

Rehabilitering af kræftpatienter

Rapport fra arbejdsgruppen om rehabilitering af
kræftpatienter

Indholdsfortegnelse

Kapitel 1. Indledning og baggrund	4
Kapitel 2. Kommissorium og sammensætning	6
2.1. Medlemmer af Arbejdsgruppen om Kræftrehabilitering	6
Kapitel 3. Sammenfatning og anbefalinger.....	7
3.1. Sammenfatning	7
3.2. Anbefalinger	8
Kapitel 4. Kræft i tal.....	9
Kapitel 5. Kræftrehabilitering – en begrebsafklaring	14
Kapitel 6. Forskning i kræftrehabilitering	16
6.1. Den psykosociale kræftforskning	16
6.2. Opsamling	18
Kapitel 7. Rehabiliteringsbehov for kræftpatienter	20
7.1. Generelle rehabiliteringsbehov for kræftpatienter	20
7.1.1. Det somatiske niveau	20
7.1.2. Det psykologiske niveau.....	21
7.1.3. Det sociale niveau	21
7.1.4. Det erhvervsmæssige niveau	22
7.1.5. Det materielle niveau	22
7.2. Diagnosespecifikke rehabiliteringsbehov	23
Kapitel 8. Rehabiliteringsprogrammer for hjerte-, ryg- og lungepatienter.....	39
8.1. Hjerterehabilitering	39
8.2. Rygrehabilitering	39
8.3. Lungerehabilitering.....	40
Kapitel 9. Kræftrehabilitering som led i det samlede patientforløb.....	41
Kapitel 10. Eksempler på konkrete kræftrehabiliteringsprojekter	42
Kapitel 11. Status for amternes arbejde med kræftrehabilitering.....	52
11.1. Generelt.....	52
11.2. Københavns Amt.....	52
11.3. Frederiksborg Amt.....	52
11.4. Roskilde Amt	53
11.5. Vestsjællands Amt.....	53
11.6. Storstrøms Amt	54
11.7. Bornholms Regionskommune	54
11.8. Fyns Amt	54
11.9. Sønderjyllands Amt	54
11.10. Ribe Amt	55
11.11. Vejle Amt	55
11.12. Ringkjøbing Amt	55

11.13. Århus Amt.....	55
11.14. Viborg Amt.....	56
11.15. Nordjyllands Amt	56
11.16. Hovedstadens Sygehusfællesskab	56
Bilag	57
Bilag 1. Evidens for effekten af kræftrehabilitering – oversigtstabel.....	58
Bilag 2. Evidens for effekten af kræftrehabilitering – litteraturliste	61
Bilag 3. Uddybende beskrivelse af rehabiliteringsprogrammer for hjerte-, ryg- og lungepatienter	62

Kapitel 1. Indledning og baggrund

Rehabilitering af kræftpatienter er blevet et mere aktuelt emne i Danmark, idet flere og flere personer får konstateret kræft, og flere overlever deres kræftsygdom eller lever længere tid med den. Antallet af nye kræfttilfælde i Danmark er steget fra omkring 9.000 i 1940'erne til mere end 30.000 i 1998. I dag er der omkring 200.000 danskere, der lever med en kræftsygdom eller følgerne heraf. I år 2020 forventes antallet af nye årlige kræfttilfælde at være steget med 44 pct. sammenlignet med niveauet i midten af 1990'erne.

I behandlingen er der inden for de senere år taget flere og mere radikale midler i brug for at bekæmpe kræften. Disse behandlingsmidler er med til at sikre, at stadig flere overlever deres kræftsygdom, men medfører også at stadig flere kræftpatienter oplever senfølgevirkninger af behandlingen.

Resultatet er, at flere og flere kræftpatienter står over for at skulle vende tilbage til et familieliv og måske et arbejdsliv efter ofte lang tids sygdom, som har påvirket den enkelte både fysisk og psykisk, og som ofte også har ændret de sociale relationer, den enkelte indgår i.

Der er i disse år stor fokus på 'produktionen' - altså at forbedre overlevelse og livskvalitet gennem kirurgiske og onkologiske behandlinger. Samtidig er der sket en udvikling i retning af kortere indlæggelsesperioder og mere ambulant behandling, hvilket kan betyde, at senfølger og behov for rehabilitering er blevet mindre synligt for behandlerne og det kan derfor være vanskeligere at bevare helhedsperspektivet i patientforløbet. I en tid hvor der tales meget om betydningen af sammenhæng og kvalitet i patientforløbet - ikke mindst for patienter med livstruende sygdom - er det derfor væsentligt, at en kvalificeret og individuelt rettet rehabiliteringsindsats tænkes ind som en stadig vigtigere del af den *samlende* indsats mod kræft.

Det er en del af baggrunden for, at Kræftstyregruppen i Den Nationale Kræftplan fra 2000 har anbefalet, at rehabiliteringsindsatsen evalueres. Amtsrådsforeningen og Sundhedsministeriet nedsatte derfor i efteråret 2000 en arbejdsgruppe, som fik til opgave at vurdere den organisatoriske tilrettelæggelse af rehabiliteringsindsatsen og udarbejde faglige retningslinier på området.

Arbejdsgruppen søgte at kortlægge status for rehabiliteringsindsatsen for kræftpatienter i amter og kommuner og indhentede synspunkter fra en række fagfolk. Denne status viste, at rehabiliteringsindsatsen varierer meget, og at der mangler systematisk viden om effekten af de forskellige tiltag. Arbejdsgruppen konkluderede, at kræftrehabilitering er i en lærings- og opbygningsfa-

se, hvor der etableres projekter for enkelte patientgrupper og drages erfaringer herfra. Derfor var det arbejdsgruppens klare vurdering, at det ikke var muligt at udarbejde faglige retningslinier for rehabiliteringsindsatsen.

I erkendelse heraf tog Indenrigs- og Sundhedsministeriet sammen med Amtsrådsforeningen i foråret 2002 initiativ til at nedsætte en ny arbejdsgruppe om kræftrehabilitering med et ændret kommissorium, således at arbejdsgruppen fik til opgave at beskrive de nuværende initiativer på området med henblik på at fremme en styrket indsats.

Kapitel 2. Kommissorium og sammensætning

Arbejdsgruppen om kræftrehabilitering fik således til opgave,

- at redegøre for den eksisterende faglige dokumentation – nationalt og internationalt - for effekten af kræftrehabilitering,
- at pege på forskellige tilgange til kræftrehabilitering med udgangspunkt i en beskrivelse af etablerede danske rehabiliteringsprogrammer indenfor andre sygdomsområder,
- at beskrive erfaringer med kræftrehabilitering i Danmark,
- med udgangspunkt i ovenstående at udarbejde forslag til, hvordan arbejdet med kræftrehabilitering kan styrkes.

Arbejdsgruppen fik således til opgave ud fra forskellige vinkler at inspirere til udvikling af rehabiliteringsprogrammer på kræftområdet. Fokus for arbejdsgruppens arbejde har været den rehabiliteringsindsats, der sker i sundhedsvæsenet.

2.1. Medlemmer af Arbejdsgruppen om Kræftrehabilitering

Kontorchef Peder Ring, Amtsrådsforeningen (formand)

Overlæge Ane Friis Bendix, Bispebjerg Hospital

Oversygeplejerske Lone Ammentorp, Amtssygehuset i Herlev

Afdelingschef Anne Nissen, Kræftens Bekæmpelse

Overlæge Christoffer Johansen, Kræftens Bekæmpelse

Videnskabelig assistent Jette Nygaard, Kræftens Bekæmpelse

Konstitueret kontorchef Ruth Truelsen, Sundhedsstyrelsen

Læge Peter Torsten Sørensen, Sundhedsstyrelsen

Konstitueret kontorchef Helle Schnedler, Indenrigs- og Sundhedsministeriet.

Herudover har Beskæftigelsesministeriet og Socialministeriet deltaget på et orienterende niveau. Kommunernes Landsforening har ikke ønsket at deltage i arbejdet.

Sekretariatet er blevet varetaget i fællesskab af fuldmægtig Trine Friis, Amtsrådsforeningen, og fuldmægtig Nina Moss, Indenrigs- og Sundhedsministeriet.

Kapitel 3. Sammenfatning og anbefalinger

3.1. Sammenfatning

Da antallet af nye kræfttilfælde er stigende, og stadig flere patienter overlever sygdommen eller lever længere med den, vil behovet for kræftrehabilitering også være stigende i de kommende år.

Formålet med kræftrehabilitering er at give kræftpatienter bedre muligheder for at håndtere den stadige forandring i livsvilkårene, som sygdommen forårsager. Tilrettelæggelsen af rehabiliteringsprogrammer for kræftpatienter bør tage højde for, at kræftpatienter kan have både somatiske, psykologiske, sociale, erhvervsmæssige og materielle behov.

Der er indtil nu kun i begrænset omfang evidens for effekten af rehabilitering – det gælder også rehabilitering af kræftpatienter. Der foreligger relativt få solide undersøgelser på området, og ofte er der kun fokuseret på delelementer i indsatsen – f.eks. effekten af fysisk aktivitet eller psykosocial intervention. Derfor er det ikke muligt at komme med en endelig evidensbaseret konklusion, der angiver i hvilket omfang, kræftpatienter skal tilbydes forskellige former for rehabilitering.

Det er dog arbejdsgruppens vurdering, at det er muligt at målrette indsatsen for kræftrehabilitering ved nærmere at redegøre for karakteristiske træk ved forskellige patientgrupper - f.eks. aldersprofil, overlevelse, typisk behandling, bivirkninger og senfølger.

Der findes herhjemme flere velbeskrevne og evidensbaserede rehabiliteringsprogrammer bl.a. for hjertepatienter, rygpatienter og lungepatienter. Beskrivelsen af disse programmer viser, at der er forskel på, i hvilken udstrækning rehabilitering indtænkes som en del af det samlede patientforløb og i hvilken udstrækning f.eks. videnskabelige selskaber og patientforeninger har engageret sig i arbejdet. Ligeledes varierer det i hvilket omfang, der er evidens for effekten af indsatsen, f.eks. er der relativt mange undersøgelser, der har dokumenteret en positiv effekt af hjerterehabilitering.

Afslutningsvis er der givet eksempler på større aktuelle kræftrehabiliteringsprojekter herhjemme – herunder i amtsligt regi. Beskrivelsen viser, at der er iværksat mange forskellige kræftrehabiliteringsinitiativer, og at der er forskning i gang på området.

3.2. anbefalinger

Arbejdsgruppen anbefaler, at Kræftstyregruppen fortsat følger udviklingen på området og at gruppen, hvis den finder, at der er behov herfor, i et MTV-perspektiv foretager en systematisk indsamling af eksisterende viden om og erfaringer med mulige rehabiliteringstiltag, herunder effekten og omkostningerne ved disse.

Arbejdsgruppen finder, at beskrivelsen af typiske rehabiliteringsbehov for specifikke grupper af kræftpatienter, kan bidrage til at målrette indsatsen og være til inspiration, når konkrete patientforløb – herunder rehabiliteringsforløb – tilrettelægges. D.v.s., at der også skal være fokus på rehabilitering fra den første henvendelse hos den praktiserende læge, i sygehusvæsenet og tilbage til den praktiserende læge og eventuelt i kontakten til den kommunale sektor.

Arbejdsgruppen opfordrer de faglige selskaber og sammenslutninger til i højere grad at indtænke rehabilitering som et naturligt element i den samlede kræftbehandling. Samtidig bør rehabilitering inddrages i forbindelse med udarbejdelse af referenceprogrammer og kliniske vejledninger. Arbejdsgruppen finder det hensigtsmæssigt, hvis Sundhedsstyrelsen fremover kommer til at spille en stærkere koordinerende rolle i dette arbejde.

Arbejdsgruppen opfordrer endvidere til, at kræftrehabilitering inddrages i forbindelse med amternes udarbejdelse af patientforløbsbeskrivelser, herunder at både praksissektor og den kommunale sektor inddrages.

Samtidig anbefaler arbejdsgruppen, at der iværksættes forskningsinitiativer i forbindelse med rehabiliteringsinitiativer med henblik på at indsamle evidens for rehabiliteringens effekt.

Endelig vil arbejdsgruppen foreslå, at der i forbindelse med udviklingen af en dansk model for kvalitetsvurdering inddrages internationale standarder for rehabilitering, og at rehabiliteringsforløb akkrediteres.

Kapitel 4. Kræft i tal

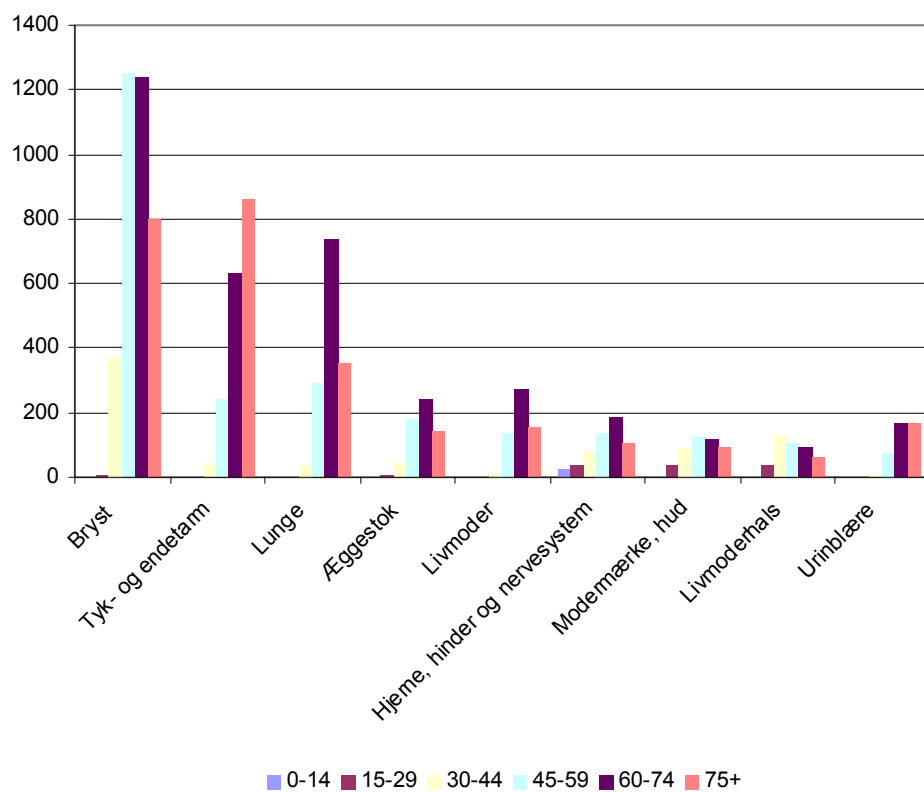
Behovet for rehabilitering af kræftpatienter vil stige i takt med at stadig flere overlever deres kræftsygdom og stadig flere lever længe med sygdommen.

Kræft er mange forskellige diagnoser, og hvert forløb er forskelligt. Endvidere rammer kræft både aldersmæssigt og socialt meget bredt. I rehabiliteringen af kræftpatienter er der derfor nogle specifikke overvejelser, man må gøre sig, således at man dækker de forskellige gruppers behov bedst muligt.

Formålet med dette afsnit er - på baggrund af tal fra Cancerregistret - at illustrere aldersprofiler og overlevelse for de forskellige kræftformer.

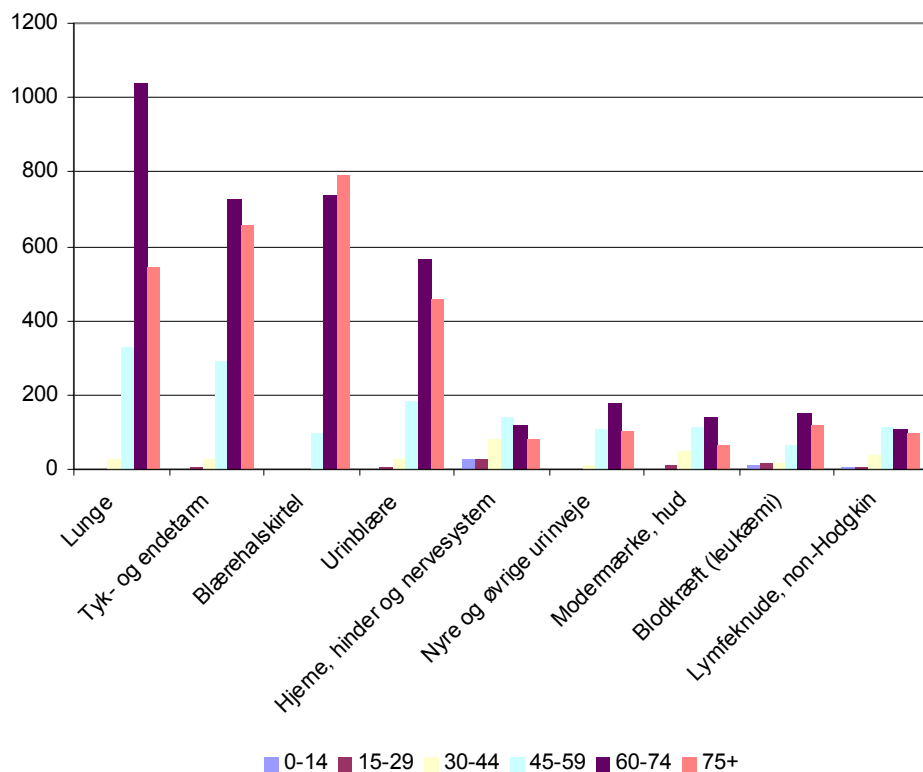
Figurerne nedenfor viser antallet af nye kræfttilfælde blandt mænd og kvinder i 1998 – opdelt på kræfttyper. De tre hyppigste kræftformer blandt kvinder er brystkræft, tarmkræft og lungekræft. Blandt mænd er de hyppigste kræftformer lungekræft, tyk- og endetarmskræft samt prostatakkræft.

Figur 1. Antal nye kræfttilfælde blandt kvinder, 1998
(De hyppigst forekommende livstruende kræftformer)



Kilde: Nye tal fra Sundhedsstyrelsen, april 2002.

Figur 2. Antal nye kræfttilfælde blandt mænd, 1998
(De hyppigst forekommende livstruende kræftformer)



Kilde: Nye tal fra Sundhedsstyrelsen, april 2002.

Antallet af nye kræfttilfælde er størst i aldersgruppen 60-74 år, svarende til 38 pct. af de nydiagnostiserede patienter. Personer på 75 år eller derover og gruppen mellem 45 og 59 år tegner sig for henholdsvis 32 pct. og 21 pct. af de nye tilfælde.

Yngre mænd under 45 år rammes især af testikelkræft, kræft i hjerne og nervesystem samt modermærkekræft. (Testikelkræft udgør antalsmæssigt for få til at komme med i figuren). Kvinder under 45 år rammes hyppigst af brystkræft og livmoderhalskræft.

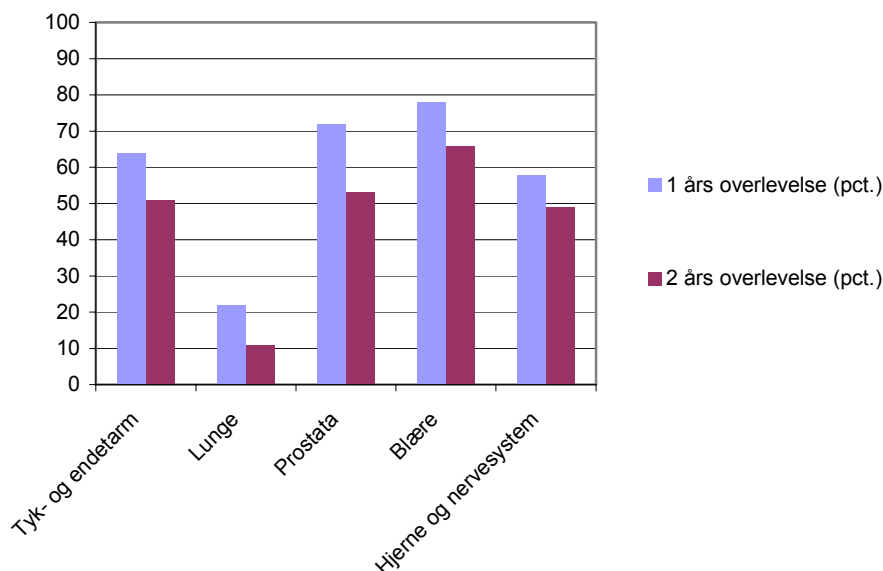
Blandt de ældre (over 60 år) er kræft i bryst hos kvinder og kræft i blærehalskirtel hos mænd de hyppigste kræftformer efterfulgt af kræft i tyk- og endetarm samt lunger.

En undersøgelse, der blev offentliggjort i Ugeskrift for Læger den 6. januar 2003, har vist, at op til 70 pct. af de nydiagnostiserede kræftpatienter kan *forventes* at få behov for rehabilitering. Heraf er ca. 30 pct. yngre voksne med et eventuelt behov for tilbagevenden til arbejdsmarkedet. Knap 4 pct. er unge patienter, der kan *forventes* at have et uddannelsesbehov.

Ifølge undersøgelsen kan de største diagnosegrupper blandt patienterne forventes at være patienter med tyk- og endetarmskræft, prostatakkræft, lungekræft for mænd samt brystkræft, tyk- og endetarmskræft og underlivskræft for kvinder.

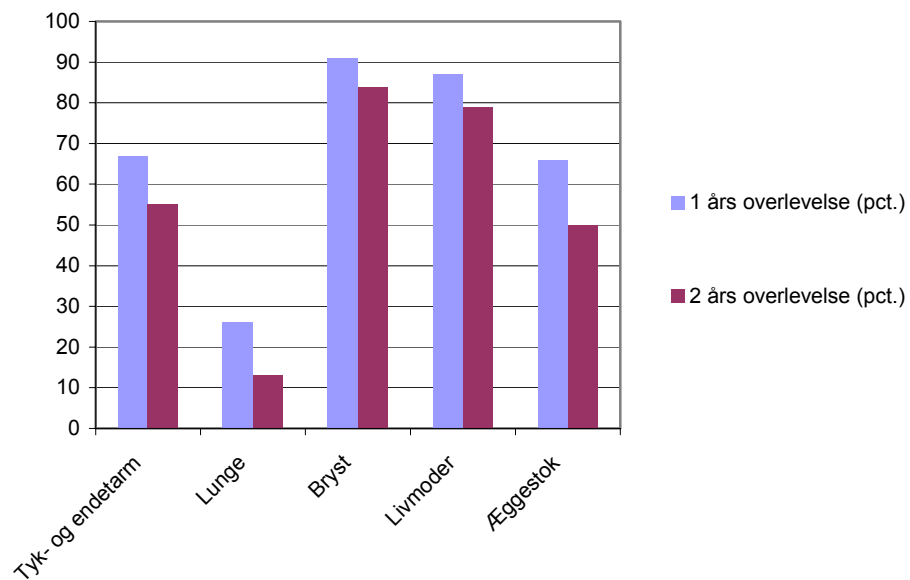
Figurerne nedenfor viser henholdsvis 1-års- og 2-årsoverlevelsen for forskellige kræftformer for henholdsvis mænd og kvinder. Som det fremgår, er klart størsteparten af patienterne med kræft i henholdsvis tyk- og endetarm, prostata, blære, bryst og livmoder fortsat i live 1 år efter diagnosen er stillet. Efter 2 år er overlevelsen for nogle kræftformer (bl.a. tyk- og endetarmskræft, prostatakkræft, brystkræft og æggestokkræft) faldet til omkring 50 pct. For lungekræftpatienter er 2-årsoverlevelsen på ca. 10 pct.

Figur 3: 1-års overlevelse og 2-års overlevelse for forskellige kræftformer (i procent af antal nydiagnostiserede tilfælde), mænd.



Kilde: Ugeskrift for læger, 6. januar 2003.

Figur 4: 1-års overlevelse og 2-års overlevelse for forskellige kræftformer (i procent af antal ny-diagnostiserede tilfælde), kvinder.



Kilde: Ugeskrift for læger, 6. januar 2003.

Kapitel 5. Kræftrehabilitering – en begrebsafklaring

Sundhedsvidenskabeligt fakultet ved Syddansk Universitetscenter definerer rehabilitering som

tidsafgrænsede, planlagte processer med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbejder om at give nødvendig assistance til brugernes egen indsats for at opnå bedst mulig funktionsevne, selvstændighed og deltagelse socialt og i samfundet.

Ved rehabilitering er målet, at borgeren skal leve livet, sådan som han/hun ønsker ud fra de forudsætninger, han/hun har efter en sygdom eller skade. Rehabilitering er således et "overbegreb", som ikke blot omhandler "fysisk genoptræning", men også sigter mod at genvinde social og samfundsmæssig deltagelse.

I Den Nationale Kræftplan beskrives følgende elementer, som kan være relevante i forbindelse med kræftrehabilitering:

- **Det somatiske niveau**, hvor fokus er på fysiske gener under behandling, samt senfølger¹ i form af smerter, amputation og andre former for handicap.
- **Det psykologiske niveau**, hvor chok og krise, angst for tilbagefald, besvær med at give slip på sygdomsrollen, ændret livskvalitet er vigtigt.
- **Det sociale niveau**, hvor knudepunktet er håndtering af de pårørendes angst og sorg, normalisering af familie og netværk, genoprettelse af fremtidstro, accept af at være (tidligere) kræftpatient og omgivelsernes reaktion.
- **Det erhvervsmæssige og materielle niveau**, hvor der fokuseres på patientens jobevne og evt. svækkelse af denne, mulig afskedigelse, accept af førtidspensionering, hjælpemidler og boligforhold.

Fælles for rehabilitering af kræftpatienter er, at kræftpatienter i langt højere grad end andre patientgrupper har psykosociale behov. Deres sygdom påvirker mange aspekter i deres liv, herunder det faktum at sygdommen i mange tilfælde har en dødelig udgang. Mange skal lære at leve med kræftsygdommen, herunder hvordan de mindsker omfanget af senfølger som f.eks. træt-

¹ Senfølger defineres som langtidsvirkende følgetilstande som følge af sygdommen og/eller behandlingen. Tilstande som kan opstå i forbindelse med sygdom og behandling, men også kan opstå efterfølgende (f.eks. amputationer, nerveforstyrrelser, koncentrationsbesvær, stråleskader på muskler og organer, lymfødem).

hed, depression og koncentrationsbesvær. Endvidere er det karakteristisk for kræftpatienter, at de fleste lever med en konstant angst for, at sygdommen bryder ud igen – en angst som forstærkes, fordi sygdommen er ”snigende” og ofte umærkeligt spreder sig i kroppen.

Samtidig er det vigtigt at tage højde for, at kræftpatienter ikke er nogen homogen gruppe. Aldersmæssigt rammer kræft meget bredt, diagnoserne er forskellige, og hver diagnose forskellig i omfang og forløb. I rehabiliteringen af kræftpatienter er der derfor nogle specifikke overvejelser, man må gøre sig, således at man dækker de forskellige gruppers behov bedst muligt. Det skal således understreges, at ethvert rehabiliteringsforløb bør individualiseres.

Arbejdsgruppen har fundet det relevant at præcisere, at formålet med kræftrehabilitering er:

at gøre mennesker med kræft bedre bliver i stand til at mestre den stadige forandring i livsvilkårene, som sygdomsforløbet forårsager.

Rehabiliteringsindsatsen skal omfatte de fysiske, psykiske og sociale dimensioner, som er relevante for den enkelte kræftpatient, og som tager hensyn til kræftdiagnosernes forskellighed. Der bør sættes fokus på, hvordan angsten for tilbagefald kan håndteres, og hvordan de specifikke følger af sygdommen og behandlingen reduceres.

Rehabiliteringsindsatsen udøves af såvel kræftpatienten selv som relevante aktører, der arbejder sammen om både at styrke og skabe de bedst mulige rammer og betingelser, således at patienten gennem rehabilitering oplever at kunne være aktivt handlende i sit eget liv.

Rehabilitering er således andet og mere end revalidering, genoptræning og rekreation. Rehabilitering indeholder alle disse tre elementer.

Kapitel 6. Forskning i kræftrehabilitering

Da rehabilitering af kræftpatienter er et relativt nyt begreb inden for kræftområdet, er der ingen *danske* forskningsresultater af effekten af rehabilitering af kræftpatienter. Kræftrehabilitering er blevet aktuelt, idet de nye og ofte mere radikale behandlinger samt den forlængede overlevelse medfører, at der på visse områder er tale om nye problemstillinger og en "ny" patientgruppe.

Gennem de sidste årtier er der derimod foretaget en række undersøgelser af effekten af forskellige former for *psykosocial indsats* over for kræftpatienter, ligesom den kliniske kræftforskning har prioriteret *supportive medicine* gennem udvikling af en række symptomlindrende præparater.

Ser man på forskningsfeltet *kræftrehabilitering*, kan man betragte det psykosociale forskningsfelt som et delelement i kræftrehabiliteringsforskningen, idet den psykosociale kræftforskning dog på nogle områder går ud over kræftrehabiliteringen ved at omfatte alle psykosociale vinkler på kræft. Et andet delelement i kræftrehabiliteringsforskningen er forskningen i supportive medicine, hvis hovedformål er at begrænse bivirkninger/senfølger af behandlingen gennem medicinsk behandling. Forskningsfeltet kræftrehabilitering sætter fokus på kræftpatienten og dennes mulighed for at mestre den stadige forandring i livsvilkårene, som sygdomsforløbet forårsager, og forskningen integrerer således de psykologiske, sociale og somatiske konsekvenser og går dermed på tværs af de kendte forskningsfelter.

6.1. Den psykosociale kræftforskning

Undersøgelser har vist, at kræftpatienter har gavn af psykosocial intervention med det formål at øge mulighederne for at håndtere tilværelsen efter en kræftdiagnose, ligesom psykosocial intervention har betydning for angstniveauet og tendensen til depression blandt kræftpatienterne. Patienter, der udtrykker hjælpeløshed eller håbløshed, har i en enkelt undersøgelse vist sig at være af betydning for overlevelse blandt kvinder med brystkræft. Endvidere er det påvist, at ugifte kræftpatienter lever kortere med deres sygdom sammenlignet med gifte.

Det kan således tyde på, at nogle grupper af patienter er særligt sårbare og dermed kan have særligt gavn af rehabilitering under og efter behandling. Det er vigtigt at kunne identificere disse grupper for at kunne målrette indsatsen bedst muligt, ligesom det er nødvendigt med en afdækning af, hvilke elementer i rehabiliteringen, der har størst effekt for patienterne.

Kræftens Bekæmpelses Psykosociale Forskningsudvalg har gennem en år-række støttet forskning i de psykosociale følgevirkninger af en kræftsygdom, herunder taget initiativ til oprettelse af et professorat i psykosocial kræftforskning.

For at fastholde, udvikle og styrke den psykosociale kræftforskning er der inden for de seneste år dannet fire psykosociale forskningsmiljøer. Karakteristisk for området er, at disse miljøer har hver deres faglige profil og hver deres særlige kompetenceområde.

De fire miljøer er:

Psykoonkologisk Forskningsenhed, Aarhus Universitetshospital

Enheden blev oprettet i april 2000 og har tilknytning til Onkologisk afdeling ved Århus Kommunehospital. Enhedens opgave er at iværksætte forskningsprojekter omkring psykologiske og sociale aspekter ved kræft, herunder psykologiske og sociale forholds betydning for forløbet af kræftsygdomme, bivirkninger ved kræftbehandling, samt fysiologiske, psykiske og sociale konsekvenser af en kræftsygdom og kræftbehandling.

Afdeling for Psykosocial Kræftforskning, Institut for Epidemiologisk Kræftforskning, Kræften Bekæmpelse

Afdelingen blev oprettet som selvstændig enhed i 2001. Afdelingen anvender overvejende en epidemiologisk metode til at undersøge en række psykosociale problemstillinger. Man anvender registerbaserede undersøgelser, befolkningsundersøgelser og klinisk intervention. Rehabilitering er et af afdelingens indsatsområder.

Forskningsmiljø for psykosocial kræftforskning med human- og samfundsvidenskabelig grundorientering med base på Københavns Universitet og særlig tilknytning til Rigshospitalet

Enheden blev oprettet i 2002 og lægger vægt på humanistisk, sociologisk, antropologisk og psykologisk baserede undersøgelser af kræftpatienters helhedssituation med særlig vægt på studier af omsorg, støtte og kommunikation. Miljøet anvender en bred vifte af teorier, metoder og tilgange og skal bl.a. kunne fungere som hjemsted for kvalitative psykosociale kræftforskningsprojekter.

H:S Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital

Som en del af den palliative afdeling er en forskningsenhed oprettet i 1997. Enhedens primære genstandsfelt er palliation, som f.eks.: Er specialiseret, palliativ indsat gavnligt for patienter? Hvordan organiseres palliativ indsats

mest hensigtsmæssigt? Hvad ved vi om effekten af specialiseret palliativ indsats?

Derudover gennemføres psykosocial kræftforskning i andre miljøer, som ikke er specifikke kræftforskningsmiljøer, f.eks. i UCSF, Universitetshospitalernes Center for Sygepleje- og Omsorgsforskning.

Udenlandske undersøgelsesresultater af rehabilitering af kræftpatienter

Langt den overvejende forskning i kræftrehabilitering er baseret på beskrevne undersøgelser, og der er kun gennemført få randomiserede undersøgelser. De få randomiserede undersøgelser, der er gennemført, har endvidere en række metodiske svagheder. Dels er undersøgelsespopulationerne generelt meget små, dels er der ofte kun fokuseret på udvalgte indsatsområder, som f.eks. enten kost, fysisk aktivitet, uddannelse eller gruppeterapi.

6.2. Opsamling

På baggrund af de foreliggende forskningsresultater er det ikke muligt at komme med en endelig konklusion, der angiver i hvilket omfang kræftpatienter skal tilbydes forskellige former for rehabilitering. Der er en række metodologiske forhold, der invaliderer de undersøgelser, der hidtil er gennemført. I de fleste undersøgelser indgår kun få patienter, de enkelte undersøgelser er varierende i forhold til, hvornår patienterne indgår i rehabiliteringsprogrammet i relation til diagnosedato, og desuden inkluderes forskellige typer af kræft med forskellig sygdomsgrad og overlevelseshgrad. Der er anvendt forskellige interventionsdesign, og generelt mangler en redegørelse for de patienter, der ikke ønsker at indgå i undersøgelserne, eller som i løbet af undersøgelsen falder fra. Selve randomiseringsproceduren er i nogle projekter mangelfuldt beskrevet og derfor vanskelig at vurdere. Endelig kan det være vigtigt at holde sig for øje, hvorvidt det kun er interventionsprojekter med positive resultater, der offentliggøres (publikations-bias).

Der mangler forskning, der afdækker omfang, karakter og konsekvenser af senfølger af kræftsygdomme og behandling heraf. De følgevirkninger, som patienten oplever, bør registreres systematisk, således at den nødvendige rehabilitering kan afprøves. Vi ved fra andre sygdomsområder, at rehabilitering indtænkt fra starten af behandlingsforløbet gavner patienterne. Men da *kræftrehabilitering* som konkret indsatsområde er nyt, mangler der viden om:

- Hvad virker og hvad virker ikke på kræftområdet?
- Hvad skal indholdet i kræftrehabiliteringsindsatsen være for at opnå størst effekt?

- Hvem er målgruppen for kræftrehabilitering?
- Hvornår i sygdomsforløbet skal kræftrehabiliteringen foregå?
- Hvordan kan systematisk og sammenhængende kræftrehabilitering organiseres?

Der ligger således en opgave i at få undersøgt, hvem der er den relevante målgruppe, få udviklet og afprøvet forskellige indsatsområder, få systematiseret indsatsen og få sikret, at der sker en løbende kvalitetsudvikling. Der er derfor behov for yderligere forsknings- og udviklingsarbejde for at afdække og konkretisere kræftpatienters behov for rehabilitering.

Kapitel 7. Rehabiliteringsbehov for kræftpatienter

Nedenfor følger en oversigt over de generelle rehabiliteringsbehov, som i princippet kan være fælles for alle kræftpatienter. Dernæst præsenteres nogle oversigter, der kan bruges som inspiration til at styrke og målrette indsatsen for specifikke patientgrupper.

7.1. Generelle rehabiliteringsbehov for kræftpatienter

I forlængelse af tidligere nævnte definition finder arbejdsgruppen, at der findes nogle rehabiliteringsbehov, som kan være fælles for alle kræftpatienter uanset kræftdiagnose. Disse elementer fremgår nedenfor. Arbejdsgruppen har valgt at anvende inddelingen fra Den Nationale Kræftplan, som omhandler det somatiske, det psykologiske, det sociale, det erhvervsmæssige og det materielle niveau. I teksten er der citeret fra Den Nationale Kræftplan med *kursivskrift* under hvert niveau.

7.1.1. Det somatiske niveau:

At leve med de fysiske gener under behandling, samt senfølger i form af smerter, amputation og andre former for handicap.

Patienten har behov for:

- Viden og information om sygdom, behandlingsmuligheder, bivirkninger² og senfølger som følge af enten behandlingen eller sygdommen.
- Støttemuligheder for at give patienten en forståelse for, hvad der sker, hvilke aktiviteter der kan iværksættes samt mulige strategier til at mestre situationen.
- At der gives den nødvendige smertebehandling og anden symptomlindring.
- Kostvejledning, således:
 - at patienten ikke oplever unødvendigt vægttab,
 - at patienten ikke samtidig med behandling indtager ikke-autoriserede præparater, der er uhensigtsmæssige i forhold til behandlingen.
- Viden og information om sygdommen/behandlingens indvirkning i forbindelse med seksualitet og/eller ændret kropsidentitet.
- Viden og information om livsstilsændringer.

² Bivirkninger defineres som en akut, men forbigående følgevirkning af behandlingen (f.eks. hårtab, kvalme i forbindelse med kemoterapi, smerter i forbindelse med operation, forbrændthed i forbindelse med strålebehandling).

- Viden og information om den forøgede risiko for postoperative komplikationer ved forbrug af tobak og alkohol i tiden op til operationen.

7.1.2. Det psykologiske niveau:

Chok og krise, angst for tilbagefald, besvær med at give slip på sygdomsrollen, ændret livskvalitet m.m.

Patienten har behov for:

- Undervisning, viden og støtte der giver muligheder for at have kontrol og dermed handlemuligheder.
- At personalet anerkender og understøtter patientens ret til at være aktiv i forhold til eget sygdomsforløb.
- At de professionelle tilbyder ligeværdig kommunikation, tid og nærvær under sygdom og behandlingsforløb.
- At blive taget alvorligt om sin eksistentielle angst/dødsangst/ livsangst/angst for recidiv.
- At blive mødt med forståelse for reaktioner på den belastende situation.
- At få mulighed for at få bearbejdet problemer som følge af ændret identitetsopfattelse.
- At få mulighed for at møde andre patienter i samme situation.
- Viden om, at der ved en kræftsygdom er en forøget risiko for at udvikle en depression, og evt. tilbud om psykologisk og/eller medicinsk behandling.
- Information og viden om evt. genetisk disposition, hvor etiske overvejelser må medtænkes i formidlingen.

7.1.3. Det sociale niveau:

De pårørendes angst og sorg, normalisering af familie og netværk, genoprettelse af fremtidstro, accept af at være (tidligere) kræftpatient, omgivelsernes reaktion på senfølger o.a.

Patienten har behov for:

- Viden og information om sygdommen/behandlingsens indvirkning i forbindelse med seksualitet og/eller ændret kropsidentitet.
- Viden og information om den enkeltes overvejelser med hensyn til at ændre livsplanlægning etc.
- At få bearbejdet ændrede roller/status i parforholdet/familien/ arbejdspladsen, med særlig fokus på enlige og hjem, hvor børnene overtager den syge forælders funktioner i hjemmet.

- En særlig opmærksomhed på planlægningen i forhold til børn, der risikerer at miste forsørgeren (enlige).
- Viden og information om konsekvenser af den enkeltes overvejelse med hensyn til at få børn.
- Viden om patientforeninger/patientklubber/selvhjælpsgrupper hvor patienterne og/eller pårørende kan dele tanker, følelser, erfaringer og viden med ligestillede.

7.1.4. Det erhvervsmæssige niveau:

Bekymring for at miste job, svækkelse af erhvervsevne, måske skift af arbejdsområde, mulig afskedigelse, evt. accept af førtidspensionering m.m.

Patienten har behov for:

- Viden om støttemuligheder (sygemelding/revalidering/ fleksjob/pension) ved langvarig sygdom.
- Viden om hvordan der kan opretholdes kontakt til arbejdspladsen.
- Viden og information om den enkeltes overvejelser med hensyn til at ændre livsplanlægning etc.

7.1.5. Det materielle niveau:

Reduktion af indkomst, udgifter til hjælpemidler, besværligheder med pensionsforhold, ringere boligforhold, evt. realisering af formue o.s.v.

Patienten har behov for:

- Information og viden om sociale rettigheder.
- Viden og information med hensyn til at ændre livsplanlægning etc.
- Viden om sociale og økonomiske forhold.

Et rehabiliteringsbehov kan godt omfatte flere niveauer på en gang. Eksempelvis seksualitet, som kan omfatte både det somatiske, psykologiske og sociale niveau. Et andet eksempel er ændret livsplanlægning, som kan omfatte det sociale, erhvervsmæssige og materielle niveau. Stort set alle kræftpatienter med tilknytning til arbejdsmarkedet har brug for viden om de støttemuligheder og sociale rettigheder, der findes i forbindelse med alvorlig sygdom med henblik på at sikre deres tilknytning til arbejdsmarkedet.

7.2. Diagnosespecifikke rehabiliteringsbehov

Nedenfor ses oversigter over de væsentligste rehabiliteringsbehov for 11 specifikke kræftdiagnoser. Der er udvalgt følgende diagnoser: Hoved-halskræft, brystkræft, tyktarms- endetarms-kræft, lungekræft, underlivskræft, testikelkræft, prostatakkræft, lymfeknudekræft, leukæmi, malignt melanom og kræft i hjerne og nervesystemet. Oversigterne har følgende overskrifter: Den *typiske behandlingsform*, *typiske bivirkninger og senfølger* af behandlingen og *forslag til rehabiliteringsindsats* for de pågældende patientgrupper.

Oversigterne skal ses som et supplement til de generelle behov og kan bruges som inspiration til at igangsætte initiativer for specifikke patientgrupper. Det skal præciseres, at oversigterne ikke er udtømmende, og at der ikke nødvendigvis er dokumentation for effekten af samtlige af de nævnte mulige indsatser.

Hoved-halskræft (kræft i svælg, strube, løbe og mundhule)

Behandlingsformer:

Kirurgi	Tumor- og lymfeknuderesektion Laryngektomi og trakeostomi (fjernelse af strubehoved) Fjernelse af øjet – enuclatio (sjældent) Fjernelse af næse (sjældent)
Strålebehandling	Ekstern Radioaktive isotoper (irridium)
Medicinsk	Kemoterapi (undetiden samtidig med strålebehandling, dvs. konkomitant behandling) Understøttende behandling - smerter - slimløsende - sondeernæring - kvalme/opkastning etc.

Bivirkninger / typiske senfølger	Rehabiliteringsindsats
Strålefølger: • Øget slimdannelse i halsen • Manglende sputsekretion • Tørre mundslimhinder • Smerter • Caries /løse tænder • Synkeproblemer • Smagsforandringer • Talebesvær Dårlig ernæringstilstand: Før/under/efter strålebehandling Sociale problemer: • Har ikke økonomi til særlige kostforanstaltninger • Ikke økonomi til tandlægeregninger • Erhvervsmæssige problemer Rygning forværrer øvrige bivirkninger	Hyppige tandlægebesøg Rekonstruktion Særlige hjælpemidler Kostvejledning Socialrådgiverhjælp Legater Medicinsk behandling Psykologisk behandling Henvi sning til talepædagog. Henvi sning til ergoterapeut Henvi sning til specielle netværk Kostvejledning Sufficient smertebehandling Socialrådgiverhjælp Legater Rygestopklinik eller lignende tilbud

Brystkræft

Behandlingsformer:

Kirurgi	Tumorrektomi (fjernelse af knude + lymfeknuder) Mastektomi (fjernelse af bryst + lymfeknuder) Mastektomi med primær rekonstruktion (indsættelse af implantat)
Strålebehandling	Ekstern
Medicinsk	Kemoterapi Antihormonbehandling Biologiske respons modifires (f.eks. Herceptin) Immunterapi - Dendritcellevaccination (eksperimentel) Understøttende behandling - Kvalme/opkast - Smerter etc.

Bivirkninger/typiske senfølger	Rehabiliteringsindsats
Manglende forståelse hos omgivelserne om fysiske og psykiske ændringer	Viden og information til patienten og de pårørende
Lymfødem	Forebyggelse. Tidlig indsats. Behandling (massage, støttestrømpe, kirurgi, bandagering), træning, varmtvandsbassin. Evt. henvisning til fysioterapeut
Hårtab	Paryk. Kasket. Tørklæder. Information om økonomisk støttemuligheder. Forståelse for betydningen af den ændrede kropsopfattelse/identitet. Look-good-feel-better
Stråleskader (sammenvoksninger/hudproblemer)	Vejledning om hudpleje
Vægtøgning	Kostvejledning
Kvalme	Medicinsk behandling. Kostvejledning. Akupunktur. Afspænding evt. henvisning til fysioterapeut
Appetitløshed	Kostvejledning/herunder de psykologiske og sociale faktorerers betydning for lyst til mad

Smerter	Medicinsk behandling. Psykologisk behandling (visualisering, afspænding mv.). Akupunktur. Evt. henvisning til Smerteklinik
Ændret/ophørt menstruation	Evt. lokal medicinsk behandling (slimhindeproblemer)
Hedeture	Evt. medicinsk behandling. Phytoøstrogener
Træthed	Psykologisk og/eller medicinsk behandling.
Ændret kropsopfattelse Amputeret/ubalance i kroppen Overvejelser om rekonstruktion	Evt. rekonstruktion. Massage. Fysioterapi. Evt. psykologisk behandling
Angst (for recidiv/ kontrolbesøg/ døden/ fremtiden/ubehag i forbindelse med behandling)	Psykologisk og /eller medicinsk behandling
Søvnproblemer (f.eks. i forbindelse med hedeture/angst)	Psykologisk og/eller medicinsk behandling

Tyktarms-endetarmskræft

Behandlingsformer:

Kirurgi	Fjernelse af tumor og et stykke tarm/evt. stomi Laparotomi
Strålebehandling	Ekstern præ-/postoperativ
Medicinsk	Kemoterapi

Bivirkninger/typiske senfølger	Rehabiliteringsindsats
Stomi	Vejleder, evt. henvisning til stomisygeplejerske
Stråleskader (tarm-/blære-/skedeproblemer)	Der iværksættes tiltag, der afhjælper problemer og vejledes om fysiske hjælpemidler. Evt. henvisning til diætist
Vægttab	Kostvejledning. Evt. henvisning til diætist
Kvalme	Medicinsk behandling. Kostvejledning. Akupunktur. Afspænding. Evt. henvisning til fysioterapeut
Appetitløshed	Kostvejledning/herunder de psykologiske og sociale faktorerers betydning for lyst til mad
Smerter	Medicinsk behandling. Psykologisk behandling (visualisering, afspænding mv.). Akupunktur. Evt. henvisning til Smerteklinik
Fremfald/nedfald af blære/tarm/livmoder	Optræning af bækkenbund Evt. henvisning til fysioterapeut
Impotens	Viden om medicinske og fysiske hjælpemidler Evt. henvisning til sexolog eller sexologisk klinik
Seksuelle problemer	Vejledning

Lungekræft

Behandlingsformer:

Kirurgi	Lobektomi (fjernelse af lap) Pneumonektomi
Strålebehandling	Ekstern
Medicinsk	Kemoterapi

Bivirkninger/typiske senfølger	Rehabiliteringsindsats
Træthed	Medicinsk og/eller psykologisk behandling
Smerter	Medicinsk behandling. Psykologisk behandling (visualisering, afspænding mv.). Akupunktur. Evt. henvisning til Smerteklinik
Appetitløshed	Efter operation, smerter i arret, ryg og skulder. Viden om de fysiske følgevirkninger efter den kirurgiske behandling. Afspænding. Let massage. evt. henvisning til fysioterapeut
Kvalme	Kostvejledning/herunder de psykologiske og sociale faktorerers betydning for lyst til mad
Vægttab	Medicinsk behandling. Kostvejledning. Akupunktur. Afspænding evt. henvisning til fysioterapeut
Vejrtrækningsproblemer	Kostvejledning. Evt. henvisning til diætist
Slim	Vejledning til lejrning til afhjælpning af vejrtrækningsproblemer. Fortsat fysioterapi efter udskrivning
Hoste	Medicinsk behandling. Henvisning til fysioterapeut
Angst i forbindelse med vejrtrækningsproblemer	Medicinsk behandling. Henvisning til fysioterapeut
Angst (for recidiv/ kontrolbesøg/døden/ fremtiden/ubehag i forbindelse med behandling)	Vejledning om håndtering af vejrtrækningsproblemer, slim og hoste. Evt. henvisning til fysioterapeut eller psykolog.
	Medicinsk og /eller psykologisk behandling

Stråleskader	Hudpleje. Medicinsk behandling. Evt. henvisning til fysioterapeut
Paræstesier i hænder og fødder	Iværksætte hjælpeforanstaltninger for at afhjælpe generne. Evt. henvisning til ergoterapeut
Rygning forværrer øvrige bivirkninger	Henvisning til rygestopklinik eller lignende tilbud

Underlivskræft (kræft i æggestok, æggeleder, livmoder og livmoderhals)

Behandlingsformer:

Kirurgi	Maksimal tumorreducerende (f.eks. fjernelse af livmoder, begge æggestokke, æggeleder samt omentet ved f.eks. kræft i æggestok og det mindste indgreb ved f.eks. kræft i livmoderhalsen er keglesnit)
Strålebehandling	Ekstern/intern (eks. highdose afterloading)
Medicinsk	Kemoterapi Hormon/antihormonbehandling

Bivirkninger/typiske senfølger	Rehabiliteringsindsats
Træthed	Medicinsk og/eller psykologisk behandling
Lymfødem i underekstremiteter	Forebyggelse. Tidlig indsats. Viden. Behandling (massage, støttestrømpe, kirurgi, bandagering). Træning. Varmtvandsbassin. Henvi- sning til fysioterapeut
Stråleskader (tarm-/blære/skede- problemer)	Iværksætte tiltag der afhjælper problemer og vejlede om fysiske hjælpemidler
Vægtøgning	Viden om baggrunden for vægtøgning. Indivi- duel kostvejledning. Evt. henvisning til diætist
Ændret/ophørt menstruation	Evt. lokal medicinsk behandling (slimhindepro- blemer)
Nedsat fertilitet	Viden og information
Knogleskørhed (hormonændringer)	Viden og information
Fremfald/nedfald af blære/ tarm/ liv- moder	Op træning af bækkenbund. Evt. henvisning til fysioterapeut
Vandladningsproblemer. (Urinledere stive af behandlingen)	Skiftet stents. Evt. henvisning til urolog.
Seksualitet	Vejledning omkring bivirkninger/senfølger, der får indflydelse på kvindens sexliv. Særlig op- mærksomhed på den enlige kvinde uden fast seksualpartner. Evt. henvisning til sexolog.

Testikelkræft

Behandlings former:

Kirurgi	Orkiektomi (fjernelse af den ene testikel)
Strålebehandling	Ekstern
Medicinsk	Kemoterapi

Bivirkninger/typiske senfølger	Rehabiliteringsindsats
Øget frekvens af sekundær cancer	Viden om risiko. Særlig opmærksomhed på symptomer, så patient kan handle hurtigt
Manglende fertilitet	Information om sædbank inden behandling iværksættes
Stråleskader (blære- tarmproblemer)	Der iværksættes tiltag, der afhjælper generne
Nedsat hørelse	Information og evt. revurdering af behandlingen med henblik på at mindske omfanget af bivirkningerne
Paræstesier i hænder og fødder	Iværksætte hjælpeforanstaltninger for at afhjælpe generne. Evt. henvisning til ergoterapeut
Potensproblemer	Samtale og afklaring af årsag. Evt. medicinsk behandling
Ændret kropsideitet/maskulinitet	Vejledning til patienten og evt. partner, det er den professionelles ansvar, at der bliver taget initiativ til samtale om sædbank og seksualitet. Evt. henvisning til sexolog eller psykolog. Evt. indoperation af protese

Prostatakræft

Behandlingsformer:

Kirurgi	Total prostatektomi (det mest omfattende) Orkiektomi
Strålebehandling	Ekstern Brachyterapi (i form af seeds) Hypertermi
Medicinsk	Kemoterapi Hormon/antihormon

Bivirkninger/typiske senfølger	Rehabiliteringsindsats
Ændret kropsidentitet /maskulinitet (kastraktion)	Samtaler. Indoperation af protese
Urininkontinens	Viden og information. God Hygiejne. Orientering om hjælpeforanstaltninger samt økonomisk støtte hertil. Bækkenbundstræning
Impotens/kastraktion	Medicinsk og evt. fysiske hjælpemidler Evt. henvisning til sexolog eller sexologisk klinik
Stråleskader (fra tarm og blære)	Medicinsk behandling. Kostvejledning
Hedeture	Viden, evt. med. behandling. Livsstilsændringer. Vejledning om phytoøstrogener
Vægtøgning	Medicinsk behandling. Kostvejledning. Livsstilsændring
Smerter (ved spredning til knogler)	Medicinsk behandling. Psykologisk behandling (visualisering, afspænding mv.). Akupunktur. Evt. henvisning til Smerteklinik
Knogleskørhed på grund af kastraktion	Medicinsk behandling. Psykologisk behandling (visualisering, afspænding mv.). Akupunktur. Evt. henvisning til smerteklinik

Lymfeknudekræft

Behandlingsformer:

Kirurgi	Fjernelse af lymfeknuder diagnostisk og ved sygdom i ventrikel, tarm og testes Laminektomi og evt. fjernelse af tumor ved medullær kompression
Strålebehandling	Monoterapi i stadium I & II Kombineret med kemoterapi i øvrige stadier
Medicinsk	Kemoterapi - kombinationsterapi Understøttende behandling - Kvalme/opkastning - Smerter - Hæmopoietiske vækstfaktorer f.eks. G-CSF - Blod- og trombocyttransfusion Monoklonale antistoffer f.eks. Anti-CD20 antistof Stamcelletransplantation ved tilbagefald af sygdom

Bivirkninger/typiske senfølger	Rehabiliteringsindsats
Infektion	Viden. Medicinsk behandling (antibiotika) og evt. hæmopoietisk vækstfaktor (G-CSF)
Paræstesier i hænder og fødder	Iværksætte hjælpeforanstaltninger for at afhjælpe generne. Evt. henvisning til ergoterapeut
Anæmi/blodmangel	Blodtransfusion
Blødning	Trombocyt- og blodtransfusion
Hårtab	Paryk. Kasket. Tørklæder. Information om økonomiske støtte muligheder. Look-good-feel-better
Påvirkning af kønskirtlerne. Sterilitet. Menstruationsforstyrrelser og -ophør. Impotens.	Deponering af sæd/nedfrysning af æggestok. Svangerskabsforebyggelse. Evt. henvisning til sexolog
Ændret lyst til seksuelt samvær	Viden om og forståelse for betydningen af den ændrede kropsopfattelse/identitet. Vejledning
Ændret kropsopfattelse	Vejledning om hudpleje. Rygere have viden om rygestop for at undgå lungeproblemer.
Ændret følesans	Evt. henvisning til fysioterapeut

Stråleskader (hudgener/arvæv)	Vejledning. Behandling
Tarmproblemer	
Lungefibrose	
Mundtørhed	
Tandskader/cariesangreb	Hyppige forebyggende tandlægebesøg. evt. tandskylning med fluor. Viden om sociale rettigheder
Kvalme	Medicinsk behandling. Kostvejledning
Appetitløshed og smagsændringer	Kostvejledning
Vægtændring (tab/øgning)	Kostvejledning
Smerter	Medicinsk behandling. Understøttende behandling med afspænding, psykologisk med visualisering
Træthed	Vejledning. Medicinsk og /eller psykologisk behandling
Depression	Medicinsk og/eller psykologisk behandling
Angst for recidiv/kontrolbesøg/ døden/ fremtiden/ubehag i forbindelse med behandling. Risiko for sekundær leukæmi	Viden og information. Medicinsk og/eller psykologisk behandling
Søvnproblemer (f.eks. i forbindelse med angst/medicinsk behandling)	Medicinsk og/eller psykologisk behandling
Manglende forståelse fra omgivelserne /hos en selv for fysiske, psykiske og sociale ændringer	Information til patienten og den pårørende om konsekvenser af sygdom og behandling
Ved stamcelletransplantation	Information om de specifikke risici samt senfølger af knoglemarvstransplantation

Leukæmi

Behandlingsformer:

Kirurgi	-
Strålebehandling	-
Medicinsk	Kemoterapi - kombinationsterapi Understøttende behandling - Kvalme/opkastning - Smerter - Blod- og trombocyttransfusion - Hæmopoietiske vækstfaktorer f.eks. G-CSF Stamcelletransplantation - autolog (egne celler) - allogen (donor celler) Minitransplantation Monoklonale antistoffer f.eks. Anti-CD20 antistof (CLL) og anti-CD33 antistof (AML - eksperimentel behandling) Interferon (CML) Specifikke hæmmere f.eks. Glivec (CML) Immunglobulin (CLL)

Bivirkninger/typiske senfølger	Rehabiliteringsindsats
Infektion	Medicinsk behandling (antibiotika) og evt. hæmopoetisk vækstfaktor (G-CSF)
Paræstesier i hænder og fødder	Iværksætte hjælpeforanstaltninger for at afhjælpe generne. Evt. henvisning til ergoterapeut
Anæmi/blodmangel	Blodtransfusion
Blødning	Trombocyt- og blodtransfusion
Hårtab	Paryk. Kasket. Tørklæder. Information om økonomiske støtte-muligheder. Look-good-feel-better
Påvirkning af kønskirtlerne: Sterilitet. Menstruationsforstyrrelser og -ophør. Impotens.	Deponering af sæd/nedfrysning af æggestok. Svangerskabsforebyggelse. Evt. henvisning til sexolog
Ændret lyst til seksuelt samvær.	Evt. medicinsk behandling
Ændret kropsopfattelse	Viden om og forståelse for betydningen af den ændrede kropsopfattelse/identitet

Tandskader/cariesangreb	Hyppige forebyggende tandlægebesøg, evt. tandskylning med fluor. Viden om sociale rettigheder
Kvalme	Medicinsk behandling. Kostvejledning
Appetitløshed og smagsændringer	Kostvejledning
Vægtændring (tab)	Kostvejledning
Smerter	Medicinsk behandling. Understøttende behandling med afspænding, psykologisk med visualisering
Træthed	Vejledning. Medicinsk og /eller psykologisk behandling
Depression	Medicinsk og/eller psykologisk behandling
Angst for recidiv/ kontrolbesøg/døden/ fremtiden/ubehag i forbindelse med behandling	Medicinsk og/eller psykologisk behandling
Søvnproblemer (f.eks. i forbindelse med angst/medicinsk behandling)	Medicinsk og/eller psykologisk behandling
Manglende forståelse fra omgivelserne /hos en selv for fysiske, psykiske og sociale ændringer	Information til patienten og den pårørende om konsekvenser af sygdom og behandling
Knoglemarvstransplantation	Information om de specifikke risici samt senfølger af knoglemarvstransplantation

Malignt melanom

Behandlingsformer:

Kirurgi	Radikal ekscision og lymfeknude biopsi Metastasefjernelser
Strålebehandling	Palliativ
Medicinsk	Immunterapi - Interleukin-2 - Interferon - Dendritcelle vaccination (eksperimentel) - Elektrokemoimmunterapi - Hyperterm perfusionsterapi. Angionesehæmmere - Thalidomid (eksperimentel)

Bivirkninger/typiske senfølger	Rehabiliteringsindsats
Hudmetastaser/ildelugtende sår	Hjælpemidler til afhjælpning af gener. Evt. henvisning til hjemmesygeplejen. Evt. medicinsk behandling. Delproteser. Plastikkirurgisk korrektion
Overfladiske melanomer	Viden og information, specifik om solvaner og arvelighed. Body images. Kosmetologi
Dybereliggende melanomer	Viden og information, specifik om solvaner og arvelighed. Body images. Kosmetologi. Risici for recidiv
Ved interferonbehandling: Influenza-symptomer og almindelig utilpashed	Medicinsk behandling

Kræft i hjerne- og nervesystemet

Behandlingsformer:

Kirurgi	-
Strålebehandling	Ekstern – stereotaksi (udvalgte patienter)
Medicinsk	Kemoterapi Hormonbehandling (Steroid) Biologiske respons modifiers (f.eks. Glivec)

Bivirkninger/typiske senfølger	Rehabiliteringsindsats
Paræstesier i hænder og fødder	Iværksætte hjælpeforanstaltninger for at afhjælpe generne. Evt. henvisning til ergoterapeut
Ændret psyke - følelsesmæssig - intellektuelt	Evt. henvisning til Center for hjerneskade/ Vejle-fjord. m.h.p. afklaring af funktionsniveau samt genoptræningsmuligheder. Evt. henvisning til neuropsykolog. Dagtilbud
Kramper	Anti-epileptisk medicin
Taleforstyrrelser	Evt. henvisning til talepædagog
Koordinationsforstyrrelser/ lammelser af ekstremiteter	Evt. henvisning til fysioterapeut og/eller ergoterapeut. Relevante hjælpemidler
Hårtab (varig)	Paryk. Kasket. Tørklæder. Information om økonomiske støttemuligheder
Langsomtvoksende tumorer	Tidl. psykosocial indsats. Evt. henvisning til neuropsykolog. Vedligeholdelse af færdigheder ved fysioterapeut/ergoterapeut/talepædagog
Adfærdsændringer i forløbet	Henvisning til relevante plejehjemspladser for yngre hjerneskadede. Evt. genoptræning ved fysioterapeut/ergoterapeut/talepædagog

Kapitel 8. Rehabiliteringsprogrammer for hjerte-, ryg- og lungepatienter

I dette afsnit beskrives kort status for rehabiliteringsprogrammer for henholdsvis hjerte- ryg- og lungepatienter. Der henvises til bilag 2 for en mere uddybende beskrivelse af programmerne. Der findes også rehabiliteringsprogrammer for andre patientgrupper, eksempelvis sukkersygepatienter og patienter med følger efter blodprop i hjernen, men disse er ikke medtaget her.

Formålet med afsnittet er at inspirere til udvikling af rehabiliteringsprogrammer for kræftpatienter ved dels at synliggøre de tilbud, der gives til andre patientgrupper, dels at beskrive hvilke aktører, der har deltaget i udviklingen af programmerne og dels at redegøre for den foreliggende evidens.

8.1. Hjerterehabilitering

Sammenholdt med andre patientgrupper får hjertepatienter generelt hyppigere tilbud om rehabilitering efter endt behandling. Det er alment accepteret, at rehabilitering bør indgå som led i den samlede indsats over for hjertepatienter.

I et hjerterehabiliteringsprogram indgår en kombination af følgende elementer: Patientuddannelse/undervisning, psykosocial støtte til patient og pårørende, fysisk træning, hjælp til rygeophør, kostvejledning samt socialrådgiverbistand (jf. bilag 2 for en mere præcis beskrivelse af indholdet).

I Netværk af forebyggende sygehuse i Danmark arbejdes aktuelt med udformning af kliniske retningslinier for hjerterehabilitering med vægt på at udvikle et praktisk værktøj til behandlerne. Ydermere udarbejdes en beskrivelse af organisering, implementering og kvalitetssikring af et hjerterehabiliteringsprogram. Hjerteforeningen og Dansk Kardiologisk Selskab deltager aktivt i dette arbejde.

Hvad angår *dokumentation for effekt* er der evidens for, at hjerterehabilitering kan reducere dødeligheden og genindlæggelsesfrekvensen samt forbedre funktionsniveauet og patientens livskvalitet.

8.2. Rygrehabilitering

Sammenholdt med hjerterehabilitering har rygrehabilitering en mere begrænset udbredelse (jf. bilag 2 for en mere præcis beskrivelse af indholdet).

Der er enighed om, at *følgende elementer* altid bør inddrages i rehabilitering af rygpatienter: Grundig information om diagnose, behandlingsprincipper og prognose kombineret med instruktion og vejledning i fysisk træning.

Rygrehabiliteringsprogrammer tilbydes i dag bl.a. på Rygcentret i Give, på Rygcentret i Ringe og på Rygcentret på Hans Knudsens Plads i Københavns Kommune.

Hvad angår *dokumentation for effekt* er der evidens for, at et samlet rehabiliteringstilbud til rygpatienter bevirker, at patienterne bl.a. får en øget livskvalitet, lever et aktivt liv, herunder har god mulighed for at beholde kontakten til arbejdsmarkedet, har færre smerter og tolererer eksisterende smerter bedre og forbedrer den fysiske tilstand, herunder kondition, muskelstyrke og udholdenhed.

8.3. Lungerehabilitering

Der er gennem de sidste ca. 20 år udviklet og afprøvet forskellige rehabiliteringsprogrammer for lungepatienter, men der foreligger fortsat ikke en optimal udformning af et sådant program.

I Netværk af forebyggende sygehuse i Danmark arbejdes aktuelt med udformning af en lungerehabiliteringsrapport primært for KOL patienter (kronisk obstruktiv lungelidelse).

Netværk af Forebyggende Sygehuse foreslår, at *følgende hovedelementer* bør indgå i et lungerehabiliteringsprogram: Patientuddannelse/undervisning, hjælp til rygeophør, fysisk træning, fysioterapi, ergoterapi, kostvejledning og psykosocial støtte (jf. bilag 2 for en mere præcis beskrivelse af indholdet).

Hvad angår *dokumentation for effekt* synes der at være dokumentation for, at patienter, der deltager i et lungerehabiliteringsprogram, opnår vigtige kliniske forbedringer i form af reduceret genindlæggelsesfrekvens, forbedret funktionsniveau, mindre åndenød, forbedret livskvalitet, herunder bedre mestring af sygdommen og forbedret muskelstyrke.

Kapitel 9. Kræftrehabilitering som led i det samlede patientforløb

Beskrivelsen af rehabiliteringsprogrammerne for hjerte-, ryg- og lungepatienter viser, at der er forskel på, i hvilken udstrækning rehabilitering indtænkes som en del af det samlede patientforløb, og i hvilken udstrækning f.eks. videnskabelige selskaber og patientforeninger har engageret sig i arbejdet. Ligeledes varierer det i hvilket omfang, der er evidens for effekten af indsatsen, f.eks. er der relativt mange undersøgelser, der har dokumenteret en positiv effekt af hjerterehabilitering.

Det er arbejdsgruppens indtryk, at rehabilitering af kræftpatienter i dag kun i begrænset omfang er tænkt sammen med behandlingsforløbet.

Inden for de senere år har bl.a. de onkologiske selskaber og sekretariatet for referenceprogrammer udarbejdet referenceprogrammer og kliniske retningslinier for en række kræftsygdomme bl.a. lungekræft og underlivskræft. Styrken ved disse programmer er bl.a., at de også fokuserer på praksissektorens rolle og på at kvalitetssikre overgangene mellem primær- og sekundær sektor. Svagheden er, at de oftest kun omfatter retningslinier for diagnose, behandling og efterbehandling og ikke inddrager rehabilitering.

Der kommer stadig større fokus på behovet for en mere sammenhængende indsats i sundhedsvæsenet. Fra centralt hold er der taget en række initiativer til at fremme forløbstankegangen bl.a. med aftaler om kontaktpersonordninger og bedre planlægning af forløb.

Sammenhængende patientforløb indgår endvidere som et vigtigt element i Den Nationale Strategi for Kvalitetsudvikling – herunder i udviklingen af en dansk model for kvalitetsvurdering. I første omgang er der primært fokus på at skabe sammenhæng i indsatsen i sygehusvæsenet, men på sigt vil modellen omfatte hele sundhedsvæsenet – dvs. bl.a. også indsatsen blandt de praktiserende læger. I relation til rehabilitering af kræftpatienter finder arbejdsgruppen, at de praktiserende læger kan spille en vigtig rolle på grund af deres kendskab til patientens forudsætninger og behov.

Arbejdsgruppen finder, at udviklingen af den danske kvalitetsmodel giver mulighed for at integrere standarder og indikatorer for rehabiliteringsprogrammer. Arbejdsgruppen er bekendt med, at man på en række steder i udlandet – bl.a. i USA, Canada og Sverige – har udarbejdet standarder for og akkrediterer rehabiliteringsforløb.

Kapitel 10. Eksempler på konkrete kræftrehabiliteringsprojekter

Der er iværksat mange forskellige rehabiliteringsinitiativer overfor kræftpatienter, og i det følgende vil der blive beskrevet nogle få udvalgte initiativer. Initiativerne vil blive beskrevet ud fra, hvem der er ansvarlig, hvem målgruppen er, hvad formålet med initiativet er samt indholdet og eventuel forskningsmæssig sammenhæng.

Nogle af projekterne henvender sig generelt til alle former for kræftpatienter, mens andre vedrører patienter med udvalgte kræftformer.

Der foreligger som tidligere beskrevet ikke megen evidens for virkningen af rehabilitering af kræftpatienter, men som det ses i det følgende, så er der flere initiativer, hvor der er koblet et forskningsmæssigt initiativ på.

RehabiliteringsCenter Dallund. Et 5-årigt interventions- og forskningsprojekt for kræftpatienter

Ansvarlig

Projektet varetages af Kræftens Bekæmpelse i samarbejde med de fleste amter.

Målgruppe

Målgruppen er kræftpatienter, der har afsluttet primærbehandling eller recidivbehandling, og som har en livshorisont på mere end 6 måneder. Patienterne skal kunne indgå aktivt i centrets tilbud, der bl.a. omfatter en vis fysisk aktivitet.

Formål

Formålet er på et landsdækkende kræftrehabiliteringscenter at tilbyde rehabiliteringsophold til den enkelte kræftpatient for derigennem at sikre hurtigst mulig tilbagevenden til et aktivt liv. Derudover er det formålet at opsamle systematisk viden og udvikle forskningsresultater om fysiske, psykiske, sociale og arbejdsmæssige følgevirkninger af kræftsygdomme og deres behandling.

Tid

Projektet er påbegyndt oktober 2001 og afsluttes september 2006.

Indhold

Der tilbydes 6-dages ophold i hold med 20 kræftpatienter og evt. pårørende. Ugerne er temaopdelte. Ud fra den enkeltes behov tilrettelægges et forløb med individuelle tilbud, f.eks. samtaler med psykolog, læge, socialrådgiver, sexolog, diætist, og der tilbydes fysioterapi og massage som et led i genetableringen af kropsidentitet. Derudover er der fælles undervisning og debat. Opholdet afsluttes med en personlig handleplan, som består af konkrete råd, værktøjer og metoder, der danner rammen for den videre indsats, som den enkelte skal gøre efter opholdet.

Forskning

Der er en 5-årig forskningsplan, hvor der indgår 4 undersøgelser: Et interventionsprojekt, hvor ca. 1000 patienter vil indgå i en randomiseret interventionsundersøgelse, der skal vise hvilken langtidseffekt rehabilitering har, samt afdekke "hvem har behov for hvad". Et kvalitetssikringsprojekt. En undersøgelse af livsstilsændringer som følge af rehabiliteringsophold samt en undersøgelse af senfølger efter behandling af en kræftsygdom.

Projekt Krop og Kræft. En kropsorienteret indsats til kræftpatienter i kemoterapi - et klinisk kontrolleret forsøg

Ansvarlig

Projektet er et samarbejdsprojekt mellem tre forskningscentre på Rigshospitalet: Finsencentret, Copenhagen Muscle Research Centre og Universitetshospitalernes Center og Sygepleje- og Omsorgsforskning.

Målgruppe

Projekt Krop og Kræft omhandler kræftpatienter i kemoterapi tilknyttet Finsencentret på Rigshospitalet.

Formål

Det er projektets formål via en kropsligt orienteret indsats at styrke den enkelte kræftsyge under kemoterapi samt tilbyde nye sociale samværsformer.

Tid

Projektet påbegyndtes april 2001 og er et 5-årigt tværvideenskabeligt forskningsinitiativ.

Indhold

Det antages, at der kan opnås positive resultater med hensyn til den enkelte kræftsyges styrke og kropslige velbefindende samt reduktion af bivirkninger og begunstiggelse af socialt samvær og handlekompetence. Interventionen er en såkaldt "krospakke" med fire elementer: Fysisk træning, kropsbevidsthedstræning, massage og afspænding i alt 7 timer ugentlig på hold i 6 uger.

Forskning

Projektet er tilrettelagt som et prospektivt klinisk kontrolleret forsøg i tre faser. I fase 1 er krospakkens komponenter og intensitet afprøvet og udviklet. Der har været inkluderet 18 kræftpatienter med i alt 11 forskellige kræftsygdomme i forskellige stadier. De samlede resultater viser, at kræftpatienter i kemoterapi er i stand til at gennemføre et 6 ugers træningsprogram med fremmøde 4 gange ugentligt, at kræftpatienter i kemoterapi kan øge deres kondition, at interventionen kan indvirke positivt på træthed og søvnløshed, samt at patienterne oplever øget kropslig velbefindende og øget energimængde. Interventionens værdi over for forskellige diagnosegrupper og den kliniske signifikans kan alene besvares ved at gennemføre projektets fase 2 (diagnoseafprøvning) og fase 3 (randomisering), hvorved et større patientindtag og mere dybdegående analyser vil kunne sikre, at der kan træffes valide konklusioner.

Does a psycho-educational group intervention among patients with malignant melanoma improve psychological well-being, coping methods and health behaviour? The UNICA Project

Ansvarlig

Projektet er gennemført på Institut for Cancer Epidemiologi, Kræftens Bekæmpelse.

Målgruppe

Patienter med primært malignt melanom stadie I og II.

Formål

Det er projektets formål at undersøge effekten af en psyko-edukationel intervention på psykologisk velbefindende, coping strategier, sundhedsadfærd, sociale relationer og prognose.

Indhold

Der har været fremsat hypoteser om, at psyko-edukation kan forbedre både psykologisk velbefindende og prognose hos kræftpatienter. Resultatet af en udenlandsk randomiseret undersøgelse af psyko-edukation blandt patienter

med modermærkekræft tyder på, at der kan opnås effekt i form af forbedret psykologisk velbefindende, mere effektive coping strategier og forbedret overlevelse.

Forskning

Projektet består dels af en randomiseret interventionsundersøgelse, dels af en kvalitativ undersøgelse af interventionsprocessens terapeutiske faktorer.

I den randomiserede undersøgelse blev de deltagende patienter inkluderet mellem 3 uger og 3 måneder efter re-excision af modermærket. Efter inklusionen besvarede deltagerne et spørgeskema og blev derefter randomiseret til en interventionsgruppe eller en kontrolgruppe.

Interventionsgruppen modtog ugentlige sessioner af 2½ times varighed i 6 uger. Sessionerne bestod af information om sygdommen, dens ætiologi, behandling og kontrol, information om sundhedsadfærd med speciel vægt på solbeskyttelse, kost og motion, information om problemløsning, stresshåndtering og endelig afspænding samt psykologisk støtte. Interventionen blev gennemført af en psykolog som gennemgående terapeut, to læger og to sygeplejersker. Deltagerne i interventions- og kontrolgruppen fik tilsendt et spørgeskema 6 og 12 måneder efter re-excision af modermærket med det formål at bestemme velbefindende, coping metoder, sundhedsadfærd og sociale relationer.

Resultater

De foreløbige resultater - offentliggjort i 2002 - er baseret på 260 patienter, men data er ikke komplette, da 12 måneders follow-up endnu mangler for 52 patienter. Resultaterne viser, at interventionen forbedrede patienternes psykologiske velbefindende - specielt i forhold til fysisk formåen og kognitiv funktion. Patienterne i interventionsgruppen forøgede deres brug af aktiv-adfærds coping og aktiv-kognitiv coping, som anses for at være effektive coping-metoder sammenlignet med kontrolpatienterne. Endvidere rapporterede patienterne i interventionsgruppen en forbedret empatisk relation til en nærtstående sammenlignet med kontrolgruppen. Endelig sås en tendens til forbedret sundhedsadfærd i form af forøget brug af solbeskyttelse. En eventuel effekt af interventionen på prognose afventer fremtidige analyser.

Med forbehold for det tidlige stadie i færdiggørelsen af undersøgelsens resultater, er der dog grundlag for at anbefale psyko-edukation til patienter med malignt melanom i stadie I og II. Da resultaterne tyder på, at enliges psykolo-

giske velbefindende forværres ved deltagelse, skal der udtrykkes forbehold, hvor interventionen tilbydes til enlige.

Undersøgelsen "Nu er du rask og kan leve som før". En undersøgelse af kvinders rehabiliteringsforløb efter operation for livmoderhalskræft

Ansvarlig

Gynækologisk afdeling Y5 på Skejby Sygehus.

Målgruppe

Kvinder med livmoderhalskræft.

Formål

Formålet er at udvikle 5-årige ambulante kontrolprogrammer i afdelingen, som udover undersøgelser for recidiv og registrering og behandling af bivirkninger til behandlingen, i den sygeplejefaglige indsats tager udgangspunkt i kvindernes og deres familiers behov for rehabilitering og psykosocial støtte.

Tid

Resultaterne af undersøgelsen forventes offentliggjort i 2004.

Indhold

Projektet er en undersøgelse af kvinders rehabiliteringsforløb efter operation for livmoderhalskræft. Halvdelen af landets kræftpatienter behandles uden for de onkologiske specialcentre. Således kan også rigtig mange gynækologiske kræftpatienter behandles med operation uden efterbehandling. På gynækologisk afdeling i Skejby har man til dels indrettet pleje og behandling efter dette. Således møder disse kvinder og deres familier til forundersøgelse, indlæggelse og ambulant kontrol i sengeafsnittet med det formål at videreføre kontaktlæge og kontaktsygeplejerskesystemet i hele behandlingsforløbet. Der er indført sygeplejekonsultationer og udviklet målrettet sygepleje til pårørende.

Forskning

Der eksisterer kun sporadisk viden om disse kvinders rehabiliteringsforløb såvel i den ambulante periode som senere. Det vides fra undersøgelser af kræftpatienter generelt, at livet for den færdigbehandlede kræftpatient kun undtagelsesvist går videre som før. Det er personalets erfaring, at en del af kvinderne har endog meget svært ved at komme sig over sygdommen og behandlingen, også selvom de tilhører de såkaldt heldige, der ikke skal have efterbehandling.

Undersøgelsen omfatter 400 kvinder opereret på gynækologisk afdeling Y5 på Skejby Sygehus i perioden 1987-2000. Ved hjælp af 3 forskellige spørgeskemaer og enkelte kvalitative interviews foretages en tilbundsgående videnskabelig undersøgelse af disse kvinders eget perspektiv på deres nuværende helbred og rehabiliteringsforløb.

Kræftskolen Danmark – patientundervisning

Ansvarlig

Projektet varetages af patientstøtteafdelingen i Kræftens Bekæmpelse med økonomisk støtte fra Apotekerfonden.

Målgruppe

Alle kræftpatienter uanset kræftform.

Formål

Projektets mål er systematisk at udvikle et dansk koncept for undervisning af kræftpatienter, der tager udgangspunkt i teorier og internationale undersøgelser på området. Sygehusene tilbydes således hjælp til at implementere patientundervisning på kræftafdelingerne.

Hovedtanken er, at tilbudet skal indeholde både viden, handling og støtte. At undervisningen skal være en diagnosespecifik og tværfaglig aktivitet. Samt at undervisningen skal være organiseret i den enkelte kræftafdeling, og være en integreret del af behandlingstilbudet.

Tid

Projektet har kørt i perioden januar 2000 til august 2002.

Indhold

I Danmark har der ikke været tradition for at udbyde patientundervisning til kræftpatienter. I andre lande, f.eks. USA, England og Sverige er patientundervisning langt mere udbredt. Det mest udbredte program for kræftpatienter er det amerikanske *I Can Cope* og varianter af dette.

Inden for kræftområdet har en lang række undersøgelser samstemmende pegt på, at patientundervisning er en effektiv metode til at reducere den angst og depression, som mange patienter oplever op til flere år efter diagnosen. Det har endvidere vist sig, at en kortvarig struktureret intervention, hvor væg-

ten lægges på information, indlæring af nye færdigheder og støtte i en gruppe af ligestillede, tilsyneladende er en effektiv interventionsmetode, når det gælder om at lære at leve med en kræftsygdom.

Holdningen bag projektet er, at rehabilitering af kræftpatienter starter i den behandlende afdeling, og at patientundervisning mest effektivt implementeres i sygehusorganisationen ved at den enkelte afdeling får ejerskab og ansvar for deres eget program.

Mere end en halv million kræftpatienter og pårørende har gennem tiden deltaget i dette program, hvis hovedindhold er information og støtte. Ofte er det en blandet gruppe af kræftpatienter, der deltager i kurserne.

Mindst 15 afdelinger har afholdt et eller flere patientkurser med udgangspunkt i Kræftskolens koncept. Yderligere 10 afdelinger har tilkendegivet at ville etablere patientundervisning ultimo 2002/primus 2003. Endelig har flere afdelinger givet udtryk for, at patientundervisning vil have førsteprioritet, når der bliver ressourcer til nye aktiviteter.

Forskning

Flere afdelinger har påbegyndt forskningsprojekter i tilknytning til patientundervisningen.

"At leve med kræft"- patientundervisning

Ansvarlig

Onkologisk Center, Århus Kommunehospital.

Målgruppe

Patienter med kræft – uanset kræftform.

Formål

Formålet er at give patienterne eksakt viden om sygdom og behandling samt omkring de mere psykologiske og sociale sider af sygdommen.

Tid

Kurset udbydes to gange om året og afvikles over perioder af 6 uger med en aften om ugen.

Indhold

Onkologisk Center har i mange år haft patientundervisning som en del af afdelingens tilbud.

Kurset er undervisningsaftener for patienter og pårørende. Det er ledet af den faglige vejleder (sygeplejerske) og afdelingens psykolog, og der undervises i emner, som man har erfaring for er fælles, uanset hvilken kræftdiagnose man har.

Underviserne er oftest rekrutteret blandt personalet i afdelingen. Eksempelvis underviser en af afdelingens overlæger i "Kræft og behandling", mens undervisning i "Oplevelser og reaktioner på sygdom og behandling" forestås af afdelingens psykolog. Undervisningen er erfaringsbaseret, hvilket vil sige, at der lægges vægt på, at patienterne og de pårørende er aktivt deltagende med egne erfaringer og synspunkter. Der kan være op til 20 deltagere og der arbejdes i større og mindre grupper. Der er udgivet en folder om tilbuddet, som findes i afdelingen og på hjemmesiden, og man tilmelder sig selv til kursuslederne.

Forskning

Der er ikke tilknyttet forskningsinitiativer, men patientundervisningen er gennem alle årene blevet positivt modtaget og vurderet af patienterne og de pårørende som del af en aktiv "hjælp til selvhjælp".

Projekt Kræft og Arbejde

Ansvarlig

Kræftens Bekæmpelses patientstøtteafdeling har været ansvarlig for gennemførelsen af projektets enkelte dele – på nær pjecen om senfølger, der er udarbejdet i et samarbejde mellem Socialministeriet, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Kommunernes Landsforening, Amtsrådsforeningen og Kræftens Bekæmpelse.

Målgruppe

Projektets målgruppe er dels virksomhedsledere med personaleansvar, dels sagsbehandlere i de kommunale sygedagpengeafdelinger.

Formål

Det overordnede formål har været at anviser handlemuligheder for virksomhedsledere og sagsbehandlere i forhold til de problemer, der typisk kan opstå på en arbejdsplads, når en medarbejder får kræft. Dette er gjort ved dels at

formidle viden om kræftpatienters særlige situation og behov, dels at udarbejde konkrete, brugbare råd og vejledning til virksomhedsledere og sagsbehandlere.

Tid

Projektet har været 2-årigt og blev afsluttet som et egentligt projekt den 1. marts 2002. Der har imidlertid været flere opfølgningsaktiviteter, herunder etableringen af konsulentkorpset, som er startet den 1. januar 2003. Derudover er det ved hjælp af ekstrabevillinger blevet muligt at trykke flere håndbøger til udsendelse til personalechefer og fællestillidsmænd på 3.700 større arbejdspladser med mere end 100 ansatte. Desuden tilbydes 15-17 kurser til sagsbehandlere samt udsendelse af pjecen om senfølger til alle lægekonsulenter og sagsbehandlere i sygedagpengeafdelingerne. Disse aktiviteter pågår aktuelt.

Indhold

Ca. 40 pct. af de godt 30.000 mennesker i Danmark, der hvert år får konstateret kræft er i den erhvervsaktive alder. Behandlingen af en kræftsygdom kan betyde et længerevarende fravær fra arbejdet, hvilket kan blive starten på en proces, der resulterer i, at man forlader arbejdsmarkedet. Et stigende antal kræftpatienter og arbejdspladser henvender sig til Kræftens Bekæmpelse om rådgivning, fordi de oplever problemer på arbejdspladsen i forbindelse med deres egen eller en medarbejders kræftsygdom. Problemerne kan vise sig i forbindelse med diagnosen, behandlingen eller ved genoptagelsen af arbejdet, og de kan involvere både den syge, kollegerne og ledelsen.

Det konkrete indhold af projektet er:

- en håndbog til virksomhedsledere, som indeholder baggrundsoplysninger og forslag til håndtering af problemer,
- et koncept til kurser for kommunale sagsbehandlere på sygedagpengeområdet,
- et eksternt konsulentkorps, som mod honorar kan yde hjælp til virksomheder,
- en pjece om de senfølger, man kan få af en kræftsygdom eller af dens behandling.

Frivillig patientstøtte – netværksinitiativ blandt leukæmi- og lymfekræftpatienter på Århus Amtssygehus

Ansvarlig

Hæmatologisk Afdeling på Århus Amtssygehus og frivillige i Netværksgruppen i samarbejde med Kræftrådgivningen i Århus Amt.

Målgruppe

Patienter med leukæmi og lymfekræft indlagt på Hæmatologisk Afdeling på Århus Amtssygehus.

Formål

Formålet med den frivillige patientstøtte er at give sig tid til at tale med patienterne om ikke kun sygdommen og behandlingsforløbet, men også bl.a. familie, venner, sociale forhold og almindelig social snak.

Tid

Den frivillige patientstøtte startede i februar 2000.

Indhold

Der er hver tirsdag aften i en times tid muligt at træffe to repræsentanter for Netværksgruppen på Hæmatologisk Afdeling. I perioden 1. februar 2000 til 1. august 2002 har der været 175 patientsamtaler med Netværksgruppen.

Evaluerings

Initiativet er blevet evalueret af Kvalitetsafdelingen, Århus Amt med henblik på løbende at indsamle erfaringer fra det frivillige patientstøtte- og vejledningsarbejde.

Kapitel 11. Status for amternes arbejde med kræftrehabilitering

11.1. Generelt

De fleste amter har iværksat eller planlægger særlige rehabiliteringsinitiativer over for kræftpatienter, f.eks. særlige rådgivnings- og støttetilbud, ekstra fysioterapeutisk indsats over for bl.a. brystkræftopererede m.v.

Oplysningerne er indhentet af Amtsrådsforeningen i februar/marts 2002 og suppleret med oplysninger fra amterne og Kræftens Bekæmpelse i januar 2003.

11.2. Københavns Amt

Som led i implementering af Kræftplan for Københavns Amt har en arbejdsgruppe kortlagt den nuværende indsats vedrørende rehabilitering af kræftpatienter samt kommet med anbefalinger til en styrket indsats inden for rehabiliteringsområdet. Arbejdsgruppen har bl.a. anbefalet følgende:

- Rehabilitering skal indgå som et naturligt led i behandlings- og plejeforløbet
- Etablering af lymfødemklinik på Amtssygehuset i Herlev
- Tilbud til personer på alle afdelinger, der behandler kræftpatienter, om psykologisk supervision med henblik på en styrkelse af personalets evne til kommunikation med patienter og pårørende
- Generel oprustning af de tværgående funktioner, herunder fysio- og ergoterapi, ernæringsterapi samt sexologisk rådgivning
- Etablering af tværfagligt rehabiliteringskursus
- Etablering af formaliseret teamfunktion vedrørende den kirurgiske rehabilitering af patienter behandlet for hoved-halskræft.

Amtet har endvidere indgået en 5-årig samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse vedrørende RehabiliteringsCenter Dallund

11.3. Frederiksborg Amt

Fysioterapeutisk genoptræning tilbydes patienter, der under og/eller efter behandling for en kræftsygdom oplever en nedsat fysisk funktion. Det drejer sig primært om patienter med gynækologiske kræftformer, mave-tarmkræft, testikelkræft og brystkræft.

I budgettet for 2001 og 2002 var der afsat midler til styrkelse af fysioterapeutisk behandling af armlymfødemer.

Amtet samarbejder med Kræftens Bekæmpelse om Kræftrådgivningen i Hillerød.

I amtets forslag til kræftplan fremgår det endvidere, at amtet på sigt ønsker at etablere sengepladser til rehabiliteringsforløb på stamafdelingerne. Endvidere ønskes oprettet en Kræftskole, hvis formål blandt andet skal være en styrkelse af den kræftsyge via moderat fysisk træning og f.eks. afspænding.

Amtet samarbejdede i 2002 med Kræftens Bekæmpelse om Rehabiliterings-Center Dallund, men har af økonomiske grunde ikke pladser på Dallund i 2003.

11.4. Roskilde Amt

Kræftrådet i Roskilde Amt vil i 2003 gennemgå rehabiliteringsområdet.

Amtet har etableret samarbejdsorganer vedrørende rehabilitering med både de involverede sygehusafdelinger og kommunerne i amtet.

Samtidig er der udarbejdet retningslinier for rehabilitering af patienter med en række diagnoser.

Amtet samarbejder med Kræftens Bekæmpelse om Kræftrådgivningen i Roskilde, der åbnede i august 2002.

I 2003 deltager patienter og sygehusansatte fra Roskilde Amt i et ugekursus på RehabiliteringsCenter Dallund med henblik på at overføre erfaringerne herfra til det lokale miljø i Roskilde Amt, således at det bliver muligt at give et tilbud med samme indhold i Roskilde Amt som på Dallund.

Derudover vil amtet drøfte forslag til styrkelse af rehabiliteringen af kræftpatienter med udgangspunkt i udvidet fokus på udskrivningsplanlægning, mulighed for etablering af ambulant rehabiliteringsforløb, mulighed for at særligt hårdt ramte patienter tilbydes et kursus med fokus på tid og faciliteter, mulighed for udvidet samarbejde med kræftrådgivningen samt mulighed for intensiveret samarbejde med kommunerne.

11.5. Vestsjællands Amt

Amtet har tilbud om diætvejledning og psykologvejledning, og i 2003 starter lymfødembehandling i eget sygehusvæsen.

Amtet tilbyder endvidere rehabiliteringsophold til enkelte patienter på RehabiliteringsCenter Dallund.

I den vedtagne "Kræftbehandlingsplan 2001-2004" er der planlagt:

- rehabiliteringsplan for den enkelte patient,
- bedring af den palliative indsats,
- styrkelse af fysisk optræning,
- psykosocial støtte og rådgivning,
- etablering af rehabiliteringsklinik og daghospital.

Disse planer er af økonomiske grunde endnu ikke iværksat.

11.6. Storstrøms Amt

Amtet har i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse etableret Kræftrådgivningen i Næstved.

Amtet har endvidere indgået aftale med Kræftens Bekæmpelse om benyttelse af RehabiliteringsCenter Dallund – foreløbig i 2002 og 2003.

11.7. Bornholms Regionskommune

Bornholms Amt brugte i 2001 og 2002 midler til oprustning af den fysioterapeutiske vurdering, behandling og undervisning af brystkræftopererede lymfødempatienter.

Der er i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse oprettet en kræftpsykologstilling på Rønne Sygehus.

11.8. Fyns Amt

Der er på Odense Universitetshospital overvejelser om en generel styrket indsats inden for rehabiliteringen (ikke alene rettet mod kræftpatienter).

Amtet har indgået en 5-årig samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse om benyttelse af RehabiliteringsCenter Dallund.

11.9. Sønderjyllands Amt

I forbindelse med etablering af Brystcentret i Aabenraa er lymfødembehandlingen udbygget.

Derudover har amtet indgået en 5-årig samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse om benyttelse af RehabiliteringsCenter Dallund.

Amtet samarbejder med Kræftens Bekæmpelse om Kræftrådgivningen i Aabenraa, og har udbygget den psykologiske rehabilitering til sygehusene gennem øget psykologhjælp.

11.10. Ribe Amt

Den 1. november 2001 åbnede Kræftrådgivningen i Ribe Amt. Rådgivningen er etableret i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse.

I februar 2002 besluttede amtsrådet i Ribe Amt, at der skal etableres et rehabiliteringscenter på Varde Sygehus. I den forbindelse er der nedsat en styregruppe og en række undergrupper med henblik på udarbejdelse af en handlingsplan for rehabiliteringscentret. Der er drøftelser med Kræftens Bekæmpelse om samarbejde om kræftrehabilitering på Varde Sygehus.

Endvidere har Ribe Amt en samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse om benyttelse af RehabiliteringsCenter Dallund i 2003.

11.11. Vejle Amt

Amtet har en 5-årig samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse om benyttelse af RehabiliteringsCenter Dallund.

11.12. Ringkøbing Amt

Ringkøbing Amt har indgået aftale med Kræftens Bekæmpelse om benyttelse af RehabiliteringsCenter Dallund foreløbig i 2002 og 2003.

Desuden er der etableret et lokalt 2-årigt rehabiliteringsprojekt i samarbejde med Herning Kommune om socialrådgivning til kræftpatienter til 150.000 kr. årligt i 2002 og 2003.

Amtet vil formentlig i løbet af 2003 i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse etablere en Kræftrådgivning i Herning.

11.13. Århus Amt

Århus Kommunehospital har etableret patientundervisningen "At leve med kræft" for kræftpatienter.

På gynækologisk afdeling på Skejby Sygehus er iværksat en undersøgelse af kvinders rehabiliteringsbehov efter operation for livmoderhalskræft.

Amtet samarbejdede i 2002 med Kræftens Bekæmpelse om Rehabiliterings-Center Dallund, men har af økonomiske grunde ikke pladser på Dallund i 2003.

11.14. Viborg Amt

Viborg Amtet har etableret et Rådgivningscenter i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse og Hjerteforeningen om psykosocial rådgivning til patienter og pårørende ved kræft eller anden alvorlig sygdom.

I forbindelse med implementering af amtets kræfthandlingsplan er der nedsat en arbejdsgruppe, der har kortlagt rehabiliteringsbehov i forskellige regi i amtet. Arbejdsgruppen anbefaler, at kræftpatienter i fremtiden tilbydes et bredt spektrum af rehabiliteringstilbud. I begyndelsesfasen anbefales, at indsatsen begrænses til kræftskoler inden for de store prioriterede kræftområder: lungekræft, tarmkræft samt bryst- og gynækologisk kræft. I forhold til de små kræftområder anbefales det, at der etableres individuelle tilbud til de enkelte patienter.

Amtet har af økonomiske grunde ikke indgået aftale med Kræftens Bekæmpelse om benyttelse af RehabiliteringsCenter Dallund.

11.15. Nordjyllands Amt

Nordjyllands Amt har indgået en 5-årig samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse om benyttelse af RehabiliteringsCenter Dallund.

Desuden gennemføres i 2002 en kortlægning af amtets rehabiliteringstilbud for kræftpatienter.

11.16. Hovedstadens Sygehusfællesskab (H:S)

H:S har indgået en 5-årig samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse om benyttelse af RehabiliteringsCenter Dallund.

På Finsencentret har man Projekt Krop og Kræft, som er et klinisk kontrolleret forsøg, hvor kræftpatienter i kemoterapi styrkes gennem en kropsligt orienteret indsats.

På Finsencentret er man endvidere ved at starte en undersøgelse, hvor man gennem patientundervisning vil støtte kvinder med gynækologisk kræft.

Bilag:

Bilag 1. Evidens for effekten af kræftrehabilitering – oversigtstabel

Bilag 2. Evidens for effekten af kræftrehabilitering - litteraturliste

Bilag 3: Uddybende beskrivelse af rehabiliteringsprogrammer for hjerte-, ryg- og lungepatienter

Bilag 1. Evidens for effekten af kræftrehabilitering – oversigtstabel

Tabel 1: Oversigt over randomiserede interventionsprojekter indenfor fysisk aktivitet, kost og rygning

	Forfatter og årstal	Kræftdiagnose og antal patienter	Metode	Intervention	Resultater
Kost	Nordevang et al. 1992	Brystkræft stadie I & II, 240 kvinder	Randomiseret intervention	Undervisning af diætist 9-11 sessioner på 2 år.	Såvel interventionsgruppe som kontrolgruppe opnåede forbedringer, men interventionsgruppen havde signifikant mindre fedtindtag
	Chlebowski et al. 1993	Brystkræft stadie I og II, 290 kvinder	Randomiseret intervention	15 timers individuel kostvejledning 15 timer på 2 år	Kalorie- og fedtindtaget var signifikant lavere i interventionsgruppen allerede efter 3 måneder
	Pierce et al. 1997	Brystkræft stadie I og II, 93 kvinder	Randomiseret Intervention	Telefonisk rådgivning om kost. Et uspecifiseret antal telefonopkald	Øget indtag af fiber, frugt og grøntsager og reduceret fedtindtag.
	Kristal et al. 1997	Brystkræft 144 kvinder	Randomiseret intervention	Uddannelse og information gennem diætister, sygeplejersker og sundhedsprofessionelle. 6 x 1 time individuel rådgivning 1 månedlig session i 10 måneder	Reduceret fedt- og kulhydratindtag i interventionsgruppen samt større vægttab

<i>Fysisk aktivitet. -ikke-indlagte</i>	Mock et al. 1997	Brystkræft 50 kvinder	Randomiseret intervention	20-35 minutters gåtur dagligt i 6 uger. Telefonisk eller personlig kontakt af sygeplejerske	Færre angstsymptomer og søvnproblemer og mindre træthed blandt kvinderne i interventionsgruppen
	Segal et al. 2001	Brystkræft stadie I og II 123 kvinder	Randomiseret intervention	Fysisk træning samt personlig vejledning af fysisk træner.	Bedre fysisk funktionsevne blandt de intervenerede, men ingen forskelle i forandringer i livskvaliteten
<i>Rygning</i>	Gritz et al. 1993	Hoved og hals 186 patienter	Randomiseret intervention	Informationsmateriale om rygeophør, samtale om motivation, støtte fra læge	Rygeophør blandt 60% af deltagerne efter 12 måneder og halvering af antallet af daglige cigaretter blandt dem som stadig røg.
	Wewers et al. 1994	Primært hoved og hals 30 patienter	Randomiseret intervention	Samtaler om rygevaner, fordele ved rygeophør, alternativer til rygning. Under indlæggelse: 3 x 20 minutters samtale med sygeplejerske Efter udskrivning: 1 telefonisk samtale om ugen med sygeplejerske i 5 uger.	Rygestop blandt 65% af deltagerne i interventionsgruppen efter 6 uger og blandt 50% i kontrolgruppen
	Stanislaw & Wewers 1994	Kræft 26 patienter	Randomiseret intervention	Replication af ovennævnte studie (Wewers et al. 1994)	Rygeophør blandt 75% i interventionsgruppen efter 6 uger og 40% i kontrolgruppen

	Griebel et al. 1998	Kræft 28 patienter	Randomiseret intervention	20 minutters samtale under indlæggelsen. Efter udskrivning telefonisk kontakt 1 gang om ugen i 5 uger	Ingen signifikante forskelle mellem interventionsgruppe og kontrolgruppe, men der sås en tendens til at interventionsgruppen røg færre cigaretter.
--	---------------------------	-----------------------	---------------------------	---	--

Bilag 2. Evidens for effekten af kræftrehabilitering - litteraturliste

Griebel,B, M E Wewers, C A Baker, 1998, The effectiveness of a nurse-managed minimal smoking-cessation intervention among hospitalized patients with cancer: *Oncol.Nurs.Forum*, v. 25, p. 897-902.

Mock,V, K H Dow, C J Meares, P M Grimm, J A Dienemann, M E Haisfield-Wolfe, W Quitasol, S Mitchell, A Chakravarthy, I Gage, 1997, Effects of exercise on fatigue, physical functioning, and emotional distress during radiation therapy for breast cancer: *Oncol.Nurs.Forum*, v. 24, p. 991-1000.

Nordevang,E, E Callmer, A Marmur, L E Holm, 1992, Dietary intervention in breast cancer patients: effects on food choice: *Eur.J.Clin.Nutr.*, v. 46, p. 387-396.

Ross,L, E H Boesen, S O Dalton, C Johansen, 2002, Mind and cancer: does psychosocial intervention improve survival and psychological well-being?: *Eur.J Cancer*, v. 38, p. 1447-1457.

Segal,R, W Evans, D Johnson, J Smith, S Colletta, J Gayton, S Woodard, G Wells, R Reid, 2001, Structured exercise improves physical functioning in women with stages I and II breast cancer: results of a randomized controlled trial: *J.Clin.Oncol.*, v. 19, p. 657-665.

Stanislaw,AE, M E Wewers, 1994, A smoking cessation intervention with hospitalized surgical cancer patients: a pilot study: *Cancer Nurs.*, v. 17, p. 81-86.

Wewers,ME, J M Bowen, A E Stanislaw, V B Desimone, 1994, A nurse-delivered smoking cessation intervention among hospitalized postoperative patients--influence of a smoking-related diagnosis: a pilot study: *Heart Lung*, v. 23, p. 151-156.

Bilag 3. Uddybende beskrivelse af rehabiliteringsprogrammer for hjerte-, ryg- og lungepatienter

Hjerterehabilitering

Hjertepatienten er en af de hyppigst sete patienter i det danske sygehusvæsen. På trods af, at der gennem de seneste 15-20 år er gjort et stort arbejde for at optimere behandlingstilbudene til denne patientgruppe, viste en undersøgelse, foretaget af Hjertereforeningen i 1999, at der fortsat er lang vej igen før alle hjertepatienter systematisk tilbydes en samlet rehabiliterende indsats på de kardiologiske afdelinger.

I Netværk af forebyggende sygehuse i Danmark arbejdes aktuelt med udformning af kliniske retningslinier for hjerterehabilitering med vægt på at udvikle et praktisk værktøj til behandlerne. Ydermere udarbejdes en beskrivelse af organisering, implementering og kvalitetssikring af et hjerterehabiliteringsprogram.

Evidens

De fleste undersøgelser over effekten af intervention overfor hjertepatienter er foretaget over en enkelt eller to risikofaktorer. Der er god evidens for, at rygeophør har en prognoseforbedrende virkning overfor hjertepatienter. Det samme gælder vedrørende kostrådgivning og motion, hvorimod psykosocial støtte ikke har vist overbevisende effekt.

Effekten af et samlet rehabiliteringsprogram er sværere at vurdere, men set under ét tyder meget dog på, at et samlet tilbud til hjertepatienten vil

- reducere dødeligheden med 25-30 pct.
- reducere genindlæggelsesfrekvensen
- forbedre funktionsniveauet
- forbedre patientens livskvalitet

Formål med hjerterehabilitering

Rehabilitering af hjertepatienter har som overordnet formål at forbedre patienternes funktionsniveau, fjerne eller mindske aktivitetsrelaterede symptomer, minimere graden af invaliditet, og gøre det muligt for hjertepatienten at vende tilbage til en personligt tilfredsstillende rolle i samfundet (WHO).

Mål med hjerterehabilitering

Hjertereforeningen og Dansk Cardiologisk Selskab har opsat mål for rehabiliteringen på såvel kort som langt sigt.

De *kortsigtede mål* omhandler:

- Fysisk træning med henblik på at bedre patienternes funktionsniveau, således at de kan genoptage dagliglivets aktiviteter.
- Psykologisk støtte i den tidlige fase af den psykiske krise, der i større eller mindre grad følger med sygdommen.
- Uddannelse af patient og pårørende, således at de alle får en tilfredsstillende viden om den aktuelle sygdom og behandlingen heraf.

De *langsigtede mål* omhandler:

- Størst mulig forbedring af det fysiske funktionsniveau.
- Identificering og behandling af risikofaktorer, der påvirker sygdomsudviklingen.
- Undervisning i ændring af livsstil med henblik på at fastholde en livsstil, der påvirker hjertesygdommen i gunstig retning.
- Optimere mulighederne for tilbagevenden til arbejdsmarkedet og til tidligere fritidsbeskæftigelser.

Patientkategorier

Hjerterehabilitering kan i princippet tænkes tilbudt alle hjertepatienter, men fokus har været/er på følgende patientgrupper:

- HjerTEinsufficiens
- Iskæmisk hjertesygdom
- HjerTEopererede og –transplanterede
- Pacemakerimplanterede

Elementer i et hjerterehabiliteringsprogram

Set i relation til de ovenfor nævnte mål bør et program indeholde en kombination af:

- Patientuddannelse/undervisning
 - ◆ om hjertesygdomme
 - ◆ risikofaktorer (rygning, alkohol, fysisk inaktivitet, overvægt, stress)
 - ◆ den medicinske behandling
 - ◆ forebyggelse af sygdomsforværring
- Psykosocial støtte til patient og pårørende
 - ◆ individuelle samtaler
 - ◆ gruppeøvelser
- Fysisk træning
 - ◆ fastsættelse af aktuelle funktionsniveau
 - ◆ konditions- og styrketræning

- ◆ instruktion i hjemmetræning
- ◆ løbende justering af træningsprogram ud fra funktionsniveau
- Hjælp til rygeophør
 - ◆ individuelt eller i grupper
 - ◆ farmakologisk støtte
- Diætetisk vejledning
 - ◆ instruktion i praktisk madlavning
 - ◆ generel information og vejledning vedr. næringsstoffer og madvarer
 - ◆ inddragelse af pårørende
- Socialrådgiverbistand
 - ◆ F. eks. med hensyn til tilknytning til arbejdsmarkedet
 - ◆ økonomiske hjælpemuligheder, herunder pensionsvejledning

Det er væsentligt at rehabiliteringsprogrammet er individualiseret, men kan i øvrigt foregå i grupper eller individuelt efter behov og muligheder.

Praktisk gennemførelse

Rehabiliteringsprocessen - de fire faser, som beskrevet i rapport fra Dansk Cardiologisk Selskab og Hjerteforeningen:

Fase 1: Hospitalsfasen

Information og patientuddannelse foregår under indlæggelsen afpasset individuelt efter patientens tilstand, evner og risikofaktorer. Endvidere foreslås det, at der én gang om ugen afholdes gruppeundervisning for indlagte patienter. Inden udskrivningen afgør patienten og læge/sygeplejerske om patienten har behov for intensiv rehabilitering i hospitalsregi. Under indlæggelsen er der ikke behov for træning, men inden udskrivelsen eller snarest efter udskrivelsen bør der foretages arbejdstest på de patienter, hvor der er indikation for fysisk træning.

Fase 2: Den tidlige fase efter udskrivelsen (første 4 uger)

Fysisk træning påbegyndes umiddelbart efter udskrivelsen, hvis der ved arbejdstesten ikke er kontraindikationer herfor. Gruppeundervisning (informations/patientuddannelsesmodul) bør finde sted 4 uger efter udskrivelsen med henblik på erkendelse af de rehabiliteringsproblemer, der ikke kunne erkendes under indlæggelsen. Den kardiale rehabilitering bør i denne fase varetages af hospitalets personale på grund af specialeerfaring og kendskab til patienten

under sygdomsforløbet. Der kan gennemføres individuelle patientsamtaler (plus evt. pårørende) efter behov.

Fase 3: Den sene fase efter udskrivelsen (fra 4-12 uger)

De fleste patienter vil efter den tidlige fase kunne overgå til selvtræning alene, sammen med evt. ægtefælle eller i Hjerterforeningens motionsklub/aftenskoletræning. De patienter, der har behov for en forbedring af den fysiske ydeevne under vejledning (f.eks. hjertheinsufficienspatienter), bør fortsætte træningen i hele den sene fase. Der kan være indikation for at fortsætte med gruppeundervisning i hele den sene fase, specielt hvis hjertesygdommen medfører, at der er behov for lægelig kontrol i denne fase. Ellers bør information og patientuddannelse kunne varetages af læger, sygeplejersker og evt. diætister i primærsektoren.

Fase 4: Langtidsopfølgning

Hos de patienter, hvor der er behov for langtidsopfølgning, bør dette ske i primærsektoren. Endvidere er der mulighed for information og patientuddannelse i Hjerterforeningens hjertecentre (Aalborg, Århus, Kolding, Odense og København). For patienter, der gennem kortere eller længere tid har haft svære rehabiliteringsproblemer efter AMI, er der mulighed for deltagelse i et intensivt internatkursus på 7 dage på Sundhedshøjskolen Diget ved Skagen. Flere kardiologiske afdelinger, eksempelvis på Bispebjerg Hospital og på Odense Universitetshospital er veletablerede hjerterehabiliteringsprogrammer med ovennævnte elementer.

Rygrehabilitering

‘Ondt i ryggen’, forstået som gener eller smerter i lænderyggen, er den hyppigste lidelse i den samlede muskel- og skeletsygdomsgruppe og rammer bredt i befolkningen. Langt de fleste tilfælde af rygsmerter går spontant i sig selv igen, men en mindre del - ca. 10 pct. - udvikler sig til en kronisk tilstand. Lidelsen har stor økonomisk og menneskelig betydning for såvel den enkelte som for sundhedsvæsenet og samfundet.

Gennem de seneste 20-30 år er der set en stigning i hyppigheden af såvel akut som kronisk lænderygbesvær. Da der ikke er belæg for at antage, at lidelsen som sådan har ændret karakter, må stigningen formodes at skyldes andre faktorer, som f.eks. ændrede arbejdsmæssige og/eller psykosociale forhold. Dette betinger, at en rehabiliteringsindsats overfor denne patientgruppe, naturligt må anskues tværfagligt.

Evidens

Et stort antal undersøgelser har gennem de seneste 10-15 år entydigt kunnet dokumentere, at en patientaktiverende behandling overfor både den akutte og den kroniske rygpatient er af stor betydning for behandlingseffekten. Patientens selvvalgte og motiverede deltagelse er helt nødvendig hvis behandlingssucces skal opnås, bl.a. grundet den multifaktorielle ætiologi med en ikke uvæsentlig psykosocial komponent i mange tilfælde.

Rygrehabiliteringsprogrammer er ikke entydigt defineret og kan i princippet indeholde én eller flere af de nedenfor nævnte elementer. Kroniske rygpatienter vil dog som oftest have behov for et flerstrengt rehabiliteringsprogram. Der er enighed om, at grundig information om diagnose, behandlingsprincipper og prognose kombineret med instruktion og vejledning i fysisk træning er helt essentielle komponenter, der altid bør inddrages. Der er evidens for, at et samlet rehabiliteringstilbud bevirker, at patienterne bl.a.

- får en øget livskvalitet
- lever et aktivt liv, herunder har god mulighed for at beholde kontakten til arbejdsmarkedet
- har færre smerter og tolererer eksisterende smerter bedre
- forbedrer den fysiske tilstand, herunder kondition, muskelstyrke og udholdenhed.

Formål med rygrehabilitering

Rehabilitering af rygpatienter har det overordnede formål, at patienterne bibringes en forståelse for at takle egen situation så de efterfølgende kan leve et fysisk og psykosocialt aktivt liv.

Patientkategorier

Et decideret rehabiliteringsprogram må forbeholdes rygpatienter med *kroniske* rygsmerter. Patienter med akutte smertetilstande vil i langt de fleste tilfælde spontant bedres indenfor få uger, og bør – ud over grundig undersøgelse og information – ikke sættes i behandling. Et ryg rehabiliteringsprogram bør derfor tilbydes patienter med:

- uspecifikke kroniske (>12 uger) lænderygsmerter (populært kaldet lumbago, iskias, slidgigt i ryggen, og lignende)
- specifikke ryglidelser (f.eks. følger efter diskusprolaps eller stivgørende rygoperationer).

Elementer i et ryg rehabiliteringsprogram

Hovedelementerne i et rehabiliteringsprogram bør være som skitseret nedenfor, med mulighed for at individualisere.

- Patientuddannelse / undervisning
 - ◆ ryggens opbygning og funktion
 - ◆ sygdomsmekanismer
 - ◆ principper for undersøgelse og behandling af ryglidelser, herunder manglen på samme
 - ◆ holdningsændring, herunder at det ikke er farligt at have ondt i ryggen og at man helst skal holde sig aktiv og undgå sygemelding
 - ◆ understøttende medicinsk behandling
 - ◆ risikofaktorer for forværring, eksempelvis rygning og overvægt
- Fysisk træning
 - ◆ fastsættelse af aktuelle funktionsniveau
 - ◆ tilrettelæggelse af individuelt træningsprogram indeholdende øvelser til forbedring af kondition, muskelstyrke, udholdenhed og balance
 - ◆ 3 x træning/uge under supervision i starten
 - ◆ senere selvtræning, gerne i motionscenter
 - ◆ løbende justering af træningsprogram ud fra funktionsniveau
- Fysioterapi
 - ◆ afslapnings- og udspændingsteknikker
 - ◆ praktisk gennemførelse af at takle akutte smerteanfald
 - ◆ evt. manuel løsning af akutte bindinger
- Ergoterapi
 - ◆ instruktion og træning i dagligdags funktioner
 - ◆ træning i specifikke arbejdsrelaterede funktioner, herunder løft, træk og skub
- Diætetisk vejledning
 - ◆ generel information og vejledning vedrørende næringsstoffer og madvarer
 - ◆ vurdering af ernæringstilstand
- Psykosocial støtte
 - ◆ hjælp og vejledning til adfærdsændringer
 - ◆ vejledning i relation til arbejdsmarkedet, herunder konkret kontakt til evt. arbejdsplads
 - ◆ vejledning om økonomiske hjælpeforanstaltninger

Praktisk gennemførelse/organisering

Rygpatienter bør i princippet ikke indlægges på sygehus med mindre lidelsen kræver operativ behandling. Langt størsteparten af rygpatienters rehabilitering

bør derfor varetages enten i primærsektoren eller på dertil indrettede rygambulatorier eller rygcentre.

Den praktiserende læge bør være omdrejningspunktet og i de fleste tilfælde af akut opståede rygsmerter vil information og vejledning fra lægen være tilstrækkeligt.

Ved kronisk lænderygbesvær vil en tværfaglig, målrettet rehabiliteringsindsats ofte være på sin plads. Dette bør varetages i specielle rygcentre, hvor et tværfagligt personale (læger, fysio- og ergoterapeuter, psykologer, socialrådgivere, evt. sygeplejerske og diætist) er specielt uddannet til disse funktioner. Programmet bør tilrettelægges som et fuldtidsprogram, dagligt fra kl. 8-15, så det minder om en arbejdsdag. Der veksles mellem fysisk betonedede aktiviteter og mere stillesiddende i dagens løb. Programmet kan f.eks. strække sig over tre ugers fuld tid efterfulgt af en periode på 3 uger med 1-2 gange om ugen. Herhjemme tilbydes sådanne programmer i dag kun få steder, eksempelvis på Rygcentret i Give, på Rygcentret i Ringe og på Rygcentret på Hans Knudsens Plads i Københavns Kommune.

Lungerehabilitering

Lungesygge patienter er, ligesom hjertepatienter, hyppige på de danske sygehuse. Hyppigst er patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL), men også patienter med astma og emphysem ses ofte. Der er gennem de sidste ca. 20 år udviklet og afprøvet forskellige rehabiliteringsprogrammer, men på trods af dette er den endelige, optimale udformning af et sådant program fortsat uafklaret.

I Netværk af forebyggende sygehuse i Danmark arbejdes aktuelt med udformning af en lungerehabiliteringsrapport primært for KOL patienter. Heri beskrives dels hvorledes man udfører lungerehabilitering, herunder undervisningsmateriale og træningsprogrammer, dels kommer man med forslag til hvorledes rehabiliteringen kan etableres og organiseres.

Evidens

Der synes at være dokumentation for, at patienter, der deltager i et lungerehabiliteringsprogram opnår vigtige kliniske forbedringer i form af

- reduceret genindlæggelsesfrekvens
- forbedret funktionsniveau
- mindre åndenød
- forbedret livskvalitet, herunder bedre mestring af sygdommen
- forbedret muskelstyrke

Formål med lunge rehabilitering

Rehabilitering af lungepatienter har det formål at forbedre patienternes åndenød, modvirke den tiltagende inaktivitet og bedre patienternes fysiske og psykiske velbefindende.

Patientkategorier

Alle patienter med (følger efter) invaliderende symptomer fra lungerne bør tilbydes rehabilitering i en eller anden form. Traditionelt har fokus dog været på patienter med:

- Kronisk obstruktiv lungesygdom (i alle symptomgivende stadier)
- Emphysem

Herudover er der udviklet specielle undervisningsprogrammer til patienter med astma, der dog ligger udenfor denne redegørelses rammer.

Elementer i et lunge rehabiliteringsprogram

Hovedelementerne i et lunge rehabiliteringsprogram bør være som nævnt nedenfor, med mulighed for at individualisere over for den enkelte patient:

- Patientuddannelse / undervisning
 - ◆ den medicinske behandling af sygdommen
 - ◆ patofysiologi
 - ◆ helbredsrisici ved rygning og fordele ved rygeophør
 - ◆ forebyggelse af sygdomsforværring
 - ◆ mestring af åndenød
- Hjælp til rygeophør
 - ◆ individuelt eller i grupper
 - ◆ farmakologisk støtte
- Fysisk træning
 - ◆ fastsættelse af aktuelle funktionsniveau
 - ◆ træning af kondition, muskelstyrke og udholdenhed
 - ◆ instruktion i hjemmeprogram
 - ◆ løbende justering af træningsprogram ud fra funktionsniveau
- Fysioterapi
 - ◆ lungefysioterapi med forceret eksspiration
 - ◆ afslapningsteknikker
 - ◆ praktisk gennemførelse af mestring af anfald

- Ergoterapi
 - ◆ vejledning vedrørende hjælpemidler
 - ◆ boligændringer, evt. gennem hjemmebesøg
- Diætetisk vejledning
 - ◆ generel information og vejledning vedrørende næringsstoffer og madvarer
 - ◆ vurdering af ernæringstilstand
 - ◆ inddragelse af pårørende
- Psykosocial støtte
 - ◆ følelsesmæssige aspekter
 - ◆ vejledning i relation til arbejdsmarkedet
 - ◆ økonomiske hjælpeforanstaltninger, herunder pensionsvejledning

Praktisk gennemførelse / organisering

Programmet bør mindst strække sig over 8 uger og omfatte to træningsseancer ugentligt samt 1 × træning pr. uge hjemme. Hjælp til rygeophør og den fysiske træning er de vigtigste enkeltkomponenter. Desværre er det kun få steder, man kan tilbyde danske KOL-patienter deltagelse i et sådant program.

Tilbud om lungerehabilitering bør kunne tilbydes alle lungesygge patienter i landet. Da langt de fleste patienter med et rehabiliteringsbehov har tilknytning til en medicinsk afdeling, vil det være naturligt, at forankringen sker her. Som omtalt bør der tilknyttes et tværfagligt team af sygeplejersker, læger, fysio- og ergoterapeuter, socialrådgivere, psykologer, diætister og eventuelt andre.