

Fra viden til handling i rehabiliteringsindsatsen i forbindelse med kræft

- Rapport fra en national arbejdsgruppe

Kræftens Bekæmpelse

Februar 2015



Forord

Kræftens Bekæmpelse har vedtaget nye strategiske mål frem mod 2020. Det er et af målene, at viden i højere grad skal omsættes til handling og mærkbare forbedringer for kræftpatienter. Et af delmålene er at fremme effektiv overførsel af forskningsresultater til rehabilitering for kræftpatienter.

Målsætningen er, at rehabilitering bliver en uadskillelig del af kræftbehandlingen, herunder at kræftpatienter tilbydes målrettet og tilpasset rehabilitering tæt på hverdagslivet med den nødvendige kommunale støtte.

For at understøtte at den bedst tilgængelige viden kommer i spil, har Kræftens Bekæmpelse konsulteret og inviteret danske eksperter til en møderække i 2014 med henblik på at drøfte praksis og den bedst tilgængelige viden om rehabilitering under og efter kræftbehandling. Medlemmerne af arbejdsgruppen fremgår af bilag 1. Denne rapport bygger på drøftelser i arbejdsgruppen, men er ikke nødvendigvis udtryk for konsensus i arbejdsgruppen. I denne rapport opsummeres den viden, de danske eksperter har stillet til rådighed med henblik på at kvalificere den rehabiliterende indsats i bl.a. kommunerne og understøtte Kræftens Bekæmpelses rådgivning på området. Notatet henvender sig således til sundhedsprofessionelle og beslutningstagere inden for rehabilitering under og efter kræft.

København, februar 2015

Bo Andreassen Rix,

Chef for dokumentation og Udvikling, Patientstøtte og Lokal Indsats

Indhold

Sammenfatning	4
1. Kræftens Bekæmpelse har nye mål.....	7
2. Kræftens Bekæmpelse har konsulteret danske eksperter	7
3. Hvad er rehabilitering?.....	7
4. Ansvar og opgaver i forbindelse med kræftrehabilitering.....	8
5. Status for implementering af Forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft	9
6. Status for den kommunale rehabilitering ved kræftsygdom	11
7. Det aktuelle vidensgrundlag for rehabilitering i forbindelse med kræft.....	13
7.1 En dansk MTV om rehabilitering.....	13
7.2 Fysisk aktivitet og træning under og efter kræftbehandling	13
7.3 Psykosocial støtte under og efter kræftbehandling og kombinerede rehabiliteringsprogrammer.....	15
7.4 Hverdagsaktiviteter	16
7.5 Arbejdsfastholdelse	17
8. Særlige udfordringer i rehabilitering i forbindelse med kræft	18
8.1 Social ulighed	18
8.2 Kønsbæssige forhold.....	19
8.3 De pårørendes rolle	19
8.4 Børn med kræft.....	20
9. Forskningstemaer	21
10. En skabelon for rehabilitering i forbindelse med kræft.....	21
Den nationale arbejdsgruppes medlemmer.....	25
Litteratur	26

Fra viden til handling i rehabiliteringsindsatsen i forbindelse med kræft

Sammenfatning

Kræftens Bekæmpelse vil med foreningens 2020 mål bl.a. understøtte, at viden opnået ved forskning implementeres i praksis til gavn for kræftpatienterne. Derfor inviterede Kræftens Bekæmpelse i 2014 en række førende danske forskere og fagpersoner med viden om rehabilitering i forbindelse med kræft til at deltage i en arbejdsgruppe for at drøfte den bedst tilgængelige viden på området. I denne rapport opsummeres den viden, de danske eksperter har stillet til rådighed med henblik på at kvalificere den rehabiliterende indsats i bl.a. kommunerne og understøtte Kræftens Bekæmpelses rådgivning på området.

Organisering af rehabiliteringsindsatsen i Danmark

Med kræftplan III og forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft er ansvar og opgaver i forbindelse med rehabilitering beskrevet. En kortlægning af status for implementering af forløbsprogrammet viser, at der er valgt forskellige redskaber til behovsvurdering i alle regioner. Det har ikke været muligt at samarbejde om at udvikle et fælles redskab, men der har været en vis inspiration på tværs af regioner. Samlet betyder dette at patienter, der behandles på tværs af regioner, vil blive vurderet med forskellige redskaber i patientforløbet. Desuden vanskeliggøres evalueringen af implementering af forløbsprogrammet nationalt set, fordi der ikke er enighed om behovsvurderingsredskabet. Der er således behov for, at der nationalt skabes enighed om ét redskab.

Alle kommuner har i dag tilbud om rehabilitering målrettet kræftpatienter, der indeholder elementer som fysisk træning, psykosocial indsats og fokus på arbejdsfastholdelse som anbefalet i den danske MTV om rehabilitering efter kræft.

Kommunerne er langt i implementering af et rehabiliteringstilbud til kræftpatienter, og sundhedsfagligt personale på sygehuse og i almen praksis skal systematisk vurdere alle kræftpatienter og ved behov henvise til kommunal kræftrehabilitering. Kommunerne tilbyder i dag rehabilitering til kræftpatienter i alle faser af patientforløbet, herunder den palliative fase. Rehabilitering i kommunerne tilbydes således både til kræftpatienter, der har udsigt til helbredelse og til kræftpatienter, hvor helbredelse ikke er mulig, under hensyntagen til den enkelte patients behov, sygdomsstatus, performance status mv. Der bør være fokus på behovsvurdering på sygehuse og i almen praksis, og der er behov for en mere standardiseret digital henvisningspraksis. Der foreligger ikke systematisk data fra kommunerne vedr. antallet af henviste kræftpatienter, baggrundsdata om køn, alder, kræfttype, deltagelsesprocent, frafald samt potentielle effekter.

Fysisk aktivitet og træning

En dansk MTV fra 2010 om rehabilitering til patienter med bryst-, prostata- og tarmkræft fandt, at der er evidens for at indføre fysisk træning og psykosociale interventioner til de nævnte patientgrupper.

Der er siden publiceret et stort antal undersøgelser, der dokumenterer effekten af fysisk træning blandt kræftpatienter såvel under som efter afsluttet behandling. Blandt effekterne er forbedret fysisk funktion og kondition samt mindsket træthed, angst, depression og søvnbesvær. Det er derfor på evidensbaseret grundlag, at syv hospitaler tilbyder fysisk træning til kræftpatienter i kemoterapi, og at der i alle kommunale rehabiliteringstilbud indgår fysisk træning. Kommunerne modtager kræftpatienter til rehabilitering i alle faser af sygdomsforløbet, herunder patienter i aktiv behandling. Træningen skal derfor tilpasses den enkelte patients sygdomsstatus, behandling og generelle sundhedstilstand, og skal for patienter i behandling ske på baggrund af den behandlende læges anbefaling.

Trods den betydelige forskning i effekten af fysisk træning for kræftpatienter kan der endnu ikke angives specifikke træningsprogrammer til specifikke patientgrupper på baggrund af diagnose, stadie, mv. Det er en opgave for sundhedsprofessionelle at motivere kræftpatienter til fortsat egen-træning og anden fysisk aktivitet både under og efter behandling.

Psykosocial støtte

Psykosocial støtte og intervention til kræftpatienter har til formål at bidrage til den enkeltes mestring af de psykologiske reaktioner og følgevirkninger, som kan være forbundet med sygdom og behandling, herunder angst og depression mv. Der er afprøvet en række forskelligartede psykosociale interventioner, herunder f.eks. kognitiv terapi, afspænding, psykoedukation, selvhjælpsgrupper, gruppeterapi, rådgivning, patientuddannelse, mindfulness mv.

Samlet set peger litteraturen på, at effekten af psykosocial støtte er størst hos patienter, som er i aktiv behandling, og hvor der er et betydende niveau af angst og depression. Effekten af psykosocial intervention synes desuden at toppe efter 6 måneder, og studierne har typisk kun op til 1 års opfølgning. Der er således i dag nogen evidens for effekten af psykosocial støtte på en række psykologiske følgevirkninger af diagnose og behandling. Effekten synes at være størst hos patienter med udtalte behov, hvorimod der ikke er påvist forskelle i effekt afhængig af interventionstype, f.eks. kognitiv terapi, psykoedukation/undervisning og almindelig rådgivning. Psykosocial støtte forudsætter ikke nødvendigvis en højt specialiseret psykologfaglig indsats og må og kan derfor indgå som et tilbud i rehabiliteringsprogrammer målrettet kræftpatienter.

Hverdags- og arbejdsliv

For mange kræftpatienter betyder sygdom og behandling en nedsat evne til at varetage hverdagsaktiviteter, herunder egenomsorg og huslige gøremål. Selvom problemets omfang er dokumenteret, foreligger der ikke interventionsstudier, der kan danne grundlag for, hvordan kræftpatienter bedst kan støttes i at udføre hverdagsaktiviteter. Identifikation af aktivitetsproblemer og indsats for at fremme deltagelse i hverdagsaktiviteter bør indgå i rehabiliteringsprogrammet.

For patienter i den erhvervsaktive alder kan kræftsygdom påvirke arbejdsevnen, og kræftpatienter har en øget risiko for førtidspension. Risikoen er særligt udtalt blandt lavt uddannede. Undersøgelser tyder på, at forhold på arbejdspladsen, herunder støtte fra leder, arbejdstilpasning, mindre fysisk belastende arbejde mv. har betydning for tilbagevenden til arbejdspladsen. Den rehabiliterende indsats i forhold til arbejdslivet bør derfor ikke kun omfatte den kropslige funktion, men også jobfunktion og arbejdsforhold.

Særlige udfordringer

De hidtidige erfaringer og den videnskabelige litteratur peger på en række udfordringer i den rehabiliterende indsats, ikke mindst i forhold til målgrupper. Således henvises patienter med kort uddannelse i mindre grad til rehabilitering, selvom de har flere uopfyldte behov for rehabilitering. Der er behov for mere viden om, hvordan rehabilitering tilgodeses hos patienter med kort uddannelse og lav indkomst. Der skal være fokus på ulighed i henvisning til rehabilitering hos de henvisende instanser, og støtte undervejs fra professionelle i rehabiliteringsforløbet.

Mænd udgør kun ca. ¼ af deltagerne i rehabiliteringsprogrammer, og der synes at være en række barrierer for mænds deltagelse. Der er derfor grund til at afprøve programmer, der tilgodeser mænds behov. Litteraturen tyder på, at det er vigtigt for mænd med kræft, at tilbuddet giver mulighed for at bevare kontrol og normalitet, og at rehabilitering startes som en del af behandlingsindsatsen.

Såvel danske som udenlandske undersøgelser dokumenterer, at pårørende til kræftpatienter kan have egne behov for støtte, som ikke altid tilgodeses af sundhedsvæsenet. Studier tyder på, at interventioner til pårørende kan reducere den følelsesmæssige belastning og øge viden, og interventioner til par, hvor den ene har kræft, synes at kunne gavne aspekter af livskvalitet hos patient og partner.

Kræft hos børn og unge under 18 år er en sjælden sygdom, og rehabilitering i forbindelse med kræft hos børn og unge er en specialisopgave, som foregår på de børneonkologiske afdelinger. Indsatsen tager udgangspunkt i barnets alder med henblik på at sikre, at barnet følger den aldersvarende udvikling. Der kan på baggrund af litteraturen ikke peges på specifikke rehabiliteringsprogrammer til børn.

Behov for forskning

Arbejdsgruppen har i forbindelse med drøftelserne af praksis og den bedst tilgængelige viden om rehabilitering under og efter kræftbehandling identificeret en række temaer, hvor forskning vil kunne bidrage med ny viden i forhold til problemstillinger og indsatser, der aktuelt kun sparsomt eller endnu ikke er belyst i den hidtidige forskning.

Det drejer sig f.eks. om forskning i tidlig indsats, såkaldt prehabilitering, samt forskning relateret til behovsvurdering og organisering af indsatsen, herunder anvendelse af behovsvurderingsredskaber og effekten af rehabiliteringsindsatsen i kommunerne.

Der er desuden behov for mere viden om rehabilitering til særlige målgrupper, herunder børn og unge med kræft, sårbare patienter, herunder kræftpatienter med fremskreden sygdom, ældre kræftpatienter og projekter som belyser, hvordan man kan understøtte, at socialt dårligt stillede patienter henvises til rehabiliteringsindsatser og motiveres til at fastholde deltagelsen.

Et andet stort forskningsområde er efterforløb og senfølger, hvor der er behov for forskningsprogrammer målrettet senfølger efter behandling, herunder forskning, som kan belyse genetiske markører for senfølger og rehabiliteringsindsats. Der er desuden begrænset viden om hverdagslivet i hjemmet med kræft og seksualitet efter kræft.

1. Kræftens Bekæmpelse har nye mål

Kræftens Bekæmpelse har vedtaget nye strategiske mål frem mod 2020. Det er et af målene, at viden i højere grad skal omsættes til handling og mærkbare forbedringer for kræftpatienter. Et af delmålene er at fremme effektiv overførsel af forskningsresultater til individtilpasset rehabilitering for kræftpatienter.

Målsætningen er, at individtilpasset rehabilitering bliver en uadskillelig del af kræftbehandlingen, herunder at kræftpatienter tilbydes målrettet og tilpasset rehabilitering tæt på hverdagslivet med den nødvendige kommunale støtte.

2. Kræftens Bekæmpelse har konsulteret danske eksperter

For at understøtte at den bedst tilgængelige viden kommer i spil, har Kræftens Bekæmpelse konsulteret og inviteret danske eksperter til en møderække i 2014 med henblik på at drøfte praksis og den bedst tilgængelige viden om rehabilitering under og efter kræftbehandling. Medlemmerne af arbejdsgruppen fremgår af bilag 1. Denne rapport bygger på drøftelser i arbejdsgruppen, men er ikke nødvendigvis udtryk for konsensus i arbejdsgruppen. I denne rapport opsummeres den viden, de danske eksperter har stillet til rådighed med henblik på at kvalificere den rehabiliterende indsats i bl.a. kommunerne og understøtte Kræftens Bekæmpelses rådgivning på området. Notatet henvender sig således til sundhedsprofessionelle og beslutningstagere inden for rehabilitering under og efter kræft.

3. Hvad er rehabilitering?

Der tages her udgangspunkt i WHO's definition af rehabilitering, som også anvendes i Forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft (1): "Rehabilitering af mennesker med nedsat funktionsevne er en række indsatser, som har til formål at sætte den enkelte i stand til at opnå og vedligeholde den bedst mulige fysiske, sansemæssige, intellektuelle, psykologiske og sociale funktionsevne. Rehabilitering giver mennesker med nedsat funktionsevne de redskaber, der er nødvendige for at opnå uafhængighed og selvbestemmelse. I en dansk "Hvidbog" om rehabiliteringsbegrebet lægges desuden vægt på, at rehabilitering også retter sig til borgere, som er i risiko for begrænsninger i funktionsevnen (2).

En rehabiliterende tilgang med ICF-modellen som referenceramme (3), er karakteriseret ved at:

- involvere borgeren (patienten) aktivt i processen
- være funderet på en helhedsorienteret tilgang
- have fokus på funktionsevne i bredeste betydning
- tage udgangspunkt i og inddrage borgerens mål og ressourcer (inkl. netværk og omgivelser)
- være en koordineret og tværfaglig indsats mellem medarbejdere med social- og sundhedsfaglige kompetencer mv.

4. Ansvar og opgaver i forbindelse med kræftrehabilitering

Sundhedsstyrelsen udarbejdede i 2012 forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft (4). Formålet var at give fælles forudsætninger og forståelse blandt sundhedsfagligt personale på tværs af hospitaler, kommuner og almen praksis i forhold til ansvarsområder og planlægning i forbindelse med den faglige indsats ved rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. Forløbsprogrammet beskriver overordnet tre krav til den faglige indsats:

1. Alle patienter skal have udført en behovsvurdering i forbindelse med behandlingsforløbet, og status evt. med en fornyet vurdering ved afslutning af behandlingsforløb, i efterforløbet og ved ændringer i tilstanden.
2. Behovsvurderingen kan efterfølges af en uddybende udredning, når det vurderes relevant. Herefter skal det besluttes, om der skal ydes en relevant indsats, som afstemmes med patientens og de pårørendes forventninger.
3. Der udarbejdes en plan, når det besluttes, at der skal ydes en indsats. Planen skal bl.a. omfatte en tværfaglig beskrivelse af indsatsen, hvem der er ansvarlig, formålet og tidspunkt for evaluering samt samordnes med andre aktører, almen praksis, kommune.

Forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. Sundhedsstyrelsen 2012

Ifølge Forløbsprogrammet har kommunerne det primære ansvar for rehabilitering af borgere med kræft. Sygehuset har ansvaret for rehabiliteringsindsatsen under indlæggelse og den specialiserede rehabilitering. Sygehuset og almen praksis skal allerede i forbindelse med henvisning ved begrundet mistanke om kræft være opmærksomme på, at patienten kan have behov for en rehabiliterende indsats, hvis der er tab af funktionsevne eller risiko for det. Sygehuset skal desuden foretage en vurdering af behovet for rehabilitering ved den initiale behandling og igen efter endt behandling. Hvis der påvises et behov, henvises patienten til kommunal rehabilitering og/eller almen praksis, med mindre det afdækkede behov fordrer en kompleks indsats med deltagelse af specialister eller hensyntagen til en særlig sikkerhedsrisiko. I Forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft er der en beskrivelse af arten og omfanget af problemer og senfølger hos patienter i forbindelse med kræft. Ifølge Forløbsprogrammet bør kommunen foretage en ny vurdering af borgerens behov for rehabilitering og herefter en rehabiliteringsindsats. Der vil være tale om en uddybende udredning, som i det omfang, der er behov for det, supplerer behovsvurderingen fra henvisningen. Har borgeren med kræft behov for rehabilitering, er det kommunens opgave i samarbejde med borgeren at udarbejde en plan for den rehabiliterende indsats. Kommunen har til opgave at informere sygehus og praktiserende læge om planen for indsatsen. Kommunen er desuden forpligtet til at have fokus på de pårørende til en borger med kræft, særligt børn og unge. Kommunen skal også sikre at personalet har de fornødne faglige kompetencer til at løfte opgaven.

Almen praksis' rolle i forbindelse med rehabilitering er at være tovholder i forhold til øvrige aktører i sundhedsvæsnet. Udover tovholderfunktionen skal almen praksis gennemføre systematisk behovsvurdering og efterfølgende lægge planer sammen med patienten. I andre tilfælde følge op på øvrige sundhedsprofessionelles indledende behovsvurdering med en uddybende udredning. Endvidere skal almen praksis udføre rehabilitering i praksis i form af f.eks. samtalebehandling, og konkretisere og iværksætte planer ved at henvise til andre tilbud eller videre udredning og behandling. Udmøntning af almen praksis' rolle og opgaver som beskrevet i forløbsprogrammet forudsætter lokale overenskomstmæssige aftaler mellem Praktiserende Lægers Organisation, PLO og Danske Regioner.

5. Status for implementering af Forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft

Regioner og kommuner har ansvaret for den lokale tilpasning og implementering af forløbsprogrammet, som forankres i regi af sundhedsaftalerne. I 2012 skulle implementering af forløbsprogrammet være begyndt i regioner og kommuner. Nedenfor fremgår status for hver region primært i forhold til det valgte behovsvurderingsredskab og implementeringen heraf. Alle fem regioner har valgt forskellige behovsvurderingsredskaber.

Region Nordjylland

Behovsvurderingsredskabet i Region Nordjylland er inspireret af Region Hovedstadens og Region Midtjyllands redskaber og på en tilpasning af "Distress Thermometer" og Dallund skalaen. Regionen anvender ikke selve belastningstermometeret, men alene de tilknyttede spørgsmål vedr. problemområder. Pilotafprøvningen af behovsvurderingsredskabet har betydet, at flere sygehuse og kommuner i regionen er afventende med implementering af redskabet. Kommunerne har ønsket at se resultaterne af pilotafprøvningen, inden de begynder at tage regionens redskab i brug. Kommunerne anvender deres eget redskab indtil regionens fælles redskab kommer. En referencegruppe har ansvaret for at udpege indikatorer for monitorering og evaluering af forløbsprogrammet.

Region Midtjylland

I Region Midtjylland er der valgt et behovsvurderingsredskab, som er inspireret af Dallund skalaen. Der arbejdes fortsat på at få behovsvurderingsskemaet implementeret på hospitalsafdelingerne i regionen. Det er få kommuner i regionen, som anvender det fælles redskab. Hovedparten af kommunerne anvender andre behovsvurderingsredskaber.

Fagpersoner skal dokumentere individuelle behov og handlinger i den elektroniske patient journal (EPJ), samt udlevere den til borgeren. Sygehuse er først begyndt at dokumentere elektronisk i EPJ, således at kommunerne får besked elektronisk om borgere med behov for rehabilitering. Kommunerne skal beskrive deres tilbud på sundhed.dk, således at information er tilgængelig for sundhedsprofessionelle i alle sektorer.

Region Syddanmark

Der er ikke valgt et specifikt behovsvurderingsredskab i Region Syddanmark. Man har udarbejdet en pjece til de sundhedsprofessionelle, som beskriver, hvad en behovsvurdering skal leve op til og hvilke emner, der bør indgå. Fravælgelsen af et specifikt behovsvurderingsredskab begrundes ud fra, at der ikke eksisterer et dansk anerkendt screeningsredskab til at vurdere behov for rehabilitering. Pjecen til de sundhedsprofessionelle er suppleret med en pjece til patienten, som patienten kan bruge i forbindelse med forberedelsen til samtalen med personalet.

Som en del af implementeringen skal alle sektorer orientere hinanden, når der laves en behovsvurdering via en elektronisk korrespondancemeddelelse, hvilket endnu ikke fungerer efter hensigten. Derudover skal kommunerne beskrive deres rehabiliteringstilbud på VisInfo-Syd, så information om tilbud er tilgængelig for samarbejdspartenerne så de kan henvise til tilbuddene. Evaluering af forløbsprogrammet vil ske med udgangspunkt i eksisterende kvalitetsinitiativer, herunder Den landsdækkende undersøgelse af Patientoplevelser (LUP). Derudover vil der være en lokal opfølgning af forløbsprogrammet forankret i de lokale samordningsfora.

Region Hovedstaden

Regionen har udviklet et samtaleredskab, som understøtter behovsvurderingen. Redskabet er patientens og anvendes som forberedelse til en samtale mellem patient, pårørende og sundhedsprofessionelle i behandlings- og opfølgingsforløbet. Samtalen skal opfylde forløbsprogrammets krav om, at alle kræftpatienter skal have en behovsvurdering, der identificerer behov for rehabilitering.

Redskabet afdækker problemer, som både kan skyldes kræft, behandling eller andre sygdomme. Det skal besluttes i de regionale kræftpakkegrupper, hvornår i pakkeforløbene samtaleredskabet skal udleveres og anvendes. Redskabet er inspireret af Distress Thermometer, som på dansk kaldes Belastningstermometeret (5) samt elementer fra Guidet Egen Beslutning og ICF modellen. Region Hovedstaden har foretaget en afprøvning af redskabet gennem tre pilottest på udvalgte hospitalsafdelinger og kommuner. Implementeringsplanen er først blevet godkendt i november 2014, da de stipulerede udgifter er højere end forudset, og regionen samtidigt er blevet beskåret på sundhedsområdet. Dette er en del af årsagen til den manglende implementering af redskabet i flere af regionens kommuner, som i stedet anvender deres eget behovsvurderingsredskab. Det forventes, at redskabet efter den politiske godkendelse vil blive taget i brug i både kommuner og hospitaler.

Personalet på sygehusene skal anvende korrespondancemeddelelsen til kommuner og almen praksis til formidling af konkrete individuelle behov for rehabilitering. It platformen understøtter imidlertid ikke muligheden for at dele fælles dokumenter et sted, men kun informationer. Det er målet at redskabet skal kunne sendes elektronisk ved udgangen af 2017. En arbejdsgruppe skal udarbejde plan for monitorering og evaluering af forløbsprogrammet og konkretisere hvilke indikatorer, der er centrale.

Region Sjælland

Region Sjælland har udarbejdet et behovsvurderingsredskab på baggrund af de øvrige regioners redskaber og dels byggende på elementer fra "Distress Thermometer" og Dallund skalaen. Regionen anvender spørgsmål fra de tilknyttede problemområder fra belastningstermometeret. Redskabet er blevet pilottestet i 2013 på udvalgte hospitalsafdelinger og kommuner. Brugen af behovsvurderingsskemaet er fortsat begrænset på sygehuse og kommuner i regionen.

Ifølge implementeringsplanen skal alle sektorer orientere hinanden, når der laves en behovsvurdering via en elektronisk korrespondancemeddelelse ved brug af MedCom-standards. Der er der planlagt evaluering af implementering af forløbsprogrammet, der skal forelægges for Sundhedskoordinationsudvalget.

Samlet status på behovsvurdering i regioner og kommuner

Gennemgangen af de fem regioner viser, at der er valgt forskellige redskaber til behovsvurdering i alle regioner. Der har ikke været et samarbejde om at udvikle et fælles redskab, men der har været en vis inspiration på tværs af regioner. Hovedparten af regionerne har således valgt et redskab, som er inspireret af Distress Thermometer og Dallund skalaen. Det er dog forskelligt, hvilke elementer fra de to redskaber, man har valgt at anvende i behovsvurderingen.

Samlet betyder dette, at patienter, der behandles på tværs af regioner, vil blive vurderet med forskellige redskaber i patientforløbet. Desuden vanskeliggøres evalueringen af implementering af forløbsprogrammet nationalt set, fordi der ikke er enighed om behovsvurderingsredskabet. Der er således behov for, at der nationalt skabes enighed om ét redskab. Aktuelt er det vigtigt, at der sker en behovsvurdering på baggrund af det valgte redskab, og at patienter med behov henvises til rehabilitering.

Implementering af behovsvurdering i almen praksis

I Almen praksis er der ikke aktuelt udviklet redskaber til behovsvurdering, eller etableret overenskomstmæssige aftaler, der understøtter implementering i den kliniske hverdag. Det betyder, at de behovsvurderingsredskaber, der skal anvendes i almen praksis regionalt, vil afhænge af, hvilke overenskomstmæssige aftaler der indgås med de praktiserende læger i hver region.

Oplysninger om indholdet i genoptræningsplaner og individuelle rehabiliteringsbehov fremgår i varierende omfang i de epikriser, som den praktiserende læge modtager. Informationerne kan være vigtige som udgangspunkt for den praktiserende læges henvisning til kommunal rehabilitering og mulighed for at motivere patienten til at deltage og få koordineret en kræftindsats med patientens øvrige problemer og behov. På nuværende tidspunkt mangler der viden om, hvordan den praktiserende læges rolle kan styrkes på en måde, der er målbar på patientniveau, da der endnu ikke er gennemført implementeringsstudier i almen praksis, der undersøger effekten af at implementere behovsvurderingssamtaler og behovsvurderingsinstrumenter.

Almen praksis' generelle rolle i kræftforløbet

Praktiserende læger kan bidrage med en anden form for lægefaglig behandling og opfølgning i et kræftforløb end lægerne på sygehusene. Den praktiserende læge er ofte en af de kontinuerlige sundhedsfaglige personer i sundhedsvæsenet og kan have et godt kendskab til patienten og vedkommendes livssituation fra før kræftdiagnosen. Egen læge har derfor mulighed for at fungere som et fast holdepunkt og spille en nøglerolle i mange kræftforløb.

På trods af, at egen læge kan spille en afgørende rolle i mange kræftforløb, har flere randomiserede studier af en styrket information til egen læge fra behandlende sygehusafdeling kombineret med en styrket indsats i almen praksis ikke kunne påvise væsentlige effekter. Bl.a. har en dansk undersøgelse vist, at en telefonisk og skriftlig orientering af egen læge fra hospitalet om patientens rehabiliteringsbehov, hvor egen læge opfordres til at kontakte patienten for at støtte patienten i det videre forløb, ikke havde effekt på patientens livskvalitet, psykologiske belastning, deltagelse i rehabilitering eller lægens proaktivitet (6,7). Andre studier der har haft til formål at bedre patientens velbefindende gennem styrkelse af den praktiserende læges rolle, har ligeledes ikke kunne påvise væsentlige effekter (8).

6. Status for den kommunale rehabilitering ved kræftsygdom

Kommunerne tilbyder i dag rehabilitering til kræftpatienter i alle faser af patientforløbet, herunder den palliative fase. Rehabilitering i kommunerne tilbydes således både til kræftpatienter, der har udsigt til helbredelse og til kræftpatienter, hvor helbredelse ikke er mulig, under hensyntagen til den enkelte patients behov, sygdomsstatus, performance status mv. På det tidspunkt, hvor diagnosen stilles, har ca. halvdelen af kræftpatienter sygdom med spredning.

Alle kommuner har i dag rehabiliteringstilbud målrettet kræftpatienter og en opgørelse over den kommunale rehabiliteringsindsats fra slutningen af 2013 viste, at næsten alle tilbuddene indeholder elementer som fysisk træning, psykosociale indsats og fokus på arbejdsfastholdelse som anbefalet i den danske MTV om rehabilitering efter kræft. MTV'en anbefaler overordnet, at rehabiliteringsindsatser til kræftpatienter bør indeholde fysisk træning, psykosociale interventioner, støtte til livsstilsændringer og intervention over for specifikke senfølger. I ca. 90 % af kommunerne har rehabiliteringstilbuddet en varighed på 8 uger eller længere.

En anden opgørelse over kommunal kræftrehabilitering fra starten af 2013 viste, at 98 % af kommuner tilbyder fysisk træning i grupper og 64 % individuel fysisk træning (9). Der foreligger på nuværende tidspunkt ikke systematiske data fra kommunerne vedr. antallet af henviste kræftpatienter, baggrundsdata om køn, alder, kræfttype og socioøkonomi, hvorvidt patienterne har afsluttet eller er i behandling, deltagelsesprocent, frafald samt potentielle effekter. Det er derfor ikke muligt at vurdere den kommunale rehabilitering efter kræft.

Henvielse til kommunal rehabilitering kan ske via en genoptræningsplan eller en henvisning til et kommunalt forebyggelses- og sundhedsfremmetilbud, ligesom en del kommuner modtager kræftpatienter til rehabilitering efter henvisning fra andre kommunale instanser eller efter selvhenvendelse. Personalet på sygehusene skal vurdere behovet og udfærdige en genoptræningsplan (GOP), hvis der foreligger et funktionstab og henvise ved hjælp af blanketten Ref01, hvis patienten har behov for patientrettet forebyggelse og sundhedsfremme. Praktiserende læger kan udelukkende udfærdige en Ref01. De kommunale sundhedsfremme- og forebyggelsestilbud til kræftpatienter fremgår af sundhed.dk.

Information fra kommunerne og data fra Kræftens Bekæmpelse tyder på, at ikke alle kræftpatienter med behov for genoptræning får en genoptræningsplan. Således oplever 48 % af kræftpatienter, der angiver at have haft et behov for genoptræning, at de ikke har modtaget en genoptræningsplan (10). Opgørelser over omfanget af genoptræning i de enkelte regioner i 2012 viste, at der er regional forskel på antallet af kræftpatienter, som registreres med en genoptræningsplan. Således er der flere kræftpatienter bosat i region Midtjylland (17,8 %) og Region Sjælland (17,7 %), som får en genoptræningsplan ved udskrivning fra sygehuset end kræftpatienter bosat i Region Syddanmark (16,4 %), Hovedstaden (13,5 %) og Nordjylland (13 %) (11). Forklaring på den regionale forskel udledes ikke i rapporten, men der synes at være en uens praksis på de enkelte sygehusafdelinger. Der findes ikke data for, hvor stor en andel af kræftpatienter, der henvises til rehabilitering som et forebyggelses- og sundhedsfremmetilbud, eller hvor mange, der deltager i kommunal rehabilitering efter henvisning fra anden kommunal instans eller efter selvhenvendelse. I nogen kommuner kan samme kræftpatient deltage i såvel individuel genoptræning på baggrund af en genoptræningsplan og i et gruppebaseret træningstilbud som led i rehabilitering efter henvisning til et forebyggelses- og sundhedsfremmetilbud.

Der findes ligeledes ikke data for, i hvilket omfang kommunerne udelukkende tilbyder rehabilitering efter endt kræftbehandling eller tillige har tilbud under behandling (medicinsk kræftbehandling og strålebehandling).

Kommunerne er langt i implementering af et rehabiliteringstilbud til kræftpatienter, og sundhedsfagligt personale på sygehuse og i almen praksis skal systematisk vurdere alle kræftpatienter og ved behov henvise til kommunal kræftrehabilitering. Henvielse skal alene indeholde en vurdering af den enkelte patients behov for genoptræning eller patientrettet forebyggelse, og ikke henvise til konkrete rehabiliteringsindsatser. Et detaljeret kendskab til indholdet i rehabiliteringstilbuddet i patientens hjemkommune skønnes ikke at være en forudsætning for henvisning, men vil være en fordel. Kommunen kan ikke tilsidesætte den lægefaglige vurdering af patientens genoptræningsbehov, dvs. vurderingen af, om patienten har behov for genoptræning/rehabilitering.

En genoptræningsplan skal være lægefagligt begrundet, men opgaven med at udfærdige genoptræningsplanen kan uddelegeres til andre faggrupper med journaladgang, f.eks. fysioterapeuter, ergoterapeuter og sygeplejersker. Det er en lægelig opgave at vurdere, om der er restriktioner og kontraindikationer, som kommunen skal tage hensyn til.

Bekendtgørelsen om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus er netop blevet revideret i 2014, hvilket har medført justeringer,

herunder bl.a. i forhold til stratificering og kompetenceniveauer. Bekendtgørelsen definerer fire niveauer: henholdsvis genoptræning på basalt, avanceret, specialiseret niveau og specialiseret rehabilitering.

Da kommunerne varierer med hensyn til størrelse, ressourcer, geografisk placering og befolkningsgrundlag, er de kommunale kræftrehabiliteringstilbud også baseret på meget forskellige vilkår og forudsætninger i forhold til størrelse, antal borgere, geografisk udstrækning og ressourcer. Der er derfor behov for undersøgelser, som kan bidrage med viden om den faglige kvalitet i indsatserne, og om rehabiliteringsindsatserne i kommunerne har effekt.

7. Det aktuelle vidensgrundlag for rehabilitering i forbindelse med kræft

7.1 En dansk MTV om rehabilitering

Sundhedsstyrelsen udgav i 2010 en dansk MTV om rehabilitering i forbindelse med kræft (12). På baggrund af den videnskabelige litteratur vedrørende rehabilitering til patienter diagnosticeret med bryst-, prostata- eller tyk- og endetarmskræft fandt MTVen, at der er videnskabelig evidens for at indføre fysisk træning, psykosociale interventioner og udvikle og gennemføre lymfødembehandling til kvinder opereret for brystkræft samt indføre bækkenbundsøvelser til mænd opereret for prostatakræft. Det blev påpeget, at det endnu ikke var klarlagt hvor store effekter, der kan forventes gennem disse interventioner, og at der i høj grad er brug for flere undersøgelser indenfor samtlige områder.

MTVen fandt, at fysisk træning under og efter behandling kan forbedre kondition, social funktionsevne, selvværd, kropsofattelse og reducere stressniveau og fatigue samt omfanget af angst og depression.

MTVen fandt desuden, at der i litteraturen er evidens for, at mænd og kvinder diagnosticeret med de tre udvalgte kræftsygdomme skal tilbydes psykosocial støtte. Dette bør ske efter en screening for de psykologiske og sociale forhold, man ønsker at påvirke, typisk, psykologisk belastning, depression/depressivitet og angst. MTVen fandt desuden, at dokumentationen er stærkest i relation til kvinder med brystkræft, moderat i forhold til patienter med tyk- og endetarmskræft og svag i forhold til mænd med prostatakræft. Interventionerne dækker et bredt spektrum af metoder, og mange af interventionerne bestod af flere komponenter, såsom undervisning i kræftsygdommen og dens behandling, emotionel støtte, træning af coping mekanismer, kognitiv terapi og afslapningsøvelser. Interventionerne synes dog generelt at vise en gavnlig effekt på omfanget af angst og depression, og 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, fandt MTVen, at kræftpatienter bør tilbydes psykosocial intervention.

7.2 Fysisk aktivitet og træning under og efter kræftbehandling

The American Society of Clinical Oncology (ASCO) og The American Cancer Society anbefaler i deres guidelines for fysisk aktivitet til kræftpatienter (13) ugentligt 150 minutters træning af moderat intensitet eller 75 minutters intens træning., hvilket svarer til anbefalingerne for raske personer i USA. Disse anbefalinger understøttes af American College of Sports Medicine's guidelines, der understreger at den fysiske aktivitet (dosis, intensitet, varighed) iværksættes på lægelig indikation og tilpasses den enkelte kræftpatients diagnose, sygdomsstatus, behandlingsprotokol og sundhedstilstand (komorbiditet) (14). I overensstemmelse med de internationale rekommandationer anbefaler Sundhedsstyrelsen moderat til høj fysisk aktivitet mindst 30 minutter om dagen, og mindst 2 gange om ugen skal der indgå fysisk aktivitet af høj intensitet af mindst 20 minutters varighed.

Der er siden 2010 publiceret cirka 400 randomiserede undersøgelser af effekten af fysisk træning blandt kræftpatienter. Resultaterne indikerer forbedring af fysisk funktion, træthed og kondition (12,15,16,). Desuden dokumenterer metaanalyser effekt af fysisk aktivitet på angst, søvnbesvær og depression (17,18,19,20).

Karakteristisk for studierne er, at de inkluderer små populationer, anvender forskellige effekt-parametre og metoder, og ikke stringent skelner mellem hvornår i behandlingsforløbet den fysiske aktivitet gennemføres. Der er ligeledes begrænset viden om patienter med avanceret sygdom. Således foreligger der i dag ikke tilstrækkelig viden, som gør os i stand til at skræddersy træningsprogrammer for de specifikke diagnosegrupper, samt på hvilket tidspunkt, træningsinterventioner bør integreres i behandlingsforløbet.

Hovedparten af studier med fysisk aktivitet har inkluderet kvinder med brystkræft, som har afprøvet træningsprogrammer efter den afsluttede initialbehandling (kemoterapi, stråleterapi, etc.). På baggrund af den foreliggende evidens anbefales det kræftpatienter at følge den nationale anbefaling for fysisk aktivitet, som er gældende for raske personer (21,22).

Enkelte studier viser, at forskellige former for fysisk aktivitet (gåture, cykling, svømning, yoga) kan være af sundhedsmæssig værdi for kræftpatienter med og uden avanceret sygdom og ligeledes kan anvendes understøttende for den enkelte patient (23). Den sundhedsprofessionelle bør rutinemæssigt spørge ind til den enkelte patients aktivitetsvaner og tilbyde rådgivning og vejledning, således at patienterne fastholder/forbedrer deres funktionelle status. Det er dokumenteret, at lægens anbefaling til kræftpatienter befordrer deres motivation for fysisk aktivitet ligesom patienter udtrykker præference for fysisk aktivitet/træning i forbindelse med rehabilitering (24,25).

Som et led i kræftbehandlingen tilbydes fysisk træning til kræftpatienter i kemoterapi på 7 hospitaler (Rigshospitalet, Århus, Ålborg, Vejle, Odense, Næstved, Herning) initieret på baggrund af positive effekter dokumenteret i Krop og Kræft programmet fra Rigshospitalet i København (26). Patienterne inkluderes i de specialiserede rehabiliteringsprogrammer under behandlingen på baggrund af behandlende læges indikation ud fra fastsatte inklusions- og screeningskriterier. For at sikre, at den fysiske aktivitet kan gennemføres uden risici for patienterne superviseres træningen af tværfaglige kliniske træningsteams, der har adgang til patientdata.

Alle danske kommuner har aktuelt tilbud om rehabilitering af kræftpatienter, hvori der indgår fysisk træning på hold eller som individuel træning. Kommunerne modtager kræftpatienter til rehabilitering i alle faser af sygdomsforløbet, herunder patienter i aktiv behandling. Som udgangspunkt er fysisk træning sikker både under og efter de fleste typer kræftbehandling, men visse risikofaktorer forekommer for særlige patientgrupper, f.eks. hæmatologiske patienter, og der skal i tilrettelæggelse af træningen tages højde herfor.

Fysisk træning tilbudt til patienter i initial kræftbehandling bør i landets kommuner ske efter tilsagn fra behandlingsansvarlige læge og følge fastlagte sikkerhedsmæssige procedurer, herunder eksklusionskriterier og monitorering under træning. Træningen skal tilpasses den enkelte kræftpatients diagnose, sygdomsstatus, behandlingsprotokol, komorbiditet og generelle sundhedstilstand, og skal iværksættes på onkologens/lægens anbefaling ud fra konkret risikovurdering (f.eks. knogle- og hjernemetastaser og blødningsrisici).

På baggrund af den foreliggende evidens er fysisk træning under og efter kræftbehandling et vigtigt element i den rehabiliterende indsats. Det kan efter afsluttet behandling anbefales kræftpatienter at følge de nationale anbefalinger vedr. fysisk aktivitet som er gældende for

raske, med mindre særlige risikoforhold gør, at der bør foretages en lægefaglig vurdering, f.eks. hos den praktiserende læge, før fysisk træning iværksættes.

Det anbefales, at den sundhedsprofessionelle rutinemæssigt spørger ind til den enkelte patients aktivitetsvaner og tilbyder rådgivning og vejledning, således at patienterne fastholder/forbedrer deres funktionelle status ved hjælp af fysisk aktivitet (gåture, cykling, svømning, yoga) og/eller deres fysiske kapacitet (konditions- og muskelstyrketræning) under og efter behandling for kræftsygdom.

Samarbejdet mellem de specialiserede tilbud og de kommunale tilbud bør udbygges. Kommunerne bør monitorere og indsamle data til belysning af effekten af rehabiliteringstilbud til kræftpatienter, med henblik på at synliggøre effekten af de kommunale tilbud.

Det er vigtigt, at kræftpatienter fortsætter træningen efter den professionelt ledede træning i hospitals- og kommunalt regi. Det er en opgave for den sundhedsprofessionelle at motivere kræftpatienter til fortsat egentræning og anden fysisk aktivitet ud fra patientens forudsætninger, herunder at pege på muligheder for fysisk aktivitet i lokalsamfundet.

7.3 Psykosocial støtte under og efter kræftbehandling og kombinerede rehabiliteringsprogrammer

Psykosocial støtte og intervention til kræftpatienter omfatter her de indsatser, som retter sig mod psykologiske og sociale problemstillinger, og som ikke omfatter farmakologisk behandling som f.eks. medicin mod depression. Den psykosociale støtte har typisk til formål at bidrage til den enkeltes mestring af de psykologiske reaktioner og følgevirkninger, som kan være forbundet med en kræftdiagnose og –behandling, herunder angst og depression, træthed og smerter. Der er afprøvet en række forskelligartede psykosociale interventioner, herunder f.eks. kognitiv adfærdsterapi, afspænding, psykoedukation, social netværksdannelse (selvhjælpsgrupper og gruppeterapi), rådgivning, patientuddannelse, mindfulness mv.

En metaanalyse (27) af litteraturen vedrørende psykosociale interventioner til kræftpatienter pegede på, at sådanne interventioner har en moderat/middelstor effekt på emotionel tilpasning, symptomhåndtering og livskvalitet. Der er ikke påvist betydelige forskelle i effekten afhængig af interventionstype, f.eks. kognitiv adfærdsterapi, undervisning, almindelig rådgivning og social støtte. En metaanalyse af dialogbaseret individuel psykosocial støtte til nyligt diagnosticerede kræftpatienter (28) konkluderede, at der var en effekt på sindsstemning (humør) og i mindre grad livskvalitet. En anden metaanalyse (29) af psykosociale interventioner til mænd med prostatakræft konkluderede, at der kan være en effekt på kræftrelateret livskvalitet, men at studierne foreløbig er for få og af for dårlig kvalitet til at drage endelige konklusioner. Studier har generelt vist størst effekt af psykosociale interventioner, når disse rettes mod specifikke problemstillinger. En metaanalyse (30) har således vist god effekt af psykosociale interventioner, f.eks. undervisning og færdighedstræning i form af afslapningsteknikker og kognitive teknikker i smertekontrol hos kræftpatienter.

Samlet set peger litteraturen på, at effekten af psykosocial støtte er størst hos patienter, som er i aktiv behandling, og hvor der er et betydende niveau af angst og depression. Effekten af psykosocial intervention synes desuden at toppe efter 6 måneder, og studierne har typisk kun op til 1 års opfølgning.

Rehabiliteringsprogrammer vil typisk indeholde en kombination af fysisk træning og en psykosocial komponent. En metaanalyse (31) har set på effekten af professionelt ledede, kombinerede rehabiliteringsprogrammer til kræftpatienter, hvor programmet indeholdt såvel fysisk træning som en psykosocial indsats, f.eks. rådgivning, kognitiv adfærdsterapi eller psyko-

edukation. Analysen konkluderede, at der er evidens for effekt på den fysiske komponent i SF-36, og der er samme effekt i såvel blandede som diagnosespecifikke grupper. En anden metaanalyse (32) har set på effekten af rehabiliteringsprogrammer med enten fysisk aktivitet eller psykosocial intervention eller en kombination heraf hos kvinder med brystkræft. I studier med psykosocial intervention fandtes effekt på fatigue, depression, angst og stress. Et systematisk review (33) af kombinerede rehabiliteringsprogrammer konkluderede, at der er effekt af sådanne programmer i forhold til fysisk funktion og fatigue, og at programmerne synes kost-effektive.

Mindfulness er en psykologisk behandlingsform, der er steget i popularitet igennem de sidste 5 år. En dansk undersøgelse (34) har vist, at kvinder opereret for brystkræft (stadie I-III), som deltog i et 8-ugers gruppeforløb med mindfulness-baseret stress reduktion, scorede betydeligt lavere i angst og depression 12 måneder efter inklusion i forsøget i sammenligning med kvinder, som alene modtog standardbehandling. Det bemærkes, at effekten var størst blandt de kvinder, som i udgangspunktet rapporterede om udtalte symptomer på angst og depression, og at de kvinder, der tog imod tilbud om mindfulness, typisk var yngre og bedre uddannet, end de, der afviste tilbuddet (35). Fundene i den danske undersøgelse bekræftes i en metaanalyse (36), der sammenfatter i alt 22 uafhængige undersøgelser med mindfulness, heraf 9 RCT studier med i alt 955 patienter med forskellige kræftdiagnoser. Metaanalysen konkluderer, at der trods varierende kvalitet i de inkluderede studier, er positiv evidens for brugen af mindfulness i behandling af symptomer på angst og depression hos voksne kræft-overlevende.

Der er således i dag nogen evidens for effekten af psykosocial støtte på en række psykologiske følgevirkninger af diagnose og behandling. Effekten synes at være størst hos patienter med udtalte behov, hvorimod der ikke er påvist forskelle i effekt afhængig af interventionstype, f.eks. kognitiv adfærdsterapi, psykoedukation/undervisning og almindelig rådgivning. Psykosocial støtte forudsætter ikke nødvendigvis en højt specialiseret psykologfaglig indsats og må og kan derfor indgå som et tilbud i rehabiliteringsprogrammer målrettet kræftpatienter.

Studierne i de refererede metaanalyser beskriver meget forskelligartede interventioner, og generelt mangler forskning af høj kvalitet. Det er vanskeligt at konkludere på tværs af studierne, og da studierne har få sammenlignelige data, er effektestimaterne i metaanalyserne baseret på et meget lille udsnit af den samlede datamængde i studierne. Desuden indgår de samme studier i flere forskellige metaanalyser. Generelt er der behov for mere teoribaserede interventioner med henblik på en mere præcis beskrivelse af, hvilke elementer af interventionen, der har effekt og med hvilken styrke.

Deltagelse (37) i psykosociale interventioner understøttes af målrettet og klar kommunikation til patienter om deltagelse i tilbud og oplysning om formålet med den psykosociale støtte.

7.4 Hverdagsaktiviteter

Mange kræftpatienter har, som følge af sygdommen og/eller behandlingen, nedsat evne til at udføre hverdagsaktiviteter (38,39,40), herunder egenomsorg og huslige gøremål. Disse gøremål kaldes også *activities of daily living*, forkortet ADL. ADL omfatter aktiviteter såsom indkøb, madlavning, påklædning og generelt husholdning. Studier har vist, at mere end 40% havde besvær med ADL og øvrige hverdagsaktiviteter, såsom fritidsaktiviteter (41,42). Lignende problemer bekræftes i et dansk studie, hvor 29% af kræftpatienter rapporterede problemer med hverdagsaktiviteter og udækkede behov. Studiet viste desuden, at en stor andel oplevede at have uindfrieede behov i forhold til hverdagens aktiviteter og frustrationer over ikke at kunne udføre de aktiviteter, som de tidligere var i stand til (43).

Flere studier har vist en sammenhæng mellem livskvalitet og evnen til at udføre hverdagens aktiviteter hos personer med kræft (44,45). Den eksisterende forskning viser, at personer med kræft har betydelige problemer med at klare hverdagsaktiviteter og oplever forringet livskvalitet som følge heraf.

Hidtidige rehabiliteringsindsatser til kræftpatienter har manglet fokus på hverdagsaktiviteter, og den eksisterende forskning på området er sparsom (46,47). Et dansk randomiseret kontrolleret studie har undersøgt effekten af en aktivitets- og hospitalsbaseret intervention til personer med kræft (48). Interventionen bestod især af ADL-træning, udlevering og instruktion i brug af mindre hjælpemidler og prioritering af ressourcer og kræfter i forhold til de daglige aktiviteter. Studiet påviste imidlertid ikke effekt af hospitalsbaseret intervention. Det bør undersøges, om interventioner rettet mere specifikt mod patienternes daglige levestil, som eget hjem, kan have bedre effekt.

Samlet set viser den eksisterende forskning, at kræftpatienter har problemer og udækkede behov i forhold til hverdagsaktiviteter. Evidensgrundlaget for præcisering af problemer med hverdagsaktiviteter og behov er stadig sparsomt, og der mangler studier af aktivitetsorienterede rehabiliterings- og palliative indsatser, som kan fremme kræftpatienters muligheder for at udføre og deltage i daglige nødvendige og ønskede aktiviteter.

Kræftpatienter bør screenes for problemer med at udføre hverdagsaktiviteter som et led i den generelle behovsvurdering, der skal foregå gentagne gange i sygdomsforløbet. Såfremt der identificeres behov relateret til at afhjælpe aktivitetsproblemer bør personen henvises til indsatser som direkte retter sig mod at fremme deltagelse i hverdagsaktiviteter (ADL og fritid), herunder aktivitetstræning, kompenserende strategier, samt tilpasning af omgivelser. Endelig er det vigtigt at indsatser rettet mod hverdagsliv og fremme af aktivitet og deltagelse opprioriteres og samordnes med andre indsatser som fysisk aktivitet og psykosocial støtte i den samlede rehabilitering.

7.5 Arbejdsfastholdelse

Generelt er arbejdsrettet rehabilitering et væsentligt gode for patienten, idet fordelene ved at arbejde er større end ulemperne ved de negative effekter af langvarig arbejdsløshed og langvarigt sygefravær (49). Beskæftigelse eller manglende beskæftigelse er således nogle af de væsentligste faktorer for den sociale ulighed i forhold til fysisk og psykisk sundhed og død (50).

Kræftsygdom påvirker arbejdsevnen, og i forhold til raske har kræftpatienter nedsat arbejdsevne (51) og 2-3 gange øget risiko for førtidspension (52). Der er en betydelig social ulighed, og chancen for at vende tilbage til arbejdslivet er ca. 5 gange højere blandt højt uddannede i forhold til lavt uddannede.

De væsentligste faktorer for, at kræftpatienter ikke vender tilbage til arbejdspladsen, er alder, kræfttype, behandling, multisygdom, jobkrav, manglende arbejdstilpasning, manglende støtte fra nærmeste leder, langvarigt sygefravær efter kræftdiagnose og lav socioøkonomisk status.

Der er nogen evidens for, at multidisciplinære indsatser, som inddrager arbejdspladsen, har effekt og er kost-effektive (53). Indsatser, der alene er rettet mod den kropslige funktion og ikke involverer jobfunktionen og arbejdsforhold, synes at have lille effekt.

Et væsentligt element i indsatsen er derfor, at kræftpatientens arbejdsplads involveres og inddrages i en hurtig tilbagevenden til jobbet, hvis patienten ønsker dette.

8. Særlige udfordringer i rehabilitering i forbindelse med kræft

8.1 Social ulighed

Selv om der kun er få undersøgelser, nationalt og internationalt, der belyser, hvordan behov for rehabilitering og brug af rehabilitering fordeler sig på uddannelses- og indkomstniveau er der meget der tyder på, at der er betydelig social ulighed.

Projektspecifikke opgørelser tyder således på, at kræftpatienter, der deltager i rehabilitering, er mere højtuddannede og velstillede end den samlede population af kræftpatienter (54,55). Der findes ikke præcise nationale opgørelser over, hvordan brugerne af kommunale rehabiliteringstilbud fordeler sig på uddannelsesniveau og indkomstniveau i Danmark. En undersøgelse af kræftramtes behov i efterforløbet tyder på, at kræftpatienter med lavt uddannelsesniveau i mindre grad end andre patienter oplever, at der på sygehuset bliver taget stilling til behovet for fysisk genoptræning og i mindre grad får en genoptræningsplan (10). En ny undersøgelse blandt alle kræftpatienter i Københavns Kommune viser da også, at højtuddannede patienter har 33 % større sandsynlighed for at blive henvist til rehabilitering end de kortest uddannede, selv når der bliver taget højde for bl.a. kræfttype, køn, og alder (56). I forlængelse heraf fandt et andet forskningsprojekt, at patienter med lav uddannelse og lav indtægt deltager mindre i rehabiliteringsaktiviteter, men også at samme gruppe kræftpatienter har flere uopfyldte behov for rehabilitering end de mere veluddannede og velstillede kræftpatienter (55). En anden væsentlig social faktor, som går igen i disse undersøgelser er, at enlige kræftpatienter også udviser mindre brug af, men i højere grad har uopfyldte behov for rehabilitering (57).

Sundhedsadfærd og følgesygdomme af uhensigtsmæssig sundhedsadfærd er socialt fordelt i befolkningen og især blandt visse grupper af kræftpatienter. En sådan ophobning af sårbarhedsfaktorer gør, at visse patientgrupper ikke bare vil være socialt sårbare men også fysisk og psykisk sårbare og derved stiller større krav til rehabiliteringsindsatsen.

Der er behov for mere viden om, hvordan rehabiliteringsbehov i forbindelse med kræftsygdom tilgodeses hos patienter med kort uddannelse og lavt indkomstniveau. Erfaringer fra hjerterehabilitering tyder på, at deltagelse blandt enlige og kortuddannede understøttes af en målrettet og udvidet rekrutteringsprocedure og støtte undervejs i forløbet fra professionelle til brugeren (58).

Den sociale ulighed i kræft og senfølger stiller krav til kommunikationen med patienter med forskellige behov, sundhedsforståelse og ressourcer i forhold til at navigere i et sundhedssystem, der er opdelt mellem sektorer. Systematisk udredning af behov hos alle patienter samt differentieret information om tilbud vil kunne sikre, at kræftpatienter uanset socialgruppe får mest relevante behovsbaserede tilbud om rehabilitering. Sårbarhed er hyppigere relateret til socialt dårligt stillede grupper, men sårbarhed findes i alle sociale lag.

8.2 Kønsmæssige forhold

Mænd deltager i betydeligt mindre omfang i rehabiliterende indsatser end kvinder, således at ca. kun hver ¼ deltager i et kommunalt rehabiliteringstilbud er en mand (59). Et dansk ph.d. studie undersøger mandlige kræftoverleveres perspektiver på deltagelse i rehabilitering i forbindelse med kræftsygdom (60).

Den videnskabelige litteratur, samt resultater fra feltstudier af - og interviews med - danske mænd (61) med kræft tyder på, at mænds opfattelse af rehabilitering kan være påvirket af to overordnede barrierer for deltagelse i rehabilitering; frygt for at miste kontrollen og stræben efter normalitet.

På baggrund heraf foreslås, at rehabiliterende indsatser rettet mod mænd har fokus på at:

- udvikle forskningsbaseret kræftrehabilitering for mænd med fokus på at bevare kontrol og normalitet
- genoprette optimal funktionsevne og et meningsfuldt hverdagsliv (og ikke på sygdom)
- nye tilgange, adfærd og kommunikation i rehabilitering
- starte rehabiliteringen som en del af den velkendte kontekst på hospitalet
- tage højde for køn i udviklingen og planlægningen af rehabilitering
- udvikle strukturerede gruppeinterventioner i kræftrehabilitering for mænd
- udvikle et trygt rehabiliteringsmiljø hvor det er muligt for mænd at bevare og opretholde kontrol og normalitet.

Der er behov for at undersøge de kønsmæssige perspektiver yderligere bl.a. de sundhedsprofessionelles adfærd i forhold til de mandlige kræftpatienter, som formodes at have betydning for mændenes fravalg af rehabilitering.

8.3 De pårørendes rolle

En spørgeskemaundersøgelse af danske pårørendes oplevelse af problemer og uopfyldte behov blev gennemført i 2010. Næsten en tredjedel af pårørende var utilfredse med måden, hvorpå sundhedspersonalet havde involveret dem i patientens sygdomsforløb. Ca. halvdelen af pårørende rapporterede, at sundhedspersonalet sjældent eller aldrig havde vist interesse for, hvordan den pårørende havde det, eller om vedkommende var i stand til at håndtere situationen. Endvidere rapporterede ca. halvdelen, at sundhedspersonalet sjældent eller aldrig havde bemærket eller reageret på den pårørendes signaler om, at vedkommende havde det dårligt (62).

Et review af psykosociale interventioner for pårørende til kræftpatienter fandt, at forskningsbaserede interventioner til pårørende kan reducere følelsesmæssig belastning og øge viden, evne til at håndtere situationen og livskvalitet hos de pårørende. Endvidere kan sådanne interventioner øge patientens livskvalitet. På trods af de påviste effekter er det dog sjældent, at sådanne interventioner bliver implementeret i praksis (63). Et review af interventioner til par, hvor den ene partner har kræft (64), fandt små, men gavnlige effekter på forskellige aspekter af livskvalitet for både patienter og partnere. Man skal dog være opmærksom på, at en stor del af de forskningsbaserede interventionsstudier har metodiske begrænsninger som f.eks. et begrænset antal deltagere. Mange interventionsstudier er gennemført på bryst- og prostatakræftpatienter og deres pårørende. Der er en mangel på viden om effekten af sådanne studier på andre kræftpopulationer.

I "Styrket indsats på kræftområdet – et sundhedsfagligt oplæg" bliver det fremhævet at pårørende er en ressource for patienten, men at de også har egne behov. Patienter og pårørende kan have forskellige behov, og disse individuelle behov skal vurderes af sundhedspersonalet. Professionel psykologisk og psykosocial støtte skal være til rådighed for pårørende som har brug herfor (Sundhedsstyrelsen, 2010). På nuværende tidspunkt er der dog ingen systematiske behovsvurderinger eller tilbud om psykosocial støtte til pårørende eller familien som samlet enhed, fraset Kræftens Bekæmpelses tilbud.

8.4 Børn med kræft

Kræft er en sjælden sygdom hos børn, og der diagnosticeres ca. 200 kræfttilfælde årligt blandt børn og unge under 18 år. Behandlingen sker på de børneonkologiske afdelinger for børn under 15 år, mens børn i alderen 15-18 også behandles på voksenafdelinger. Inden for de senere år er behandlingen af unge med kræft forsøgt centraliseret på f.eks. ungestuer og ungdomsafdelinger i regionerne. Rehabilitering i forbindelse med kræft hos børn og unge er en specialisopgave som skal tage udgangspunkt i barnets alder. Formålet med rehabiliteringen er, at barnet både følger den almindelige alderssvarende udvikling og vender tilbage til en så normal hverdag som muligt. Der er en klar forventning om, at barnet vil overleve (mere end 80% overlever i dag), og derfor begynder rehabilitering allerede ved diagnosen.

Systematiske psykosociale studier om rehabilitering til børn med cancer under og efter behandling er sparsomme. Der findes en del studier, som på forskellig vis søger at øge livskvaliteten generelt for børn under og efter behandlingen. Eksempelvis skoleinterventionsprogrammer (65,66) terapeutisk rekreation (f.eks. camp-programmer, musikterapi) (67), naturbaseret rehabilitering (68), o.l. Samlet set er der ikke en entydig og overbevisende effekt af disse tiltag, hvilket også skal ses i relation til, at der er få systematiske undersøgelser, og at disse inkluderer et begrænset antal børn.

Fysisk aktivitet blandt børn under behandling er også sparsomt undersøgt. I et Cochrane review (69) fra 2013 kunne der inkluderes i alt fem studier (her af et RCT studie). Studierne inkluderede udelukkende børn med ALL, og der deltog i alt 131 (14-51) børn i studierne. Træningsinterventionen varede mellem 15-60 minutter per session og havde en varighed på mellem 10 uger til to år. Effekten af fysisk træning hos børn med kræft er ikke overbevisende påvist på nuværende tidspunkt, men der er en trend i retning af, at interventionsgrupperne får en bedre fysisk funktion end kontrolgrupperne, specielt i forhold til kropssammensætning, fleksibilitet og cardio-vaskulær fitness. Der mangler flere og større studier, der både inkluderer fysisk aktivitet til børn med kræft og andre typer af kræft end leukæmi. En indikation på, at fysisk aktivitet måske har afgørende betydning for børnenes fysiske rehabilitering også mange år efter endt behandling, er et nyt registerbaseret studie med 1187 overlevende efter Hodgkin lymfom i barndommen, der viser, at fysisk aktivitet er associeret med en lavere risiko for kardiovaskulær morbiditet og mortalitet (70).

En registerbaseret undersøgelse har vist, at 31 % af kræftbehandlede børn får specialundervisning 1 år efter afsluttet behandling, og 15 % går i skole på nedsat tid. Desuden går 18 % en klasse om (ikke publicerede data, RESPECT projektet). Lignede tal findes fra internationale undersøgelser. En anden registerbaseret undersøgelse har dog vist, at kræftbehandlede børn ikke får kortere uddannelse end aldersmatchede raske børn (71). Dette indikerer, at børn under og efter behandling kæmper med at opretholde og genvinde et alderssvarende fagligt niveau, et tilhørsforhold i børnegrupper og sociale netværk, hvilket er forhold der genfindes i litteraturen.

Samlet set er der på baggrund af litteraturen ikke stærk evidens for, hvorledes rehabilitering af børn med kræft skal organiseres.

9. Forskningstemaer

Arbejdsgruppen har i forbindelse med drøftelserne af praksis og den bedst tilgængelige viden om rehabilitering under og efter kræftbehandling identificeret en række temaer, hvor forskning vil kunne bidrage med ny viden i forhold til problemstillinger og indsatser.

Listen nedenfor afspejler en del af de drøftede temaer og er ikke udtømmende i forhold til forskningsbehovet på området.

Forskning i tidlig indsats

- Projekter, som belyser muligheden for og effekten af indsats inden behandlingsstart (prehabilitering)

Forskning relateret til behovsvurdering og organisering af indsatsen

- Anvendelse af behovsvurderingsredskaber – herunder udfordringer i behovsvurdering og effekten af behovsvurdering
- Belysning af hvilke patienter, der har behov for rehabilitering
- Effekten af rehabiliteringsindsatsen i kommunerne
- Hvordan kan rehabilitering implementeres i praksis?

Forskning i rehabilitering målrettet særlige patientgrupper

- Rehabilitering af børn og unge med kræft, herunder studier af indlæring efter kræft
- Rehabilitering målrettet sårbare patienter
- Rehabilitering målrettet kræftpatienter med fremskreden sygdom/patienter i den palliative fase
- Når familien rammes af kræft: Projekter, som har fokus på familielivet, når et medlem rammes af kræft. Hvordan påvirker det familien og hvilken indsats skal familien tilbydes?
- Social ulighed: Projekter som belyser, hvordan man kan understøtte, at socialt dårligt stillede patienter henvises til rehabiliteringsindsatser i kommunerne
- Rehabilitering til ældre patienter

Forskning i efterforløb og senfølger

- Forskningsprogrammer målrettet senfølger efter behandling, herunder forskning, som kan belyse genetiske markører for senfølger og rehabiliteringsindsats
- Senfølger efter intensiv behandling for børnekræft
- Kognitive og hukommelsesproblemer
- Hverdagslivet i hjemmet med kræft - krop, aktivitet, deltagelse
- Seksualitet og kræft

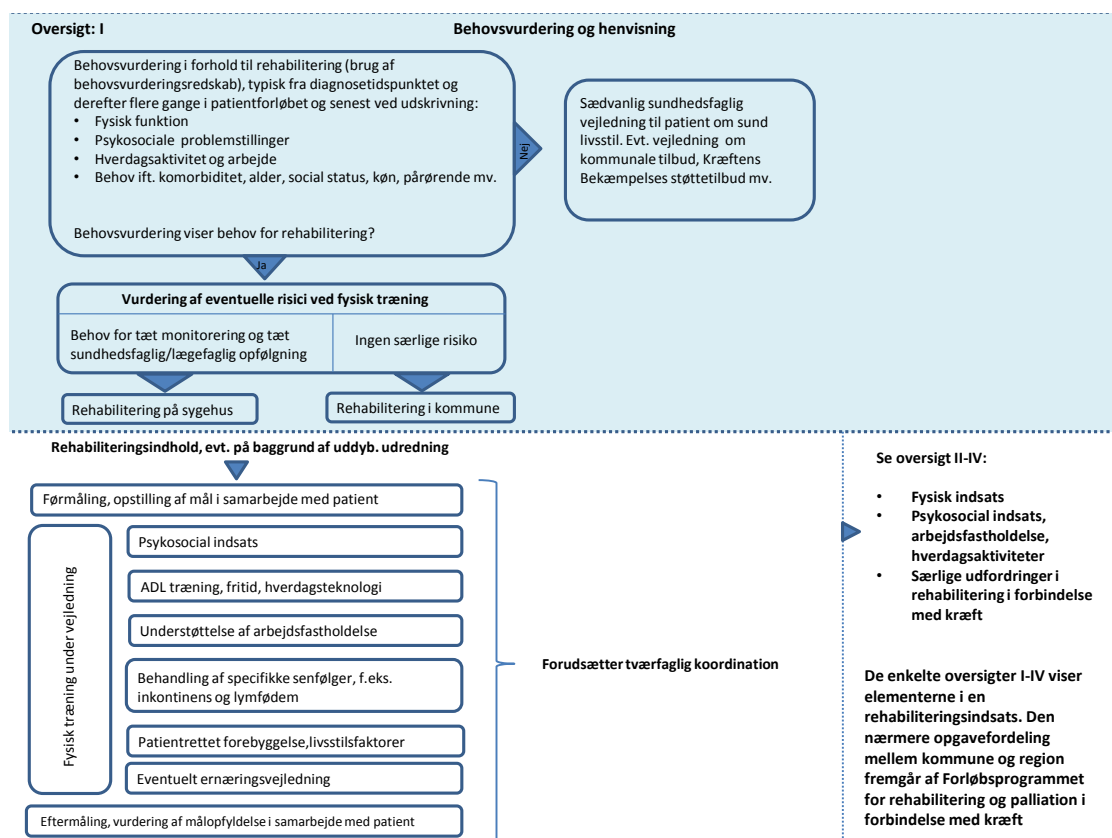
10. En skabelon for rehabilitering i forbindelse med kræft

Det er på baggrund af den foreliggende viden ikke muligt at give anbefalinger vedrørende diagnosespecifikke rehabiliteringsprogrammer til kræftpatienter. Den samlede litteratur peger på, at rehabilitering i forbindelse med kræft bør indeholde følgende tilbud:

- Systematisk behovsafdækning gennem anamnese og brug af et afprøvet, valideret screeningsredskab og eventuelt fortsætter med en uddybende udredning (4)
- Førmåling og opstilling af mål i samarbejde med patienten
- Fysisk træning under hensyntagen til kræftpatientens behov og eventuelle risikofaktorer
- Psykosociale indsatser
- Indsatser, der retter sig mod at fremme deltagelse i hverdagsaktiviteter og arbejdsfastholdelse
- Behandling af specifikke senfølger
- Patientrettet forebyggelse/livsstilsfaktorer
- Ved behov ernæringsvejledning ved diætist
- Hensynstagen til særlige udfordringer i den rehabiliterende indsats, herunder social ulighed, kønsmæssige forhold, de pårørendes behov og rolle
- Om muligt effektmåling af indsatsen, inkl. evaluering af målopfyldelse.

Inspireret af et diagram udviklet af Integraal Kankercentrum i Holland (72), er der nedenfor - på baggrund af den foreliggende viden - udarbejdet et diagram over elementerne i rehabilitering i forbindelse med kræft.

Diagram over elementerne i rehabilitering i forbindelse med kræft



Oversigt II: Fysisk indsats/træning

Vurdering ifbm. træning af kræftpatienter:

- Behov for fysisk træning under vejledning af en professionel
- Behov for lægefaglig vurdering ved specialiseret træning
- Grad af funktionstab
- Begrænsninger ifht. patienters sygdomsstatus/knogle-, hjernemetastaser og blødningsrisici mv.
- Hjerter- eller lungekomplikationer
- Anden komorbiditet
- Sproglige problemer/etnicitet/kultur

Fysisk træning i grupper

- Aerob træning af moderat/høj intensitet minimum to gange om ugen
- Moderat styrketræning af store muskelgrupper afhængig af personens form

Personligt tilpasset træning

- Tager udgangspunkt i program for grupper, men tilpasses den enkelte patients sygdomsstatus, behandling og risikoprofil

Anbefalinger i forhold til fysisk træning

- Kræftpatienter bør følge de nationale anbefalinger vedr. fysisk aktivitet som gælder for raske:
 - Moderat til høj fysisk aktivitet mindst 30 min. om dagen
 - Fysisk aktivitet af høj intensitet af mindst 20 min. varighed to gange pr. uge
- Alle kræftpatienter bør konsultere egen læge eller behandlingsansvarlig læge før træning
- Kræftpatienter med knogle- og hjernemetastaser, og blødningsrisici bør konsultere onkologen før træning
- Træning bør tilpasses kræftpatientens sygdomsstatus, behandling og risikoprofil
- Monitorering m.h.p. at måle effekt af fysisk træning til kræftpatienter
- Kræftpatienter bør fortsætte træning efter rehabiliteringsforløb, f.eks. i eget hjem, fitnesscenter, sportsklub- og foreninger mv.

Oversigt III: Psykosocial indsats, arbejdsfastholdelse og hverdagsaktiviteter

Vurdering ifbm. psykosocial indsats til kræftpatienter:

Vurdering af risiko for/tegn på behandlingskrævende depression og angst

- Høj, moderat, lav, ingen
- Krisereaktion
- Økonomi
- Familie, pårørende og små børn mv.

Formål med den psykosociale indsats

- Mestre psykologiske reaktioner
- Mulighed for netværksdannelse/erfaringsudveksling
- Redskaber til at håndtere sygdom og eventuelle fysiske begrænsninger (symptomer og senfølger)
- Mestre rollen i familien og sociale relationer
- Forebygge eller dæmpe angst og depression

Eksempler på metoder i den psykosociale indsats

- Kognitiv terapi
- Psykoedukation/undervisning i psykologiske reaktioner i forbindelse med kræft, livsstilsfaktorer og håndtering af senfølger
- Psykosocial vejledning i grupper eller individuelt
- Afspænding og mindfulness
- Kombineret fysisk træning og psykosocial indsats
- Eksistentielle samtaler i grupper eller individuelt

Arbejdsfastholdelse

Jobfunktion og arbejdsforhold, herunder fysisk belastning på arbejde og støtte fra leder, har betydning
Hvis patienten ønsker det, anbefales at kræftpatientens arbejdsplads involveres

Hverdagsaktiviteter

Kræftpatienter med problemer i forhold til hverdagsaktiviteter bør tilbydes indsatser som afhjælper problemerne, f.eks. ADL træning, hjælpemidler mv.

Oversigt IV: Særlige udfordringer i forhold til rehabilitering i forbindelse med kræft

Social ulighed

Særligt fokus på rehabilitering målrettet brugere med kort uddannelse og lav indtægt, herunder:

- Fokus på at tilgodese deres specifikke behov
- Målrettet rekruttering til rehabilitering for socialt sårbare og støtte fra professionelle til deltagerne

Kønsmæssige forhold

Særligt fokus på målrettede rehabiliteringstilbud til mænd herunder at have opmærksomhed på mænds behov for at:

- Bevare kontrol og normalitet
- Genoprette optimal funktionsevne og hverdagsliv uden fokus på sygdom
- Starte rehabilitering på hospitalet
- Tage højde for køn i planlægning og udvikling af rehabilitering
- Udvikling af gruppetilbud for mænd

Pårørende

Særligt fokus på de pårørendes rolle

- De sundhedsprofessionelle skal være opmærksomme på de pårørendes behov og problemer
- De pårørende kan være en ressource i forhold til patientens rehabilitering

Bilag 1

Den nationale arbejdsgruppes medlemmer:

Deltagerne

Danske forskere og fagpersoner med indsigt i rehabilitering efter kræft. Arbejdsgruppen har en tværfaglig og tværsektoriel sammensætning. Medlemmerne af arbejdsgruppen repræsenterer sig selv og ikke deres organisation og ansættelsessted.

Arbejdsgruppen har følgende medlemmer:

Professor Lis Adamsen, Universitetshospitalernes Center for Sundhedsfaglig Forskning, UCSF, leder af CIRE, The Centre for the Integrated Rehabilitation of Cancer Patients
Kræftrehabiliteringssygeplejerske Vibe Rasmussen, Rigshospitalet
Sundhedsfremmemedarbejder og fysioterapeut Solvejg Brusgaard, Skanderborg Kommune
Postdoc., projektleder Hanne Bækgaard, CIRE, The Centre for the Integrated Rehabilitation of Cancer Patients, Rigshospitalet.

Lektor Karen la Cour, Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet

Seniorforsker Susanne Dalton, Kræftens Bekæmpelse

Centerchef, sygeplejerske, ph.d., Karin Brochstedt Dieperink, Rehabiliteringscenter Dallund
Forsker Charlotte Handberg, Klinisk Socialmedicin og Rehabilitering, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet

Centerleder Dorte Gilså Hansen, Nationalt Forskningscenter for Kræftrehabilitering, Syddansk Universitet

Forsker, ph.d. Bjarne Hjortbak, Marselisborgcentret

Professor Anders Bonde Jensen, Aarhus Universitetshospital, næstformand i dansk selskab for klinisk onkologi

Professor Christoffer Johansen, Rigshospitalet/Kræftens Bekæmpelse

Professor Henning Langberg, Københavns Kommune/Københavns Universitet

Seniorforsker Julie Midtgaard, Universitetshospitalernes Center for Sundhedsfaglig Forskning, UCSF

Professor Claus Vinther Nielsen, Klinisk Socialmedicin og Rehabilitering, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet

Centerchef Jette Vibe-Petersen, Center for Kræft og Sundhed

Ph.d. studerende, videnskabelig assistent, cand. psych., Nina Rottmann og ph.d. studerende, cand.scient.san. Anne Nicolaisen har bidraget med afsnittet 8.3 De pårørendes rolle.

Litteratur

1. World Report on Disability, WHO 2011.
2. Marselisborgcentret. Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet, 2004.
3. Thorsten Meyer, Christoph Gutenbrunner, Jerome Bickenbach, Alarcos Cieza, John Melvin and Gerold Stucki, Towards a conceptual description of rehabilitation as a health strategy. *J Rehabil Med* 2011; 43: 765–769.
4. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. Sundhedsstyrelsen 2012.
5. Bidstrup PE et al. Accuracy of the Danish version of the 'distress thermometer'. *Psychooncology* 2012; 21:436-43.
6. Hansen DG et al. A complex intervention to enhance the involvement of general practitioners. *Acta Oncol* 2011; 50:299-306.
7. Bergholdt SH et al. Enhanced involvement of general practitioners in cancer rehabilitation: a randomised controlled trial. *BMJ Open* 2012; 16;2(2):e000764.
8. Holtedahl K. Do cancer patients benefit from short-term contact with a general practitioner following cancer treatment? A randomised, controlled study. *Support Care Cancer* 2005; 13:949-56.
9. Kristensen M et al. Cancer rehabilitation in Danish municipalities: results from a national baseline survey, under submission. Undersøgelsen er baseret på selvrapporeret data fra det ansvarlige personale for kræftrehabilitering i alle 98 kommuner i januar 2013. De to rapporter er udført med ca. et års mellemrum.
10. Kræfttramtes behov og oplevelser gennem behandling og i efterforløbet - Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2013.
11. Genoptræning af kræftpatienter – undersøgelse af genoptræningsplaner for kræftpatienter 2007-2012 samt prognose, Kræftens Bekæmpelse 2014.
12. Rehabilitering efter brystkræft, tyk- og endetarmskræft og prostatakræft. En medicinsk teknologivurdering, 2010. Sundhedsstyrelsen.
13. Physical activity: suggestions and tips [web page]. Alexandria, VA: American Society of Clinical Oncology; 2013 [cited 2014 Jun 25]. Available from: <http://www.cancer.net/navigating-cancer-care/prevention-and-healthy-living/physical-activity/physical-activity-suggestions-and-tips>
14. American College of Sports Medicine Roundtable on Exercise guideline for Cancer Survivors, *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 2010.
15. Bourke L, Homer KE, Thaha MA, Steed L, Rosario DJ, Robb KA, Saxton JM, Taylor SJ. Interventions for promoting habitual exercise in people living with and beyond cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013 Sep 24;9.
16. Brown JC, Winters-Stone K, Lee A, Schmitz KH. Cancer, physical activity, and exercise. *Compr Physiol*. 2012 Oct;2(4):2775-809.
17. Mishra SI. Exercise interventions on health-related quality of life for cancer survivors (Review); *The Cochran Library* 2012, Issue 8.
18. Fong DYT. Physical activity for cancer survivors: meta-analysis of randomized controlled trials. *BMJ* 2012;344:e70.
19. Puetz T, Herring MP. Differential effects of exercise on cancer-related fatigue during and following treatment. A meta-analysis. *Am J Prev Med* 2012;43:e1-e24.
20. Carayol M et al. Psychological effect of exercise in women with breast cancer receiving adjuvant therapy: what is the optimal dose needed? *Annals of Oncology* 2013;24:291-300.
21. Schmitz KH, Speck RM. Risks and benefits of physical activity among breast cancer survivors who have completed treatment. *Womens Health (Lond Engl)*. 2010 Mar;6(2):221-38.
22. Spence RR, Heesch KC, Brown WJ. Exercise and cancer rehabilitation: a systematic review. *Cancer Treat Rev*. 2010 Apr;36(2):185-94.
23. Tara A. Albrecht and Taylor Ann G, 2012 – Physical Activity in Patients with Advanced-Stage Cancer: A Systematic Review of the Literature.
24. Jones LW, Courneya KS, Fairey AS, Mackey JR. Effects of an oncologist's recommendation to exercise on self-reported exercise behavior in newly diagnosed breast cancer survivors: a single-blind, randomized controlled trial. *Ann Behav Med* 2004; 28(2):105-13
25. Midtgaard et al. European Journal of Oncology Nursing, 2009, Self-reported physical activity behavior: exercise motivation and information In Danish adult cancer patients undergoing chemotherapy.
26. Adamsen L et al. Effect of a multimodal high intensity exercise intervention in cancer patients undergoing chemotherapy: randomised controlled trial. *BMJ* 2009;339:b3410.
27. Meyer et al. Effects of psychosocial interventions with adult cancer patients: A meta-analysis of randomized experiments. *Health Psychology* 1995; 14:101-108.
28. Galway K et al. Psychosocial interventions to improve quality of life and emotional wellbeing for recently diagnosed cancer patients. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012 Nov 14.
29. Parahoo K. Psychosocial interventions for men with prostate cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013 Dec 24.
30. Sheinfeld GS. Meta-analysis of psychosocial interventions to reduce pain in patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2012; 30:539-47.

31. Schott DA et al. Multidimensional rehabilitation programmes for adult cancer survivors. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013, Issue 3.
32. Duijts SF et al. Effectiveness of behavioral techniques and physical exercise on psychosocial functioning and health-related quality of life in breast cancer patients and survivors – a meta-analysis. *Psycho-Oncology* 2011;20:115-126.
33. Mewes JC. Effectiveness of multidimensional cancer survivor rehabilitation and cost-effectiveness of cancer rehabilitation in general: A systematic review. *The Oncologist* 2012;17:1581-93.
34. Würtzen H, Dalton SO, Elsass P, Sumbundu AD, Steding-Jensen M, Karlsen RV, Andersen KK, Flyger HL, Pedersen AE, Johansen C. Mindfulness significantly reduces self-reported levels of anxiety and depression: results of a randomized controlled trial among 336 Danish women treated for stage I-III breast cancer. *Eur J Cancer*. 2013 Apr;49(6):1365-73. doi: 10.1016/j.ejca.2012.10.030. Epub 2012 Dec 19. PubMed PMID: 23265707.
35. Würtzen H, Dalton SO, Andersen KK, Elsass P, Flyger HL, Sumbundu A, Johansen C. Who participates in a randomized trial of mindfulness-based stress reduction (MBSR) after breast cancer? A study of factors associated with enrollment among Danish breast cancer patients. *Psychooncology*. 2013 May;22(5):1180-5. doi:10.1002/pon.3094. Epub 2012 May 16. PubMed PMID: 22592966.
36. Piet J, Würtzen H, Zachariae R. The effect of mindfulness-based therapy on symptoms of anxiety and depression in adult cancer patients and survivors: a systematic review and meta-analysis. *J Consult Clin Psychol*. 2012 Dec;80(6):1007-20. doi: 10.1037/a0028329. Epub 2012 May 7.
37. Dilworth S Patient and health professional's perceived barriers to the delivery of psychosocial care to adults with cancer: a systematic review. *Psychooncology* 2014; 23:601-12.
38. Chevillat AL, Dose AM, Basford JR, Rhudy LM. Insights into the reluctance of patients with late-stage cancer to adopt exercise as a means to reduce their symptoms and improve their function. *J Pain Symptom Manage* 2012 ;44(1):84-94.
39. la Cour K, Johannessen H, Josephsson S. Activity and meaning making in the everyday lives of people with advanced cancer. *Palliative Supportive Care* 2009 ;7(4):469-479.
40. Johnsen AT, Petersen MA, Pedersen L, Houmann LJ, Groenvold M. Do advanced cancer patients in Denmark receive the help they need? A nationally representative survey of the need related to 12 frequent symptoms/problems. *Psycho-Oncology*. 2013 April 1; 22(8):1724-1730.
41. Chevillat AL, Troxel AB, Basford JR, Kornblith AB. Prevalence and treatment patterns of physical impairments in patients with metastatic breast cancer. *J Clin Oncol* 2008 2008;26(16):2621-2629.
42. Rainbird K, Perkins J, Sanson-Fisher R, Rolfe I, Anseline P. The needs of patients with advanced, incurable cancer. *Br J Cancer* 2009 2009/09;101(5):759-764.
43. Johnsen AT, Petersen MA, Pedersen L, Houmann LJ, Groenvold M. Do advanced cancer patients in Denmark receive the help they need? A nationally representative survey of the need related to 12 frequent symptoms/problems. *Psycho-Oncology*. 2013 April 1; 22(8):1724-1730.
44. Vendrusculo Fangel LM, Sanches Panobianco M, Martins Kebbe L, de Almeida AM, de OG. Quality of life and daily activities performance after breast cancer treatment. *Acta Paul Enfermagem* 2013;26(1):93-100
45. Esbensen BA, Osterlind K, Hallberg IR. Quality of life of elderly persons with cancer: a 6-month follow-up. *Scand J Caring Sci* 2007 06/01;21(2):178.
46. Harrison-Paul J, Drummond A. A randomised controlled trial of occupational therapy in oncology: challenges in conducting a pilot study. *BR J OCCUP THER* 2006 03;69(3):130-133.
47. Hegel MT, Lyons KD, Hull JG, Kaufman P, Urquhart L, Li Z, et al. Feasibility study of a randomized controlled trial of a telephone-delivered problem-solving-occupational therapy intervention to reduce participation restrictions in rural breast cancer survivors undergoing chemotherapy. *Psycho Oncol* 2011 10;20(10):1092-1101.
48. Lindahl-Jacobsen L, Hansen DG, La Cour K, Søndergaard J. Evaluation of a complex intervention to improve activities of daily living of disabled cancer patients: Protocol for a randomised controlled study and feasibility of recruitment and intervention. *BMC Health Services Research* 2014;14(1).
49. Waddell G and Burton AK. *Is work good for your health and well-being*, TSO, London 2006..
50. Waddell G, Burton AK & Kendall NAS. *Vocational Rehabilitation. What works, for whom, and when?* TSO, London, 2008.
51. de Boer AG, Verbeek JH, Spelten ER, et al. Work ability and return-to-work in cancer patients. *Br J Cancer* 2008; 98: 1342-7.
52. Carlsen K, Oksbjerg Dalton S, Frederiksen K, et al. Cancer and the risk for taking early retirement pension: A Danish cohort study. *Scand J Public Health* 2008; 36: 117-25.
53. de Boer AGEM et al. Interventions to enhance return-to-work for cancer patients (review). *The Cochrane Library* 2011, Issue 2.
54. Høybye et al. Research in Danish cancer rehabilitation: Social characteristics and late effects of cancer among the participants in the FOCARE project. *Acta oncologica* 2008; 47:47-55.
55. Ross et al. Are different groups of cancer patients offered rehabilitation to the same extent? *Support Care Cancer*, 2012; 20: 1089-1100.
56. Moustén et al. Social position and referral to rehabilitation among cancer patients. *Acta Oncologica*, under review, 2014).
57. Holm LV et al. Social inequality in cancer rehabilitation: A population-based cohort study. *Acta oncologica* 2013; 52:410-422.

58. Meillier L. I gang igen efter blodprop i hjertet– socialt differentieret hjerterehabilitering. Sundhedsfremme og Forebyggelse, Århus Center for Folkesundhed, Region Midtjylland, 2007.
59. Kommunal kræftr Rehabilitering – erfaringsopsamling fra 15 kommuner, KL, Kræftens Bekæmpelse, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2010.
60. Handberg-C et al. Men's reflections on participating in cancer rehabilitation: a systematic review of qualitative studies 2000–2013. *European Journal of Cancer Care* 2014; 23:159-172.
61. Handberg C et al. Understanding male cancer survivors' barriers to participating in cancer rehabilitation. Under review.
62. Lund, L., Ross, L., Petersen, M. A., & Groenvold, M. (2014). The interaction between informal cancer caregivers and health care professionals: a survey of caregivers' experiences of problems and unmet needs. *Supportive Care in Cancer*. doi: 10.1007/s00520-014-2529-0.
63. Northouse, L., Williams, A. L., Given, B., & McCorkle, R. (2012). Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *J.Clin.Oncol.*, 30(11), 1227-1234.
64. Badr, H., & Krebs, P. (2013). A systematic review and meta-analysis of psychosocial interventions for couples coping with cancer. *Psycho-Oncology*, 22(8), 1688-1704. doi: 10.1002/pon.3200.
65. Helms AS et al Facilitation of school re-entry and peer acceptance programs of children with cancer: a review and meta-analysis of intervention studies, *Eur J Cancer Care*, 2014 Sept 10 (E-pub ahead of print).
66. Seitz DCM et a. Psychosocial interventions for adolescent cancer patients: a systematic review of the literature, *Psycho-oncology* 2009, 18:683-690.
67. Martiniuk A et al. Camp Programs for Children With Cancer and Their Families: Review of Reserach Progress over the Past Decade, *Pediatr Blood Cancer* 2014; 61:778-787.
68. Ray H, Jakubec SL. Nature-based experiences and health of cancer survivors, *Complement Ther Clin Pract* 2014 (Aug E-pub ahead of print).
69. Braam KI et al. Physical exercise training interventions for children and young adults during and after treatment for childhood cancer, *Cochrane Database Syst Rev*, 2013.
70. Jones LW et al Exercise and Risk of Major Cardiovascular Events in Adult Survivors of Childhood Hodgkin Lymphoma: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study, *Journal of Clinical Oncology* [e-publish ahead of print] oct 13 2014.
71. Koch SV et al. Educational attainment among survivors of childhood cancer: a population-based cohort study in Denmark. *Br J Cancer*. 2004; 91(5):923-8.
72. http://www.oncoline.nl/uploaded/docs/Oncologisch%20revalidatie/engelse%20vertaling/DIAGRAMS_UK_23112011.pdf.