b I henhold til Cancerregisteret (2006- og 2007-data) er 28 % af alle nydiagnosticerede prostatakræftpatienter under 65 år, og 10 % er under 60 år. Selv om nogle af disse patienter formentlig vil være på efterløn (de 60-65-årige) eller førtidspension, så gælder det principielt, at 10-28 % af alle nydiagnosticerede patienter i et eller andet omfang vil have behov for et program vedrørende arbejdsmarkedstilknytning.

^c Estimeret på baggrund af teknologikapitlet.

^d Estimeret på baggrund af teknologikapitlet.

Også for prostatakræft gælder det, at der er stor variation i patienternes rehabiliteringsbehov, hvorfor der også vil være store variationer i omkostningerne til kræftrehabilitering. Baseret på resultaterne og forudsætningerne ovenfor gælder det, at rehabiliteringsomkostningerne for en prostatakræftpatient varierer fra 720 kr. til 57.762 kr.

Anlægges der en gennemsnitsbetragtning (dvs. at der ses på alle prostatakræftpatienter, og de enkelte omkostningsestimater vægtes med andelen af patienter med et behov), så estimeres de gennemsnitlige rehabiliteringsomkostninger pr. patient til godt 15.000 kr. Givet 3.300 nye prostatakræfttilfælde i Danmark årligt estimeres de totale rehabiliteringsomkostninger på landsplan til 50 mio. kr. årligt.

5.3.2.3.3 *Omkostninger og effekter*

Som gennemgået i kapitlerne vedrørende teknologien og patientaspektet, så viser litteraturen, at de ovenfor inkluderede rehabiliteringselementer (fysisk træning, psykosocialt støtteprogram og patientundervisning osv.) har en gunstig effekt for brystkræft-, tyk- og endetarmskræft og prostatakræftpatienter – dvs. at disse elementer er forbundet med en gevinst i livskvalitet. Imidlertid findes der ikke data eller studier, hvor disse effekter er kvantificeret fx i form af gevinst i kvalitetsjusteret levetid (QALY-gevinst), og det er således ikke muligt at holde omkostningerne op mod effekterne, som det traditionelt gøres inden for sundhedsøkonomisk evaluering.

Men det må konkluderes, at rehabilitering af brystkræft-, tyk- og endetarmskræft og prostatakræftpatienter er forbundet med ekstra omkostninger (sammenlignet med ingen rehabilitering), men det medfører også en gevinst i livskvalitet for den enkelte patient. Som nævnt er indholdet i de eksisterende rehabiliteringstilbud varierende, ligesom der er en vis geografisk variation (dvs. kommunernes og regionernes tilbud er forskellige). Det er derfor vanskeligt præcist at vurdere, i hvilket omfang elementerne i de hér beskrevne evidensbaserede rehabiliteringsforløb allerede er indeholdt i de nuværende tilbud, og det vil under alle omstændigheder variere fra kommune til kommune og fra region til region. De omkostninger, der er præsenteret i nærværende kapitel (tabel 5.1-5.3), er estimater for de samlede omkostninger for et evidensbaseret rehabiliteringsforløb, og hvor høje ekstra omkostningerne bliver for den enkelte kommune/region (såfremt de udarbejder tilbud, hvor alle elementer er inkluderet), afhænger af, hvor godt tilbuddet/indholdet i de nuværende rehabiliteringsprogrammer er.

Ses der fx på brystkræftbehandling generelt er de totale gennemsnitlige rehabiliteringsomkostninger estimeret til knap 28.000 kr. (jf. tabel 5.1 – omkostningerne for den enkelte patient afhænger naturligvis af rehabiliteringsbehovet), og sammenlignet med andre interventioner inden for kræftbehandling kan omkostninger på det niveau ikke betegnes som høje. Fx er der for visse kemoterapibehandlingsregimer tale om relativt høje behandlingsomkostninger – i visse tilfælde overstiger behandlingsomkostningerne 300.000 kr. pr. patientforløb (se fx (226)).

5.3.2.3.4 *Samfunds- og kasseøkonomi*

En sundhedsøkonomisk analyse bør som udgangspunkt anlægge et samfundsøkonomisk perspektiv. Med udgangspunkt i resultaterne (tabel 5.1-5.3) må det imidlertid konstateres, at der er tale om et sundhedssektor- eller et offentlig-sektor-perspektiv (public payer perspective). Dvs. at nogle omkostningselementer ikke er indeholdt i analysen. Et forbedret rehabiliteringstilbud – sammenlignet med hidtidig praksis – til

den enkelte kræftpatient kan fx medføre øgede transportomkostninger for patienten, såfremt patienten skal deltage i flere trænings- eller undervisningssessioner end tidligere. Ligeledes kan det tænkes, at der vil være et øget tidsforbrug for de pårørende, hvis den enkelte patient ikke er selvhjulpne og fx skal have hjælp til at transportere sig til de forskellige tilbud, som rehabiliteringen indeholder.

Eventuelt øgede transportomkostninger for patient og pårørende og eventuelt øget tidsforbrug for pårørende er således ikke indeholdt i analysen, og set i det lys er omkostningerne ved rehabiliteringsforløbene underestimeret. Imidlertid vil det kræve en relativt omfattende dataindsamling at få information om disse omkostningselementer, og det vil være vanskeligt i det hele taget at få afgrænset en stikprøve af patienter, som vil kunne tilvejebringe de relevante oplysninger. Derfor vil det næppe være realistisk at inkludere disse omkostningselementer i analysen.

Patienter med kræft, som er i arbejde, når diagnosen stilles, vil opleve et længere sygefravær, da sygdommen for langt de fleste er forbundet med en voldsom fysisk og psykisk belastning, som også udover selve indlæggelsesperioden gør det umuligt at arbejde. I økonomiske analyser taler man om et produktionstab som følge af sygdom. Det kan tænkes, at implementering af forbedrede rehabiliteringsforløb kan medvirke til, at nogle patienter hurtigere vender tilbage til arbejde (evt. på nedsat tid). Det har vist sig muligt for andre sygdomme/lidelser (219-220). Såfremt de beskrevne evidensbaserede rehabiliteringsforløb (specielt programmet vedrørende arbejdsmarkedstilknytning) bidrager til en hurtigere tilbagevenden til arbejde, vil der samfundsøkonomisk være tale om sparede omkostninger som følge af et reduceret produktionstab. Sådanne eventuelle besparelser er ikke inkluderet i nærværende analyse, og det skal samtidig bemærkes, at det for danske kræftpatienter ikke er dokumenteret, at det er muligt at opnå hurtigere tilbagevenden til arbejde ved hjælp af forbedrede rehabiliteringsforløb.

En del af rehabiliteringen vil foregå i hospitalsregi (dvs. i regionsregi), og en del af rehabiliteringen vil foregå i kommunalt regi eller hos aktører (fx Kræftens Bekæmpelse), som vil modtage finansiering til ydelserne fra kommunerne. Kasseøkonomisk er finansieringen af rehabiliteringen således en kommunal og regional opgave. Da regionerne, som ikke kan udskrive skatter, er finansieret af statslige bloktilskud, aktivitetsafhængige bidrag fra staten, grundbidrag fra kommunerne og aktivitetsafhængige bidrag fra kommunerne, påhviler udgifterne til finansiering af kræftrehabiliteringsforløb reelt kommunerne og staten. Størrelsen af den kommunale andel af finansieringen er vanskelig at estimere, da den bl.a. afhænger af den enkelte kræftpatients behov for specialiseret rehabilitering og omfanget af rehabilitering under indlæggelse.

5.4 Diskussion og sammenfatning

Analysen her er reduceret i forhold til traditionelle, sundhedsøkonomiske evalueringer, hvor de inkrementale omkostninger holdes op mod de inkrementale effekter (dvs. omkostninger og effekter ved fx hidtidig og ny praksis holdes op mod hinanden), idet det kun er omkostningerne ved de (fremtidige) evidensbaserede rehabiliteringsforløb, som er estimeret. Elementerne i disse rehabiliteringsforløb er forbundet med en gunstig effekt for patienterne, men der findes ikke data eller studier, hvor disse effekter er kvantificeret fx i form af gevinst i kvalitetsjusteret levetid (QALY-gevinst). Analysen er endvidere begrænset af, at den anlægger et sundhedssektor- eller et offentlig-sektor-perspektiv frem for et samfundsøkonomisk perspektiv. Dette skal primært ses i lyset af de metodemæssige udfordringer, der har været i forbindelse med analysearbejdet.

I kapitlerne vedrørende teknologi, patient og organisation er de enkelte elementer i rehabiliteringen, og dermed også de enkelte omkostningsselementer, identificeret, men i relation til de metodemæssige udfordringer består problemet i, at det i en række tilfælde har vist sig vanskeligt at finde egnede kilder til værdisætning af de enkelte rehabiliteringsselementer. Det betyder, at der metodemæssigt har været en vis uensartethed i værdisætningen, idet der i visse tilfælde er anvendt DRG- og DAGS-takster samt Sygesikringens overenskomstbestemte honorarer, og i andre tilfælde er der anvendt skøn, som dog i en vis udstrækning har været baseret på hidtidige erfaringer med kræftrehabilitering. Dette forhold betyder i sig selv, at de angivne omkostningsestimater er forbundet med en vis usikkerhed.

Dertil kommer, at der er stor variation i rehabiliteringsbehovet blandt kræftpatienter. Som nævnt blev det i Kræftplan II angivet, at op til 70 % af kræftpatienter kan have behov for rehabilitering, og at der i den internationale litteratur er konsensus om, at en tredjedel af kræftpatienterne har et stort og længerevarende behov, en tredjedel har et kortvarigt, ofte mindre behov, og en tredjedel har ikke behov for rehabilitering (2). Så samlet set må det konkluderes, at omkostningerne varierer relativt meget – som anført varierer rehabiliteringsomkostningerne for fx en brystkræftpatient fra 720 kr. til 76.772 kr., svarende til variationen i omkostningerne for en patient, som ikke har et rehabiliteringsbehov (720 kr.), op til omkostningerne for en patient med et stort rehabiliteringsbehov (76.772 kr.). I planlægnings- og budgetmæssigt øjemed gør denne variation det naturligvis vanskeligt for den enkelte kommune/region.

I den forbindelse er det også vigtigt at nævne, at de estimerede rehabiliteringsomkostninger kun gælder for disse tre kræftformer – for andre kræftformer kan der fx være andre og muligvis mere omkostningstunge elementer. Endvidere gør det sig gældende, at de estimerede omkostninger formentlig ikke er dækkende for de patienter, som har en svær sygdomsudvikling. Her tænkes bl.a. på patienter, som har udviklet metastaser i hjernen, idet sådanne patienter vil have andre rehabiliteringsbehov.

Regnskabstal fra RehabiliteringsCenter Dallund, som er den største aktør inden for rehabiliteringsophold til kræftpatienter, er anvendt som kilde til estimation af omkostningerne for et rehabiliteringsophold. Der findes dog også andre aktører. Selv om der på RehabiliteringsCenter Dallund kun er tale om en uges ophold, så indeholder et sådant ugeforløb mange af de elementer, som bør indgå i et længerevarende rehabiliteringsforløb, men vægten er på psykoedukation og undervisning. Københavns Kommune har i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse etableret Sundhedscenter for kræft-ramte, som tilbyder rådgivning og rehabilitering. I en række kommuner, typisk mindre kommuner, vil der formentlig ikke blive etableret et lignende tilbud, og for disse kommuner kan rehabiliteringsophold (på fx RehabiliteringsCenter Dallund) være et tilbud, som man i højere grad vil anvende.

Anlægges der en gennemsnitsbetragtning estimeres rehabiliteringsomkostninger per brystkræftpatient til 28.000 kr., 17.000 kr. per tyk- og endetarmskræftpatient og 15.000 kr. per prostatakræftpatient. Givet incidensen for de tre kræftsygdomme estimeres de totale rehabiliteringsomkostninger på landsplan til 228 mio. kr. årligt (111+67+50 mio. kr.). Som nævnt, kan gennemsnitlige omkostninger per patient på det niveau, sammenlignet med andre interventioner indenfor kræftbehandling, ikke betegnes som høje.

Størrelsen af den kommunale andel af finansieringen af rehabiliteringen er vanskelig at estimere. Den afhænger bl.a. af den enkelte kræftpatients behov for specialiseret rehabi-

litering og omfanget af rehabilitering under indlæggelse, ligesom omfanget af ekstra omkostninger for den enkelte kommune/region (såfremt de udarbejder tilbud, hvor alle elementer er inkluderet), afhænger af, hvor godt tilbuddet/indholdet i de nuværende rehabiliteringsprogrammer er.

6 Samlet vurdering

6.1 Introduktion – behovet for kræftrehabilitering

Denne MTV-rapport fokuserer på rehabilitering efter brystkræft, tyk- og endetarmskræft og prostatakræft. Kræftrehabilitering er et forholdsvist nyt begreb, som kom ind i den amerikanske lovgivning i begyndelsen af 1970'erne. Begrebet rehabilitering anvendes ikke i dansk sundhedslovgivning, hvor der alene tales om genoptræning. Kræftrehabilitering er imidlertid et bredere begreb, og i kræftplan II og denne rapport tages udgangspunkt i en definition fra den danske hvidbog om rehabilitering. Formålet med kræftrehabilitering er således, at mennesker ramt af kræft, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i deres fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv.

Andelen af borgere, som er under behandling eller i live efter en kræftsygdom, er stigende grundet den demografiske udvikling og den øgede overlevelse efter kræft. På nuværende tidspunkt er over 200.000 danskere i behandling eller overlevende efter kræft, heraf ca. 50.000 med brystkræft, ca. 25.000 med tyk- og endetarmskræft og ca. 15.000 med prostatakræft. En betydelig andel har problemer og senfølger, der kan relateres til sygdom og behandling.

Således er en hyppigt forekommende senfølge af brystkræft fatigue, som er beskrevet hos ca. 30 % af brystkræftoverlevende. En anden hyppigt forekommende senfølge hos kvinder med brystkræft er sekundært lymfødem (hævelse af arm og bryst), som forekommer hos 25 %. De hyppigste og mest indgribende senfølger hos overlevende efter kræft i tyk- og endetarm er seksuelle problemer i form af impotens og smerter ved samleje, urologiske problemer, afføringsproblemer og kolostomiproblemer. Urinvejsproblemer efter behandling af prostatakræft er en kendt senfølge og har i litteraturen en forekomst på 5-30 %. En betydelig del af mænd behandlet for prostatakræft får erektile dysfunktion, og litteraturen angiver mellem 30-98 % afhængigt af behandlingsmetode. For alle tre diagnosegrupper er der fundet en betydelig hyppighed af depression og depressivitet. Disse og en række andre senfølger, som beskrives i rapporten, godtgør, at der er et behov for en systematisk rehabiliterende indsats.

Rapporten beskriver evidensen for kræftrehabilitering for de tre diagnoser på baggrund af et litteraturstudie. I rapporten indgår endvidere erfaringer fra RehabiliteringsCenter Dallund, som er det første danske forsøg på at samle rehabiliteringsaktiviteter i form af et internat. Andre danske erfaringer i praksis med kræftrehabilitering både på hospitalsniveau og i kommunalt regi indgår ligeledes i vurderingen.

Rapportens genstandsfelt er meget bredt, og der er derfor foretaget en afgrænsning i forhold til fx farmakologiske interventioner og brug af hjælpemidler.

I forhold til at besvare MTV-rapportens hovedspørgsmål, "hvordan tilrettelægges målrettet rehabilitering af kræftpatienter i Danmark, med hvilket indhold og effekt, og hvad koster det?", har litteraturstudiet kun kunnet belyse aspekter af MTV-spørgsmålet. Vurderingen har desuden været begrænset af, at der fortsat er ret begrænsede systematiske erfaringer med kræftrehabilitering i Danmark. I perioden for rapportens tilblivelse har strukturreformen på sundhedsområdet desuden betydet, at kommunerne har fået en central rolle i rehabiliteringen. Samlet betyder disse forhold, at denne MTV-rapport har en eksplorativ karakter.

6.2 Kræftrehabilitering – lovgivning og retningslinjer

Der er ikke i Danmark en specifik lovgivning om kræftrehabilitering, men en række love, bekendtgørelser, vejledninger mv. sætter rammer og vilkår for rehabiliteringsindsatsen. Det gælder fx Sundhedsloven, Serviceloven, Sygedagpengeloven mv.

Sundhedsloven fastlægger, at hospitalet ved udskrivelse af en patient skal udfærdige en genoptræningsplan, hvis der er et lægefagligt begrundet genoptræningsbehov. Det er kommunerne, der har ansvaret for den almindelige genoptræningsindsats, mens regionerne har ansvaret for specialiseret ambulans genoptræning, der skal foregå på sygehus. Regionerne har fortsat ansvar for genoptræning under indlæggelse. Sundhedsministeriet har i et notat fra 2005 fastslået, at formålet med genoptræning er, at borgeren opnår samme grad eller bedst mulig funktionsevne bevægelses- og aktivitetsmæssigt, kognitivt, emotionelt og socialt. Der synes på baggrund af den organisatoriske analyse i denne MTV-rapport at være behov for, at de regionale og kommunale opgaver i relation til kræftrehabilitering tydeliggøres i sundhedsaftaler, og at der er et samarbejde om visitation og opgaveløsning.

Der findes ikke nationale kliniske retningslinjer for rehabilitering efter brystkræft, tyk- og endetarmskræft og prostatakraft i Danmark. Pakkeforløbet for brystkræft beskriver kort rehabilitering med fokus på fysioterapi. En række videnskabelige selskaber og faglige organisationer i udlandet har udarbejdet rapporter og retningslinjer, som har relation til dele af denne MTV-rapports genstandsområde, herunder behandling af senfølger, men der foreligger ikke retningslinjer, der omfatter sammenhængende rehabiliteringsprogrammer for brystkræft, tyk- og endetarmskræft og prostatakraft. Der er således et behov for, at der udarbejdes danske retningslinjer for kræftrehabilitering.

6.3 Teknologi- og patientperspektiv

Den internationale litteratur, der indgår i denne MTV-rapport, er hentet fra en række relevante databaser, og den oprindelige systematiske søgning omfattede perioden 1990-2006. Grundet forsinkelse i projektet blev den systematiske søgning efterfølgende suppleret med en strategisk søgning for perioden frem til 1. februar 2009. Litteraturen på området er omfattende men af meget varierende videnskabelig kvalitet præget af mange små studier med få deltagere og med uklar beskrivelse af interventionen, og kun få studier havde et randomiseret og kontrolleret design. Der blev derfor stillet en række kvalitetskrav til de undersøgelser, der danner baggrund for rapportens konklusioner.

6.3.1 Brystkræft

En række solide undersøgelser har undersøgt effekten af fysisk aktivitet i rehabiliteringen af kvinder behandlet for brystkræft i forhold til en række forskellige mål for resultater. Der var som regel tale om interventioner i form af let motion med fokus på bevægelse og muskelstyrke. Hovedparten af de inkluderede kvinder var diagnosticeret med lokal brystkræft og var midaldrende med hvid middelklassebaggrund. Undersøgelserne omfattede både kvinder i behandling og efter behandling. På baggrund heraf er det denne MTV-rapports vurdering, at fysisk aktivitet har en gavnlig effekt på fysisk status og det fysiske velbefindende, ligesom der er en tendens til at reducere fatigue.

På baggrund af undersøgelser af relativt høj kvalitet vurderer denne MTV-rapport, at både psykosocial støtte og kognitiv adfærdsterapi kan reducere omfanget af angst og depression hos kvinder behandlet for brystkræft. En række forskellige interventionsformer såvel i gruppe som individuelt er blevet afprøvet, herunder kognitiv terapi, afslapningsteknikker, telefonisk intervention, undervisning, professionelt ledet psykosocial

støtte mv. Enkelte undersøgelser tyder på, at tidlig intervention har betydning, og at patienter med et højt angst- og depressionsniveau oplever størst effekt.

Set i et patientperspektiv vurderer denne rapport, at der er et vist belæg for, at der er en gavnlig effekt af fysisk aktivitet og af psykoedukative gruppeinterventioner i forhold til brystkræftpatienters psykologiske velbefindende, handlings- og mestringsmuligheder samt livskvalitet. Undersøgelser giver desuden et vist belæg for, at patienter oplever gavnlig effekt af et rehabiliteringsophold i forhold til mestring, velbefindende og livskvalitet.

Den systematiske litteraturgennemgang i denne MTV-rapport viste, at der i interventionen mod lymfødem er anvendt en række forskellige interventionsformer, fx fysioterapi, massage med henblik på lymfedrænage og kompressionsbehandling. Sammenfattede var undersøgelserne af lav kvalitet, og det er ikke muligt på baggrund af litteraturgennemgangen at komme med anbefalinger om specifikke interventioner over for lymfødem.

Der er ikke i litteraturgennemgangen fundet et tilstrækkeligt antal undersøgelser til belysning af ikke-farmakologisk intervention rettet mod hedeture hos kvinder behandlet for brystkræft.

6.3.2 Kræft i tyk- og endetarm

Trods den høje forekomst af sygdommen kunne denne teknologivurdering kun identificere meget få artikler, som belyser effekten af fysisk aktivitet hos patienter med tarmkræft. Undersøgelserne peger på, at fysisk aktivitet kan reducere angst og fatigue og øge livskvaliteten. Der er ligeledes kun få studier af høj kvalitet, som har belyst effekten af psykosociale interventioner i forhold til reduktion af angst og depression hos tarmkræftpatienter. Det kan på baggrund af studierne heraf dog ikke udelukkes, at intervention i form af afslapningsteknikker kan reducere angst.

I et patientperspektiv har meget få studier belyst den patientoplevede effekt af rehabilitering hos tarmkræftpatienter. Der er på baggrund heraf et svagt belæg for at konkludere, at fysisk aktivitet som led i en gruppeintervention kan øge livskvalitet og reducere angst og stress.

6.3.3 Prostatakræft

Kun få studier af høj kvalitet har undersøgt effekten af psykosocial intervention i forhold til reduktion af angst og depression hos prostatakræftpatienter. Interventionen omfattede forskellige former for psykoedukation. Undersøgelserne viste ikke effekt af interventionen.

I MTV-rapportens vurdering af interventioner mod urininkontinens indgik undersøgelser, hvor den primære intervention var intensiv bækkenbundstræning og personlig instruktion samt i visse tilfælde biofeedback, men også psykosocial intervention blev afprøvet. Sammenfattende må det vurderes, at der ikke findes overbevisende effekt af intensiv bækkenbundstræning på inkontinens. Der er dog en tendens til, at tidlig intervention fører til tidligere opnåelse af kontinens. Set i lyset af den relativt store belastning inkontinens medfører både økonomisk og personligt, kan det være relevant at inddrage instruktion i bækkenbundsøvelser i efterforløbet af prostatakræftbehandling.

Det var på baggrund af MTV-rapportens vurdering af litteraturen ikke muligt at konkludere vedrørende effekten af psykosocial intervention og kognitiv terapi på seksuel

funktion hos mænd behandlet for prostatakraft. En undersøgelse fandt dog effekt på impotens, og en anden fandt øget forbrug af medicinsk behandling til afhjælpning af impotens.

Meget få studier belyser effekten af rehabilitering set i et patientperspektiv hos prostatakræftpatienter. Der er på baggrund af vurderingen i denne rapport et svagt belæg for at konkludere, at fysisk aktivitet og psykoedukative interventioner i grupper øger viden, selvværd og livskvalitet og muligvis er stabiliserende i forhold til tilknytning til arbejdsmarkedet.

6.3.4 Behovsvurdering

Projektgruppen vurderer, at alle kræftpatienter i forbindelse med behandling eller kontrol bør vurderes for rehabiliteringsbehov, og at de skitserede interventioner alene iværksættes overfor de personer, som efter vurdering reelt har et behov. På baggrund af den gennemgåede videnskabelige litteratur vurderes, at der bør udvikles programmer for behovsvurdering, som retter sig mod at identificere kræftpatienter, der har eller er i risiko for at udvikle senfølger. Der er fortsat et meget stort behov for at udvikle instrumenter til behovsvurdering, rehabiliteringsindsatser og programmer, der kan forbinde den primære sektor, kommunerne og de højt specialiserede kliniske kræftbehandlingsafdelingers indsats.

6.4 Organisatoriske og økonomiske aspekter af kræftrehabilitering i Danmark

Analysen af organiseringen af kræftrehabilitering i Danmark bygger på en interviewundersøgelse blandt aktører med indsigt i og erfaring med kræftrehabilitering samt litteratur- og dokumentstudier. Analysen viser, at kræftrehabilitering i Danmark i disse år er i en udviklingsfase, blandt andet pga. strukturreformen, hvor kommunerne har fået ansvar for den almindelige genoptræning/rehabilitering, og sygehusene fokuserer på den specialiserede del. Endvidere er der i disse år generelt et øget fokus på rehabilitering. På nuværende tidspunkt er regioner, og herunder sygehusene, samt ikke mindst kommunerne i en proces, hvor de er ved at udvikle og fastlægge deres indsats på området, herunder hvad der skal tilbydes, og hvordan det skal gøres. Det er kendetegnende for interviewundersøgelsen, at der er betydelige forskelle her mellem kommunerne, eksempelvis har nogle kommuner systematisk arbejdet med at etablere ambitiøse rehabiliteringstilbud, mens andre ikke har tilbud af betydning. Samtidig betyder definitoriske uklarheder vedrørende den specialiserede genoptræning i forhold til den almindelige genoptræning, at rehabiliteringsopgaven ikke er entydigt placeret. Den praktiserende læges rolle kan ligeledes med fordel blive mere afklaret og præciseret.

Den organisatoriske analyse peger på behovet for brobygning og koordinering mellem forskellige aktører i rehabiliteringsforløbet, herunder mellem hospitalsafdelinger internt på hospitalet, mellem hospital og kommune samt med almen praksis med henblik på at sikre opgaveoverlevering og sammenhæng. Dette kan bl.a. sikres ved processer, redskaber og samarbejdsfora, som understøtter en helhedsorienteret vurdering og rehabilitering af patienten.

Analysen viser, at kræftrehabilitering varetages af mange forskellige faggrupper. Udover en specifik faglig kompetence relateret til vedkommendes konkrete arbejdsområde, fx lægefaglig, fysioterapeutisk, socialrådgiverkompetence mv., må fagpersoner have speci-

fik viden om kræftsygdomme og senfølger heraf, herunder viden om typiske bivirkninger/senfølger af specifikke behandlinger.

På nuværende tidspunkt tilbydes kun en begrænset del af kræftpatienter rehabilitering. Ifølge undersøgelsen kan dette tilskrives mangelfuld og delvist tilfældig behovsvurdering. Der er således betydelige forskelle med hensyn til behovsvurdering både på sygehuse og i kommuner.

Helhedsorienteret behovsvurdering kan understøttes ved anvendelse af systematiske værktøjer/redskaber, og der anvendes aktuelt forskellige redskaber til behovsaflarung. Undersøgelsen viser, at behovsvurderingen på nuværende tidspunkt sker på meget forskelligt grundlag. Dette strækker sig lige fra, at der slet ikke sker nogen egentlig behovsvurdering, fx i de tilfælde, hvor et sygehus har tilbud om fx nogle timers patient-skole, til mere formaliserede vurderinger, hvor egentlige behovsvurderingsredskaber anvendes.

Der opstilles i MTV-rapporten en samlet organisatorisk model for rehabilitering af de tre diagnosegrupper. Modellen skitserer, hvordan den overordnede organisering af rehabilitering kan finde sted, og modellen tilgodeser den enkelte patients behov. Modellen forudsætter, at der systematisk foretages en vurdering af rehabiliteringsbehov på relevante tidspunkter i patientforløbet, fx ved diagnosen, ved udskrivelse, ved første kontakt til kommunalt rehabiliteringstilbud, ved kontroller og i andre relevante situationer. På baggrund af behovsvurderingen udarbejdes en rehabiliteringsplan, der beskriver centrale aspekter af rehabiliteringen, herunder mål, interventioner mv. I modellen evalueres og revideres rehabiliteringsplanen løbende i forhold til patientens behov.

I forhold til brystkræft estimeres de samlede omkostninger til et fuldt rehabiliteringsprogram bestående af en behovsvurdering, udarbejdelse af en rehabiliteringsplan, sygehusbaseret rehabilitering, ambulant fysisk træning, et ambulant psykosocialt støtteprogram og patientundervisning, rehabiliteringsophold som internat, et program for arbejdsmarkedsstilknytning, programmer for specifikke senfølger (lymfødem og depression) samt forløbskoordination til 76.491 kr. Eksklusiv internatophold estimeres omkostningerne til 56.491 kr. Da rehabiliteringsbehovet hos den individuelle patient med et behov vil variere meget, vil omkostningerne til et gennemsnitligt rehabiliteringsprogram kunne estimeres til knapt 28.000 kr. Omkostningerne til rehabilitering af brystkræftpatienter skønnes på landsplan at være 111 mio. kr. årligt.

For tarmkræft estimeres de samlede omkostninger til et fuldt rehabiliteringsprogram bestående af en behovsvurdering, udarbejdelse af en rehabiliteringsplan, sygehusbaseret rehabilitering, ambulant fysisk træning, et ambulant psykosocialt støtteprogram og patientundervisning, rehabiliteringsophold som internat, et program for arbejdsmarkedsstilknytning, programmer for specifikke senfølger (fordøjelsesproblemer og depression) samt forløbskoordination til 52.646 kr. Eksklusiv internatophold estimeres omkostningerne til 32.646 kr. Da rehabiliteringsbehovet hos den individuelle patient med et behov vil variere meget, vil omkostningerne til et gennemsnitligt rehabiliteringsprogram kunne estimeres til knapt 17.000 kr. Omkostningerne til rehabilitering af tarmkræftpatienter skønnes på landsplan at være 67 mio. kr. årligt.

For prostatakkræft estimeres de samlede omkostninger til et fuldt rehabiliteringsprogram bestående af en behovsvurdering, udarbejdelse af en rehabiliteringsplan, sygehusbaseret rehabilitering, ambulant fysisk træning, et ambulant psykosocialt støtteprogram og patientundervisning, rehabiliteringsophold som internat, et program for arbejdsmar-

kedsstilknytning, programmer for specifikke senfølger (urininkontinens og seksuelle problemer) samt forløbskoordination til 57.762 kr. Eksklusiv internatophold estimeres omkostningerne til 37.762 kr. Da rehabiliteringsbehovet hos den individuelle patient med et behov vil variere meget, vil omkostningerne til et gennemsnitligt rehabiliteringsprogram kunne estimeres til 15.296 kr. Omkostningerne til rehabilitering af tarmkræftpatienter skønnes på landsplan at være 50 mio. kr. årligt.

De ovenstående estimater er alle forbundet med skøn og dermed en vis usikkerhed, og der er ikke taget højde for eventuelle mulige besparelser, f.eks. som følge af reduceret produktionstab.

Der er på nuværende tidspunkt ikke studier, hvor effekten af kræftrehabilitering er kvantificeret i fx gevinst i kvalitetsjusteret levetid, og det er således ikke muligt at holde omkostningerne op mod effekterne i forhold til rehabilitering af de tre diagnosegrupper. Det er vurderingen i denne MTV-rapport, at omkostninger på det angivne niveau ikke kan betegnes som høje i lyset af behandlingsomkostninger på op til 300.000 kr. pr. patient.

6.5 Spredning til praksis – rådgivning

Projektgruppens samlede vurdering i denne rapport er, at der er evidens for, at patienter diagnosticeret med bryst- prostata- eller tyk- og endetarmskræft, som efter vurdering har behov for rehabilitering, bør tilbydes et rehabiliteringsprogram bestående af fysisk træning og psykosociale interventioner, og at der til kvinder opereret for brystkræft udvikles og gennemføres lymfødembehandling i henhold til faglige retningslinjer, samt til mænd opereret for prostatakræft indføres bækkenbundsøvelser. Det er endnu ikke klarlagt hvor store effekter, der kan forventes gennem disse interventioner, og der er i høj grad brug for flere videnskabelige undersøgelser inden for samtlige områder.

Der er i litteraturen evidens for, at intervention både under og efter behandling har effekt, og at fysisk aktivitet har gavnlig effekt på fysisk velbefindende og funktion, fatigue, ligesom undersøgelser har vist gavnlig effekt på livskvalitet, psykosocialt velbefindende, selvopfattelse, kropsoptagelse, depression og angst.

Forskellige psykosociale interventioner, herunder kognitive og andre terapeutiske interventioner, synes overordnet set at kunne nedsætte forekomsten af depressivitet og angst samt øge mestring og livskvalitet. Der er derfor baggrund for at rådgive om, at sådanne behandlingsformer indføres som en integreret del af behandlingen.

Rehabiliteringsprogrammet vedrørende fysisk aktivitet kan på baggrund af den foreliggende litteraturgennemgang foreslås at indeholde følgende elementer:

- Gang eller cykling, hvor store muskelgrupper gennearbejdes
- 3-5 gange ugentligt (helst dagligt)
- Moderat styrketræning afhængigt af personens generelle form, hvorved der opnås 50-75 % af maksimalt VO_2
- Mindst 20-30 minutters kontinuert arbejde, men blandt meget medtagne personer anbefales hvileperioder efter 3-5 minutter
- Patienter skal følges op og hjælpes i gang. Holdtræning er at foretrække, men øvelsesprogrammer på eksempelvis DVD kan bruges i eget hjem.

På baggrund af litteraturgennemgangen er det projektgruppenssgruppen rådgivning, at kræftpatienter tilbydes psykosocial støtte, som kan indeholde en eller flere af følgende elementer:

- Kognitiv adfærdsterapi
- Psykoedukation, inklusiv undervisning vedrørende livsstilsfaktorer og håndtering af senfølger
- At der i interventionen indgår professionelle behandlere med relevante faglige kompetencer, samt at der er adgang til lægefaglig ekspertise
- At interventionerne forløber over minimum otte uger med ugentlige sessioner
- At der i hver session er tid til fri samtale deltagerne imellem.

For senfølger som fatigue, angst, depression og lymfødem er der både validerede skalaer til måling og identifikation af problemet samt brugbare interventioner. Begge dele skal være til stede, hvis der skal indføres behovsvurdering. Projektgruppens rådgivning er derfor, at de skitserede interventioner alene iværksættes over for de personer, som efter vurdering reelt har et behov. Behovsvurderingen bør til gengæld foretages på alle kræftpatienter i forbindelse med behandling eller kontrol.

Den organisatoriske analyse i denne MTV-rapport har vist, at kun en begrænset del af kræftpatienter tilbydes rehabilitering. Målgruppen for rehabilitering er efter arbejdsgruppens mening de kræftpatienter, der har behov for rehabilitering. Der er endnu ikke udviklet tilstrækkeligt med muligheder for gennem behovsvurdering at identificere hele denne målgruppe, og der er et påtrængende behov for, at dette videnskabelige arbejde bliver gennemført og herefter implementeres.

Det er ikke muligt på baggrund af denne MTV-rapport entydigt at besvare, hvornår i forløbet, at rehabilitering skal tilbydes. Med nye behandlingsformer, kortere indlæggelser på de behandlende afdelinger og den forbedrede overlevelse blandt kræftpatienter, vil det være naturligt at forvente, at rehabiliterende indsatser kan finde sted flere gange i et sygdomsforløb fra diagnosetidspunktet og kan involvere både patient, ægtefælle og arbejdsplads – afhængigt af de problemer, der skal håndteres, sygdommens konkrete forløb og en lang række psykologiske og sociale forhold. Kræftrehabilitering er således en opgave, der bør varetages såvel i hospitalsregi som i den kommunale sektor, ligesom almen praksis bør spille en betydelig rolle i relation til behovsvurdering, visitation mv.

Kræftpatienter, som får opfyldt deres rehabiliteringsbehov, vil i større omfang kunne indgå i arbejdslivet og det sociale liv i alle dets facetter, ligesom de vil kunne håndtere deres angst og være mindre belastede af senfølger. Projektgruppen kan kun udlede denne vurdering fra den litteratur, der er gennemgået, da ingen af de vurderede undersøgelser har fulgt patienter i mere end to år. Der mangler således viden om langtidseffekten af vellykket rehabilitering.

Kræftpatienter har krav på generel viden om sundhedsadfærd. Et rehabiliteringsprogram for kræfttramte bør desuden indeholde information om betydning af sundhedsadfærd og relevant støtte til ændring af sundhedsadfærd i forhold til kost, rygning, generel fysisk aktivitet og alkohol.

Denne MTV-rapport viser, at der trods en betydelig forskningsaktivitet inden for kræftrehabilitering internationalt er behov for store, vel designede, kontrollerede undersøgelser, der kan belyse effekten af målrettede rehabiliteringsprogrammer til specifikke målgrupper. Der er behov for, at interventionen afprøves på grupper med et veldefineret

ret rehabiliteringsbehov. Der er også behov for, at der i forhold til målgruppen indtænkes et kønsperspektiv, et socialt perspektiv og anden kronisk sygdom hos den enkelte kræftpatient. Med udgangspunkt i den her gennemførte litteraturgennemgang kan der ikke gives konkrete anvisninger på løsningen af problemet med at målrette rehabiliteringen.

7 Referenceliste

1. Sundhedsstyrelsen. Den Nationale kræftplan. Status og forslag til initiativer i relation til kræftbehandlingen. 2000.
2. Sundhedsstyrelsen. Kræftplan II. Sundhedsstyrelsens anbefalinger til forbedringer af indsatsen på kræftområdet. 2005.
3. Hansen HP, Tjørnhøj-Thomsen T. Cancer Rehabilitation in Denmark: The Growth of a New Narrative. *Medical Anthropology Quarterly*. 2008;22(4):360-80.
4. Stiker HJ. *A History of Disability*. Ann Arbor: University of Michigan Press. 1997.
5. Hansen HP, Tjørnhøj-Thomsen T. Cancer and Rehabilitation: History, discourse and social technology. *Medical Anthropology Quarterly*. 2009;22(4):360-80.
6. Kaplan RJ. Cancer and Rehabilitation. 2009 September 18 Available from: www.emedicine.com/PMR/topic226.htm.
7. Høybye MT, Dalton SO, Christensen J, Larsen LR, Kuhn KG, Jensen JN, et al. Research in Danish cancer rehabilitation: Social characteristics and late effects among participants in the FOCARE research project. *Acta Oncol*. 2008;47(1):47-55.
8. Amtsrådsforeningen og Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Rehabilitering af kræftpatienter. Rapport fra arbejdsgruppen om rehabilitering af kræftpatienter. 2003.
9. Sundhedsstyrelsen. Cancerregisteret 2007. København. 2009.
10. Marselisborgcentret. Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. 2004.
11. Johansen C. Rehabilitation of cancer patients. *Acta Oncologica*. 2007;46:441-5.
12. Kofoed L. Lovgivning om kræftrehabilitering. Internt notat. 2007. Kræftens Bekæmpelse.
13. Institute of Medicine of the National Academies. www.iom.edu. 2009.
14. National Comprehensive Cancer Network. www.nccn.org. 2009.
15. National Guideline Clearinghouse. www.guideline.gov. 2009.
16. National Breast Cancer Centre. Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. 2003. NHMRC.
17. Sundhedsstyrelsen. Cancerregisteret 2005 og 2006. København. 2008. Report No.: 14.
18. Sundhedsstyrelsen. Cancer in Denmark. An updated review of incidence, mortality and survival. København. 2005 Jun.

19. Ganz PA, Bower JE. Cancer related fatigue: a focus on breast cancer and Hodgkin's disease survivors. *Acta Oncol.* 2007;46(4):474-9.
20. Prue G, Rankin J, Allen J, Gracey J, Cramp F. Cancer-related fatigue: A critical appraisal. *Eur J Cancer.* 2006 May;42(7):846-63.
21. National Comprehensive Cancer Network. NCCN clinical practice guideline in oncology: cancer-related fatigue. www.nccn.org. 2009.
22. Mondry TE, Johnstone PA. Manual lymphatic drainage for lymphedema limited to the breast. *J Surg Oncol.* 2002 Oct;81(2):101-4.
23. Mortimer P, Bates DO, Brassington HD, Stanton AWB, Strachan DP, Levick JR. The prevalence of arm oedema following treatment for breast cancer. *Q J Med.* 1996;89:377-80.
24. Clark B, Sitzia J, Harlow W. Incidence and risk of arm oedema following treatment for breast cancer: a three-year follow-up study. *QJM.* 2005 May;98(5):343-8.
25. Deng G, Vickers A, Yeung S, D'Andrea GM, Xiao H, Heerdt AS, et al. Randomized, controlled trial of acupuncture for the treatment of hot flashes in breast cancer patients. *J Clin Oncol.* 2007 Dec 10;25(35):5584-90.
26. Carpenter JS, Andrykowski MA. Menopausal symptoms in breast cancer survivors. *Oncol Nurs Forum.* 1999 Sep;26(8):1311-7.
27. Yoon J, Malin JL, Tisnado DM, Tao ML, Adams JL, Timmer MJ, et al. Symptom management after breast cancer treatment: is it influenced by patient characteristics? *Breast Cancer Res Treat.* 2008 Mar;108(1):69-77.
28. Carpenter JS, Andrykowski MA, Cordova M, Cunningham L, Studts J, McGrath P, et al. Hot flashes in postmenopausal women treated for breast carcinoma: prevalence, severity, correlates, management, and relation to quality of life. *Cancer.* 1998 May 1;82(9):1682-91.
29. Massie MJ. Prevalence of depression in patients with cancer. *J Natl Cancer Inst Monogr.* 2004;(32):57-71.
30. Dalton SO, Laursen TM, Ross L, Mortensen PB, Johansen C. Risk for hospitalization with depression after a cancer diagnosis: a nationwide, population-based study of cancer patients in Denmark from 1973 to 2003. *J Clin Oncol.* 2009 Mar 20;27(9):1440-5.
31. Pachler J, Wille-Jorgensen P. Quality of life after rectal resection for cancer, with or without permanent colostomy. *Cochrane Database Syst Rev.* 2005;(2).
32. Sprangers MA, Taal BG, Aaronson NK, te VA. Quality of life in colorectal cancer. Stoma vs. nonstoma patients. *Dis Colon Rectum.* 1995 Apr;38(4):361-9.
33. Heriot AG, Tekkis PP, Fazio VW, Neary P, Lavery IC. Adjuvant radiotherapy is associated with increased sexual dysfunction in male patients undergoing resection for rectal cancer: a predictive model. *Ann Surg.* 2005 Oct;242(4):502-10.

34. Hendren SK, O'Connor BI, Liu M, Asano T, Cohen Z, Swallow CJ, et al. Prevalence of male and female sexual dysfunction is high following surgery for rectal cancer. *Ann Surg*. 2005 Aug;242(2):212-23.
35. Matsuoka N, Moriya Y, Akasu T, Fujita S. Long-term outcome of urinary function after extended lymphadenectomy in patients with distal rectal cancer. *Eur J Surg Oncol*. 2001 Mar;27(2):165-9.
36. Pollack J, Holm T, Cedermark B, Holmstrom B, Mellgren A. Long-term effect of preoperative radiation therapy on anorectal function. *Dis Colon Rectum*. 2006 Mar;49(3):345-52.
37. Sundhedsstyrelsen. Kræftplan II. www.sst.dk/publ/publ2005/plan/kraeftplan2/kraeftepidemiologi_rapport.pdf. 2008.
38. Blasko JC, Mate T, Sylvester JE, Grimm PD, Cavanagh W. Brachytherapy for carcinoma of the prostate: techniques, patient selection, and clinical outcomes. *Semin Radiat Oncol*. 2002 Jan;12(1):81-94.
39. Blasko JC, Wallner K, Grimm PD, Ragde H. Prostate specific antigen based disease control following ultrasound guided 125iodine implantation for stage T1/T2 prostatic carcinoma. *J Urol*. 1995 Sep;154(3):1096-9.
40. Gerber GS, Thisted RA, Scardino PT, Frohmuller HG, Schroeder FH, Paulson DE, et al. Results of radical prostatectomy in men with clinically localized prostate cancer. *JAMA*. 1996 Aug 28;276(8):615-9.
41. Pound CR, Partin AW, Eisenberger MA, Chan DW, Pearson JD, Walsh PC. Natural history of progression after PSA elevation following radical prostatectomy. *JAMA*. 1999 May 5;281(17):1591-7.
42. Wei JT, Dunn RL, Sandler HM, McLaughlin PW, Montie JE, Litwin MS, et al. Comprehensive comparison of health-related quality of life after contemporary therapies for localized prostate cancer. *J Clin Oncol*. 2002 Jan 15;20(2):557-66.
43. Miller DC, Sanda MG, Dunn RL, Montie JE, Pimentel H, Sandler HM, et al. Long-term outcomes among localized prostate cancer survivors: health-related quality-of-life changes after radical prostatectomy, external radiation, and brachytherapy. *J Clin Oncol*. 2005 Apr 20;23(12):2772-80.
44. Frank SJ, Pisters LL, Davis J, Lee AK, Bassett R, Kuban DA. An assessment of quality of life following radical prostatectomy, high dose external beam radiation therapy and brachytherapy iodine implantation as monotherapies for localized prostate cancer. *J Urol*. 2007 Jun;177(6):2151-6.
45. Katz A. What happened? Sexual consequences of prostate cancer and its treatment. *Can Fam Physician*. 2005 Jul;51:977-82.
46. Stanford JL, Feng Z, Hamilton AS, Gilliland FD, Stephenson RA, Eley JW, et al. Urinary and sexual function after radical prostatectomy for clinically localized prostate cancer: the Prostate Cancer Outcomes Study. *JAMA*. 2000 Jan 19;283(3):354-60.

47. Penson DF, McLerran D, Feng Z, Li L, Albertsen PC, Gilliland FD, et al. 5-year urinary and sexual outcomes after radical prostatectomy: results from the prostate cancer outcomes study. *J Urol*. 2005 May;173(5):1701-5.
48. Litwin MS, Sadetsky N, Pasta DJ, Lubeck DP. Bowel function and bother after treatment for early stage prostate cancer: a longitudinal quality of life analysis from CaPSURE. *J Urol*. 2004 Aug;172(2):515-9.
49. Merrick GS, Butler WM, Wallner KE, Galbreath RW, Allen ZA, Gutman S, et al. Long-term rectal function after permanent prostate brachytherapy. *Cancer J*. 2007 Mar;13(2):95-104.
50. Stone NN, Stock RG. Long-term urinary, sexual, and rectal morbidity in patients treated with iodine-125 prostate brachytherapy followed up for a minimum
51. Weber BA, Sherwill-Navarro P. Psychosocial consequences of prostate cancer: 30 years of research. *Geriatr Nurs* 2005 May;26(3):166-75.
52. Pirl WF, Siegel GI, Goode MJ, Smith MR. Depression in men receiving androgen deprivation therapy for prostate cancer: a pilot study. *Psychooncology*. 2002 Nov;11(6):518-23.
53. Korfage IJ, Essink-Bot ML, Borsboom GJ, Madalinska JB, Kirkels WJ, Habbema JD, et al. Five-year follow-up of health-related quality of life after primary treatment of localized prostate cancer. *Int J Cancer*. 2005 Aug 20;116(2):291-6.
54. Gaston-Johansson F, Fall-Dickson JM, Nanda J, Ohly KV, Stillman S, Krumm S, et al. The effectiveness of the comprehensive coping strategy program on clinical outcomes in breast cancer autologous bone marrow transplantation. *Cancer Nurs*. 2000 Aug;23(4):277-85.
55. Williams SA, Schreier AM. The effect of education in managing side effects in women receiving chemotherapy for treatment of breast cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2004 Jan;31(1):E16-E23.
56. Williams SA, Schreier AM. The role of education in managing fatigue, anxiety, and sleep disorders in women undergoing chemotherapy for breast cancer. *Appl Nurs Res* 2005 Aug;18(3):138-47.
57. Yates P, Aranda S, Hargraves M, Mirolo B, Clavarino A, McLachlan S, et al. Randomized controlled trial of an educational intervention for managing fatigue in women receiving adjuvant chemotherapy for early-stage breast cancer. *J Clin Oncol*. 2005 Sep 1;23(25):6027-36.
58. Stanton AL, Ganz PA, Kwan L, Meyerowitz BE, Bower JE, Krupnick JL, et al. Outcomes from the Moving Beyond Cancer psychoeducational, randomized, controlled trial with breast cancer patients. *J Clin Oncol*. 2005 Sep 1;23(25):6009-18.
59. Savard J, Simard S, Ivers H, Morin CM. Randomized study on the efficacy of cognitive-behavioral therapy for insomnia secondary to breast cancer, part I: Sleep and psychological effects. *J Clin Oncol*. 2005 Sep 1;23(25):6083-96.

60. Fillion L, Gagnon P, Leblond F, Gelinas C, Savard J, Dupuis R, et al. A brief intervention for fatigue management in breast cancer survivors. *Cancer Nurs.* 2008 Mar;31(2):145-59.
61. Dirksen SR, Epstein DR. Efficacy of an insomnia intervention on fatigue, mood and quality of life in breast cancer survivors. *J Adv Nurs.* 2008 Mar;61(6):664-75.
62. Mock V, Pickett M, Ropka ME, Muscari LE, Stewart KJ, Rhodes VA, et al. Fatigue and quality of life outcomes of exercise during cancer treatment. *Cancer Pract.* 2001 May;9(3):119-27.
63. Mock V, Frangakis C, Davidson NE, Ropka ME, Pickett M, Poniowski B, et al. Exercise manages fatigue during breast cancer treatment: a randomized controlled trial. *Psychooncology.* 2005 Jun;14(6):464-77.
64. Pinto BM, Frierson GM, Rabin C, Trunzo JJ, Marcus BH. Home-based physical activity intervention for breast cancer patients. *J Clin Oncol.* 2005 May 20;23(15):3577-87.
65. Vallance JK, Courneya KS, Plotnikoff RC, Yasui Y, Mackey JR. Randomized controlled trial of the effects of print materials and step pedometers on physical activity and quality of life in breast cancer survivors. *J Clin Oncol.* 2007 Jun 10;25(17):2352-9.
66. Schneider CM, Hsieh CC, Sprod LK, Carter SD, Hayward R. Effects of supervised exercise training on cardiopulmonary function and fatigue in breast cancer survivors during and after treatment. *Cancer.* 2007 Aug 15;110(4):918-25.
67. Heim ME, Malsburg ML, Niklas A. Randomized controlled trial of a structured training program in breast cancer patients with tumor-related chronic fatigue. *Onkologie.* 2007 Sep;30(8-9):429-34.
68. Moadel AB, Shah C, Wylie-Rosett J, Harris MS, Patel SR, Hall CB, et al. Randomized controlled trial of yoga among a multiethnic sample of breast cancer patients: effects on quality of life. *J Clin Oncol.* 2007 Oct 1;25(28):4387-95.
69. Daley AJ, Crank H, Saxton JM, Mutrie N, Coleman R, Roalfe A. Randomized trial of exercise therapy in women treated for breast cancer. *J Clin Oncol.* 2007 May 1;25(13):1713-21.
70. Courneya KS, Segal RJ, Mackey JR, Gelmon K, Reid RD, Friedenreich CM, et al. Effects of aerobic and resistance exercise in breast cancer patients receiving adjuvant chemotherapy: a multicenter randomized controlled trial. *J Clin Oncol.* 2007 Oct 1;25(28):4396-404.
71. Box RC, Reul-Hirche HM, Bullock-Saxton JE, Furnival CM. Physiotherapy after breast cancer surgery: results of a randomised controlled study to minimise lymphoedema. *Breast Cancer Res Treat.* 2002 Sep;75(1):51-64.
72. McNeely ML, Magee DJ, Lees AW, Bagnall KM, Haykowsky M, Hanson J. The addition of manual lymph drainage to compression therapy for breast cancer related

lymphedema: a randomized controlled trial. *Breast Cancer Res Treat.* 2004 Jul;86(2):95-106.

73. Dini D, Del ML, Gozza A, Lionetto R, Garrone O, Forno G, et al. The role of pneumatic compression in the treatment of postmastectomy lymphedema. A randomized phase III study. *Ann Oncol.* 1998 Feb;9(2):187-90.

74. Forchuk C, Baruth P, Prendergast M, Holliday R, Bareham R, Brimner S, et al. Postoperative arm massage: a support for women with lymph node dissection. *Cancer Nurs.* 2004 Jan;27(1):25-33.

75. Gordon LG, Battistutta D, Scuffham P, Tweeddale M, Newman B. The impact of rehabilitation support services on health-related quality of life for women with breast cancer. *Breast Cancer Res Treat.* 2005 Oct;93(3):217-26.

76. de Rezende LF, Franco RL, de Rezende MF, Beletti PO, Morais SS, Gurgel MS. Two exercise schemes in postoperative breast cancer: comparison of effects on shoulder movement and lymphatic disturbance. *Tumori.* 2006 Jan;92(1):55-61.

77. Ganz PA, Greendale GA, Petersen L, Zibecchi L, Kahn B, Belin TR. Managing menopausal symptoms in breast cancer survivors: results of a randomized controlled trial. *J Natl Cancer Inst.* 2000 Jul 5;92(13):1054-64.

78. Deng G, Vickers A, Yeung S, D'Andrea GM, Xiao H, Heerdt AS, et al. Randomized, controlled trial of acupuncture for the treatment of hot flashes in breast cancer patients. *J Clin Oncol.* 2007 Dec 10;25(35):5584-90.

79. Fenlon DR, Corner JL, Haviland JS. A randomized controlled trial of relaxation training to reduce hot flashes in women with primary breast cancer. *J Pain Symptom Manage.* 2008 Apr;35(4):397-405.

80. Elkins G, Marcus J, Stearns V, Perfect M, Rajab MH, Ruud C, et al. Randomized trial of a hypnosis intervention for treatment of hot flashes among breast cancer survivors. *J Clin Oncol.* 2008 Nov 1;26(31):5022-6.

81. Courneya KS, Friedenreich CM, Sela RA, Quinney HA, Rhodes RE, Handman M. The group psychotherapy and home-based physical exercise (group-hope) trial in cancer survivors: physical fitness and quality of life outcomes. *Psychooncology.* 2003 Jun;12(4):357-74.

82. Berglund G, Bolund C, Gustavsson UL, Sjoden PO. Starting again – a comparison study of a group rehabilitation program for cancer patients. *Acta Oncol.* 1993;32(1):15-21.

83. Dimeo F, Fetscher S, Lange W, Mertelsmann R, Keul J. Effects of aerobic exercise on the physical performance and incidence of treatment-related complications after high-dose chemotherapy. *Blood.* 1997 Nov 1;90(9):3390-4.

84. Dimeo FC, Stieglitz RD, Novelli-Fischer U, Fetscher S, Keul J. Effects of physical activity on the fatigue and psychologic status of cancer patients during chemotherapy. *Cancer.* 1999 May 15;85(10):2273-7.

85. Courneya KS, Mackey JR, Bell GJ, Jones LW, Field CJ, Fairey AS. Randomized controlled trial of exercise training in postmenopausal breast cancer survivors: cardio-pulmonary and quality of life outcomes. *J Clin Oncol*. 2003 May 1;21(9):1660-8.
86. Demark-Wahnefried W, Clipp EC, Morey MC, Pieper CF, Sloane R, Snyder DC, et al. Lifestyle intervention development study to improve physical function in older adults with cancer: outcomes from Project LEAD. *J Clin Oncol*. 2006 Jul 20;24(21):3465-73.
87. Segal R, Evans W, Johnson D, Smith J, Colletta S, Gayton J, et al. Structured exercise improves physical functioning in women with stages I and II breast cancer: results of a randomized controlled trial. *J Clin Oncol*. 2001 Feb 1;19(3):657-65.
88. Thorsen L, Skovlund E, Stromme SB, Hornslien K, Dahl AA, Fossa SD. Effectiveness of physical activity on cardiorespiratory fitness and health-related quality of life in young and middle-aged cancer patients shortly after chemotherapy. *J Clin Oncol*. 2005 Apr 1;23(10):2378-88.
89. Rabin CS, Pinto BM, Trunzo JJ, Frierson GM, Bucknam LM. Physical activity among breast cancer survivors: regular exercisers vs participants in a physical activity intervention. *Psychooncology*. 2006 Apr;15(4):344-54.
90. Skollmowska B. The influence of physical exercises on the bodily posture of women treated for breast cancer. *Fizjoterapia*. 2005;13(1):18-27.
91. Basen-Engquist K, Taylor CL, Rosenblum C, Smith MA, Shinn EH, Greisinger A, et al. Randomized pilot test of a lifestyle physical activity intervention for breast cancer survivors. *Patient Educ Couns*. 2006 Dec;64(1-3):225-34.
92. Ohira T, Schmitz KH, Ahmed RL, Yee D. Effects of weight training on quality of life in recent breast cancer survivors: the Weight Training for Breast Cancer Survivors (WTBS) study. *Cancer*. 2006 May 1;106(9):2076-83.
93. Mutrie N, Campbell AM, Whyte F, McConnachie A, Emslie C, Lee L, et al. Benefits of supervised group exercise programme for women being treated for early stage breast cancer: pragmatic randomised controlled trial. *BMJ*. 2007 Mar 10;334(7592):517.
94. Sandel SL, Judge JO, Landry N, Faria L, Ouellette R, Majczak M. Dance and movement program improves quality-of-life measures in breast cancer survivors. *Cancer Nurs*. 2005 Jul;28(4):301-9.
95. Lindh-Astrand L, Nedstrand E, Wyon Y, Hammar M. Vasomotor symptoms and quality of life in previously sedentary postmenopausal women randomised to physical activity or estrogen therapy. *Maturitas*. 2004 Jun 15;48(2):97-105.
96. Gordon WA, Freidenbergs I, Diller L, Hibbard M, Wolf C, Levine L, et al. Efficacy of psychosocial intervention with cancer patients. *J Consult Clin Psychol*. 1980 Dec;48(6):743-59.
97. Bridge LR, Benson P, Pietroni PC, Priest RG. Relaxation and imagery in the treatment of breast cancer. *BMJ*. 1988 Nov 5;297(6657):1169-72.

98. Kolcaba K, Fox C. The effects of guided imagery on comfort of women with early stage breast cancer undergoing radiation therapy. *Oncol Nurs Forum*. 1999 Jan;26(1):67-72.
99. Edmonds CV, Lockwood GA, Cunningham AJ. Psychological response to long-term group therapy: a randomized trial with metastatic breast cancer patients. *Psychooncology*. 1999 Jan;8(1):74-91.
100. Edelman S, Bell DR, Kidman AD. A group cognitive behaviour therapy programme with metastatic breast cancer patients. *Psychooncology*. 1999 Jul;8(4):295-305.
101. Fukui S, Kugaya A, Okamura H, Kamiya M, Koike M, Nakanishi T, et al. A psychosocial group intervention for Japanese women with primary breast carcinoma. *Cancer*. 2000 Sep 1;89(5):1026-36.
102. Edgar L, Rosberger Z, Collet JP. Lessons learned: Outcomes and methodology of a coping skills intervention trial comparing individual and group formats for patients with cancer. *Int J Psychiatry Med*. 2001;31(3):289-304.
103. Classen C, Butler LD, Koopman C, Miller E, Dimiceli S, Giese-Davis J, et al. Supportive-expressive group therapy and distress in patients with metastatic breast cancer: a randomized clinical intervention trial. *Arch Gen Psychiatry*. 2001 May;58(5):494-501.
104. Targ EF, Levine EG. The efficacy of a mind-body-spirit group for women with breast cancer: a randomized controlled trial. *Gen Hosp Psychiatry*. 2002 Jul;24(4):238-48.
105. Winzelberg AJ, Classen C, Alpers GW, Roberts H, Koopman C, Adams RE, et al. Evaluation of an internet support group for women with primary breast cancer. *Cancer*. 2003 Mar 1;97(5):1164-73.
106. Heiney SP, McWayne J, Hurley TG, Lamb LS, Jr., Bryant LH, Butler W, et al. Efficacy of therapeutic group by telephone for women with breast cancer. *Cancer Nurs*. 2003 Dec;26(6):439-47.
107. Kissane DW, Bloch S, Smith GC, Miach P, Clarke DM, Ikin J, et al. Cognitive-existential group psychotherapy for women with primary breast cancer: a randomised controlled trial. *Psychooncology*. 2003 Sep;12(6):532-46.
108. Angell KL, Kreshka MA, McCoy R, Donnelly P, Turner-Cobb JM, Graddy K, et al. Psychosocial intervention for rural women with breast cancer: The Sierra-Stanford Partnership. *J Gen Intern Med*. 2003 Jul;18(7):499-507.
109. Andersen BL, Farrar WB, Golden-Kreutz DM, Glaser R, Emery CF, Crespín TR, et al. Psychological, behavioral, and immune changes after a psychological intervention: a clinical trial. *J Clin Oncol*. 2004 Sep 1;22(17):3570-80.
110. Scheier MF, Helgeson VS, Schulz R, Colvin S, Berga S, Bridges MW, et al. Interventions to enhance physical and psychological functioning among younger

women who are ending nonhormonal adjuvant treatment for early-stage breast cancer. *J Clin Oncol*. 2005 Jul 1;23(19):4298-311.

111. Miyashita M. A randomized intervention study for breast cancer survivors in Japan: effects of short-term support group focused on possible breast cancer recurrence. *Cancer Nurs*. 2005 Jan;28(1):70-8.

112. Arving C, Sjoden PO, Bergh J, Lindstrom AT, Wasteson E, Glimelius B, et al. Satisfaction, utilisation and perceived benefit of individual psychosocial support for breast cancer patients – a randomised study of nurse versus psychologist interventions. *Patient Educ Couns*. 2006 Aug;62(2):235-43.

113. Vos PJ, Visser AP, Garssen B, Duivenvoorden HJ, de Haes HC. Effects of delayed psychosocial interventions versus early psychosocial interventions for women with early stage breast cancer. *Patient Educ Couns*. 2006 Feb;60(2):212-9.

114. Antoni MH, Wimberly SR, Lechner SC, Kazi A, Sifre T, Urcuyo KR, et al. Reduction of cancer-specific thought intrusions and anxiety symptoms with a stress management intervention among women undergoing treatment for breast cancer. *Am J Psychiatry*. 2006 Oct;163(10):1791-7.

115. Arving C, Sjoden PO, Bergh J, Hellbom M, Johansson B, Glimelius B, et al. Individual psychosocial support for breast cancer patients: a randomized study of nurse versus psychologist interventions and standard care. *Cancer Nurs*. 2007 May;30(3):E10-E19.

116. Wilkinson SM, Love SB, Westcombe AM, Gambles MA, Burgess CC, Cargill A, et al. Effectiveness of aromatherapy massage in the management of anxiety and depression in patients with cancer: a multicenter randomized controlled trial. *J Clin Oncol*. 2007 Feb 10;25(5):532-9.

117. Kissane DW, Grabsch B, Clarke DM, Smith GC, Love AW, Bloch S, et al. Supportive-expressive group therapy for women with metastatic breast cancer: survival and psychosocial outcome from a randomized controlled trial. *Psychooncology*. 2007 Apr;16(4):277-86.

118. Andersen BL, Farrar WB, Golden-Kreutz D, Emery CF, Glaser R, Crespin T, et al. Distress reduction from a psychological intervention contributes to improved health for cancer patients. *Brain Behav Immun*. 2007 Oct;21(7):953-61.

119. Gotay CC, Moinpour CM, Unger JM, Jiang CS, Coleman D, Martino S, et al. Impact of a peer-delivered telephone intervention for women experiencing a breast cancer recurrence. *J Clin Oncol*. 2007 May 20;25(15):2093-9.

120. Antoni MH, Lechner S, Diaz A, Vargas S, Holley H, Phillips K, et al. Cognitive behavioral stress management effects on psychosocial and physiological adaptation in women undergoing treatment for breast cancer. *Brain Behav Immun*. 2009 Jul;23(5):580-91.

121. Sirota T. Meeting the psychosocial needs of ostomy patients through therapeutic interaction. *World Council Enterostomal Therapist (WCET) Journal*. 2006;26:26-32.

122. Bekkers MJ, van Knippenberg FC, van den Borne HW, van Berge-Henegouwen GP. Prospective evaluation of psychosocial adaptation to stoma surgery: the role of self-efficacy. *Psychosom Med*. 1996 Mar;58(2):183-91.
123. Metcalf C. Stoma care: empowering patients through teaching practical skills. *Br J Nurs*. 1999 May 13;8(9):593-600.
124. Cheung YL, Molassiotis A, Chang AM. The effect of progressive muscle relaxation training on anxiety and quality of life after stoma surgery in colorectal cancer patients. *Psychooncology*. 2003 Apr;12(3):254-66.
125. Courneya KS, Friedenreich CM, Quinney HA, Fields AL, Jones LW, Fairey AS. A randomized trial of exercise and quality of life in colorectal cancer survivors. *Eur J Cancer Care (Engl.)*. 2003 Dec;12(4):347-57.
126. Houborg KB, Jensen MB, Rasmussen P, Gandrup P, Schroll M, Laurberg S. Postoperative physical training following colorectal surgery: a randomised, placebo-controlled study. *Scand J Surg*. 2006;95(1):17-22.
127. Ross L, Thomsen BL, Karlsen RV, Boesen EH, Johansen C. A randomized psychosocial intervention study on the effect of home visits on the well-being of Danish colorectal cancer patients – the INCA Project. *Psychooncology*. 2005 Nov;14(11):949-61.
128. Mathewson-Chapman M. Pelvic muscle exercise/biofeedback for urinary incontinence after prostatectomy: an education program. *J Cancer Educ*. 1997;12(4):218-23.
129. Moore KN, Griffiths D, Hughton A. Urinary incontinence after radical prostatectomy: a randomized controlled trial comparing pelvic muscle exercises with or without electrical stimulation. *BJU Int*. 1999 Jan;83(1):57-65.
130. Van KM, De WW, Van PH, De RD, Feys H, Baert L. Effect of pelvic-floor re-education on duration and degree of incontinence after radical prostatectomy: a randomised controlled trial. *Lancet*. 2000 Jan 8;355(9198):98-102.
131. Wille S, Sobottka A, Heidenreich A, Hofmann R. Pelvic floor exercises, electrical stimulation and biofeedback after radical prostatectomy: results of a prospective randomized trial. *J Urol*. 2003 Aug;170(2 Pt 1):490-3.
132. Filocamo MT, Li M, V, Del PG, Cecconi F, Marzocco M, Tosto A, et al. Effectiveness of early pelvic floor rehabilitation treatment for post-prostatectomy incontinence. *Eur Urol*. 2005 Nov;48(5):734-8.
133. Pannek J, Konig JE. Clinical usefulness of pelvic floor reeducation for men undergoing radical prostatectomy. *Urol Int*. 2005;74(1):38-43.
134. Overgard M, Angelsen A, Lydersen S, Morkved S. Does physiotherapist-guided pelvic floor muscle training reduce urinary incontinence after radical prostatectomy? A randomised controlled trial. *Eur Urol*. 2008 Aug;54(2):438-48.
135. Mishel MH, Belyea M, Germino BB, Stewart JL, Bailey DE, Jr., Robertson C, et al. Helping patients with localized prostate carcinoma manage uncertainty and treat-

ment side effects: nurse-delivered psychoeducational intervention over the telephone. *Cancer*. 2002 Mar 15;94(6):1854-66.

136. Lepore SJ, Helgeson VS, Eton DT, Schulz R. Improving quality of life in men with prostate cancer: a randomized controlled trial of group education interventions. *Health Psychol* 2003. Sep;22(5):443-52.

137. Canada AL, Neese LE, Sui D, Schover LR. Pilot intervention to enhance sexual rehabilitation for couples after treatment for localized prostate carcinoma. *Cancer*. 2005 Dec 15;104(12):2689-700.

138. Molton IR, Siegel SD, Penedo FJ, Dahn JR, Kinsinger D, Traeger LN, et al. Promoting recovery of sexual functioning after radical prostatectomy with group-based stress management: the role of interpersonal sensitivity. *J Psychosom Res*. 2008 May;64(5):527-36.

139. Lepore SJ, Helgeson VS, Eton DT, Schulz R. Improving quality of life in men with prostate cancer: a randomized controlled trial of group education interventions. *Health Psychol*. 2003 Sep;22(5):443-52.

140. Helgeson VS, Lepore SJ, Eton DT. Moderators of the benefits of psychoeducational interventions for men with prostate cancer. *Health Psychol*. 2006 May;25(3):348-54.

141. Giesler RB, Given B, Given CW, Rawl S, Monahan P, Burns D, et al. Improving the quality of life of patients with prostate carcinoma: a randomized trial testing the efficacy of a nurse-driven intervention. *Cancer*. 2005 Aug 15;104(4):752-62.

142. Jones RB, Pearson J, Cawsey AJ, Bental D, Barrett A, White J, et al. Effect of different forms of information produced for cancer patients on their use of the information, social support, and anxiety: randomised trial. *BMJ*. 2006 Apr 22;332(7547):942-8.

143. Carmack Taylor CL, Demoor C, Smith MA, Dunn AL, Basen-Engquist K, Nielsen I, et al. Active for Life After Cancer: a randomized trial examining a lifestyle physical activity program for prostate cancer patients. *Psychooncology*. 2006 Oct;15(10):847-62.

144. Berglund G, Petersson LM, Eriksson KC, Wallenius I, Roshanai A, Nordin KM, et al. "Between Men": a psychosocial rehabilitation programme for men with prostate cancer. *Acta Oncol*. 2007;46(1):83-9.

145. Knobf MT, Musanti R, Dorward J. Exercise and quality of life outcomes in patients with cancer. *Semin Oncol Nurs*. 2007 Nov;23(4):285-96.

146. Kirshbaum MN. A review of the benefits of whole body exercise during and after treatment for breast cancer. *J Clin Nurs*. 2007 Jan;16(1):104-21.

147. Mock V, Atkinson A, Barsevick AM, Berger AM, Cimprich B, Eisenberger MA, et al. Cancer-related fatigue. Clinical Practice Guidelines in Oncology. *J Natl Compr Canc Netw*. 2007 Nov;5(10):1054-78.

148. Quist M, Rorth M, Zachø M, Andersen C, Moeller T, Midtgaard J, et al. High-intensity resistance and cardiovascular training improve physical capacity in cancer patients undergoing chemotherapy. *Scand J Med Sci Sports*. 2006 Oct;16(5):349-57.
149. Dimeo FC, Tilmann MH, Bertz H, Kanz L, Mertelsmann R, Keul J. Aerobic exercise in the rehabilitation of cancer patients after high dose chemotherapy and autologous peripheral stem cell transplantation. *Cancer*. 1997 May 1;79(9):1717-22.
150. Winningham ML, MacVicar MG, Burke BS. Exercise for cancer patients: guidelines and precautions. *Phys Sportsmed*. 1986;14:125-34.
151. Stanton AL. Psychosocial concerns and interventions for cancer survivors. *J Clin Oncol*. 2006 Nov 10;24(32):5132-7.
152. Osborn RL, Demoncada AC, Feuerstein M. Psychosocial interventions for depression, anxiety, and quality of life in cancer survivors: meta-analyses. *Int J Psychiatry Med*. 2006;36(1):13-34.
153. Food, Nutrition, Physical Activity, and the Prevention of Cancer: a Global Perspective. World Cancer Research Fund/American Institute for Cancer Research. Washington DC. 2007. Report No.: AICR 2007.
154. Mark-Wahnefried W, Jones LW. Promoting a healthy lifestyle among cancer survivors. *Hematol Oncol Clin North Am*. 2008 Apr;22(2):319-42, viii.
155. Mark-Wahnefried W, Pinto BM, Gritz ER. Promoting health and physical function among cancer survivors: potential for prevention and questions that remain. *J Clin Oncol*. 2006 Nov 10;24(32):5125-31.
156. Fialka-Moser V, Crevenna R, Korpan M, Quittan M. Cancer rehabilitation: particularly with aspects on physical impairments. *J Rehabil Med*. 2003 Jul; 35(4):153-62.
157. Meneses KD, McNees MP. Upper extremity lymphedema after treatment for breast cancer: a review of the literature. *Ostomy Wound Manage*. 2007 May;53(5):16-29.
158. Badger C, Preston N, Seers K, Mortimer P. Physical therapies for reducing and controlling lymphoedema of the limbs. *Cochrane Database Syst Rev*. 2004;(4).
159. Bordeleau L, Pritchard K, Goodwin P, Loprinzi C. Therapeutic options for the management of hot flashes in breast cancer survivors: an evidence-based review. *Clin Ther*. 2007 Feb;29(2):230-41.
160. Tremblay A, Sheeran L, Aranda SK. Psychoeducational interventions to alleviate hot flashes: a systematic review. *Menopause*. 2008 Jan;15(1):193-202.
161. Hansen HP, Tjørnhøj-Thomsen T. Rehabilitering og kræft i et kritisk perspektiv. *Klinisk Sygepleje*. 2007;1:4-13.
162. Kjærgaard J, Mainz J. Kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet. 1 ed. Munksgaard Danmark. 2001.

163. Bachelor D. Hair and cancer chemotherapy: consequences and nursing care – a literature study. *European Journal of Cancer Care*. 2001;10(3):147-63.
164. Manderson L. Gender, normality and the post-surgical body. *Anthropology & Medicine*. 1999;6(3):381-94.
165. Rossman S. Cancer and stigma: experience of patients with chemotherapy-induced alopecia. *Patient Education & Counselling*. 2004;52(3):333-9.
166. Tjørnhøj-Thomsen T. Kræft i sociale netværk. *Liv- Sundhedsfremme og forebyggelse*. 2004;3:16-9.
167. Hansen HP. Hair loss induced by chemotherapy. An Anthropological investigation of women, cancer and rehabilitation. *Anthropology and Medicine*. 2007;14(1):15-26.
168. Hansen HP, Tjørnhøj-Thomsen T. Cancer and Rehabilitation: History, discourse and social technology. *Medical Anthropology Quarterly*. 2008;22(4):360-80.
169. Hansen HP, Tjørnhøj-Thomsen T. Rehabilitering: et nyt sundhedspolitisk tiltag. *Folkesundhed – i et kritisk perspektiv*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck. 2009. p. 354-71.
170. Hansen HP, Henriksen N. Med døden tæt på livet: Om kvinder, krop og kræft – et antropologisk og litteraturvidenskabeligt perspektiv. In: Jacobsen MH, Haakonsen M, editors. *Memento Mori – døden i Danmark i tværfagligt*. Odense: Syddansk Universitetsforlag. 2008. p. 37-49.
171. Rasmussen DM, Elverdam B. The meaning of work and working life after cancer: an interview study. *Psycho-Oncology*. 2008;17(12):1232-8.
172. Adamsen L, Midtgaard J, Andersen C, Quist M, Moeller T, Roerth M. Transforming the nature of fatigue through exercise: qualitative findings from a multi-dimensional exercise programme in cancer patients undergoing chemotherapy. *European Journal of Cancer Care*. 2004;13:362-70.
173. Courneya KS. Exercise in cancer survivors: an overview of research. *Med Sci Sports Exerc*. 2003;35:1846-52.
174. Knols R, Aaronson NK, Uebelhart D, Fransen J, Aufdemkampe G. Physical Exercise in Cancer Patients During and After Medical Treatment: A Systematic Review of Randomized and Controlled Clinical Trials. *Journal of Clinical Oncology*. 2005;23:3830-42.
175. Tjørnhøj-Thomsen T. Den kvalitative forskningsdel. Statusrapport 2005, forskningsprojekt FOCARE. 2005. Kræftens Bekæmpelse.
176. Tjørnhøj-Thomsen T. Den kvalitative forskningsdel. Statusrapport 2003, forskningsprojekt FOCARE. 2003. Kræftens Bekæmpelse.
177. Hansen HP, Tjørnhøj-Thomsen T, Johansen C. Cancer rehabilitation: intervention in context. *Psycho-Oncology*. In press. 2009.

178. Hansen HP. Min hukommelse er som en tesi – om kvinder, kræft og kemoterapi. *Tidsskriftet Antropologi*. 2006;52:53-65.
179. Hansen HP. Antropologisk opmærksomhed – refleksioner fra et feltarbejde om kvinder, kræft og rehabilitering. *Socialmedicinsk tidsskrift*. 2004;6:504-11.
180. Adamsen L, Midtgaard Rasmussen J, Sønderby L. 'Brothers in arms'. How men with cancer experience a sense of comradeship through group intervention which combines physical activity with information relay. *J Clin Nurs*. 2001;(10):528-37.
181. Korstjens I, Mesters I, Van der Peet E, Gijzen B, Van den Borne B. Quality of life of cancer survivors after physical and psychosocial rehabilitation. *Eur J Cancer Prev*. 2006;15:541-7.
182. Petersson LM, Berglund G, Glimelius OBB, Sjöden PO. Group Rehabilitation for Cancer Patients. *Patient Education and Counselling*. 2000;40:219-29.
183. Stevinson C, Fox KR. Feasibility of an exercise rehabilitation programme for cancer patients. *European Journal of Cancer Care*. 2006;15:386-96.
184. Van Weert E, Hoekstra-Weebers J, Grol B, Otter R, Arendzen HJ, Postema K, et al. A multidimensional cancer rehabilitation program for cancer survivors: Effectiveness on health-related quality of life. *J Psychosom Res*. 2005;58:485-96.
185. Angen MJ, Simpson JS, Macrae H, Hundleby M. Impact of a residential psychosocial program for cancer patients: a focus group investigation. *ADVANCES*. 2003;19:24-34.
186. Friedenreich CM, Courneya KS. Exercise as Rehabilitation for Cancer Patients. *Clinical Journal of Sport Medicine*. 1996;6:237-44.
187. Fismen K, Stanghelle JK. Rehabilitation of women with breast cancer; five-year follow-up. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2007;127:1207-9.
188. Fismen K, Osland J, Fismen BL, Martinsen EW, Hjort P, Iversen OE, et al. Rehabilitation of women with breast cancer. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2000;120:2749-54.
189. Antoni MH, Lechner SC, Kazi A, Wimberly SR, Sifre T, Urcuyo KR, et al. How stress management improves quality of life after treatment for breast cancer. *J Consult Clin Psychol*. 2006;74:1143-52.
190. Edelman S, Bell DR, Kidman AD. Group CBT versus supportive therapy with patients who have primary breast cancer. *Cognitive Psychotherapy*. 1999;13:189-202.
191. Vos PJ, Garssen B, Visser AP, Duivenvoorden HJ, De Haes H. Psychosocial Intervention for Women with Primary, Non-Metastatic Breast Cancer: A Comparison between Participants and Non-Participants. *Psychotherapy and Psychosomatics*. 2004;73:276-85.

192. Ok-Hee C, Yang-Sook Y, Nam-Cho K. Efficacy of comprehensive group rehabilitation for women with early breast cancer in South Korea. *Nursing and Health Sciences*. 2006;8:140-6.
193. Bloom JR, Stewart SL, D'Onofrio CN, Luce J, Banks PJ. Addressing the Needs of Young Breast Cancer Survivors at the 5 Year Milestone: Can a Short-Term, Low Intensity Intervention Produce Change? *Journal of Cancer Survivorship*. 2008;2:190-204.
194. Rutledge DN, Raymon NJ. Changes in well-being of women cancer survivors following a survivor weekend experience. *Oncol Nurs Forum*. 2001;(28):85-91.
195. Strauss-Blasche GPD, Gnad E, Ekmekcioglu C, Hladschik BPD, Marktl W. Combined Inpatient Rehabilitation and Spa Therapy for Breast Cancer Patients: Effects on Quality of Life and CA 15-3. *Cancer Nursing*. 2005;28:390-8.
196. Lepore SJ, Helgeson VS. Psychoeducational support group enhances quality of life after prostate cancer. *Cancer Res Ther Control*. 1999;(8):81-91.
197. Berglund G, Petersson L M, Eriksson KR, Haggmen M. "Between men": Patient perceptions and priorities in a rehabilitation program for men with prostate cancer. *Patient Educ Couns*. 2003;49:285-92.
198. Mikkelsen T.H., Søndergaard J., Jensen A.B., Olesen F. Cancer surviving patients' rehabilitation – understanding failure through application of theoretical perspectives from Harbermas. *BMC Health Service Research*. 2008;(8):122.
199. Seeman J. Organisatorisk analyse. In: Kristensen K.B., Sigmund H., editors. *Metodehåndbog for Medicinsk teknologivurdering*. København: Sundhedsstyrelsen, Enhed for medicinsk teknologivurdering. 2007. p. 121-40.
200. Holm T, Lassen J.F., Genefke J., Melchiorson H., Hybel U., Sørensen J. Tværsektorielt samarbejde mellem almenpraksis og hospital – shared care belyst ved antikoagulationsbehandling som eksempel. En medicinsk teknologivurdering. København: Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering. 2006.
201. Grønvold M, Pedersen C, Jensen CR, Faber MT, Johnsen AT. *Kræftpatientens verden*. København: Kræftens Bekæmpelse. 2006.
202. Tvede CF, Brandstrup B, Engholm G, Tønnesen H. Potentielt antal cancerrehabiliteringspatienter i Danmark – et estimat. *Ugeskr Læger*. 2003;165(2):123.
203. Drachmann TT, Mortensen BN, Olesen F. Rehabilitering efter cancerbehandling i et almenmedicinsk perspektiv. *Ugeskrift for Læger*. 2002;164(45):52-3.
204. Amdtsrådsforeningen. Rehabilitering af kræftpatienter. København: Amdtsrådsforeningen og Indenrigs- og Sundhedsministeriet. 2003.
205. Sundhedsstyrelsen. ICF: International klassifikation af funktionsevne, funktions- evnenedsættelse og helbredstilstand. Sundhedsstyrelsen. 2003.

206. Mikkelsen TH. Helbredt for kræft – og hva' så? Practicus 2009;(197):42.
207. Wade DT. Community rehabilitation, or rehabilitation in the community. Disability and Rehabilitation. 2003;25(25):875-81.
208. Borg T, Jensen UF. Paradigmer og praksisformer i rehabilitering – en analytisk tilgang. Hammel: Hammel Neurocenter. 2005.
209. Mandelblatt JS, Cullen J, Lawrence WF, Stanton AL, Yi B, Kwan L. Economic evaluation alongside a clinical trial of psycho-educational interventions to improve adjustment to survivorship among patients with breast cancer. J Clin Oncol. 2008;26(10):1684-90.
210. Gordon LG, Scuffham P, Battistutta D, Graves N, Tweeddale M, Newman B. A cost-effectiveness analysis of two rehabilitation support services for women with breast cancer. Breast Cancer Res Treat. 2005;94(2):122-3.
211. Honorartabel. Landoverenskomsten og Profylakseaftalen. 1 ed. 2009.
212. Honorartabel. Landoverenskomsten og Profylakseaftalen. 1 ed. 2009.
213. Ministeriet for Forebyggelse og Sundhed, Sundhedsstyrelsen. Takstsystem 2009 – Vejledning. Ministeriet for Forebyggelse og Sundheds samt Sundhedsstyrelsen. 2009.
214. Sundhedsstyrelsen. Personlig korrespondance. Sundhedsøkonomisk enhed, editor. 2009.
215. Rehabiliteringsenheden SfK. Forløbsbeskrivelse for rehabilitering af patienter i Sundhedscenter for Kræft ramte. Generel del. Rehabiliteringsenheden (Københavns Kommune), Sundhedscenter for Kræft ramte. 2009.
216. Petersen JV. Kræftrehabilitering i en kommunal setting. 2009.
217. Sundhedscenter for Kræft ramte. Personlig korrespondance. Centerchef Jette Vibe-Petersen RKK, editor. 2009.
218. Kræftens Bekæmpelse. Årsrapport 2007. RehabiliteringsCenter Dallund. Kræftens Bekæmpelse. 2008.
219. Bultmann U, Sherson D, Olsen J, Hansen CL, Lund T, Kilsgaard J. Coordinated and tailored work rehabilitation: a randomized controlled trial with economic evaluation undertaken with workers on sick leave due to musculoskeletal disorders. J Occup Rehabil. 2009;19(1):81-93.
220. Kilsgaard J, Sherson D, Bultmann U, Olsen J, Pedersen J, Lund T. Koordineret Indsats for Arbejdsfastholdelse (KIA) af sygemeldte med længerevarende smertegener fra bevægeapparatet. Arbejdsmiljø Institut; Syddansk Universitet; Vejle Amt. 2006.
221. Ny Herning Kommune, Ny Randers Kommune, Skive Kommune, Viborg Storkommune, Marselisborgcentret. Forebyggende rehabiliteringspakke, forløbskoordinatorfunktion og arbejdspladsfastholdelse. Et projekt- og udviklingssamarbejde mellem fire kommuner på tre indsatsområder med henblik på at udvikle, afprøve, evaluere og

implementere en målrettet og ressourceoptimal indsats overfor kræftramte borgere. MarselisborgCentret. 2006.

222. RehabiliteringsCenter Dallund. Personlig korrespondance. Fysioterapien, editor. 2009.

223. Fysioterapien. Information fra fysioterapeuten til patienter med Lymfødem. 2009. HovedOrtoCentret, Rigshospitalet.

224. Honorartabel. Landooverenskomsten og Profylakseaftalen. 1 ed. 2009.

225. Sundhedsstyrelsen. Vejlede ambulante psykiatri takster. Sundhedsstyrelsen. 2009.

226. Sundhedsstyrelsen, Lægemedelstyrelsen. Trastuzumab (Herceptin) som adjuverende behandling af tidlig brystkræft efter kirurgisk behandling. Sundhedsstyrelsen, Lægemedelstyrelsen. 2006. Report No.: 2.

227. [Http:// www.who.int/topics/rehabilitation/en](http://www.who.int/topics/rehabilitation/en). 2010.

228. Cimprich B, Janz NK, Northouse L, Wren PA, Given B, Given CW. Taking CHARGE: A self-management program for women following breast cancer treatment. *Psychooncology* 2005 Sep;14(9):704-17.

www.sst.dk

Sundhedsstyrelsen
Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering
Islands Brygge 67
2300 København S
Tlf. 72 22 74 00

emm@sst.dk
www.sst.dk/mtv