

# Et reddet liv skal også leves

*En litteraturstudie om rehabilitering ved brystkreft*

Kirsti Bjune



Masteroppgave  
Avdeling for helseledelse og helseøkonomi  
Institutt for helse og samfunn

Det medisinske fakultet  
UNIVERSITETET I OSLO

November 2013



© Kirsti Bjune

2013

Et reddet liv skal også leves

Kirsti Bjune

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

# Sammendrag

## Bakgrunn

Omlag 30.000 personer fikk kreftdiagnose i Norge i 2011, hvorav 3.000 brystkreft, som er den hyppigste kreftformen hos kvinner. Det er bedret overlevelse i alle de store kreftgruppene som bryst-, prostata-, lunge- og colorektalkreft, og i Norge lever 215.000 personer etter å ha fått en kreftdiagnose. Forekomsten av brystkreft har økt jevnt over mange år. Økningen i overlevelse har vært spesielt stor de siste 20 år. Relativ overlevelse etter 5 år er nå 89%. Bedret overlevelse kan skyldes fremskritt i behandlingsregimer, screeningprogrammer eller økt kunnskap i befolkningen og blant helsepersonell. Både sykdomsforekomsten og den behandlingen som gis for å kurere sykdommen kan føre til at det blir flere og flere som lever med følgene av sykdommen, samt med bivirkninger og senfølger av behandlingen. Det har vært hevdet at vi står overfor et paradigmeskifte hvor kreftsykdom har gått over fra å være en livstruende til å bli en kronisk tilstand.

## Problemstilling

Hva vet vi om behovet for rehabilitering og mulige tiltak når det gjelder brystkreftoverlevende?

## Materiale og metode

For å belyse denne problemstillingen har jeg foretatt en litteraturstudie, basert på litteratur fremskaffet ved et litteratursøk i databasene PubMed og CINAHL, og av annet kildemateriell.

## Resultater

Litteraturen viser at brystkreftoverlevende kan ha smerter, lymfødem, annen arm-skulderproblematikk samt nevropatier. Infertilitet og prematur eller tidlig menopause, vektøkning, akselerert bentap, kardiovaskulær sykdom, psykososiale problemer kan også forekomme som konsekvenser av diagnose og behandling. Depresjon, redsel for tilbakefall, søvnforstyrrelser, kognitive problemer, fatigue og seksuelle problemer er også beskrevet som utfordringer for denne pasientgruppen. Et bredt spekter av plager og utfordringer som indikerer behov for rehabilitering.

National Cancer Survivorship Initiative (NCSI) i England har gjort beregninger hvor de antar at 5% av kreftoverlevende har komplekse rehabiliteringsbehov som krever tverrfaglig innsats,

25% har et visst behov for utredning, etterbehandling eller rehabilitering og 70% antas å ha svært begrenset behov for enkle støttetiltak. Tilsvarende beregninger er ikke gjort i Norge. En nyere norsk spørreundersøkelse fant at 40% av pasientene (de 10 vanligste kreftdiagnosene) hadde behov for to eller flere rehabiliteringstjenester, og 60 % av de som hadde fått cytostatika og strålebehandling hadde det samme behovet. I studier fra flere land ble det rapportert at en stor andel av brystkrefterlevere hadde udekkede behov for rehabilitering. Flere studier viste at også demografiske variabler har betydning for rehabiliteringsbehovet. Ung alder, høy utdanning, sivilstatus single, arbeidsledighet og dårlig økonomi er assosiert med størst opplevd behov for rehabilitering. Det synes å være deknning for å hevde at behandlingslinjene bør inneholde klart definerte tidspunkter for vurdering av rehabiliteringsbehovet. I litteraturen beskrives mulige screeningverktøy og sjekklister som hjelpemidler for å avdekke rehabiliteringsbehovet hos den enkelte pasient samt å innlemme en fysioterapeut i teamet for vurdering rehabiliteringsbehov og rådgivning. Heterogenitet i intervensjoner og mange forskjellige effektmål gjør det vanskelig å dokumentere effekter av rehabilitering på høyt evidensnivå, men det synes å foreligge gunstige effekter av fysisk aktivitet og CBT. En dansk rapport angir konkrete forslag til innhold i rehabiliteringsprogram på grunnlag av dokumentasjon for effekter og pasientenes behov for tjenester.

### **Vurderinger og konklusjon**

Rehabilitering må settes på kartet overfor de klinikere som behandler kreftpasienter. Vurdering av rehabiliteringsbehov bør inn på definerte punkter i behandlingslinjene. Det er en oppgave for nasjonale myndigheter, de regionale helseforetakene og alle sykehusene som behandler kreftpasienter å sørge for at dette blir gjort. Faglige nettverks- og møteplasser for forskere og klinikere på tvers av medisinske spesialiteter og profesjoner bør opprettes for å fremme forskning og klinisk utprøving av metoder for vurdering av rehabiliteringsbehov, innhold og varighet av rehabiliteringsprogrammene og effekter av de ulike tiltak.

# Summary in English

## Background

Approximately 30.000 persons were diagnosed with cancer in Norway in 2011. Three thousand was breast cancer diagnoses. Breast cancer is the most common form of cancer for women. Improved survival is observed in all major cancer groups; breast, prostate, lung and colorectal cancer, and two hundred and fifteen thousand persons living in Norway have once been diagnosed with cancer. The incidence rate of breast cancer has increased steadily for several years. Over the past 20 years, the increase in the survival rate has also increased significantly. Relative survival after 5 years is now 89%. Improved survival may be due to advances in treatment regimes, screening programs or increased knowledge in the population and amongst health professionals. Both the increased incidence rate and the treatment provided may lead to that more and more persons live with the consequences of the disease and side effects and consequences appearing a long time after the treatment. It has been claimed that we are now facing a paradigm shift where cancer has moved from being a life-threatening to become a chronic condition.

## Objective

This study aims at clarifying what we know about the needs for rehabilitation and possible course of actions regarding breast cancer survivors.

## Material and Methods

To clarify this issue, I conducted a literature study based on articles identified through searches in the PubMed and CINAHL databases, and by studying other source material.

## Results

The literature study revealed that breast cancer survivors may have pain, lymphedema, and other arm and shoulder problems and neuropathies. Infertility and premature or early menopause, weight gain, accelerated bone loss, cardiovascular disease and psychosocial problems can also occur as consequences of the diagnosis and treatment. Depression, fear of recurrence, sleep disturbances, cognitive problems, fatigue and sexual problems are also

described as challenges for this group of patients. This wide range of problems and challenges indicate that rehabilitation is needed.

National Cancer Survivorship Initiative (NCSI) in England has made calculations in which they assume that 5% of cancer survivors have complex rehabilitation needs that require interdisciplinary efforts, 25% have a certain need for examination, follow-up or rehabilitation and 70% are assumed to have very limited needs for simple support measures. Similar calculations have not been made in Norway. A recent Norwegian survey showed that 40% of the patients (the 10 most common cancer diagnoses) required two or more rehabilitation services, and 60% of those who had received chemotherapy and radiotherapy had the same needs. In studies from several countries, it has been reported that a large proportion of breast cancer survivors had unmet needs for rehabilitation. Several studies also showed that demographic variables affect rehabilitation needs. Younger age, high education, marital status single, unemployment and poor economy are associated with the greatest perceived needs for rehabilitation. There seems to be evidence to suggest that the trajectories should contain clearly defined milestones in the timetable for the assessment of rehabilitation needs. The literature describes possible screening tools and checklists that can be used to identify the rehabilitation needs of the individual patient as well as incorporating a physiotherapist in the team for assessing rehabilitation needs and counseling. Heterogeneity in many different interventions and outcome measures makes it difficult to document the effects of rehabilitation with a high level of evidence, but there seems to be beneficial effects of physical activity and CBT. A Danish report provides specific proposals for content of rehabilitation programs on the basis of evidence for effects and patients' needs for services.

### **Comments and conclusion**

The main challenge is to make the clinicians who treat cancer patients aware of the possible unmet needs for rehabilitation. Assessment of rehabilitation needs should enter at defined milestones in the trajectories. It is a task for governmental authorities, regional health institutions and all hospitals that treat cancer patients to ensure that this is done. Professional networking and meeting places for researchers and clinicians across medical specialties and professions should be established to promote research and clinical testing of methods for the assessment of rehabilitation needs, content and duration of rehabilitation programs and the effects of the various measures.

# Forord

Høsten 2009 hadde jeg den utsøkte glede å bli tatt opp som student i kull XXIII. Studiet var en inspirerende opplevelsereise inn i nye sider av helsetjenesten, sammen med dyktige lærere og engasjerte medstudenter. Hva masteroppgaven skulle handle om var klart fra første stund, men det har sittet langt inne å komme frem til de mer spissede problemstillingene.

Mitt valg av tema for denne studien er både personlig og faglig begrunnet. Opplevelsen av og prosessen rundt det å få en potensielt livstruende sykdom vil alltid være en del av min personlige historie. Over 17 år har gått siden jeg en tidlig morgen kjente en hard kul i brystet. Det er så mange år at jeg kan forholde meg til det nettopp som en historie. Jeg opplevde behov for tilbud som ikke var der. Jeg tenkte derfor at jeg måtte ta i bruk egen fagkunnskap ved å lage mitt eget program med aktivitet mellom cytostatikakurene og i oppbygningsfasen etter avsluttet adjuvant behandling. Veien tilbake til livet var krevende.

Min bakgrunn som fysioterapeut i somatikk og psykiatri, og deretter 20 år som anestesilege med spesiell interesse for smertelindring, har gitt meg pasienterfaringer fra mange ulike ståsteder. Jeg har opplevd at forståelsen av helsebegrepet, pasientrollen, klinikerrollen og hele helsevesenet har endret seg gradvis i årene som har gått siden jeg hadde min første jobb på sykehus på 70-tallet.

Uten den enestående konstruktive, innsiktsfulle og trofaste oppfølging fra min veileder Jan Frich, hadde det ikke vært mulig å gjennomføre denne studien. Jeg vil også takke min gode venninne Liv-Berit for språklige innspill og velutviklet logisk sans som kommer frem etter å ha lyttet på mine frustrasjoner da jeg sto fast på veien. Ikke minst takk til min mann, Sverre, som alltid er lydhør, hjelpsom, hensynsfull og har kompetanse på så mangt. Han har bidratt med uunnværlig hjelp til figurer og layout. Takk til mine studerende sønner som viser interesse for sin mors masterarbeid og bidrar med oppmuntring.

Masterstudiet førte meg til et nytt ståsted i helsetjenesten. Etter snart tre år som fagdirektør på Sunnaas sykehus ser jeg tydeligere enn noen gang at ”et reddet liv skal også leves...”. Rehabilitering blir ofte glemt. Jeg vil med denne studien bidra til å sette fokus på kreftoverleveres behov for rehabilitering, og ser frem til den dagen det er en selvfølge at den kliniker som har ansvaret for den primære kreftbehandlingen også sørger for at pasientens rehabiliteringsbehov blir vurdert.



# Innholdsfortegnelse

1	Begreper og definisjoner .....	1
2	Bakgrunn .....	5
3	Materiale og metode .....	9
4	Hva vet vi om behovet for rehabilitering av brystkreftoverlevende?.....	13
4.1	Fakta om brystkreft og dens primærbehandling .....	13
4.1.1	Diagnostikk og behandlingsforløp for brystkreftpasienter .....	14
4.2	Bivirkninger og seneffekter hos brystkreftpasienter i rehabiliteringsperspektiv .....	15
4.3	Plager og utfordringer hos brystkreftoverlevende – grunnlag for rehabiliteringsbehov...	19
4.4	Behovet vurdert etter tjenester fra ulike kategorier helsepersonell eller rehabiliteringsintervensjoner .....	24
4.5	Kvantitative mål for rehabiliteringsbehovet .....	25
4.6	Udekkede behov for rehabiliteringstjenester .....	26
4.7	Har pasientens alder eller andre demografiske forhold betydning for rehabiliteringsbehovet?.....	28
4.8	Rehabiliteringsbehovet – tidspunkt .....	31
4.9	Tilbud og bruk av rehabiliteringstjenester – vurdert mot behov.....	31
4.10	Tilfredshet med rehabiliteringstilbudet.....	34
4.11	Hva vet vi om ulike undergruppers behov for rehabilitering – oppsummering .....	34
5	Hvordan kan behovet for rehabilitering av kreftoverlevende vurderes?.....	37
5.1	Utfordringen med å definere undergrupper med rehabiliteringsbehov .....	37
5.2	Vurdering av behov ved hjelp av screeningverktøy eller måleinstrumenter for funksjon.....	38
5.2.1	CARES .....	38
5.2.2	BCPT checklist .....	38
5.2.3	SF-36 .....	39
5.2.4	Dallundskalaen.....	39
5.2.5	CGA – vurdering av de aller eldste pasientene.....	40
5.2.6	ICF.....	40
5.2.7	Innvendinger mot bruk av screeningverktøy .....	41
5.2.8	Screeningverktøy - en samlet vurdering.....	41
5.3	Vurdering av rehabiliteringsbehov ved bruk av sjekklister .....	42
5.4	Vurdering av behov ved rehabiliteringskompetent fagperson – fysioterapeut .....	43

5.5	Andre variabler som det bør tas hensyn til ved vurdering av rehabiliteringsbehov.....	44
5.6	Kombinasjoner og gjennomførbarhet i praksis - oppsummering.....	44
6	Hvilke modeller eller programmer for rehabilitering av kreftoverlevende er beskrevet?.....	46
6.1	Rehabiliteringsprogrammets innhold må være sammensatt slik at pasienten får et tilbud som er tilpasset behovene .....	47
6.1.1	Rehabiliteringsintervensjoner .....	48
6.1.2	Medisinsk teknologivurdering (MTV/HTA) .....	49
6.1.3	Rehabiliteringsprogrammer for brystkreftpasienter .....	52
6.1.4	Oppsummering.....	56
6.2	Hvilke krav må stilles til organisering av pasientforløpene?.....	57
7	Hva finnes av dokumentasjon for de ulike rehabiliteringstiltak?.....	65
7.1	Funn i 6 oversikts- og 7 originalartikler .....	65
7.1.1	Systematiske oversikter om effekter av fysisk aktivitet .....	66
7.1.2	Originalartikler om effekter av fysisk aktivitet.....	68
7.1.3	Oversiktsartikkel som grupperer studier etter effekt på pasientenes problemområder.....	68
7.2	Norsk kunnskapsoppsummering om rehabilitering av brystkreftpasienter .....	72
7.3	Dansk HTA/MTV om rehabilitering etter brystkreft .....	76
7.4	Oppsummering.....	80
8	Diskusjon.....	82
8.1	Behovet for rehabilitering av brystkreftoverlevende .....	82
8.1.1	Udekkede rehabiliteringsbehov og medisinsk tradisjon.....	83
8.1.2	Rehabiliteringsintervensjoner, profylakse og overlevelse.....	83
8.1.3	Ernæringsintervensjoner i behandling og rehabilitering .....	84
8.1.4	Brukermedvirkning. ....	85
8.1.5	Demografiske faktorer.....	85
8.1.6	Lav andel kreftoverlevende i rehabilitering. ....	86
8.1.7	Lite oppmerksomhet rettet mot kreftoverlevende i rehabiliteringsfeltet .....	87
8.1.8	Helsetjenestens fremtidige engasjement i rehabilitering av kreftoverlevende .....	88
8.2	Vurdering av behovet for rehabilitering av brystkreftoverlevende .....	89
8.3	Modeller for rehabilitering av brystkreftoverlevende.....	90
8.4	Dokumentasjon for de ulike rehabiliteringstiltak.....	92
8.5	Metodologiske forhold .....	95

9	Konklusjon .....	97
	Litteraturliste .....	98
	Vedlegg .....	105

## Figurer

Figur 1	Kurve og tall beskrevet på siden foran er hentet fra <i>Cancer in Norway 2010</i> og <i>2011</i> , Kreftregisteret i Norge. Gjengitt med tillatelse fra Kreftregisteret 14.10.2013. ....	13
Figur 2	Behandlingslinje - Laget etter modell i rapport fra Kunnskapssenteret nr. 2-2009 (2). ....	14
Figur 3	Vekselvirkninger i ICFs begrepsapparat. Tegnet etter modell fra <i>ICF, Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse. Helsedirektoratet 2003</i> (23). ....	18
Figur 4	Faktorer som påvirker livskvalitet for brystkreftoverlevende. Tegnet etter modell fra Ferrell og medarbeidere (26) .....	19
Figur 5	Antatt fordeling av pasientenes rehabiliteringsbehov vurdert av NCSI. Tegnet etter modell fra rapport fra Helsedirektoratet (15) og rapport fra Arbeidsgruppe Rehabilitering, Fagråd for kreft i HSØ (14) .....	26
Figur 6	Behov, tilbud og bruk av rehabiliteringstjenester Figuren er hentet fra Thorsen L og medarbeidere (13) og er gjengitt med forfatterens tillatelse (14.10.2013). ....	33
Figur 7	Kunnskapsbasert praksis. Figuren er tegnet etter modell fra Kunnskapssenteret (10).....	52
Figur 8	Prospektiv oppfølgingsmodell for fysisk rehabilitering ved brystkreft. Tegnet etter modell fra Stout og medarbeidere (53).....	59
Figur 9	Behandlingslinje med vurdering av rehabiliteringsbehov. Egen videreutvikling av figur 2.....	62



# 1 Begreper og definisjoner

Jeg vil her gjøre rede for definisjoner av sentrale begreper som blir brukt i denne litteraturstudien:

## **Akkreditering**

Akkreditering er en offisiell anerkjennelse av en organisasjons kompetanse og evne til å utføre angitte oppgaver i samsvar med gitte krav. (Definisjon fra Norsk Akkreditering (1)).

## **Cognitive behavior therapy (CBT)**

Kognitiv adferdsterapi er en type psykoterapeutisk behandling som hjelper pasienten til å forstå tanker og følelser som påvirker adferd. CBT går vanligvis over kort tid og er rettet mot hjelp for et spesifikt problem. CBT kan utøves individuelt og i grupper (2).

## **Fatigue**

The National Comprehensive Cancer Network definerer kreftrelatert fatigue som en plagsom, persisterende, subjektiv følelse av fysisk, emosjonell og eller kognitiv tretthet eller utmattethet som ikke er proporsjonal med nylig aktivitet og interferer med vanlig funksjon (3).

## **Fysisk aktivitet**

Enhver aktivitet som fører til energiforbruk over hvilenivå (2).

### **Øvelser og trening**

En fritids fysisk aktivitet som utføres gjentatt over en tidsperiode med den hensikt å bedre utførelse, fysisk og eller fysiologisk form og helse (2).

Disse to begrepene blir ofte brukt om hverandre i litteraturen.

## **Health Technology assessment (HTA), dansk: Medicinsk teknologivurdering (MTV)**

På norsk brukes den engelske betegnelsen eller bare metodevurdering. En HTA/MTV er en forskningsbasert, anvendelsesorientert vurdering av tilgjengelig kunnskap knyttet til problemstillinger ved bruk av teknologi eller metoder rettet mot helse og sykdom. En

HTA/MTV kan også inneholde økonomiske analyser, samt vurdering av etiske, sosiale, juridiske og organisatoriske konsekvenser knyttet til tiltaket (4).

HTA/MTV kan benyttes i beslutningsprosesser på nasjonalt nivå ved innføring av nye metoder i helsevesenet.

Mini-HTA er utviklet for å støtte kunnskapsbaserte beslutninger og synliggjøre konsekvenser ved innføring av nye metoder på et sykehus eller annet lokalt nivå i helsetjenesten. Mini HTA er en forenklet utgave av HTA og bygger på samme metodikk.

### **Kreftoverlever, kreftpasient, langtidsoverlever, vedvarende overlever**

Begrepet **kreftoverlever** brukes ofte som betegnelse fra perioden etter avsluttet primærbehandling. Men begrepet kreftoverlever benyttes også i amerikansk litteratur som betegnelse på perioden fra diagnosetidspunkt og resten av livet (5). Kreftregisteret benytter definisjonen: "Personer som tidligere har fått minst en kreftdiagnose og er i live" (6). Innenfor norsk tradisjon benyttes også betegnelsen **kreftpasient** om perioden fra diagnosetidspunkt, under primærbehandlingen og i ulik lengde av kontrollperioden etterpå (5, 7). Begrepene **langtidsoverlevende**: "De som har levd 5 år eller mer etter diagnosen", og **vedvarende overlevende**: "Har levd minst ett år etter diagnosen" benyttes også i noen grad (7).

Det er vanskelig å bruke disse begrepene konsekvent og presist fordi det dreier seg om glidende overganger mellom det å være pasient og det å være overlever, og at litteraturen bruker begrepene ulikt. Noe ulik definisjon og bruk av disse begrepene synes ikke å være til hinder for forståelsen av problemstillingene i denne litteraturstudien.

### **Kreftrehabilitering**

Koordinert og tverrfaglig tjeneste designet for å sette mennesker i stand til å oppnå maksimal fysisk, sosial og psykologisk funksjon innenfor de begrensninger som er gitt av sykdommen og behandlingseffekter for å kunne inngå i personlig aktivitet som de verdsetter innen egen sosial kontekst (8, etter Chasen og Jacobsen, 2011).

En prosess som hjelper pasient og pårørende til å opprettholde best mulig fysisk, sosial, psykologisk og yrkesmessig funksjonalitet med de begrensninger som følger av sykdommen og behandlingen (2, etter Dietz 1980).

## **Kunnskapsbasert praksis**

Kunnskapsbasert praksis er å ta faglige avgjørelser basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og ved å lytte til pasientens ønsker og behov i en gitt situasjon (9).

Kunnskapsbasert praksis er å integrere forskningskunnskap med klinisk ekspertise og pasientens verdier og preferanser (10).

## **Psykoedukative metoder**

Innebærer bruk av pedagogiske prinsipper. Gjennom teoretiske presentasjoner og øvelser orienteres pasienten (og gjerne også pårørende) om hva man vet om lidelsen og hva som pasienten selv, og pårørende, kan gjøre. Målsettingen er å øke pasientens og pårørendes kompetansefølelse, redusere hjelpeløshet overfor lidelsen og dermed bedre mestring av symptomer og vanskeligheter forbundet med lidelsen. Psykoedukative tilnærminger har vist seg meget effektive i behandlingen av både psykoser, autisme og andre psykiske lidelser som depresjoner. Psykoedukative prinsipper har også vist seg nyttige som tilleggsbehandling av legemlig sykdom som f. eks. kreft og mage-tarm-lidelser (11).

## **Rehabilitering**

En norsk definisjon av rehabilitering er: "Tidsavgrensa planlagde prosessar med klare mål og virkemedel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogeleg funksjons- og mestringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet" (12).

WHO bruker følgende definisjon: 'Rehabilitation of people with disabilities is a process aimed at enabling them to reach and maintain their optimal physical, sensory, intellectual, psychological and social functional levels. Rehabilitation provides disabled people with the tools they need to attain independence and self-determination' (4).

En dansk definisjon av rehabilitering er: Måltrettet og tidsbestemt arbeidsprosess mellom bruker, pårørende og fagfolk. Formålet er at brukeren som har eller er i risiko for å få betydelige begrensninger i sin fysiske, psykiske og eller sosiale funksjonsevne, oppnår et selvstendig og meningsfullt liv. Rehabilitering baseres på brukerens hele livssituasjon og begrensninger og består av en koordinert, sammenhengende og kunnskapsbasert innsats (4).

Begrepet rehabilitering brukes ulikt i litteraturen. Dels følges disse definisjonene og dels brukes begrepet også om kurs og enkeltintervensjoner eller –tiltak.

### **Survivorship**

Perioden som følger etter primærbehandling for kreft (8). Amerikansk litteratur bruker ofte denne betegnelsen.



## 2 Bakgrunn

Hensikten med denne litteraturstudien er å finne hva vi vet om behovet for rehabilitering og mulige tiltak når det gjelder brystkreftoverlevende. Brystkreft er den hyppigste kreftformen hos kvinner. Nesten 90 % er langtidsoverlevende, og mange opplever bivirkninger og seneffekter. En stor andel av forskningen som er publisert om rehabilitering av kreftoverlevende handler om brystkreftpasienter. Diagnosegruppen brystkreft er derfor godt egnet som modell for beskrivelse av rehabiliteringsbehov, hvordan og når behovet bør vurderes og egnede rehabiliteringsprogrammer. Unntaket er spesielle problemstillinger og behov som oppstår hos menn, spesifikke behov som følger av diagnosen og tilnærminger eller intervensjoner som ikke er like velegnet for begge kjønn.

I Årsrapporten for 2011 fra Kreftregisteret, *Cancer in Norway 2011*, stadfestes det at det ved utgangen av 2011 var over 215.000 personer med kreftdiagnose i live i Norge, en økning fra 143.000 11 år tidligere (6). Nesten 30.000 personer fikk kreftdiagnose i 2011, hvorav 3.000 brystkreft som er den hyppigste kreftformen hos kvinner. Rapporten slår også fast at en av tolv norske kvinner får brystkreft innen de fyller 75 år. Det er bedret overlevelse i alle de store kreftgruppene som bryst-, prostata-, lunge-, og colorektalkreft. Økningen i overlevelse kan skyldes fremskritt i behandlingsregimer, screeningprogrammer eller økt kunnskap i befolkningen og blant helsepersonell. Incidensraten for kreft er generelt økende. Det er ikke uventet i en befolkning som lever lenger, men også aldersjusterte incidensrater har økt. For flere av de mest vanlige kreftformene skyldes det endringer i livsstil. I løpet av de siste 60 år har forekomsten av brystkreft økt i de fleste land. Det antas at dette skyldes at alderen på førstegangs fødende kvinner har gått opp, at hver kvinne får færre barn, at kroppsvekten har gått opp og bruk av postmenopausal hormonterapi. Forekomsten av brystkreft har økt jevnt med en særlig økning de siste de siste tiår frem til 2005. Fra 2005 – 2009 var det et fall i forekomsten av brystkreft. Fra 2009 til 2010 var det en økning hos kvinner under 50 år og fra 2010 til 2011 en økning hos kvinner over 50 år. Det er uklart om dette har sammenheng med økt bevissthet om brystkreft og screening, mer sensitiv mammografiteknikk eller om det representerer en ny trend.

I henhold til samme årsrapport døde 605 kvinner av brystkreft i 2011. Det er det laveste antall døde av brystkreft siden begynnelsen av 1980-tallet. Relativ overlevelse 5 år etter diagnose for brystkreft har steget fra 67 % i perioden 1971-75 til 89 % i perioden 2007-11. Økningen i

overlevelse har vært spesielt stor de siste 20 årene og med tydelig fall i mortalitet fra 1996. Ved utgangen av 2010 levde 37.000 kvinner med brystkreftdiagnose mot 26.000 10 år tidligere. I 2010 hadde 1.500 kvinner levd 10 år eller mer etter at de fikk brystkreftdiagnosen. Brystkreftscreeningprogram for kvinner 50-69 år startet i 1995 og ble gradvis utvidet til å bli landsdekkende i 2005. Innføringen av screeningprogrammet kan være en del av forklaringen på økningen i incidens fra 1995 – 2005 med påfølgende fall fra 2005 og økning i overlevelse.

Mange brystkreftoverlevende opplever bivirkninger og senfølger av sykdommen og den kurative behandlingen. I relasjon til økningen i overlevelse har det vært hevdet at vi står overfor et paradigmeskifte hvor kreftsykdom har gått over fra å være en livstruende til å bli en kronisk tilstand (14). Det kan derfor være hensiktsmessig å stille følgende spørsmål:

### **Hva vet vi om behovet for rehabilitering av brystkreftoverlevende?**

I Helsedirektoratets rapport om *Rehabiliteringstilbudet til pasienter med kreft. Kartlegging og anbefalinger*, heter det (15):

”Kreftbehandlingen kan være en stor belastning og påvirke psykisk og fysisk helse. Hvis behandlingen fører til redusert mulighet for deltagelse sosialt og i samfunnet, vil det være behov for rehabilitering. Rehabilitering handler om hvordan den kreftrammede kan få bistand til å tilpasse seg en ny tilværelse og vende tilbake til livet i så stor grad som mulig”.

Bakgrunnen for moderne rehabilitering oppsto i Europa omkring 1. verdenskrig med et stort antall sårede soldater (4). Soldatene var ikke bare fysisk skadet, men hadde også psykiske skader som påvirket deres muligheter for sosial deltagelse i samfunnet. Rehabiliteringen måtte derfor ta hensyn til hele mennesket og er knyttet til en statsstruktur som bygger på verdier om likhet og velferd for alle.

Kreftrehabilitering begynte i USA i begynnelsen av 70-årene. Grunnprinsippene for kreftrehabilitering i USA ble nedfelt i en nasjonal konferanse i 1972. Det ble allerede den gang understreket at det skulle være aktuelle rehabiliteringsforløp gjennom alle faser av sykdommen (4).

Kreftforeningen i Norge ble stiftet i 1938, og ble på 70-tallet en paraplyorganisasjon for pasient- og brukerforeningene. Kontakttjenesten for brystkreftopererte ble stiftet i 1976 og

Brystkreftforeningen i 1992. Det har vært drevet utstrakt likemannsarbeid i alle disse årene, en parallell til "Reach to recovery" i USA. Brystkreftforeningen har vokst seg stor og har markert seg samfunnspolitisk som en pådriver for å bedre tilbudet til kvinner som rammes av brystkreft (16).

I 1990 ble Montebellosenteret åpnet. Den bærende ide for senteret er at kreftsykdom er noe mer enn fysisk sykdom. Montebellosenteret holder ukeskurs for pasienter og pårørende med ulike temaer og målgrupper. Metodene er forelesninger, gruppesamtaler, fysisk, sosial og kulturell aktivitet. Montebellosenteret ble etablert i det som en gang var Mesnali kursted for pasienter med tuberkulose. Staten overtok bygningene i 1990. Det første tilbudet ved senteret var kurs for brystkreftopererte. Senteret drives i dag som en stiftelse, og er en nasjonal helseinstitusjon og en del av spesialisthelsetjenesten (17).

Noen få sykehus har spesifikke tilbud om rehabilitering til kreftoverlevende (eksempler er Sykehuset Vestfold, Oslo Universitetssykehus).

Flere av de private rehabiliteringsinstitusjonene som har avtale med de regionale helseforetakene har rehabiliteringsprogrammer for spesifikke diagnosegrupper eller for kreftoverlevende generelt. Søknader om rehabiliteringsopphold fra fastleger og avtalespesialister sendes til en regional koordinerende enhet.

De koordinerende enheter i alle fire helseregioner, som i tillegg til å vurdere søknader og ha oversikt over rehabiliteringstilbudet, også utarbeider og oppdaterer informasjon om rehabiliteringstilbud både regionalt og nasjonalt gjennom nettsider og felles informasjonstelefon. De skal være pådrivere for samhandling på tvers av nivåer og kommunegrensar gjennom faste nettverk og møteplasser for koordinerende enheter i helseforetak og i kommunene (18).

I 2010 ble det første Vardesenteret åpnet ved Oslo Universitetssykehus, Radiumhospitalet. Vardesenteret bygger på et forpliktende samarbeid mellom Kreftforeningen og helseforetaket, en nyskaping i Norge. Flere Vardesentere er senere opprettet i Oslo, ved Oslo Universitetssykehus, Ullevål, Universitetssykehuset i Nord-Norge i Tromsø, St. Olavs Hospital i Trondheim og ved Nordlandssykehuset i Bodø. Vardesenteret har som formål å være arena og møteplass for kreftrammede, pårørende og helsepersonell med aktiviteter som fremmer livskvalitet, velvære og mestring. Vardesentrene tilbyr samtaler og rådgivning med

likemenn og fagpersoner, kurs og grupper. Noen av tjenestene krever henvisning fra lege. Ved Oslo Universitetssykehus tilbys diagnosespesifikke dagrehabiliteringsprogram over 9 uker med 7 heldagssamlinger under ordningen ”Raskere tilbake” for de som er helt eller delvis sykmeldt eller står i fare for å bli det og for de som er i ferd med eller nylig har avsluttet primærbehandling.

Det finnes med andre ord en rekke forskjellige tilbud om oppfølging og rehabilitering av brystkreftoverlevende. Til tross for den beskrevne gunstige utviklingen i tilbudet om rehabilitering for brystkreftoverlevende synes det å være tilfeldig hvem som får dette tilbudet og at mange av pasientene har udekkede behov. Det gjøres i liten grad systematiske vurderinger av rehabiliteringsbehovet som en naturlig del av pasientforløpet.

### **Problemstilling og spørsmål**

Problemstillingen for denne litteraturstudien er: Hva vet vi om behovet for rehabilitering og mulige tiltak når det gjelder brystkreftoverlevende? Jeg vil søke å konsentrere denne i fire spørsmål:

- Hva vet vi om behovet for rehabilitering av brystkreftoverlevende?
- Hvordan kan behovet for rehabilitering av kreftoverlevende vurderes?
- Hvilke modeller eller programmer for rehabilitering av kreftoverlevende er beskrevet?
- Hva finnes av dokumentasjon for de ulike rehabiliteringstiltak?

### 3 Materiale og metode

Jeg ønsket å avklare hva litteraturen kunne si om de fire spørsmålene, og utførte derfor bibliotekarassisterte søk i databasene PubMed og CINAHL (database for helsefag og sykepleievitenskap). Artiklenes tittel ble vurdert ut fra relevans for tema. For relevante artikler har jeg lest sammendrag og deretter gått videre til fulltekst der funn i sammendrag var relevant.

I **CINAHL** ble følgende søkeord benyttet:

“breast neoplasms” and “rehabilitation” and “needs assessment” or “health service needs” or “functional assessment” or “functional status”. 61 artikler ble funnet hvorav fem ble vurdert som relevante for tema. På grunnlag av sammendraget ble to artikler valgt ut for vurdering i full tekst ut fra tematisk relevans.

I **PubMed** ble følgende søkeord benyttet:

Søk 1: “breast cancer rehabilitation” AND “needs” OR “needs assessment”.

203 artikler funnet for perioden 1975 – 2013 som tidsmessig fordelte seg slik:

- 1975 – 1979: 4 funn, 1 relevant, sammendrag ikke tilgjengelig.
- 1980 – 1989: 12 funn, 6 relevant, 2 artikler funnet relevante etter gjennomgang av sammendrag.
- 1990 – 1999: 31 funn 20 relevant, 7 etter gjennomgang av sammendrag.
- 2000 – 2009: 93 funn, 24 relevante, 9 etter gjennomgang av sammendrag.
- 2010 – juli 2013: 63 funn, 25 relevante, 19 etter vurdering av sammendrag.

Totalt 37 artikler i fulltekst.

Søk 2: “breast cancer rehabilitation time factors survival”.

49 artikler funnet for perioden 1972-2013, som fordelte seg tidsmessig slik:

- 1972 – 1979: 5 funn, 1 relevant, sammendrag ikke tilgjengelig.

- 1980 – 1989: 6 funn, 1 relevant.
- 1990 – 1999: 1 funn, 0 relevant.
- 2000 – 2009: 16 funn, 6 relevante, 4 etter vurdering av sammendrag.
- 2010 – 2013: 21 funn, 13 relevante, 8 etter vurdering av sammendrag.

Totalt 13 artikler i fulltekst.

Artiklene i disse søkene er overveiende originalartikler. For å finne kvalitetsvurderte, oppsummerte og systematiske oversikter samt enkeltstudier foretok jeg pyramidesøk i Helsebiblioteket, spesielt med tanke på å finne svar på spørsmålet ”Hva finnes av dokumentasjon for de ulike rehabiliteringstiltak?” Jeg brukte følgende søkeord:

1. ”breast cancer rehabilitation” AND ”needs” OR ”needs assessment” ga ingen kvalitetsvurderte oppsummerte eller systematiske oversiktsartikler eller enkeltstudier, men 13 systematiske oversiktsartikler som ikke er kvalitetsvurdert.
2. ”breast cancer rehabilitation time factors survival” ga ingen kvalitetsvurderte oppsummerte, systematiske oversiktsartikler eller enkeltstudier, men tre systematiske oversiktsartikler som ikke er kvalitetsvurdert.
3. ”breast cancer rehabilitation survivors” som er et mer generelt og utvidet søk ga fem kvalitetsvurderte systematiske oversiktsartikler og ni kvalitetsvurderte enkeltstudier. Alle de kvalitetsvurderte systematiske oversikter dreide seg om vurderinger av effekt av rehabilitering, en om multidisiplinær rehabilitering og de fire andre om fysisk aktivitet.
4. ”cancer survivors rehabilitation” som er enda mer generelt ga to systematiske oversiktsartikler i tillegg til de fem i søk 3, ett om effekt av intervensjoner for å bedre tilbakekomst til arbeid og ett om effekt av multidimensjonalt rehabiliteringsprogram for voksne kreftoverlevende.
5. ”early breast cancer rehabilitation” ga tre systematiske oversiktsartikler og seks kvalitetsvurderte enkeltstudier. De tre oversiktsartiklene handler om effekter av fysisk trening.

Jeg har brukt artiklene fra pyramidesøk nr. 3 som grunnlag i kapittelet om ”Hva finnes av dokumentasjon for de ulike rehabiliteringstiltak?” i tillegg til *Kunnskapsoppsummering fra Kunnskapssenteret om rehabilitering av brystkreftpasienter (2)* og *Medicinsk teknologivurdering av rehabilitering etter brystkreft, tyk-og endetarmskreft og prostatakreft (4)*.

50 artikler i fulltekst fra søket i PubMed og CINAHL ble gjenstand for min gjennomgang på nytt med hensyn til relevans for mine fire problemstillinger, seks artikler var ikke relevante for problemstillingene.

Jeg har delt inn de resterende 44 artiklene fra søket i PubMed og CINAHL i følgende kategorier:

- Effekter av fysisk aktivitet: 7 artikler.
- Oversiktsartikler om kreftrehabilitering: 4 artikler – behovet for rehabilitering og effekter av tiltak.
- Udekkede behov: 4 artikler.
- Unge brystkreftoverlevende: 4 artikler.
- ICF: 2 artikler.
- Kliniske retningslinjer: 1 om fysioterapi for armfunksjon, smerte, fatigue, nevropati, vekt, benhelse og kardiotoxitet.
- Modell for prospektiv oppfølging og helsetjenesteutvikling: 6 artikler.
- Behov og behovsvurdering: 9 artikler, hvorav 7 fra 1998 eller eldre.
- Pasientekspertise versus klinikereksptise: 1 artikkel.
- Sykefravær – yrkesdeltagelse: 5 artikler.
- Kognitiv svikt etter kjemoterapi: 1 artikkel.
- Vekt og metabolisme: 2 artikler.

- Funksjonelle begrensinger assosiert med overlevelse: 1 artikkel.

I tillegg har jeg hentet frem særlig relevante artikler fra referanselistene og benyttet offentlig tilgjengelige rapporter som grunnlag for mitt litteraturstudium.



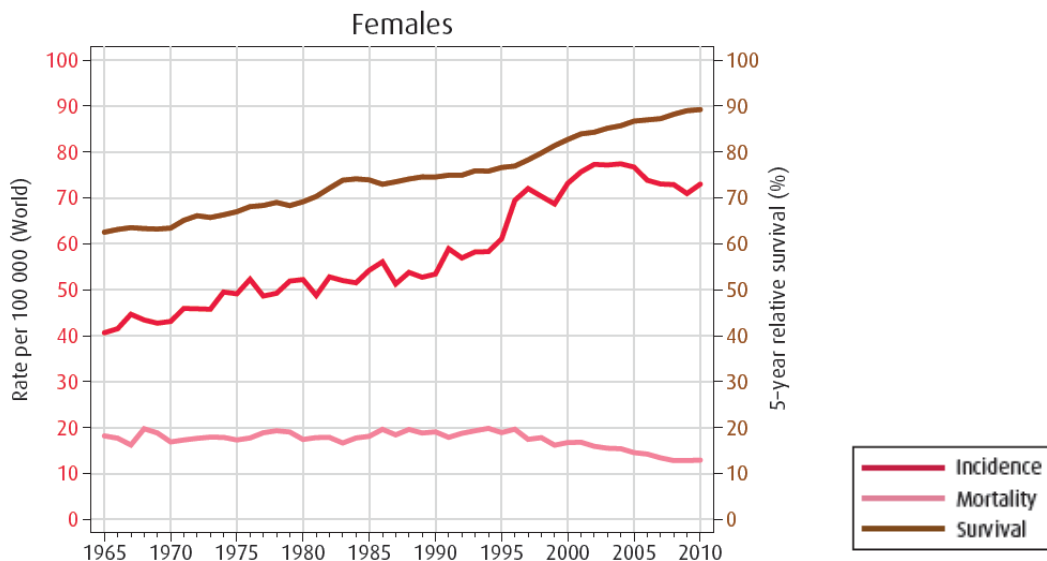
## 4 Hva vet vi om behovet for rehabilitering av brystkreftoverlevende?

For bedre å kunne redegjøre for hva slags rehabiliteringsbehov brystkreftoverlevende har, kan det være hensiktsmessig innledningsvis å presentere en del faktaopplysninger om brystkreft og dens primærbehandling.

### 4.1 Fakta om brystkreft og dens primærbehandling

Brystkreft er den vanligste årsak til tapte leveår hos kvinner opptil 65 år. Det er kjent at brystkreftpasienter har en klar overdødelighet i mer enn 20 år etter at de fikk diagnosen (6).

Høyt utdannede kvinner dør oftere av brystkreft enn kvinner med lavere utdanning. Noe av forklaringen på det er at kvinner med høy utdanning får færre barn og første barn senere enn kvinner med lav utdanning. I gruppen barnløse kvinner var det 57 % mer brystkreftdødsfall blant de med universitet/høyskole utdanning enn hos kvinner med lavere utdanning. Årsaken er foreløpig ukjent (19). Det er også en klar positiv sammenheng mellom høy utdanning og risiko for å få brystkreft (20).



Figur 1 Kurve og tall beskrevet på siden foran er hentet fra *Cancer in Norway 2010 og 2011*, Krefregisteret i Norge. Gjengitt med tillatelse fra Krefregisteret 14.10.2013.

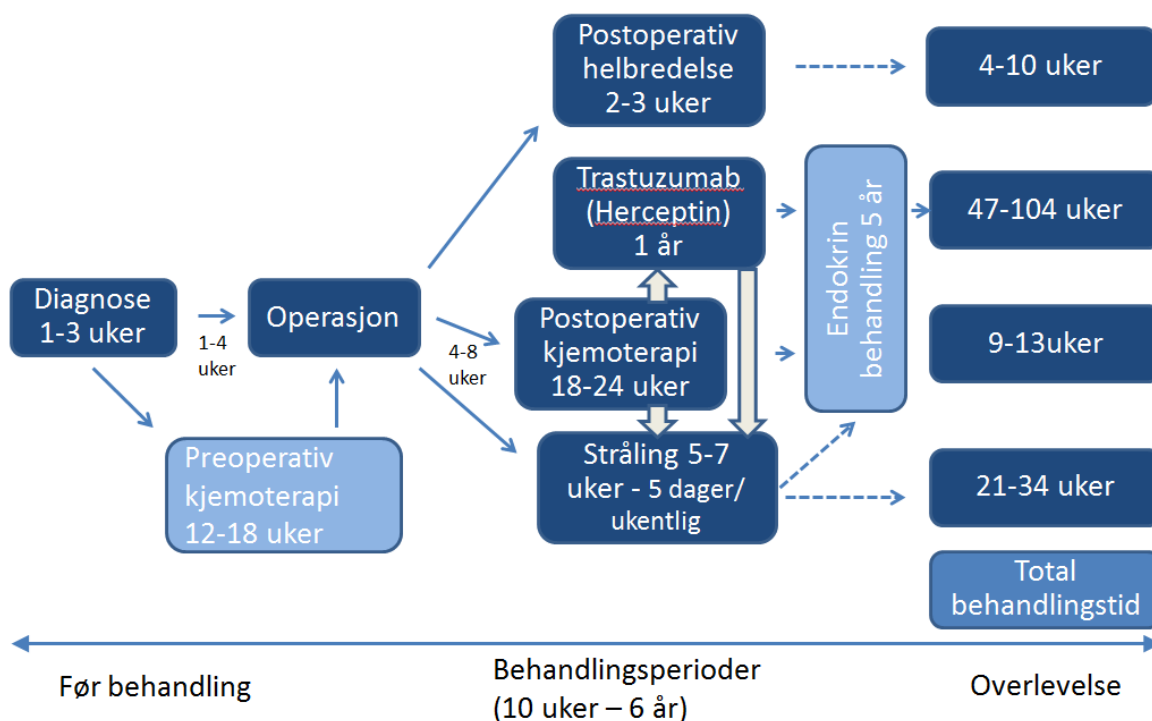
Kurven viser insidens, 5-års overlevelse og mortalitet for brystkreft.

### 4.1.1 Diagnostikk og behandlingsforløp for brystkreftpasienter

Når det foreligger mistanke om brystkreft, utføres en trippeldiagnostikk:

1. klinisk undersøkelse av brystet,
2. mammografi eventuelt supplert med ultralyd og eller MRI,
3. fin nåls aspirasjonscytopologi eller biopsi.

Behandlingen avgjøres av alder, menopausal status, sykdomsstadium og kjennetegn ved svulsten som type, grad, reseptorstatus og genetisk disposisjon (2). Som det fremgår av figuren, varer behandlingen fra noen uker til flere år.



Figur 2 Behandlingslinje - Laget etter modell i rapport fra Kunnskapssenteret nr. 2-2009 (2).

Med unntak av preoperativ behandling av de mest avanserte tilstandene, starter så å si alle behandlingsforløp med kirurgi. De kirurgiske prosedyrer er blitt mindre omfattende etter innføring av adjuvant behandling på 80-tallet og senere vaktpostlymfeknuteteknikk.

Vaktpostlymfeknuteteknikken som utføres peroperativt for å fastslå eventuell spredning til lymfeknuter i aksillen har ført til betydelig reduksjon i antall pasienter som får fjernet et stort antall lymfeknuter. Det er svulstens kjennetegn og størrelse samt karakteristika ved pasienten

som avgjør hvor omfattende kirurgi som gjøres. Brystbevarende kirurgi utføres når svulsten er liten og krever strålebehandling daglig i 5-7 uker postoperativt. Hos pasienter med genetisk belastning og ved kontraindikasjon mot bestråling gjøres mastectomi. Adjuvant kjemoterapi gis til pasienter med økt risiko for spredning som 6 kurer med 3 ukers intervaller og preoperativt til pasienter med stor svulster. Ett års behandling med monoklonale antistoffer og 5 års antiøstrogenbehandling gis til pasienter som har de aktuelle reseptorer på sine svulster.

Figuren som viser behandlingslinjer inneholder ikke aktuelle tidspunkter for vurdering av rehabiliteringsbehov.

*Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kvinner med brystkreft* fra 2012 har et kapittel om medikamentell behandling av østrogenmangelsymptomer og et tosiders kapittel om fysioterapi til brystkreftopererte. Behov for rehabilitering nevnes ikke. Fysioterapikapittelet inneholder en interessant henvisning til en artikkel som omtaler at det er vist assosiasjon mellom fysisk aktivitet før og etter brystkreftdiagnose og redusert risiko for tilbakefall og død av brystkreft i observasjonsstudier (21).

## **4.2 Bivirkninger og seneffekter hos brystkreftpasienter i rehabiliteringsperspektiv**

Uheldige følger av kirurgisk behandling er mindre omfattende ved vaktpostlymfeknuteteknikken (sentinel node operasjonsmetode). Vanlige følgetiltander er redusert bevegelse i skulder-arm, lymfødem, nummenhet i huden lokalt og langvarige smerter. Forekomsten av lymfødem har gått ned fra 10-50 % til 5-10 % for pasienter operert med denne teknikken (2). Strålebehandling kan også gi lymfødem og nedsatt skulder-arm bevegelse, lokale hudproblemer og lungefibrose. Bivirkninger og seneffekter av kjemoterapi er fatigue, vektøkning, infeksjonsrisiko, hårtap, kvalme, benmargssuppresjon og kognitiv svikt. Antiøstrogenbehandling kan gi vektøkning, menopausale symptomer og osteoporose i tillegg til en svak økning i risiko for endometrie-cancer og trombose. Enkelte cytostatika, antiøstrogener og stråling kan ha kardiotoxiske effekter.

<b>Tabell 1      Langtidsfølger og konsekvenser etter brystkreftbehandling</b>			
<i>Problemtype</i>	<i>Følger av sykdommen</i>	<i>Følger av behandlingen</i>	<i>Type behandling</i>
<i>Fatigue Depresjon</i>	x	x	Kjemoterapi Endokrin terapi Strålebehandling
<i>Lymfødem</i>	x	x	Kirurgi Glandeltoilette Strålebehandling
<i>Redusert skulderbevegelse</i>	x	x	Kirurgi Strålebehandling
<i>Vektøkning</i>		x	Kjemoterapi Endokrin terapi
<i>Kardio-respiratorisk</i>		x	Kjemoterapi Strålebehandling Monoklonale antistoffer
<i>Osteoporose</i>		x	Kjemoterapi Endokrin terapi
<i>Smerte</i>	x	x	Kirurgi Kjemoterapi
<i>Økt tromboiserisiko</i>		x	Kjemoterapi Endokrin terapi
Tabellen er laget etter modell i rapport fra Kunnskapssenteret nr. 2-2009 (2)			

Pasientenes problemer og plager etter kreftbehandling ser ut til, slik det beskrevet i litteraturen, å være knyttet til sykdommen, men i stor grad også til følger av selve behandlingen. Fra å være et spørsmål om skulder-armfunksjon etter radikal mastectomi med fjernelse av brystmuskulatur, kom det med innføringen av multimodal kreftbehandling på 80-tallet en rekke nye problemstillinger. Onkologen Patricia Ganz, University of California Los Angeles, var blant de første som fokuserte på livskvalitet hos kreftpasienter og kreftoverlevende. I 1990 skrev hun oversiktsartikkelen "Current issues in cancer rehabilitation" i tidsskriftet *Cancer* (22). I artikkelen reiser hun problemstillinger som fortsatt er aktuelle. Hun tar opp behovet for en systematisk prosedyre for å kunne gjøre en vurdering av rehabiliteringsbehovet. Dette vil bli nærmere beskrevet i kapitlet "Hvordan kan behovet for rehabilitering av kreftoverlevende vurderes". Vurdering av rehabiliteringsbehovet bør ideelt sett gjøres ved diagnostidspunktet og i ulike faser i pasientforløpet. Pasientens behov vil være forskjellig om hun er i kurativ behandling, i det første året etter avsluttet hovedbehandling, senere i overlevelsesperioden (langtidseffekter etter kreftbehandling), når sykdommen har spredd seg og i palliativ fase.

I den danske Sundhedsstyrelsens medisinske teknologivurdering (MTV): *Rehabilitering etter brystkræft, tyk- og endetarmskræft og prostatakræft 2010* (4), står dette om behovsvurdering som en konklusjon i sammenfatningen:

”Prosjektgruppen vurderer, at alle kræftpasienter i forbindelse med behandling eller kontroll bør gjennomgå en behovsvurdering for at afdække rehabiliteringsbehov, og at de skitserede intervensjoner alene iværksættes overfor de personer som etter screening reelt har et behov. På baggrund af den gennemgåede videnskapelige litteratur vurderes at det er behov for utvikling av redskaber til og programmer for behovsvurdering.”

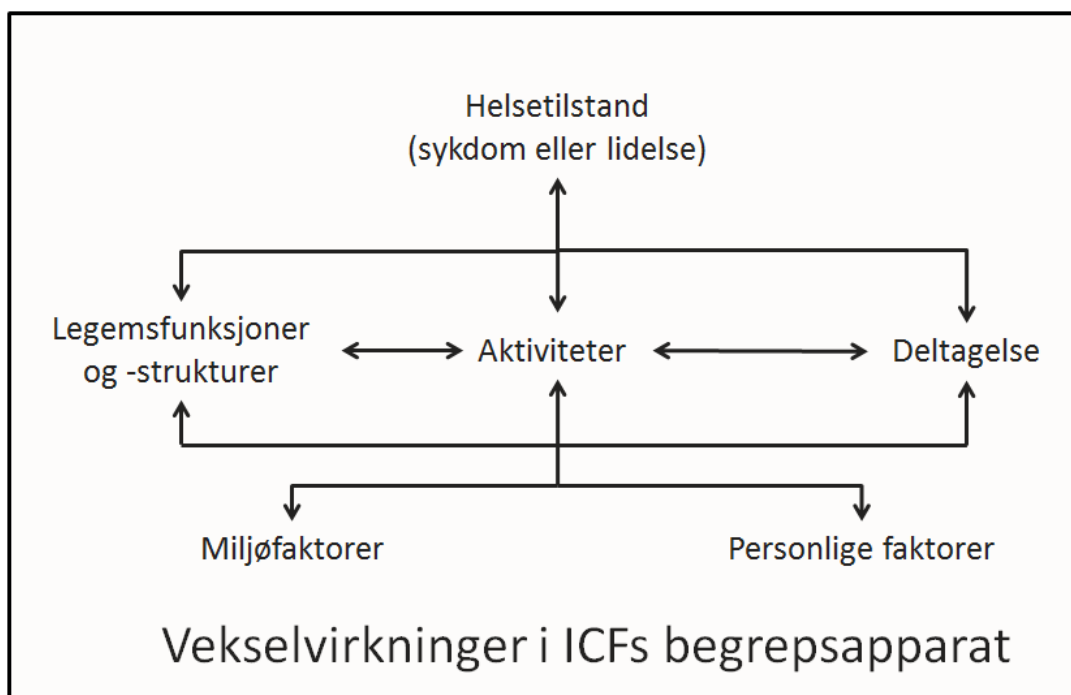
Sitatet viser at det er funksjonsnedsettelsen og ikke diagnosen som ser ut til å være avgjørende for pasientens rehabiliteringsbehov. Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) har flere formål og er utformet for bruk innen flere fagområder og helsetjenester (23). Den ideelle målsetting er at systemet kan gi grunnlag for vitenskapelige undersøkelser, være felles språk for beskrivelse av helse og helserelaterte problemstillinger og kodeverk. Bruksområdene er verktøy for statistikk, forskning, klinikk og sosialpolitikk. Som klinisk verktøy skal systemet kunne brukes til å utføre behovsanalyser, planlegging av målrettede tiltak i forhold til funksjon og sysselsetting, rehabilitering og bedømmelse av tiltakenes virkning.

ICF omfatter to hovedområder som hver omfatter to emneområder:

1. Funksjon og funksjonshemming med emneområdene:
  - a. kroppsfunksjoner og kroppsstrukturer
  - b. aktiviteter og deltagelse
2. Kontekstuelle faktorer med emneområdene:
  - c. miljøfaktorer
  - d. personlige faktorer.

Figur 3 viser hvordan områdene påvirker hverandre gjensidig.

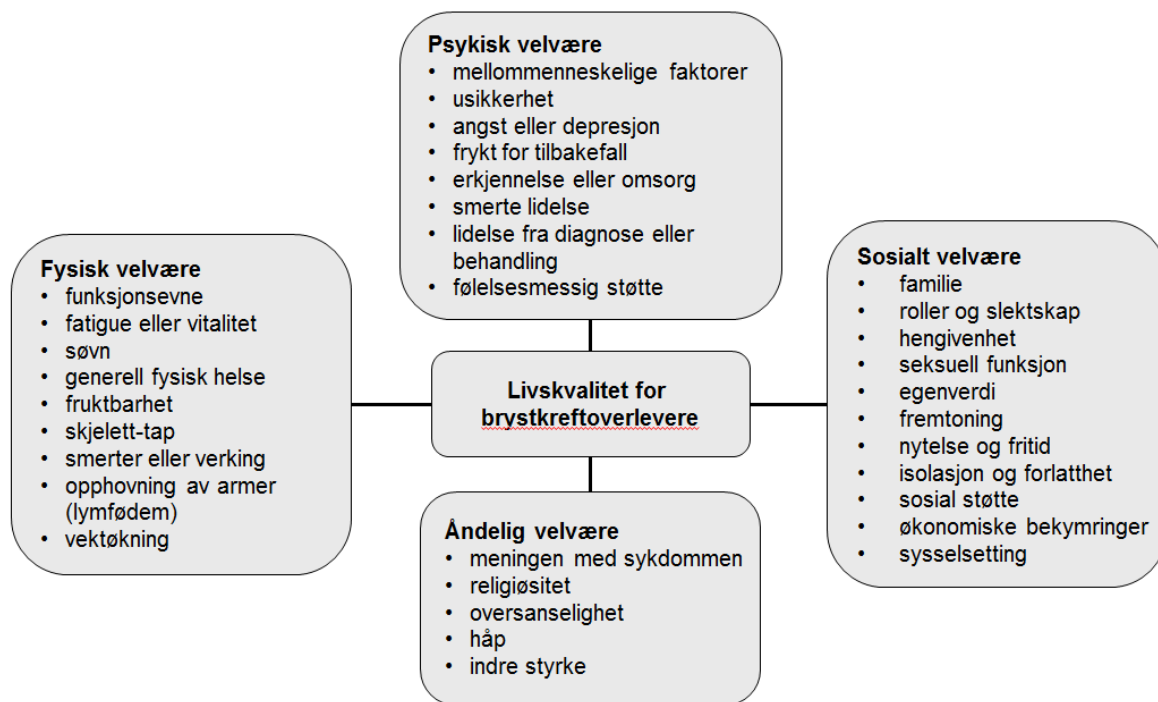
Fisher og Howell (24) viser ved hjelp av ICF-rammeverket hvordan metoder for å bedre pasientens mestringsstrategi fører til bedre resultater av rehabiliteringen også på andre områder.



Figur 3 Vekselvirkninger i ICFs begrepsapparat. Tegnet etter modell fra ICF, *Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse*. Helsedirektoratet 2003 (23).

ICF rammeverk og kategorier er omfattende og inkorporerer alle relevante tema for en diagnose. Et slikt kjernesett for brystkreft er ennå ikke validert (25). ICF er et komplisert og omfattende system som krever opplæring. Selv om det er godt egnet for bruk av fagfolk innen rehabilitering, vurderer jeg det derfor som lite egnet til bruk som screeningverktøy for å identifisere hvilke pasienter som bør henvises til rehabilitering.

Utgangspunktet for vurdering av rehabiliteringsbehov vil alltid være de områder hvor pasientenes utfordringer befinner seg. Ferrell og medarbeidere (26) utviklet en holistisk modell som viser et fysio-psyko-sosio-spirituet rammeverk med fire domener hvor pasientens plager og utfordringer kan plasseres. Innholdet i domene vil endre seg avhengig av hvilken fase pasienten er i.



Figur 4 Faktorer som påvirker livskvalitet for brystkreftoverlevende. Tegnet etter modell fra Ferrell og medarbeidere (26)

De fire dimensjoner i livskvalitet og helhetlig rehabilitering finnes også i Kreftforeningens rapport, *Kreftrehabilitering – et kunnskapsgrunnlag* fra 2008 (27) og i WHO sine retningslinjer for palliativ medisin.

### 4.3 Plager og utfordringer hos brystkreftoverlevende – grunnlag for rehabiliteringsbehov

Ganz (22) kategoriserer pasientenes utfordringer i fysiske, psykososiale, seksuelle, ernæringsmessige, familiære, sosiale, arbeidsrelaterte og økonomiske. Hun er opptatt av at problemene avdekkes så tidlig som mulig i pasientforløpet. Fialka-Moser og medarbeidere (28) og Schmitz og medarbeidere (29) bekrefter kreftoverleveres utfordringer i sine oversiktsartikler fra henholdsvis 2003 og 2007.

Ewertz og Jensen (3) slutter seg til disse funnene i en oversiktsartikkel fra 2011 med størst fokus på data fra de nordiske land, om seneffekter av brystkreftbehandling og potensialer for rehabilitering. Etter min vurdering er funnene i denne nyeste oversiktsartikkelen godt egnet til

en mer detaljert omtale som gjøres nedenfor. Andre studier som det refereres til nedenfor er fra denne artikkelen:

## **1. Fokale problemer relatert til lokal behandling;**

### **Smerte**

Nociceptiv smerte som følge av kirurgisk skade av muskler og sener vil i de aller fleste tilfeller være forbigående. Nevropatisk smerte som følge av skadet nervevev kan bli langvarig. Det henvises til 10 artikler om forekomst av smerter etter brystkreftkirurgi med noe sprikende konklusjoner på grunn av ulik metodikk, men mye tyder på at omtrent 30 % fortsatt har smerteplager 5 år etter kirurgi.

### **Lymfødem**

Lymfødem skyldes redusert lymfetransport som en følge av kirurgisk lymfeknutedisseksjon og strålebehandling. Forekomsten varierer med målemetoden som benyttes fra 15 – 25 %. Effekten av manuell lymfedrenasje er usikker.

### **Annen arm-skulder problematikk**

I en undersøkelse blant danske pasienter fant man at 35 % hadde redusert arm og skulder funksjon 3 år etter primærbehandling. Fysioterapi og øvelser er vist å ha effekt både tidlig postoperativt og senere.

## **2. Systemiske problemer relatert til behandling;**

### **Nevropati**

Cytostatika i taxangruppen som brukes i adjuvant behandling til pasienter med lymfeknutepositiv og østrogenreseptor negativ sykdom kan gi nevropatier. Forekomsten er oppgitt til 30 %. Det foreligger ingen kjent effektiv behandling utover mulig nytte av medikamentell behandling mot nevropatisk smerte.

### **Infertilitet og prematur eller tidlig menopause**

20 % av brystkreftpasientene er premenopausale ved diagnosetidspunktet. 9 % er i en alder hvor svangerskap kan være aktuelt. Behandling med cytostatika kan medføre



permanent infertilitet, prematur eller tidlig menopause som gir økt mortalitet, økt risiko for hjerte-karsykdommer, tørre vaginalslimhinner, dyspareuni, vektøkning og osteoporose. Antiøstrogenbehandling som etter retningslinjene gis i 5 år kan også ha denne type bivirkninger.

### **Vektøkning og akselerert bentap**

Overvekt er en kjent risikofaktor for utvikling av brystkreft, men det er ikke publisert studier som viser at vekttap har betydning for prognosen. Det er et poeng at kvinner med osteoporose blir identifisert slik at livsstilendringer, kosttilskudd og nødvendig medikamentell behandling kan iverksettes.

### **Kardiovaskulær sykdom**

Cytostatika, monoklonalt antistoff og strålebehandling har kardiotoxiske effekter. Det gjelder cytostatika som brukes i adjuvant behandling og trastuzumab som gis til pasienter med HER2 positiv svulsttype som har spesielt aggressiv vekst og fordi dette reduserer risiko for tilbakefall. Økt risiko for død av hjertesykdom inntreffer ca. 10 år etter diagnose.

## **3. Psykososiale problemer som en konsekvens av diagnose og behandling;**

### **Depresjon**

En dansk studie fra 2009 viste en depresjonsprevalens på 14 % blant brystkreftpasienter 3-4 måneder etter diagnose mot 5 % i generell populasjon. Risiko for å utvikle alvorlig depresjon er størst hos unge pasienter, hos pasienter med tidligere psykiatrisk sykdom og hos pasienter med lav sosial status som for eksempel arbeidsløse.

### **Redsel for tilbakefall**

Redsel for tilbakefall avtar med tiden, men blir hos noen et kronisk problem. Redsel for tilbakefall ser ut til å være størst hos unge kvinner og kvinner med barn.

### **Søvnforstyrrelser**

En studie fra 2008 viste at 40 % med brystkreft diagnostisert i tidlig stadium hadde søvnvansker. Kvinner med depresjon og vasomotoriske bivirkninger var mest utsatt.

### **Kognitive problemer**

Kvinner rapporterer redusert korttidshukommelse og konsentrasjonsvansker, mens nevropsykologiske tester ikke kan bekrefte dette. Kjemoterapi og endokrin behandling har vært antatt som mulige kilder. Det som ytterligere kompliserer bildet, er sammenhengen mellom depresjon, søvnvansker og kognitiv svikt.

### **Fatigue**

The National Comprehensive Cancer Network definerer kreftrelatert fatigue som:

“En plagsom, persisterende, subjektiv følelse av fysisk, emosjonell og eller kognitiv tretthet eller utmattethet som ikke er proporsjonal med nylig aktivitet og interfererer med vanlig funksjon”.

20-30 % av pasientene ser ut til å ha dette problemet to år etter primærbehandling. Oppfølgingsstudier viser en forekomst på 5-34 % etter fem år. Flere studier viser at fysisk aktivitet har effekt på fatigue.

### **Seksuelle problemer**

En oversiktsartikkel fra 2003 viser at 20-30 % har seksuelle problemer. Risikoen er størst blant kvinner som har fått kjemoterapi, og som ble postmenopausale av behandlingen og hos de som hadde erfart slike problemer før de ble syke.

### **Sosiale konsekvenser av sykdommen**

Tidligere antagelser om økt risiko for skilsmisse er ikke bekreftet i en nyere dansk studie som inkluderte 25.000 personer, heller ikke risiko for å bli arbeidsledig (3). Flere amerikanske studier viser økt risiko for å bli arbeidsledig og problemer med økonomi og helseforsikring (22, 30, 31). Forskjellene kan ha sammenheng med ulike velferdsordninger i Skandinavia og USA (32). Den norske Fafo – rapporten om kreftrammedes levekår (33) konkluderer med at mange kreftrammede kommer tilbake i arbeid, opprettholder inntekt på samme nivå som

befolkningen ellers, og at de er fornøyde med den oppfølging de har fått fra familie, venner og offentlige instanser. Men den viser at det også er en god del som møter problemer knyttet til arbeid og økonomi som følge av sykdommen. Sykdommen og dens følger får konsekvenser både for den det gjelder, partner og eventuelle barn. Det er store forskjeller i kreftrammedes problemomfang. Forskjellene kan ha sammenheng med karakteristika ved sykdom og behandling og sosioøkonomiske kjennetegn som alder, utdanning og familiesituasjon. I et Fafo-notat om kreftpasienters behov, bruk og vurdering av rehabiliteringstilbudet (34) konkluderes det med at:

”personer uten arbeid og personer med dårlig økonomi har større behov for rehabilitering enn andre og at pasienter behandlet med cellegift og/eller stråling har store behov for rehabilitering”.

En nyere svensk studie om yrkesdeltagelse hos brystkreftpasienter i tidlig stadium (35), konkluderer med at det er behandlingsmodaliteten kjemoterapi som har størst betydning for yrkesdeltagelse tre og fem år etter diagnosen. Studien viser også at lav utdanning er assosiert med lavere yrkesaktivitet. Funnene støttes av en fransk studie (36) som også understreker at det er mange faktorer som avgjør om kvinner med brystkreft vender tilbake til arbeid, også faktorer som ikke er relatert til medisinske forhold som støtte fra kolleger og arbeidsgiver. På den annen side fant Gudbergsson og medarbeidere (37) i en norsk studie blant kreftoverlevende som har kommet tilbake i arbeid etter vellykket primærbehandling at overlevende etter bryst-, testikkel- og prostatakreft rapporterte samme livskvalitet som kontrollgruppen til tross for dårligere helse og lavere fysisk og mental arbeidskapasitet. I en annen norsk studie publisert i 2012 finner Torp og medarbeidere (38) at yrkesdeltagelse blant menn 5 år etter kreftdiagnose er like høy som hos kontrollgruppen uten kreftdiagnose, mens kvinnelige kreftoverlevende hadde lavere yrkesdeltagelse enn kontrollgruppen. For kvinnelige kreftoverlevende var høy utdanning den eneste sosiodemografiske faktor som var assosiert med høyere yrkesdeltagelse. Disse resultatene understreker betydningen av et holistisk perspektiv i oppfølgingsprogrammer for kreftpasienter.

Ewertz og Jensen (3) med flere hevder på samme grunnlag som Ganz gjorde 20 år tidligere at pasientene må vurderes angående behov for rehabilitering og at det må utvikles gode screeninginstrumenter.

## 4.4 Behovet vurdert etter tjenester fra ulike kategorier helsepersonell eller rehabiliteringsintervensjoner

I en norsk spørreskjemabasert studie undersøkte Thorsen L. og medarbeidere (13) kreftpasienters behov for ulike rehabiliteringstjenester. 2.502 pasienter med de 10 mest vanlige kreftdiagnosene i alle sykdomsfaser i aldersgruppen 25-60 år ble inkludert. Pasientene ble inkludert på grunnlag av data fra Kreftregisteret, diagnostisert i 2005 og 2006 og hadde fått sin primære kreftbehandling fra et definert sykehus i hver av de fire helseregionene i Norge. Spørreundersøkelsen ble foretatt i 2008 med en svarprosent på 54. Kjønn ble ikke tatt med som forklaringsvariabel i analysene. Artikkelforfatterne angir som begrunnelse for det at flere av diagnosene var kjønnsespesifikke. Av de 1.325 som besvarte spørreskjemaet var 70 % kvinner. Brystkreftpasienter utgjorde 41 og gynekologisk kreft 11 %, mens prostatakreft utgjorde 9 %. Det opplyses ikke om svarprosenten var ulik for de ulike diagnosegrupper.

Pasienter som skiftet arbeidsstatus som følge av kreftsykdommen og de som fikk kjemoterapi rapporterte størst behov for alle rehabiliteringstjenestene. Høy alder og sivilstatus som gift eller samboer var negativt assosiert med behovet for visse typer rehabiliteringstjenester. Behovet for fysisk trening var størst blant de med barn under 18 år. Pasienter med høyest utdanningsnivå hadde stort behov for fysisk trening, psykologisk rådgivning, støttegrupper og opphold på rehabiliteringsinstitusjon. Arbeidsløse hadde større behov for psykologisk rådgivning, konsultasjon med sosialarbeider og opphold på rehabiliteringsinstitusjon enn de som var i arbeid eller studier. Behovet for to eller flere rehabiliteringstjenester var størst hos de yngste, aleneboende, arbeidsløse, de som opplevde endringer i arbeidsstatus på grunn av sykdommen, de med høy utdanning, komorbiditet, og hos brystkreftpasienter som fikk kjemoterapi og strålebehandling med eller uten andre behandlingsmodaliteter. Brystkreftpasienter var den diagnosegruppen som hadde størst behov for fysioterapi og støttegrupper.

Nielsens Fafo-notat om Kreftpasienters behov, bruk og vurdering av rehabiliteringstilbudet fra 2011 (34) bygger på det samme tallmaterialet som Thorsen og medarbeidere (13) og ser i tillegg på hvordan rehabiliteringsbehovet varierer med egen økonomi, endringer i økonomi og vurdering av rehabiliteringstilbudet. Funnene i dette notatet gjelder pasienter med alle de mest vanlige kreftdiagnosene når spesifikk diagnosetilhørighet ikke er nærmere angitt.

## 4.5 Kvantitative mål for rehabiliteringsbehovet

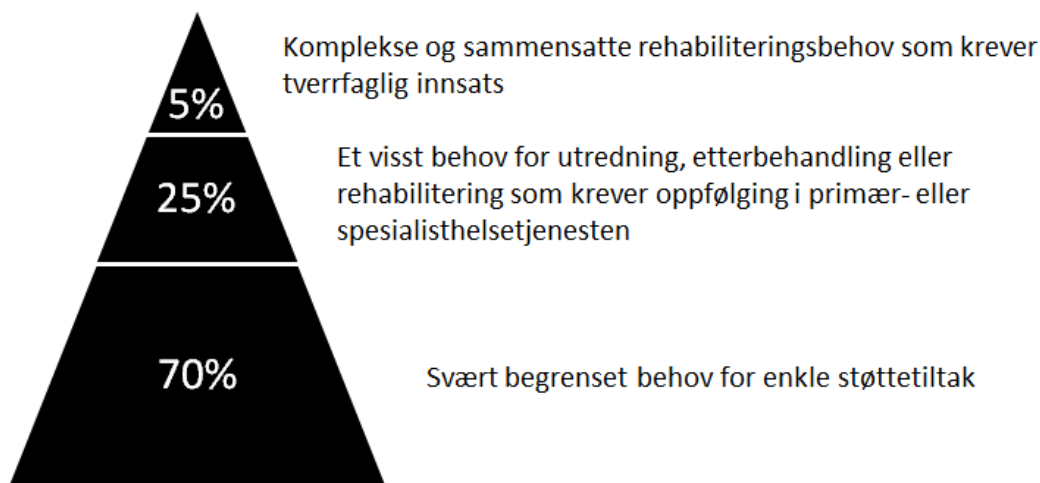
Thorsen og medarbeidere (13) fant i studien nærmere beskrevet ovenfor, at 63 % hadde behov for minst en rehabiliteringstjeneste. Det største rapporterte behovet var for fysioterapi (43 %), deretter fysisk trening (34 %), psykologisk rådgivning (27 %), støttegrupper (24 %), opphold i rehabiliteringsinstitusjon (24 %), konsultasjon med sosialarbeider (19 %) og ergoterapi (6 %). En mangel ved undersøkelsen, som også påpekes av forfatterne, er at ernæringsrådgivning er utelatt. En annen svakhet etter min vurdering er at respondentene ikke nødvendigvis vet hva de ulike tjenestene innebærer, slik at pasientens behov kan gjenspeiles riktig. 40 % av pasientene rapporterte behov for to eller flere rehabiliteringstjenester, i denne studien benevnt kompleks rehabilitering. Kodeverket som brukes innen rehabiliteringsfaget i Norge krever innsats fra 6 personellkategorier for betegnelsen kompleks rehabilitering.

Fafo-notatet om kreftrehabilitering (34) refererer at 70 % av pasientene som har fått kjemoterapi og strålebehandling hadde behov for fysioterapi, mens behovet er 5 % for pasienter som kun er behandlet med kirurgi. De som har fått cellegift og strålebehandling er også blant de som har størst behov for de andre tjenestene. 60 % har to eller flere behov og bare 15 % har ingen behov. 60 % av de som bare ble behandlet med kirurgi hadde ikke rehabiliteringsbehov. Av prostatapasienter hadde 55 % ikke rehabiliteringsbehov, mens bare 23 % av brystkreftpasientene melder om manglende behov. Dette kan både representere en kjønnsforskjell og en forskjell i behandlingsmodalitet og senfølger for de to diagnosegruppene. En stor andel av prostatapasientene behandles kun med kirurgi. Arbeidsledige pasienter og pasienter med dårlig eller forverret økonomi melder om større og flere behov.

Mange av funnene bekreftes av Pauwel og medarbeidere i en originalstudie av rehabiliteringsbehov etter primærbehandling for brystkreft (39). Mer enn halvparten av kvinnene i studiepopulasjonen gjennomgikk kjemoterapi og strålebehandling med påfølgende hormonbehandling. Man kan derfor anta en sammenheng mellom disse behandlingsformene og stort behov for rehabilitering selv om den koblingen ikke er eksplisitt i denne studien.

I en rapport fra Helsedirektoratet om rehabiliteringstilbudet til pasienter med kreft (15) henvises det til at pasienter i Tyskland har en lovfestet rett til rehabilitering etter behandling for kreftsykdom. Pasientene får tilbud om 3-4 ukers opphold i rehabiliteringsinstitusjon etter avsluttet primærbehandling. 30 % av kvinnene og 15 % av mennene benytter seg av tilbudet.

Rapporten refererer også til at National Cancer Survivorship Initiative (NCSI) i England i 2010 har beregnet omfang, ressursbruk og innhold i de rehabiliteringsintervensjoner som kan være aktuelle for kreftpasienter.



Figur 5 Antatt fordeling av pasientenes rehabiliteringsbehov vurdert av NCSI. Tegnet etter modell fra rapport fra Helsedirektoratet (15) og rapport fra Arbeidsgruppe Rehabilitering, Fagråd for kreft i HSØ (14)

Rapporten fra Helsedirektoratet fastslår at det ikke har vært mulig å få et datagrunnlag som kan tallfeste kreftpasienters behov for rehabilitering i Norge.

## 4.6 Udekkede behov for rehabiliteringstjenester

I Thorsens studie (13) rapporterte 40 % udekkede behov. Blant de med udekkede behov var gruppen som hadde fått kjemoterapi størst, mens de som kun var behandlet med kirurgi utgjorde den minste gruppen. Ewertz & Jensen (3) refererer til en undersøkelse i USA som viser at 30 % av brystkreftpasientene hadde udekkede behov på fem eller flere områder ved avslutning av primærbehandling. Pauwels og medarbeidere (39) skriver at 80 % av brystkreftoverlevende rapporterer at deres rehabiliteringsbehov var udekket eller bare delvis dekket. Knobf og medarbeidere (40) finner at unge kvinner har det største udekkede behov for rehabiliteringstjenester. Funnet tolkes som at unge kvinner er mer sårbare. Tolkningen bygger også på funn der personer under 50 år har større opplevde psykososiale behov, mer redusert funksjonsstatus, større vektendringer og kognitive problemer og lavere livskvalitet enn de eldre.

I 2013 ble det av Von Heymann-Horan og medarbeidere (41) publisert en dansk prospektiv studie av kvinner med brystkreft, stadium I og II, som viste, at 40 % hadde udekkede behov for rehabiliteringstjenester 4 og 8 måneder etter diagnosetidspunkt. Persisterende udekket behov ved de to tidspunktene var 30 %, og 50 % hadde minst ett udekket behov ved 8 måneder. De udekkede behov ble rapportert innen 6 områder hvor de mest etterspurte var rådgivning om ernæring og avspenning og konsultasjon hos psykiater eller psykolog. Disse kvinnene var unge, hadde høyere utdanning, var uten partner og hadde høyere angst enn de som ikke hadde udekkede behov.

Veloso og medarbeidere (42) undersøkte udekkede behov for kreftrehabilitering i tidlig fase i behandlingsforløpet for alle krefttyper i Danmark diagnostisert i en 4 måneders periode i 2010. Brystkreftpasienter utgjorde den største gruppen (23 %). De fleste udekkede behov ble rapportert dreide seg om konsultasjon med psykolog, fysisk rehabilitering, praktisk hjelp og rådgivning om arbeid og utdanning. De tre områdene med høyest udekket behov var på over 40 % og var innen konsultasjon med psykolog, yrkesrettet rådgivning og samtale med andre i samme situasjon og gjaldt aldersgruppen under 40 år. Pasienter som hadde fått kjemoterapi hadde større udekket behov for fysisk rehabilitering og samtale med andre i samme situasjon. I likhet med de andre studiene finner også Veloso og medarbeidere at kjemoterapi er assosiert med høyere odds for udekkede behov.

Hansen DG og medarbeidere (43) bekrefter egen hypotese om at pasientopplevde udekkede behov for rehabilitering i kreftbehandlingsforløpet er assosiert med redusert livskvalitet. Studien er basert på en kohort på nesten 5.000 pasienter med forskjellige kreftdiagnoser, med svarprosent på 70. Brystkreftpasienter er den største gruppen og utgjør 30 %. Udekkede behov innen områdene fysiske, emosjonelle, familieorienterte, yrkesrelaterte og økonomi ble inkludert i spørreskjema sammen med anerkjente livskvalitetsspørsmål 14 måneder etter diagnosetidspunkt. Dette er et tidspunkt hvor mange av pasientgruppene avslutter sin primærbehandling. Overgangen til å være kreftoverlever med mindre støtte fra sykehuset kan være utfordrende i seg selv. 60 % hadde udekkede behov på minst ett område, og 30 % hadde 3 eller flere udekkede behov. Udekkede behov var signifikant assosiert med helserelevant livskvalitet og grad av psykisk belastning. Av diagnosegruppene er det lymfompatientene som ligger høyest i 5 av de 6 områdene. Det er, ikke uventet, prostatakreftpasientene som har det høyeste udekkede behovet innen seksuell funksjon. Lymfompatientene er den minste diagnosegruppen (3 %), sjeldnere kreftdiagnoser er samlet i gruppen andre (16 %).

Brystkreftpasientene ligger som nummer 3 etter lungekreftpasienter på udekkede behov innen flere enn ett område og som nummer to innen udekkede behov fysisk aktivitet.

Artikkelforfatterne mener at den type spørsmål som er brukt for å dokumentere udekkede behov også kan benyttes som screening spørsmål for klinikere før henvisning til rehabilitering.

I en annen originalartikkel av Holm og medarbeidere (44) er det samme datasettet som hos Hansen DG og medarbeidere (43) benyttet. 4 av forfatterne i disse to artiklene er identiske. I denne artikkelen sammenholdes udekkede behov med de rehabiliteringstjenester pasientene har fått og refereres i avsnittet om ”Tilbud og bruk av rehabiliteringstjenester – vurdert mot behov”.

## 4.7 Har pasientens alder eller andre demografiske forhold betydning for rehabiliteringsbehovet?

Tall hentet fra tidligere omtalte Fafo-notat fra 2011 om rehabilitering (34) viser følgende:

**Ung alder.** Behovet for omfattende rehabilitering er langt høyere blant de yngste. Økende alder fører til at flere klarer seg uten rehabilitering, eller bare har behov for ett tilbud.

**Høy utdanning.** Høyt utdannede har større og mer omfattende behov for rehabilitering.

**Tilknytning til arbeidslivet.** Arbeidsledige har større behov for omfattende rehabilitering.

**Kjønn.** Flere kvinner enn menn melder om større og mer omfattende behov for rehabilitering.

**Bosted.** Pasienter på Vestlandet har minst behov for rehabilitering, mens de som bor i sør og øst har størst behov. I vest har 30 % behov for omfattende rehabilitering, mens i resten av landet har 40 % behov for omfattende rehabilitering.

Funnene angående alder, økonomisk situasjon og arbeidsledighet bekreftes av Pauwel og medarbeidere i en nederlandsk studie om brystkreftoverlevende publisert i 2013 (39).



Knopf og medarbeidere (40) finner at behovet for rehabilitering er størst hos kvinner og hos personer under 50 år, og aller størst i aldersgruppen 18-40 år. Det bemerkes at majoriteten i populasjonen var kvinner (76 %) og at 48 % hadde brystkreftdiagnose.

Von Heymann-Horan og medarbeidere (41) poengterer at det er viktig å se pasientenes udekkede behov, ikke bare som enkeltfaktorer som angst og fysisk funksjon, men også å se dem i sammenheng med demografiske faktorer som alder, utdanningsnivå og sivilstatus for å kunne planlegge bedre rehabiliteringstjenester for fremtidige pasienter.

Veloso og medarbeidere (42) finner at de yngste hadde størst behov for tre av fem områder: Konsultasjon med psykolog, yrkesrettet rådgivning og samtaler med likesinnede. De eldste hadde størst behov for praktisk hjelp. Pasienter i 50 årene hadde det største behovet for fysisk rehabilitering. Sivilstatus single hadde større udekket behov for alle rehabiliteringsområder sammenliknet med gifte eller samboende. Høyt utdanningsnivå var forenelig med udekket behov for fysisk rehabilitering, mens lavt utdanningsnivå var knyttet til udekkede behov for psykologisk støtte, praktisk hjelp og samtaler med likesinnede. Å ha mindreårige barn var knyttet til udekket behov for psykologisk støtte og samtale med likesinnede. Veloso og medarbeidere tar også opp til diskusjon om rehabiliteringstilbudet for kreftpasienter er tilstrekkelig tilpasset behovet hos menn (1 % av brystkreftpasientene er menn), pasienter med lavt utdanningsnivå (lavere enn helseprofesjonene og sosialarbeidere) og aleneboende. Det angis også at det er en vanlig oppfatning at brystkreftpasienter får mer oppmerksomhet og bedre tilbud fordi det dreier seg om kvinner i relativt ung alder med høy utdanning og sosioøkonomisk status.

Tre nyere kvalitative studier fra Canada og Australia (31,45,46) bekrefter stort behov for rehabilitering hos yngre kvinner med brystkreft. Yngre kvinner blir av alle tre definert som premenopausale under 50 år. Det ble foretatt semistrukturerte intervjuer, dybdeintervjuer og telefonintervjuer på henholdsvis 4, 4 og 35 kvinner. Yngre kvinner har mange roller å ivareta, siden de også er mødre, partnere, omsorgsgivere, døtre, venner og yrkesaktive i en annen kontekst enn eldre. Yngre kvinner har større utfordringer knyttet til tap av fertilitet, behandlingsutløst menopause, opplevd tap av femininitet, endret kroppsbilde og seksualitet. Funn tyder på at yngre kvinner blir mer overveldet av diagnosen og mer bekymret for tilbakefall av sykdommen. Spesielt er perioden etter avsluttet primærbehandling vanskelig. De føler seg overlatt til seg selv og vet ikke riktig hvor de skal henvende seg med sine plager og bekymringer. Dette kan beskrives som "lost in transition" etter en rapport utgitt av Institute

of Medicine and National Research Council i USA (45). De var også opptatt av manglende interesse for rehabiliteringsrelaterte tema i det onkologiske team og av mangelen på kunnskap hos allmennlegene når videre kontroller ble overført dit. En av de tre studiene (31) gikk spesielt inn på systemiske og personlige barrierer for å komme til rehabilitering. Kvinnene opplevde mangel på tilbud tilpasset egen aldersgruppe, vanskeligheter med å prioritere tid til egne behov fremfor behovene til barn og familie, at for mye tid gikk til transport for de som bodde utenfor sentrale strøk, at de var lei av å være pasient kombinert med mangel på kunnskap om de tjenester som tilbys og hva de kunne oppnå ved å anvende dem. Majoriteten rapporterte at de savnet informasjon om rehabiliteringstjenester fra helsepersonell som sto for primærbehandlingen av brystkreften.

De fleste funn referert ovenfor om pasienters behov for rehabiliteringstjenester er hentet fra studier som baserer seg på innhenting av informasjon fra pasientene selv og på deres opplevde behov. Flertallet av disse studiene inkluderer ikke de aller eldste pasientene. Balducci og Fosså tar opp problemstillinger rundt rehabilitering av eldre kreftpasienter i en oversiktsartikkel publisert i 2013 (47). I artikkelen hevdes det at de eldste pasientene er mer sårbare for bivirkninger av behandlingen, og at de er mer forskjellige enn bare det som følger av ulikheter i kronologisk alder. En vurdering av pasientens totale situasjon inkludert rehabiliteringsbehovet er derfor viktig, og har direkte betydning for valg av primærbehandling for selve sykdommen. Befolkningens levealder øker, spesielt for de over 85 år. Det er økende innsidens av kreft med alderen og økt overlevelse også for de eldste. Balducci og Fosså diskuterer vurdering av aldring og metoder for å fastslå fysiologisk alder som kan avvike fra kronologisk alder med mange år i begge retninger. I artikkelen nevnes det at CGA, "comprehensive geriatric assessment" er det best validerte kliniske verktøy for å kunne vurdere dødsrisiko og funksjonell reserve. Både akutte og langvarige følger av cellegiftbehandling øker med økende alder. Oppmerksomhet rettes mot fatigue som er en vanlig følgetilstand, og som kan føre til betydelig reduksjon i funksjon og økt avhengighet av hjelp fra andre. Tilpasset fysisk aktivitet, hensiktsmessig kosthold og aktiv behandling av anemi påpekes som viktige tiltak. Kognitiv funksjon er også viktig i relasjon til cellegiftbehandling. På dette området er det få studier. Det etterlyses også studier som kan belyse problemstillingen; Fører kreftbehandling til akselerert aldring og redusert funksjon?

Schmitz og medarbeidere (29) konkluderer i sin oversiktsartikkel fra 2007 om skjæringspunktet mellom kreft og aldring og behovet for rehabilitering av brystkreftpasienter

at det er noe evidens for at kvinner behandlet for brystkreft har større reduksjon i fysisk funksjon enn sine jevnaldrende som ikke har hatt brystkreft eller annen kreftsykdom. 40 % av kvinnene rapporterte minst en funksjonsbegrensning mer enn de som ikke har hatt kreft 5 år etter diagnosen brystkreft, justert for premorbid funksjon. Påvisning av fysiologiske mekanismer bak dette må settes på agendaen for fremtidig forskning. Toksiske effekter av kjemoterapi og strålebehandling er sannsynlige årsaker. Noen kvinner er mer sårbare enn andre for disse påvirkningene. Her ligger utfordringen for klinikere i å identifisere disse kvinnene og henvise dem til rehabilitering. Dette vil bli nærmere omtalt i kapittel 5 om ”Hvordan kan rehabiliteringsbehovet vurderes?”

## **4.8 Rehabiliteringsbehovet – tidspunkt**

Thorsen L. og medarbeidere (13) konkluderer med at det er behov for alle rehabiliteringstjenestene i hele behandlingsforløpet, både under og etter primærbehandlingen, med unntak av konsultasjon med sosialarbeider hvor behovet var størst under behandlingen. Rehabiliteringsbehovet ser ut til å forbli like stort i de første tre årene etter diagnose.

Pauwels og medarbeidere (39) konkluderer med at rehabiliteringsbehovet er til stede i hele behandlingsforløpet (studien dekker perioden til og med 6 måneder etter primærbehandling for brystkreftpasienter uten metastaser). For de fleste områdene var behovet størst under primærbehandlingen, for områdene seksualitet, arbeid og sosial sikkerhet var behovet størst etter primærbehandling.

Knobf og medarbeidere (40) fant at for kreftoverlevende i Connecticut var behovet størst det første året etter diagnose sammen liknet med perioden 1-5 år etter og over 5 år etter.

Funn gjort av Veloso og medarbeidere (42) i en stor landsdekkende undersøkelse i Danmark understøtter retningslinjer om integrering av kreftrehabilitering fra begynnelsen av behandlingsforløpet.

## **4.9 Tilbud og bruk av rehabiliteringstjenester – vurdert mot behov**

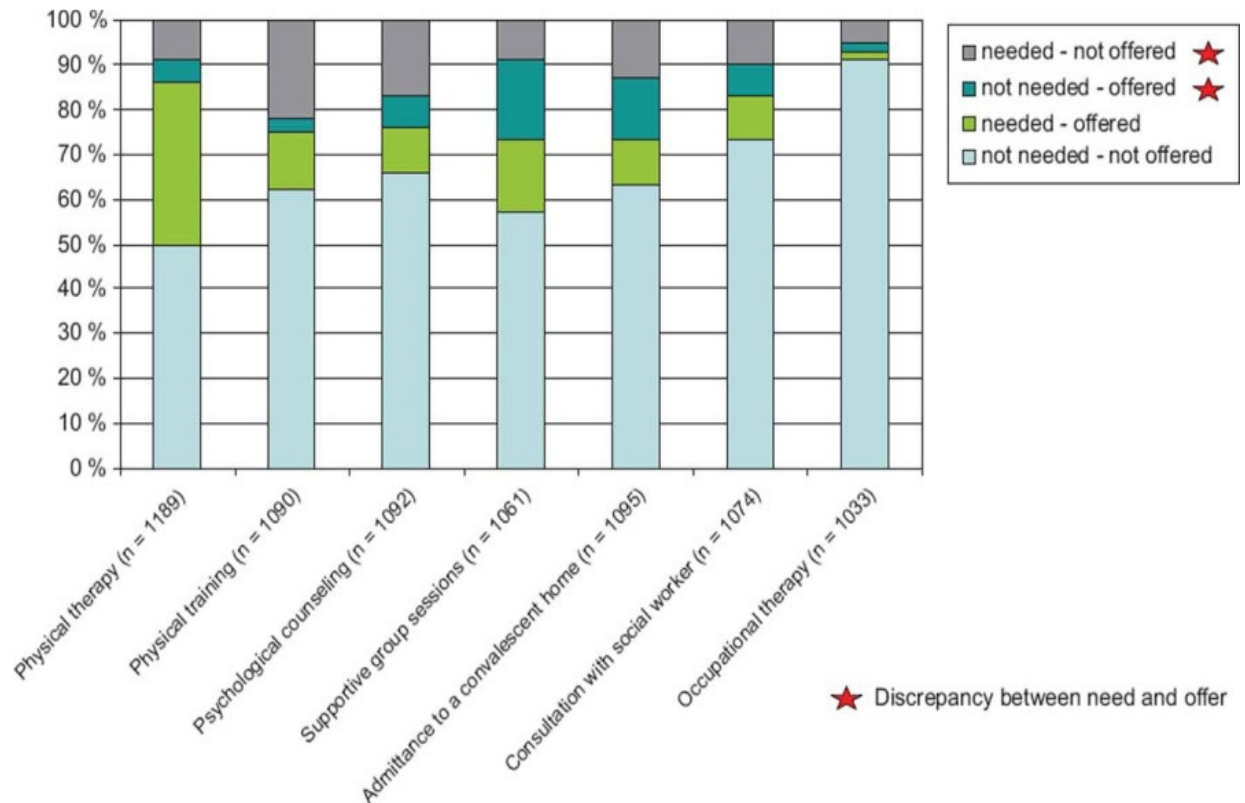
Fafo-notatet fra 2011 (34) belyser også i hvilken grad eksisterende rehabiliteringstilbud er benyttet, og hvordan dette samsvarer med behov. For alle rehabiliteringstjenestene er

behovene større enn tilbudene. Nesten halvparten av pasientene har benyttet ett eller flere tilbud, mens over 60 % hadde et rehabiliteringsbehov. Fysioterapi er det tilbudet som er mest benyttet. Av pasienter som hadde fått både cellegift og strålebehandling, hadde nesten 60 % fått fysioterapi. Brystkreft var den diagnosen hvor fysioterapi var mest benyttet (56 %). Kvinner med andre kreftdiagnoser enn brystkreft benyttet fysioterapi langt mindre. Pasienter som kun er behandlet med kirurgi benyttet fysioterapi minst. Kvinner med andre kreftdiagnoser benyttet fysioterapi langt mindre.

Brystkreftpasienter og pasienter behandlet med cellegift og ståling er de to enkeltgruppene som har benyttet rehabiliteringstilbudet mest. Det er også disse to gruppene som i størst grad har benyttet to eller flere tilbud. Kreftpasienter under 55 år benyttet rehabiliteringstilbudet mest, og andelen som benytter flere tilbud avtar med økende alder. Arbeidsledige og pasienter med dårlig økonomi benyttet tilbudet i større grad. 30 % av kvinnene og 10 % av mennene benyttet mer enn ett tilbud.

Det er i grove trekk de samme gruppene som har behov for rehabilitering, som benytter tilbudet og som savner tilbud.

Det er også slik at rehabiliteringstjenester blir tilbudt til pasienter som mener de ikke har behov for det (13). 18 % av de som fikk tilbud om deltagelse i støttegruppesamtaler, mente de ikke hadde behov for det, mens i underkant av 10 % hadde dette behovet uten å få tilbudet. For opphold i rehabiliteringsinstitusjon er gruppen som har fått tilbud uten å ha behov, og de som har behov uten å ha fått tilbud, begge på litt under 15 %, mens 10 % hadde fått tilbud og hadde behov. For de andre 5 undersøkte tjenestene var gruppen som hadde fått tilbud uten å ha behov mindre. Dette illustrerer at mer systematiske vurderinger av kreftoverleveres behov for rehabilitering ikke benyttes.



Figur 6 Behov, tilbud og bruk av rehabiliteringstjenester  
 Figuren er hentet fra Thorsen L og medarbeidere (13) og er gjengitt med forfatterens tillatelse (14.10.2013).

En dansk originalartikkel publisert i 2012 (44) bekrefter mange av funnene. 50 % hadde benyttet minst en rehabiliteringstjeneste. Fysioterapi var det enkelttilbudet som var mest benyttet. Pasienter med brystkreft deltok mer i rehabiliteringsaktiviteter knyttet til fysisk funksjon enn andre diagnosegrupper. Brystkreftpasienter er også i denne undersøkelsen den største gruppen. Kvinner deltok i noe større grad i aktiviteter knyttet til fysiske og psykologiske forhold. De eldste pasientene deltok minst. Den danske undersøkelsen inkluderte pasienter fra 18 – 80+, mens den norske utelukket pasienter under 25 og over 60 år. I den danske studien utgjorde aldersgruppen 60-69 år nesten 40 %. Likevel fant man også i denne studien størst bruk av rehabiliteringstjenester blant de yngste. I tillegg fant de at eldre som hadde behov for rehabiliteringstjenester i mindre grad fikk dem dekket. Holm og medarbeidere (44) konkluderer som flere andre med at systematiske vurderinger av rehabiliteringsbehovet for kreftoverlevende er nødvendig. Det bør legges vekt på utvikling av vurderings – og monitoreringsverktøy for bruk i klinisk praksis.

De regionale koordinerende enheter (RKE) foretar vurdering av rehabiliteringsbehov og har oversikt over hvilke av de private rehabiliteringsinstitusjonene som har tilbud til

kreftpasienter. RKE kan kontaktes både av pasienter og helsepersonell. Alle henvisninger fra fastleger og avtalespesialister går gjennom RKE, mens henvisninger fra sykehusleger går direkte til institusjonene. I 2008 ble 137 henvist med kreftdiagnose, og i 2012 var tallet 245 i Helse Sør-Øst, se tabell 2. Det er små tall, men kanskje denne økningen på nesten 80 % på 5 år betyr økende bevissthet hos fastleger om behovet for rehabilitering hos kreftoverlevende? Eller kanskje er grunnen den at det er pasientene selv som har funnet frem til tilbudet og ber om å bli henvist? Tallene er svært små sett i relasjon til det totale antall søknader for alle diagnosegrupper som er rundt 10.000, og man kan anta at gruppen kreftoverlevende er underrepresentert.

<b>Tabell 2      Antall henviste fra RKE</b>					
	<i>Totalt antall henviste til RKE i HSØ</i>	<i>Alle henviste med kreft hoveddiagnose</i>	<i>Andel henviste med brystkreft hoveddiagnose</i>	<i>Henviste med kreft bidiagnose</i>	<i>Andel henviste med brystkreft bidiagnose</i>
2008	9029	137	18	Ikke registrert	11
2012	10897	245	54	Ikke registrert	37
Opplysninger gitt av RKE HSØ i 2013.					

## 4.10 Tilfredshet med rehabiliteringstilbudet

Litt over halvparten av pasientene i Fafo-studien (34) hadde ikke fått tilbud om rehabilitering. Av de som har fått tilbud er over halvparten fornøyd med tilbudet, 10 % misfornøyd og resten nøytrale. De yngste pasientene er mest misfornøyd. Blant de over 55 år er det få misfornøyd. De som har dårlig økonomi er mer misfornøyd enn andre.

## 4.11 Hva vet vi om ulike undergruppers behov for rehabilitering – oppsummering

### Diagnosegruppe

Brystkreftpasienter ser ut til å være en diagnosegruppe med stort behov for rehabilitering og de som benytter eksisterende rehabiliteringstilbud mest. Mange av brystkreftpasientene får synlige fysiske endringer og funksjonsnedsettelse i skulder og arm som tradisjonelt fører til henvisning til fysioterapi. Det er en tallmessig stor gruppe og dermed egnet for forskning. Svært mange av publikasjonene innen kreftrehabilitering handler om brystkreftpasienter. Det

kan kanskje i den forbindelse være naturlig å peke på at også andre grupper som lymfom og hjernesvulst kan ha like stort eller større behov for rehabilitering.

### **Behandlingsmodalitet**

En stor andel av brystkreftpasientene får kjemoterapi og eller strålebehandling som ser ut til å være assosierte med økt behov for rehabilitering. Dessuten får mange forebyggende behandling over flere år med antiøstrogen gir en betydelig tilleggsbelastning spesielt for de yngste.

### **Kjønn**

99 % av brystkreftpasientene er kvinner. Kvinner benytter rehabiliteringstilbud, og uttrykker behov for rehabiliteringstilbud i større grad enn menn. Holm og medarbeidere (44) antyder at dette både kan skyldes at de faktisk har større behov enn menn, men også at innholdet i rehabiliteringsprogrammene i større grad appellerer til kvinner og kvinnelige krav og verdier. For brystkreftpasienter som nesten utelukkende er kvinner, blir det vanskelig å skille diagnose og spesifikke kvinnelige behov.

### **Alder**

Bruk og behov for rehabiliteringstjenester er størst i de yngste aldersgruppene. Holm og medarbeidere (44) antyder at en mulig årsak kan være at de yngste er i en periode i livet hvor man står overfor flere utfordringer. En tilleggsfaktor kan være at yngre personer har større forventninger til hva helsevesenet kan bidra med. Problemstillingene knyttet til de aller eldste kommer ikke frem i de spørreskjemabaserte undersøkelsene rettet mot pasientgrupper. Aldring i seg selv innebærer at man i mye større grad også i den primære kreftbehandling må ta hensyn til funksjon både fysisk, psykisk og kognitiv, komorbiditet, ernæring og sosial støtte (47). Hos de aller eldste er behovet for en holistisk behandlingsfilosofi spesielt påkrevet.

### **Utdanningsnivå**

Behov for og bruk av rehabiliteringstjenester er større hos pasienter med høy utdanning, det gjelder særlig innen området fysisk aktivitet. Blant brystkreftpasienter er det høyere andel med høy utdanning enn andre kreftformer. For denne pasientgruppen følges ikke det mest

vanlige mønsteret med størst sykdomsrisiko hos personer med lavest utdanning og sosioøkonomisk status (48).

### **Sivilstatus**

De som bor alene har mer behov for rehabiliteringstjenester

### **Tilknytning til arbeidslivet**

De som er uten arbeid har gjennomgående større behov og større bruk av rehabiliteringstjenester.

### **Økonomi**

De som har dårlig økonomi angir større behov, større bruk og mest misnøye med det rehabiliteringstilbudet som gis.

I tillegg til de spesifikke utfordringene som gis av diagnose vil behandlingsmodalitet, sosiodemografiske bakgrunnsvariabler og den enkeltes mestringsstil kunne danne grunnlaget for utarbeidelse av en sjekklister som kan brukes som hjelpemiddel for klinikere som skal vurdere behov for henvisning til rehabilitering.



# 5 Hvordan kan behovet for rehabilitering av kreftoverlevende vurderes?

## 5.1 Utfordringen med å definere undergrupper med rehabiliteringsbehov

Medisinsk behandling er rettet mot sykdomsprosesser, og rehabilitering er rettet mot funksjon og helse. Behandling og rehabilitering er komplementære prosesser som med fordel kan gå parallelt. Selv om naturlig fokus i tidlig fase er sykdomsprosessen, er det viktig at rehabiliteringsperspektivet kommer inn så tidlig som mulig. For mange av brystkreftpasientene forsetter behandling rettet mot forebygging av residiv i lang tid, over i en fase hvor rehabilitering kunne ha hovedfokus. Rehabiliteringsbehov kan også dukke opp i en senere fase knyttet til senfølger. Den medisinske behandlingen er rettet mot biologisk feilfunksjon og fjerning av denne, mens rehabiliteringen retter seg mot ressursene. Rehabiliteringsprosessen innlemmer i større grad pasientens ønsker og pasientens motivasjon er avgjørende for resultatet. Dette representerer to ulike behandlingsfilosofier.

At det bør gjøres en systematisk vurdering av rehabiliteringsbehovet ved diagnosetidspunktet som gjentas i de ulike fasene pasienten går igjennom, ble fremsatt allerede i 1990 (22). Behovet for systematisk vurdering av rehabiliteringsbehovet er gjentatt av flere opptil dags dato. (4, 13, 14, 15, 27, 34, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 55, 56, 57). Det er en utfordring å forene de ulike ideologier slik at behandlingsprosess og rehabiliteringsprosess kan foregå parallelt. Det synes klart at den som har eller står i fare for å få en varig funksjonssvikt har behov for et rehabiliteringstiltak, så fremt tiltakene kan forhindre eller redusere funksjonssvikten og fremme deltakelse. Det er ut fra disse betraktninger aktuelt å se etter hjelpemidler og gode praktiske løsninger som kan bidra til å identifisere de undergruppene som har et rehabiliteringsbehov. I litteraturen er det foreslått bruk av screeningverktøy, vurdering ved sjekklister eller ved rehabiliteringskompetent fagperson.

## 5.2 Vurdering av behov ved hjelp av screeningverktøy eller måleinstrumenter for funksjon

### 5.2.1 CARES

I forbindelse med forskningsprotokoller på 1980-tallet ble det utviklet forskningsverktøy som også kan brukes som klinisk verktøy for å vurdere rehabiliteringsbehovet. CARES, *Cancer Rehabilitation Evaluation System* er eksempel på et slikt verktøy, utviklet i USA for å måle kreftpasientens problemer og behov, grundig vurdert og studert (58). CARES måler livskvalitet, grad av opplevd psykisk, fysisk og sosial funksjon, og om profesjonell bistand ønskes på området. CARES finnes i en kortform (CARES-SF) på 59 punkter og er fritt tilgjengelig for bruk på internett. Etter min oppfatning er den litt tynn på området for vurdering av fysisk funksjon og aktivitet. I omarbeidet form med tilpasning til norske forhold og supplerings på områder med svak dekning eller som grunnlag for utarbeidelse av sjekkliste, burde den kunne anvendes som klinisk verktøy i Norge. Den kan også benyttes som grunnlag for utarbeidelse av sjekkliste til bruk i konsultasjon med pasient for å avdekke rehabiliteringsbehov.

I oversiktsartikkelen fra The Cochrane Collaboration av multidisiplinær rehabilitering for kvinner behandlet for brystkreft (59) foreslås bruk av CARES-SF som et godt verktøy for å avdekke hverdagslivets problemer og utfordringer og for vurdering av rehabiliteringsbehov for denne pasientgruppen.

CARES-SF er vedlagt i amerikansk utgave (se vedlegg 1).

### 5.2.2 BCPT checklist

I *The Breast Cancer Prevention Trial* (BCPT), en stor multisenter RCT i USA og Canada med det formål å undersøke effekt og bivirkninger av tamoxifen (antiøstrogenbehandling) (60, 61,62), ble det utviklet en symptom sjekkliste. Sjekklisten inneholder 43 vanlig rapporterte områder når det gjelder fysiske og psykologiske symptomer med relevans til sykdommen og behandlingen. Sjekklisten ble benyttet som del av et testbatteri som også inneholdt SF-36.

De psykometriske egenskaper ved BCPT Symtom Check-list ble nærmere undersøkt i en senere studie (62), og man konkluderte med at sjekklisten kan være nyttig for klinikere som ønsker å monitorere pasientens bivirkninger. Denne sjekklisten rommer ikke alle bivirkninger av kreftbehandlingen som fatigue og brystmerter. BCPT-sjekklisten er benyttet i en studie publisert i 2013 (60) som en av flere effektmål for et treningsprogram for brystkreftoverlevende i primærhelsetjenesten. Studien har få deltagere og ingen kontrollgruppe. Resultatene støtter tidligere forskning om at fysisk aktivitet har gunstig effekt på fatigue, fysisk funksjon og depresjon.

### **5.2.3 SF-36**

SF-36 er utviklet for å måle funksjon og livskvalitet for 6 vanlige medisinske tilstander (61) og er brukt i mange studier og også i klinikken (egen erfaring fra Smerteklinikken Oslo Universitetssykehus, Aker). SF-36 er klassifisert som et instrument for å måle livskvalitet og inneholder 8 underskalaer: Fysisk funksjon, fysisk rollefunksjon, smerte, sosial funksjon, emosjonelt velvære, emosjonell rolle funksjon, energi/fatigue og opplevelse av generell helse. SF-8 er utarbeidet som en kortform av SF-36.

### **5.2.4 Dallundskalaen**

I 2010 ble det i Danmark utgitt en medisinsk teknologivurdering (MTV/HTA): *Rehabilitering etter brystkræft, tyk-og endetarmskræft og prostatakræft* (4). Rapporten beskriver evidens for kreftrehabilitering på bakgrunn av litteraturstudier og gir anbefalinger om hva som bør tilbys av rehabilitering. Det understrekes at det trengs programmer for behovsvurdering som retter seg mot å identifisere kreftpasienter som har risiko for å utvikle alvorlige senfølger som fatigue, angst, depresjon og lymfødem. Det fastslås også et stort behov for å utvikle vurderingsinstrumenter, rehabiliteringsintervensjoner og programmer som kan knytte sammen primær- og spesialisthelsetjenesten med det formål å få pasienten bedre rehabilitert. Det gis ingen anbefalinger om valg av metode eller instrument for å vurdere rehabiliteringsbehovet hos kreftoverlevende i rapporten.

MTV rapporten har et vedlegg om RehabiliteringsCenter Dallund. Her beskrives Dallundskalaen som benyttes til vurdering av pasientene før rehabiliteringsoppholdet ved senteret starter. Svarene på Dallundskalaen representerer pasientenes behov og de tilbud om

intervensjoner som gis under oppholdet søkes tilpasset behovet. Dallundskalaen fylles også ut etter avsluttet opphold.

Dallundskalaen (vedlegg 2) er utviklet på grunnlag av et praktisk behov knyttet til driften på Dallund og er et konkret og praktisk vurderingsverktøy. Den er utviklet med utgangspunkt i Memorial Sloan-Kettering Cancer Center Distress Thermometer og tilpasset erfaringer, litteraturstudier, fokusgruppediskusjoner og utprøving. Det er skrevet en egen rapport om utviklingsprosjektet i 2004 hvor skalaen ble benyttet før, siste dag og 3 måneder etter oppholdet. Et interessant funn her er at de som har størst behov for rehabilitering også har det største utbyttet av oppholdet. Dallundskalaen består av 2 deler: En del hvor det angis hvor langt fra eller hvor tett på pasienten er fra å leve det liv de vil og kan etter kreftsykdommen, og en del der det krysses av for problemområder innen 6 hovedtemaer (fysiske, praktiske, arbeidsmessige, psykiske, eksistensielle og familieproblemer) som hindrer dem i å nå målet.

### **5.2.5 CGA – vurdering av de aller eldste pasientene**

Balducci og Fosså (47) omtaler i sin oversiktsartikkel at det kan være store forskjeller i kronologisk og biologisk alder hos eldre mennesker. Kronologisk alder alene er derfor ikke egnet til å finne hvilke pasienter som har stor risiko for å utvikle betydelige og invalidiserende bivirkninger av behandlingen. De referer til ”comprehensive geriatric assessment” (CGA) som det best validerte kliniske instrument for å vurdere mortalitetsrisiko og funksjonell reserve ved beslutninger om kreftbehandling og individuell tilpasning til de eldste pasientene. Rehabiliteringsmuligheter og -potensial tas med inn i beslutningen slik at resultatet skal bli en person som kan fortsette sitt aktive og uavhengige liv. De eldste pasientene har også størst risiko for utvikling av fatigue. Fatigue anbefales vurdert ved hjelp av et screeninginstrument rettet mot fatigue.

### **5.2.6 ICF**

ICF-modellen er en god ramme for forståelse av rehabilitering og analyse av behov for rehabilitering, se omtale under kapitlet om ”Hva vet vi om behovet for rehabilitering av brystkreftoverlevende”. Systemet er omfattende, vil kreve opplæring før bruk og mangler kjernedata for diagnosen brystkreft. Systemet synes derfor mindre aktuelt som screening verktøy for å identifisere undergrupper som trenger henvisning til rehabilitering.

## 5.2.7 Innvendinger mot bruk av screeningverktøy

I Hansen DG og medarbeidere sin studie (43) om assosiasjonen mellom livskvalitet og udekkede behov mener de at den type spørsmål som ble benyttet for å dokumentere disse, også kan brukes som screeningverktøy for klinikere for å finne frem til hvilke pasienter som bør henvises til rehabilitering. Verktøyet har ett spørsmål for hvert problemområde med svarmuligheter: Ikke i det hele tatt, i liten grad, i noen grad, i stor grad og ikke relevant. Skjemaet kan fylles ut før konsultasjonen og være en støtte for klinikerens i samtalen med pasienten. Det henvises imidlertid i artikkelen til at evidensen for bruk av screeningskjema er inkonsistent. Hansen DG og medarbeidere er skeptiske til bruken av slike skjema som grunnlag for klinisk beslutning, prosesser eller utkomme av pasienttilbud. Det vil i så fall kreve en serie tester for å sikre sammenhengen. De mener at det ikke er grunnlag for å anbefale en spesifikk test til denne type bruk, og det henvises ikke til konkrete verktøy.

## 5.2.8 Screeningverktøy - en samlet vurdering

Ideelle krav til instrumenter for funksjonsvurdering er at de skal beskrive nåværende funksjon, måle endringer over tid og forutsi fremtidig funksjon. Instrumentet skal være valid (måle det som er tenkt målt) og reliabelt (pålitelig). Det finnes objektive instrumenter som skal skille sykt fra friskt og avvike fra normalfunksjon, i noen tilfeller ved bruk av medisinsk teknisk utstyr. Spørreskjemaer som fylles ut av pasient, er et pasientspesifikt instrument. Ulike skjemaer er i bruk for andre diagnosegrupper som for eksempel innen reumatologien. Det er vist at slike egenrapporteringer som regel er både pålitelige og til og med i noen sammenhenger mer sensitive enn vurderinger foretatt av helsepersonell (63).

I artiklene jeg har gjennomgått, refereres det til bruk av en rekke forskjellige verktøy for å fastsette pasientenes livskvalitet, psykisk, fysisk og sosial funksjon knyttet til forskningsarbeidene. BCPT- sjekklister, CARES-SF, SF-36 og Dallundskalaen er de eneste verktøy hvor jeg finner referanser til klinisk bruk. Det vil være utenfor rammen av denne litteraturstudien å gi en systematisk vurdering av slike verktøy ved å gå videre inn i artiklene som Hansen DG og medarbeidere henviser til. Jeg vil også understreke at jeg her kun er ute etter et hjelpemiddel til å identifisere pasienter som kan ha et rehabiliteringsbehov og derfor bør henvises videre. Hensikten er ikke å gjøre en fullstendig vurdering som skal ligge til grunn for rehabiliteringsprosessen. Den bør gjøres av fagfolk innen rehabiliteringsmedisin.

## 5.3 Vurdering av rehabiliteringsbehov ved bruk av sjekklister

Sjekklister er kjent som et sikkerhetstiltak fra flybransjen og er nå tatt i bruk i den norske pasientsikkerhetskampanjen for å fremme trygg kirurgi. Sjekklister er også tatt i bruk i nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Behandling av slagpasienter i egne slagenheter er en kombinasjon av medisinsk behandling og tidlig rehabilitering. Det er utarbeidet en sjekklister som skal brukes ved utskrivning fra slagenheten. Den inneholder de områder som skal være vurdert, klassifisert og dokumentert, samt avtaler for videre oppfølging og rådgivning eller informasjon til pasient og pårørende. Hovedpunktene i sjekklister skal være inkludert i epikrisen. Sjekklister finnes på Helsedirektoratets nettsider og i Helsebibliotekets retningslinjedatabase.

Fagråd for kreft i Helse Sør-Øst nedsatte i 2010 en arbeidsgruppe som fikk som en av fem oppgaver å uttale seg om den beste måten å organisere oppfølging av kreftpasientene på etter at de er ferdige med den initiale behandlingen for å sikre at det gis et hensiktsmessig tilbud innen medisinsk etterbehandling, diagnostikk og behandling av senskader og generell rehabilitering (14). Arbeidsgruppen henviser til Fafo-notatet(34) og brukerundersøkelser som bakgrunn for å mene at det medisinske fagmiljøet bør bli mer fokusert på pasientenes rehabiliteringsbehov og seneffekter. De viktige tidspunkter hvor behovet for rehabilitering bør vurderes er ved avsluttet primærbehandling, kontroller i sykehus og senere hos fastlege.

Arbeidsgruppen foreslår at det utarbeides sjekklister som benyttes til vurdering av rehabiliteringsbehovet ved innleggelser, postoperativt, ved avslutning av cellegiftbehandling og stråling og ved kontroller. Sjekklister skal kunne gi en oversikt over de områder hvor det er vanlig at pasientene kan ha utfordringer og må tilpasses kreftdiagnosen. Fagmiljøene må utarbeide slike sjekklister for de mest vanlige kreftformene. Sjekklister bør dekke følgende områder:

- Fysisk trening
- Fysioterapi
- Psykososiale støttetiltak
- Ernæring

- Arbeid/Utdanning
- Familie/Barn/Pårørende
- Seksualitet / Samliv
- Økonomi / Trygderettigheter
- ADL
- Livsstilsendringer.

I tillegg skal pasientene ha skriftlig informasjon om seneffekter, hvordan de kan forebygges og om livsstilsendringer.

## **5.4 Vurdering av behov ved rehabiliteringskompetent fagperson – fysioterapeut**

Stout og medarbeidere (53) lanserer i en originalartikkel en modell som er nærmere omtalt i kapittelet om ”Hvilke programmer eller modeller for rehabilitering av kreftoverlevende er beskrevet”. En viktig del av budskapet er at vurdering av pasientens fysiske funksjonstap, informasjon om det postoperative forløpet og risiko for senvirkninger kan gjøres av fysioterapeut preoperativt, postoperativt og ved senere behandlingsoppfølging og kontroller for alle brystkreftpasienter. Hensikten er å sikre at de pasienter som trenger rehabiliteringstiltak vil få det på et tidlig tidspunkt når muligheten for gode resultater antas å være best. Modellens ulemper er også beskrevet i nevnte kapittel. Konsultasjon med fysioterapeut for alle brystkreftpasienter vil også kunne benyttes til en første kartlegging og identifisering av psykiske og sosiale utfordringer som pasienten måtte ha og om videre henvisning er nødvendig. Av ressursmessige grunner vil jeg anta at en slik modell er vanskelig å gjennomføre i praksis, men at deler av den kan benyttes. Mange sykehus har innført preoperative poliklinikker (egen erfaring) hvor pasienten noen dager før operasjonen kommer til undersøkelse og journalskriving hos kirurg, og til vurdering av anestesilege og andre aktuelle helsearbeidere som er relevante for pasientens diagnose og behandlingsmetode. Pasienter med tykk- og endetarmskreft får snakke med stomiterapeut, prostatakreftpasienter med seksualrådgiver og brystkreftpasienter burde få en konsultasjon hos fysioterapeut.

## **5.5 Andre variabler som det bør tas hensyn til ved vurdering av rehabiliteringsbehov**

Funn i litteraturen tyder på at følgende variabler er av betydning:

### **Demografiske variabler**

Min gjennomgang av aktuell litteratur viser at det er økt behov for rehabiliteringsintervensjoner knyttet til bestemte sosioøkonomiske variabler som alder, sivilstatus, yrkesaktivitet og økonomi. Disse variablene bør inngå i en sjekkliste.

### **Behovsvurdering – tidspunkt**

Mye tyder på at tidlig intervensjon fører til bedre resultat. Selv om det er lite dokumentasjon for intervensjoner som for eksempel fysisk aktivitet under pågående behandling (mellom kjemoterapikurene, parallelt med strålebehandling), er det ikke urimelig å anta at det vil ha en gunstig effekt for mange. Dette bør derfor inngå i en behovsvurdering på linje med vurdering for rehabilitering etter fullført behandling som er den tradisjonelle tankegangen.

### **Diagnose- og behandlingsrelatert behov**

Pasienter som har fått kjemoterapi og stråleterapi har større behov for rehabilitering. Dette bør derfor inn i en sjekkliste.

## **5.6 Kombinasjoner og gjennomførbarhet i praksis - oppsummering**

I litteraturen har jeg funnet screeningverktøy som kan brukes og som er i bruk i klinisk praksis knyttet til rehabilitering av kreftoverlevende. Sjekklistene er i bruk i kirurgi og innen slagbehandling og foreslår utarbeidet for klinisk bruk for vurdering av rehabiliteringsbehov for kreftpasienter av en arbeidsgruppe nedsatt av fagråd for kreft i helse Sør-Øst. Den foreslåtte listen krever, etter min oppfatning, videre bearbeidelse og innlemming av demografiske variabler og behandlingsmodaliteter med kjent økt behov for rehabilitering. Dedikerte fagfolk og fokus på dette tema fra de regionale fagråd for kreft er nødvendig for å komme videre i prosessen.



Vurdering av rehabiliteringsbehov ved ulike tidspunkt i behandlingsforløpet av fysioterapeut som skissert i den prospektive oppfølgingsmodellen (53) synes å være ideelt, men vil kreve tilførsel av ressurser og vil dermed være vanskeligere å gjennomføre.

Det er imidlertid mulig å tenke seg en kombinasjon av tiltakene, hvor fysioterapeut vurderer brystkreftpasientene preoperativt som en av flere faggrupper i en preoperativ poliklinikk. En godt utarbeidet sjekkliste for bruk i det videre behandlingsforløp vil også være et nyttig og enkelt hjelpemiddel som det er mulig å gjennomføre. Inntil slik sjekkliste er utarbeidet, kan for eksempel Dallundskalaen benyttes. De eldste pasientene vil ha nytte av vurderingen som Balducci og Fosså referer til.

## 6 Hvilke modeller eller programmer for rehabilitering av kreftoverlevende er beskrevet?

Dette kan både tolkes som hvilke intervensjoner et program skal inneholde utfra målsetting om hva pasienten skal oppnå og tilgjengelige kunnskapsbaserte tiltak, og hvordan det skal organiseres. I denne litteraturstudien hvor hovedproblemstillingen er knyttet vurdering av behovet for rehabilitering er det av avgrensningshensyn og sparsomme funn i litteraturen, ikke mulig å gå i dybden. Herunder følger en oppsummering og refleksjon over funn relatert til følgende:

1. Rehabiliteringsprogrammets innhold må være sammensatt slik at pasienten får et tilbud som er tilpasset behovene.
2. Hvilke krav må stilles til organisering av pasientforløpene?

Pasientforløpene må være organisert på en slik måte at pasientenes behov for rehabilitering blir vurdert på en faglig forsvarlig måte og at pasientene får relevant informasjon om aktuelle tilbud og eventuelt henvisning til andre instanser.

Kreftrehabilitering kan beskrives som:

«En prosess som hjelper pasient og pårørende til å opprettholde best mulig fysisk, sosial, psykologisk og yrkesmessig funksjonalitet med de begrensninger som følger av sykdommen og behandlingen» (2, etter Dietz 1980)

Kreftrehabilitering skal tilpasses sykdomsforløpet og kan ha fire formål (34, etter Dietz 1981):

1. Forebyggende rehabilitering – tiltak som skal redusere omfang av, eller forhindre at sykdommen fører til senskader eller funksjonsnedsettelse.
2. Styrkende rehabilitering – tiltak som gjør brukeren i stand til å komme tilbake til en best mulig helsetilstand med minimal funksjonsnedsettelse.

3. Støttende rehabilitering – tiltak som støtter brukeren når sykdommen gradvis forverrer seg, slik at brukeren kan opprettholde en best mulig mestring, valgfrihet og kontroll.
4. Palliativ rehabilitering – tiltak som kontrollerer symptomer og smerter når sykdommen er langt fremskreden for å minimalisere komplikasjoner og opprettholde livskvalitet.

Modeller for kreftrehabilitering tar sikte på å forebygge bivirkninger og seneffekter, bevare og fremme funksjon gjennom alle sykdoms- og behandlingsfasene;

1. ved diagnosetidspunktet,
2. under primærbehandling,
3. etter primærbehandling,
4. ved tilbakefall og
5. i palliativ fase.

Palliativ fase er svært forskjellig fra de andre fasene. I denne fasen står lindring i sentrum, og tiltakene er annerledes enn de andre fasene. Forskning og fagutvikling i palliativ medisin har ført til at fokus er satt på denne pasientgruppen de senere år, og det er mange steder god organisering av tjenestene og gode tilbud for pasientene. Palliativ medisin er blitt et eget kompetanseområde for flere medisinske spesialiteter. Nærmere omtale av denne fasen faller utenfor rammen for denne litteraturstudien.

Fasen med metastatisk sykdom kan strekke seg fra dager og uker til flere år. For dem som lever med metastaser i flere år, vil et rehabiliteringsforløp i stor grad ha fellestrekk med dem som er kurativt eller antatt kurativt behandlet, men som lever med plagsomme følgetilstander. Slutten av denne fasen vil være preget av likhetstrekk med palliativ fase. Fasen metastatisk sykdom vil i det følgende ikke bli omtalt spesielt.

## **6.1 Rehabiliteringsprogrammets innhold må være sammensatt slik at pasienten får et tilbud som er tilpasset behovene**

Rehabiliteringsmedisin er basert på en holistisk og omfattende tilnærming som tar i bruk kombinert ekspertise og flere yrkesgrupper. Vurdering, planlegging og gjennomføring av kompleks eller sammensatt rehabilitering involverer ergoterapi, fysioterapi, psykologi og nevropsykologi, kognitiv terapi, fysisk trening, rehabiliteringssykepleie, sosialt arbeid og ernæringsrådgivning. Teamet som involveres i hver enkelt pasient, bestemmes av pasientens behov, sykdommens natur og den rehabilitering som gis. Rehabiliteringsplanen utformes av de mål som fremkommer ved vurdering av pasienten ved starten av forløpet. Planen er et verktøy for pasient, pårørende og helsearbeidere når det gjelder prognose og forventninger. Teamet ledes som regel av lege og pasienten/brukeren har en sentral rolle både i utarbeidelse av planen og i rehabiliteringsprosessen.

### **6.1.1 Rehabiliteringsintervensjoner**

#### **Fysioterapi**

Fysioterapi innebærer undersøkelse av muskelskjelettsystemet, og anvendelse av metoder for å bedre styrke, mobilitet og ferdigheter samt kroppssopplevelse og avspenning. Behandlingen av brystkreft kan føre til redusert lungefunksjon og skulder-armfunksjon inkludert lymfødem som kan påvirkes ved fysioterapi.

#### **Fysisk aktivitet**

Fysisk aktivitet kan defineres som ”enhver aktivitet som fører til energiforbruk over hvilenivå” (2).

#### **Øvelser og trening**

Øvelser og trening kan defineres som: ”Fysisk aktivitet som utføres gjentatt over en tidsperiode med den hensikt å bedre utførelse, fysisk og eller fysiologisk form og helse” (2).

Jeg ser at de ulike studier og oversiktsartikler til dels bruker disse begrepene om hverandre. Fysisk aktivitet, øvelser og trening er godt innarbeidet som intervensjon i rehabilitering når det gjelder flere kroniske sykdommer. Forskning som er gjort om fysisk aktivitet i kreftrehabilitering viser stor variasjon i type intervensjon og lengde samt målemetode for utkomme. Ulike endepunkter er brukt som mål på effekt: Velvære, livskvalitet, vekttap,

tilbakefall, overlevelse, aerob kapasitet, muskelstyrke og balanse samt effekt på fatigue, smerte angst og depresjon. Det synes å være god dokumentasjon for at fysisk aktivitet har en plass i rehabiliteringsprogrammer for brystkreftoverlevende (2, 4, 8, 59).

### **Psykososiale intervensjoner**

Alle brystkreftpasienter må forholde seg til eksistensielle, emosjonelle, sosiale og psykologiske dimensjoner i møte med kreftdiagnosen. Omtrent 50 % av brystkreftpasientene får symptomer som går langs linjen fra sorg og bekymring til angst og depresjon (2).

Psykososiale intervensjoner er derfor aktuelt for mange brystkreftpasienter, som sosial og emosjonell støtte, CBT og psykoedukative metoder. Kunnskapssenteret konkluderer med at CBT har effekt på livskvalitet (2). Den danske MTV (4) finner at resultater av de gjennomgåtte studier peker i retning av effekt av psykososiale intervensjoner på angst og depresjon. Det synes å være dokumentasjon for denne type tiltak i et rehabiliteringsprogram. Ulike typer tester kan brukes for å avdekke og måle resultater av intervensjoner for denne type plager.

### **Ernæring**

Vektøkning og endring av kroppssammensetning er vanlig hos brystkreftpasienter under og etter primærbehandling. Overvekt er en negativ prognostisk faktor for brystkreft (2).

Kardiovaskulær sykdom og diabetes er assosiert med overvekt og fedme og vil kunne påvirke livskvalitet og overlevelse hos brystkreftpasienter (2). Det er gjort lite forskning på preventive og terapeutiske intervensjoner for å redusere vekt og eller kroppsfett hos brystkreftpasienter (2). Vekttap og fysisk aktivitet reduserer insulinnivåene i kroppen. Det er mye som tyder på at høye insulinnivåer fører til økt risiko for tilbakefall og død (64). Det er derfor god grunn til å inkludere ernæringsråd i rehabiliteringen av brystkreftpasienter.

### **6.1.2 Medisinsk teknologivurdering (MTV/HTA)**

I 2010 ble det i Danmark utgitt en medisinsk teknologivurdering (MTV/HTA); *Rehabilitering etter brystkræft, tyk-og endetarmskræft og prostatakræft*. Rapporten beskriver evidens for kreftrehabilitering på bakgrunn av litteraturstudier og gir anbefalinger om hva som bør tilbys av rehabilitering.

I denne danske MTV ble det utført litteratursøk (publikasjoner fra 1990-2009) med utgangspunkt i intervensjon og effekt på pasientenes bivirkninger og senplager i den hensikt å finne svar på disse spørsmålene:

1. Hvem er målgruppen for rehabilitering, og hvordan identifiseres de? Målgruppen er kreftpasienter med behov for rehabilitering. Det er ennå ikke utviklet verktøy som kan benyttes for å foreta denne behovsvurderingen. Det er et påtrengende behov for forskning innen dette området med påfølgende implementering i klinikken.
2. Hva er innholdet i rehabiliteringen, og når i forløpet skal det tilbys? Forskjellige former for fysisk aktivitet har gunstige effekter på både psykologiske og fysiologiske forhold og fremmer aktivitet fremfor passivitet. Individuell og gruppebasert psykososial støtte samt kognitive terapeutiske tiltak reduserer omfanget av angst og depresjon. Det er uavklart om alle kreftrehabiliteringspasienter skal ha tilbud om de psykososiale intervensjoner, eller om det skal gis på grunnlag av behovsvurderinger. Problemer relatert til lymfødem er store, og behandling ansees derfor som nødvendig. Det er derfor stort behov for å utvikle effektive behandlingsformer. Det mest gunstige tidspunkt er ikke mulig å fastslå ut fra foreliggende dokumentasjon. Det synes hensiktsmessig med rehabiliterende intervensjoner på flere tidspunkter siden moderne kreftbehandling ofte går over lang tid. Involvering av pasient, pårørende og arbeidsplass i de tilfeller det er aktuelt, ansees fornuftig.
3. Hvordan målrettes rehabilitering til den enkelte pasient eller pasientgruppe? Rehabilitering gjøres målrettet gjennom etablering av programmer rettet mot en pasientgruppe hvor man tar hensyn til følger av behandlingsmodaliteter som kirurgi, kjemoterapi, stråling og annen adjuvant behandling samt til komorbiditet, sosiale forhold og kjønnsperspektivet for den lille gruppen menn som får brystkreft. Foreliggende litteratur gir ingen konkrete anbefalinger her.
4. Hva er indikatorer for god rehabilitering? Indikatorer er ikke identifisert.
5. Hva er effekten av målrettet, sammenhengende rehabilitering? Prosjektgruppen mener at de på grunnlag av litteraturgjennomgangen kan trekke konklusjoner om at kreftoverlevende ved sammenhengende rehabilitering får et innhold i tilværelsen utover bare det å eksistere. Intervensjonene fører til fravær av noen bivirkninger og senfølger

som skyldes kreftbehandlingen. Kreftoverlevende som får oppfylt sine rehabiliteringsbehov, vil i større grad kunne delta i arbeidslivet, fungere i familien og sosialt, og ha mindre angst, depresjon og fatigue. Kunnskap om langtidseffekter av vellykket rehabilitering mangler.

## **Anbefalinger om innhold i program fra den danske MTV**

### **Fysisk aktivitet**

Fysisk trening skal tilbys under og etter behandling. Fysisk trening har effekt på kondisjon, sosial funksjonsevne, selvfølelse, kroppssoppfatning, søvn, fatigue, reduserer stressnivå og omfanget av angst og depresjon. Fysisk aktivitet reduserer utvikling av overvekt, diabetes 2, hjerte-karsykdommer og andre flere kreftformer. Best effekt på fatigue er vist ved kondisjonstrening som ved gange, og sykling.

Intervensjonen kan bestå av:

- Gange eller sykling, 3-5 ganger per uke, helst hver dag
- Moderat styrketrening som er individuelt tilpasset
- Varighet 20-30 minutter.

### **Psykososial støtte**

Det er evidens for å tilby sosial støtte. Tilbudet skal gis etter screening for psykologiske og sosiale forhold som ønskes påvirket: Belastninger, angst og depressivitet.

Programmet kan inneholde en eller flere av følgende metoder:

- CBT
- Psykoedukative metoder.

Varighet er minimum åtte uker med ukentlige sesjoner med tid til fri samtale mellom deltagerne i hver sesjon.

Intervensjonene foretas av helsepersonell.

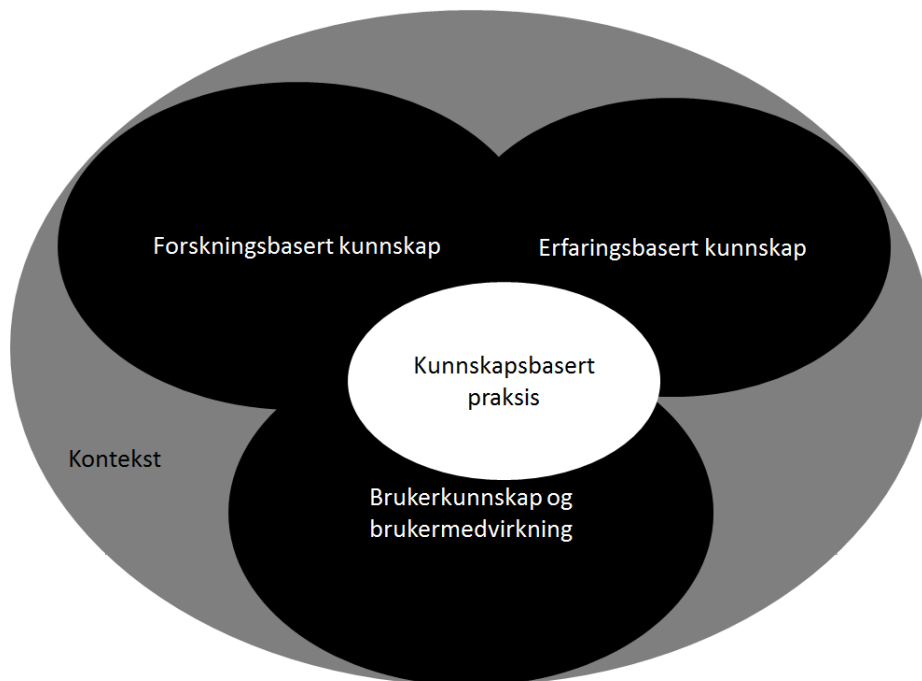
Forfatterne av den danske MTV anbefaler at guidelines fra American Cancer Society følges angående livsstil som vektlegger følgende: Vær fysisk aktiv, behold normal vekt og spis sunt med vekt på planteprodukter.

For lymfødem anbefales å følge retningslinjer fra Fysioterapeutenes faggruppe for lymfødembehandling.

Rehabiliteringsprogrammene settes sammen på grunnlag av den vurdering som er gjort om pasientens behov, og det som finnes av virksomme intervensjoner. På noen områder er dokumentasjonen for effekt særlig sparsom. Det gjelder området som omfatter tiltak mot lymfødem. Behovet for tiltak overfor denne tilstanden er likevel vurdert som så omfattende at erfaringsbaserte tiltak nedfelt i guidelines anbefales (4).

### 6.1.3 Rehabiliteringsprogrammer for brystkreftpasienter

Et rehabiliteringsprogram bør slik det vises i den danske MTV, i størst mulig grad bygge på kunnskapsbasert praksis. Kunnskapsbasert praksis er å integrere forskningskunnskap med klinisk ekspertise og pasientens verdier og preferanser (10). Å utøve kunnskapsbasert praksis innebærer å implementere ny kunnskap og evaluere egen praksis.



Figur 7 Kunnskapsbasert praksis. Figuren er tegnet etter modell fra Kunnskapssenteret (10).



## **Eksempler på rehabiliteringsprogrammer for brystkreftpasienter utviklet på kunnskapsbaserte prinsipper**

Eksemplene nedenfor er også valgt ut fordi de har ulik organisering og lengde, er skandinaviske med en viss geografisk spredning, og fordi det er publisert studier med tilknytning til programmene. Videre er eksemplene valgt ut fordi enheten har egen forskningsavdeling eller er tilknyttet eller har nært samarbeid med forskningsavdeling i en annen institusjon.

### **Montebellosenteret**

Montebellosenteret har mestringskurs for diagnosegrupper, temakurs og familiekurs av en ukes varighet. Målet er å øke kunnskaper om sykdom, behandling, kosthold, mestring av ny livssituasjon og psykiske reaksjoner, fysisk aktivitet og trygderettigheter. Kursene tilfredsstiller stengt tatt ikke rehabiliteringsdefinisjonen, og betegnelsen kurs er dekkende for virksomheten. Virksomheten ved senteret er et godt innarbeidet tilbud til kreftoverlevende og temaene i kursene oppdateres jevnlig etter den kunnskap som er tilgjengelig. Kursene synes å dekke mye av den informasjon som kreftoverlevende etterspør, og vil kunne dekke behovet hos den største andelen av kreftoverlevende som kun har behov for enkle tiltak. Senteret har egen forskningsenhet og samarbeider nært med Radiumhospitalet. Tiltakene utføres av flere typer helsearbeidere og er dermed tverrfaglig (17).

### **Dallund, Danmark**

Dallund betegner sitt tilbud som tverrfaglig koordinert kreftrehabilitering. De bruker likevel betegnelsen kurs, da oppholdet er over 6 dager, mandag til lørdag. Det tilrettelegges for ulike diagnoser og tema på de ulike tidspunkt på samme måte som ved Montebellosenteret. Det spesielle ved dette senteret er at deltageren vurderes før kursstart ved hjelp av Dallundskalaen, som er nærmere beskrevet i kapittel 5 "Hvordan kan behovet for rehabilitering av kreftoverlevende vurderes?" Skalaen benyttes ved kursstart og -slutt for å avdekke behov og måle effekter av tiltakene. Det er fokus på psykisk helse, fysisk aktivitet, kosthold, arbeidsliv og senfølger. Gruppeaktiviteter, psykoedukative metoder og individuelle samtaler er metoder som benyttes. Litt over 50 % av deltagerne er brystkreftpasienter (65).

### **Røros Rehabiliteringssenter (raskere tilbake)**

Røros rehabiliteringssenter har hatt pasienter til kreftrehabilitering siden 2008. Tilbudet er et gruppebasert heldøgnsstilbud over 3 + 1 uke. Timeplanen setter fokus på psykisk helse, fysisk aktivitet, kosthold og arbeidsliv, og innbefatter interaktiv undervisning, gruppearbeid, gruppesamtaler, treningsøkter og egentid. Individuelle samtaler foretas etter behov. Kognitiv metode ligger til grunn for den kliniske virksomheten. Det tverrfaglige teamet består av sykepleier, lege, fysioterapeut, ernæringsfysiolog, kokk, sosionom, psykolog, ergoterapeut og bioingeniør. 50 % av deltagerne er kvinner med brystkreft. Deltagerne kartlegges før første og andre opphold med PAM13 mestrings av helsetilstand og MacNEW helserelatert livskvalitet. Tilbudet tilpasses pasientens behov (66).

### **Haugland rehabiliteringssenter**

Kreftrehabilitering er et av satsningsområdene for dette senteret i Fjaler på Vestlandet. De var blant de første i Norge med denne type tilbud. Fismen og medarbeidere publiserte i år 2000 og deretter en 5 års oppfølgingsstudie i 2007 (67, 68), to studier om rehabilitering av kvinner med brystkreft, hvor det ble gjort verdifulle erfaringer om nytten av tilpasset fysisk aktivitet, samtalegrupper og likemannshjelp. Senteret har eget gruppeinntak for brystkreftpasienter.

Rehabiliteringsprogrammet er gruppebasert og går over 3 uker, med mulighet for et oppfølgingsopphold. Fagteamet består av legespesialist, fysioterapeut, sykepleier, klinisk ernæringsfysiolog, ergoterapeut og idrettspedagog samt en attføringskonsulent ved behov. Tilbudet omfatter fysisk aktivitet, gruppesamtaler og psykoeduktive og kognitive metoder. Rehabiliteringsprogrammet tilpasses pasientens behov og er avhengig av aktiv deltagelse fra pasienten i prosessen. Timeplan utarbeides for hver pasient (69).

### **Sykehuset Vestfold, Kysthospitalet i Stavern**

Klinikk for fysikalsk medisin og rehabilitering ved Sykehuset Vestfold tilbyr rehabilitering som er spesielt tilrettelagt for brystkreftpasienter. Klinikken som holder til i Kysthospitalet ved Stavern, har sin historie helt tilbake til 1892, og har egen forsknings- og utviklingsavdeling.

Tverrfaglig samarbeid er klinikkens viktigste virkemiddel, og klinikkens kjernepersonell består av legespesialister, leger under spesialisering, nevropsykolog, syke- og hjelpepleiere, ergoterapeuter, fysioterapeuter, aktivitører, idrettspedagoger og sosionom.

Klinikken er godkjent som utdanningsinstitusjon for spesialisering av leger innen fysikalsk medisin og rehabilitering.

I Stavern tilbys det heldøgns gruppetilbud for brystkreftpasienter på fem pluss to dager med 6 ukers mellomrom. Oppholdet har fokus på fysisk aktivitet, gruppesamtaler, individuelle samtaler, psykoedukative metoder, kostholdsveiledning, veiledning om fysisk aktivitet og psykososial tilpasning (70).

### **Oslo Universitetssykehus (OUS) Dagrehabilitering (raskere tilbake)**

Oslo Universitetssykehus har et poliklinisk dagrehabiliteringsprogram i Vardesenterets lokaler på Radiumhospitalet som et "Raskere tilbake prosjekt". Det er et 8 ukers gruppeprogram med oppmøte en dag i uken over 5 timer. Programmet er lagt opp med 2 timer undervisning på formiddagen og fysisk aktivitet på ettermiddagen. Temaene de ulike dager er: Treningslære, kosthold, bivirkninger og senfølger, fatigue, følelsesmessige forhold og mestring, arbeidsliv, psykososiale forhold og seksualitet. Treningsdelen består av styrketrening, utholdenhetstrening, balansetrening, øvelser i vann og yoga og avspenningsøvelser. Flere faggrupper deltar i programmet: Lege, fysioterapeut, sosionom, seksolog, ernæringsfysiolog og psykolog. Deltagerne undersøkes fysisk av fysioterapeut og har samtale med sosionom ved begynnelsen og slutten av programmet. Det er tilbud om individuelle veiledningstimer hos de ulike faggrupper. Det er utarbeidet en intern rapport om tilbudet (71) som viser at tilbudet kan ha bidratt til å bedre muligheter for tilbakegang til arbeid, øke fysisk aktivitetsnivå og til bedre helse relatert livskvalitet. Tilbudet er rettet mot alle kreftdiagnoser etter nylig avsluttet primærbehandling. I mars 2013 hadde 260 pasienter deltatt i programmet. Av disse var 57 % brystkreftpasienter og 90 % kvinner (72).

### **Vardesenter**

Det første Vardesenteret ble åpnet på Radiumhospitalet i 2010. Det er siden opprettet Vardesentre i Tromsø, Trondheim og Bodø. Vardesentrene er et samarbeid mellom Kreftforeningen og sykehusene og skal være et lavterskeltilbud til kreftpasienter i alle faser. Her tilbys kurs, grupper, fysisk aktivitet, kostholdsrådgivning og samtaler med likemenn og

helsepersonell. Noen av tilbudene ved sentrene krever henvisning fra lege, mens andre er fritt tilgjengelig for pasienter og pårørende som tar kontakt (73).

#### **6.1.4 Oppsummering**

Den danske MTV (4) er klar og detaljert i sine anbefalinger om programinnhold basert på grundig gjennomgang av en rekke studier. Der det ikke er evidens, noe som gjelder behandling mot lymfødem, følges retningslinjer eller ekspertråd. Programmet må være tilpasset de plager og utfordringer pasientene har. Pasientene har mange og sammensatte problemer, men hver enkelt pasient har ikke nødvendigvis alle problemene, og det vil være ulikt hvor stort det enkelte problem er. Dette kan være en utfordring for gruppebaserte programmer, og det er avgjørende at det gjøres en individuell behovsvurdering ved eller før programstart. Effekten av programmene er avhengig av å treffe pasientenes behov, og metodene som anvendes tilpasses slik at pasientene forstår nytteverdien. Alle programmene inneholder elementer av undervisning som må være lagt opp slik at pasientene kan ha nytte av innholdet ut fra sitt utgangspunkt. I motsetning til den kurative kreftbehandlingen som er lagt opp etter behandlingsprotokoller, er rehabiliteringen lagt opp i et holistisk perspektiv med pasienten i sentrum, aktivt med på å styre sin egen prosess. Fysisk aktivitet er et sentralt element i alle programmene. Dette vil falle lettere å delta i dette for en som før sykdommen deltok i fysisk aktivitet. De andre må motiveres til livsstilsendring, noe som krever en annen tilnærming.

Dette spørsmålet tas opp i en originalartikkel av Berteussen og medarbeidere (49) fra 2012 som beskriver gjennomførbarhet og bedring av plager og funksjon etter et institusjonsbasert rehabiliteringsprogram. Spørsmålet er om rehabiliteringsprogrammene er designet slik at de rekrutterer de pasientene som har mest behov for dem. Rehabiliteringsprogrammet ved Røros er for alle kreftdiagnoser. Programmet legger vekt på fysisk trening, undervisning og gruppediskusjoner basert på kognitiv tilnærming. Programmet ser ut til å være mest attraktivt for høyt utdannede brystkreftoverlevende som rapporterer å være mer fysisk aktive enn den generelle populasjonen. De som droppet ut av programmet, hadde lavere sosioøkonomisk status og høyere andel på uføretrygd eller arbeidsavklaringspenger enn de som fullførte. De fleste ble rekruttert fra NAV i den hensikt å komme tilbake i arbeid. Den lave henvisningsraten fra sykehusleger og allmennleger kan muligens forklares med manglende kjennskap til programmet eller med en formening om at programmet ikke var egnet for deres

pasienter. Man kan også tenke seg at de som ikke fullførte, var mindre motivert for livsstilsendringer enn de som fullførte. 82 % av 163 inkluderte fullførte. Av disse var 81 % kvinner og 60 % brystkreftoverlevende. Studien viste signifikant effekt på fatigue og fysisk funksjon som vedvarte 6 måneder etter avsluttet program.

Kursene og rehabiliteringsoppholdene har svært ulik lengde. Det er mangelfull dokumentasjon for hvilken lengde som skal til for å oppnå de mål som settes.

Tidspunkt for intervensjonene er også ulik. De fleste retter seg inn mot den nærmeste tiden etter avsluttet primærbehandling, et naturlig valg ettersom flere opplever et tomrom ved å være overlatt til seg selv i denne perioden. (45) Det er lite dokumentasjon for intervensjoner i andre faser. Noen studier på fysisk aktivitet i perioden med cellegiftkurer (74,75) tyder på gunstig effekt, og det er ikke utenkelig at dette kan ha forbyggende effekt mot fatigue. Man kan også tenke seg en profylaktisk effekt allerede fra diagnosetidspunkt eller behandlingsstart. Fokus mot tiltak overfor seneffekter bør opprettholdes i flere år for kreftoverlevende.

Montebellosenteret har noen kurs rettet mot ulike aldersgrupper. Dette synes å være en hensiktsmessig tilnærming da behovene er forskjellig avhengig av livsfase. De yngste rapporterer størst behov for rehabiliteringstjenester. Det er mulig at de aller eldste får dekket sine behov ved kommunale tilbud som i hovedsak er rettet mot eldre. Kommunene registrerer ikke rehabiliteringstiltak for kreftpasienter (15). Det er derfor en utfordring å få oversikt over hva som tilbys av tjenester for kreftoverlevende.

De rehabiliteringstilbud som finnes, er dårlig kjent for mange pasienter og også for helsepersonell. Det er derfor et poeng etter min oppfatning, at rehabilitering legges inn som et element i behandlingslinjene, slik at pasientene får tilstrekkelig informasjon og forutsigbarhet i en vanskelig fase i livet.

## **6.2 Hvilke krav må stilles til organisering av pasientforløpene?**

Pasientforløpene må være organisert slik at pasientenes behov for rehabilitering blir vurdert på en faglig forsvarlig måte og at pasientene får relevant informasjon om aktuelle tilbud og eventuelt henvisning til andre instanser

Den danske MTV (4) omfatter også to organisatoriske spørsmål som ble belyst ved litteratursøk, intervjuundersøkelser og dokumentstudier:

1. Hvordan organiseres og sikres et systematisk, målrettet tilbud om rehabilitering?
2. Hvordan kan sammenhengende rehabiliteringsforløp organiseres?

Ved gjennomgang av de nevnte kilder var det ikke mulig å gi et entydig svar på spørsmålene. Å gjøre en grundig analyse av de organisatoriske spørsmål knyttet til rehabilitering av brystkreftoverlevende er en stor oppgave og faller utenfor rammen av denne litteraturstudien. Jeg vil imidlertid i korte trekk belyse noen organisatoriske muligheter fra MTV-rapporten og eget litteratursøk.

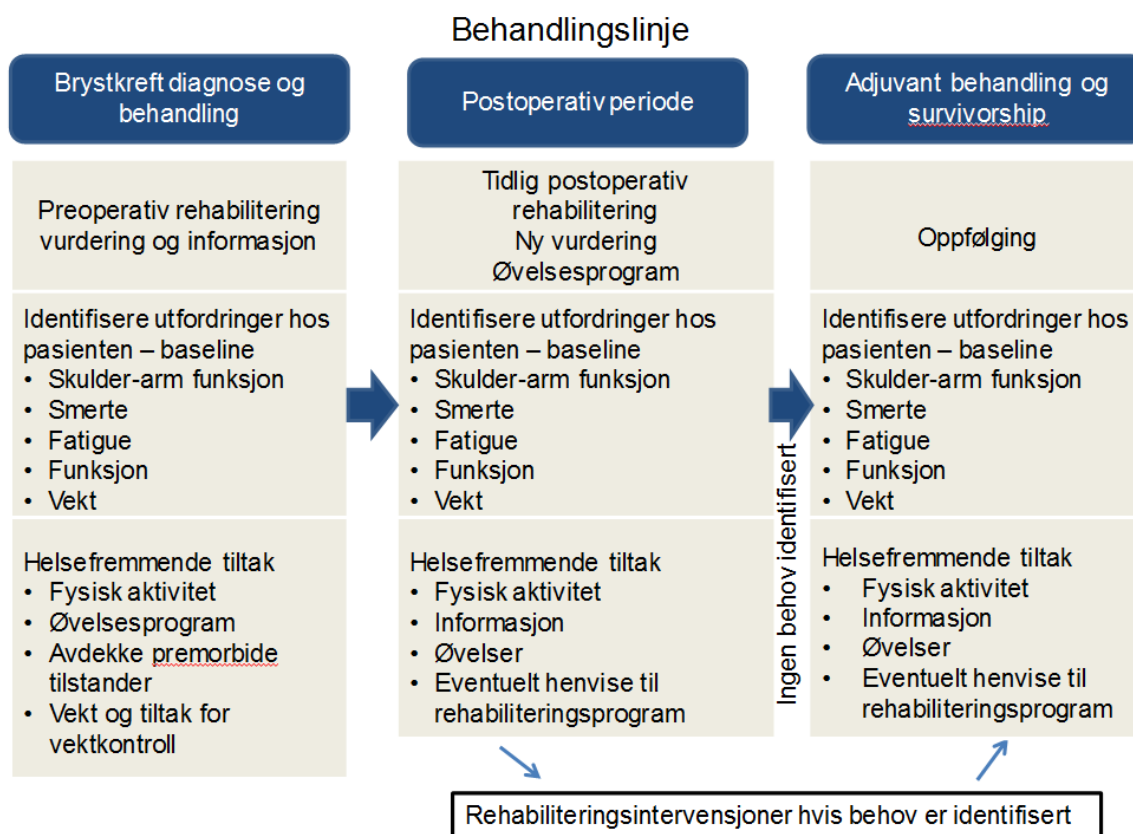
Bare en relevant artikkel ble funnet i søket, en originalartikkel om et «Shared care» program for kreftoverlevende (brystkreft var den største diagnosegruppen). Programmet hadde tre elementer: Informasjonsutveksling mellom sykehus og primærlege, kommunikasjonskanaler (navn og telefonnummer til ansvarlige kontaktpersoner på sykehuset) og aktiv pasientinvolvering. Programmet hadde positiv effekt på pasientens opplevelse av samarbeidet mellom sykehus og primærlege. Effekten var spesielt tydelig hos yngre pasienter og menn, som opplevde mer hjelp fra primærlegen og følte seg mindre overlatt til seg selv.

Ulike organisatoriske modeller omtales i en originalartikkel av Gerber og medarbeidere (52). «Shared care» modellen ansees spesielt viktig i et fremtidsperspektiv med økende behov for, og dermed mulig knapphet på onkologer. Modellen er egnet for sammensatte helseproblemer og kroniske sykdommer. Den forutsetter god informasjonsflyt mellom primær- og spesialisthelsetjeneste i mye større grad enn det å sende epikriser og henvisninger og en reell deling av ansvar for pasienten. Modellen har vært benyttet for reumatikere og diabetespasienter og vil være i tråd med hensiktene i samhandlingsreformen i Norge. «Chronic care modell» (CCM) er en rammemodell for kronisk sykdom. Den forutsetter bruk av standard protokoller, bedret pasientinformasjon og tilgang til ekspertise gjennom større tilgjengelighet og deling av informasjon mellom pasient og de ulike helsearbeidere som er involvert i pasienten. Systemet har vært brukt innen geriatri og har felles trekk med den Prospektive oppfølgingsmodellen (PSM) for rehabilitering av kvinner med brystkreft som lanseres i en originalartikkel fra 2012 av Stout og medarbeidere (53). PSM har fremkommet etter møte mellom et multidisiplinært kjernepanel av forskere og kliniske eksperter i USA. I

tillegg deltok representanter for profesjonsorganisasjonene, myndigheter og brukerrepresentanter. Målet for modellen er:

1. Fremme overvåkning av vanlige fysiske utfordringer og funksjonelle begrensninger som forekommer ved behandling for brystkreft.
2. Bedre informasjon for å redusere risiko eller forhindre bivirkninger og fremme tidlig identifisering av funksjonsbegrensninger.
3. Tidlig introduksjon av rehabiliteringstiltak når behov er identifisert.
4. Fremme og støtte fysisk aktivitet, øvelser og tiltak for vektkontroll gjennom hele forløpet fra behandlingsperioden til overlevelsesperioden (survivorship).

### Prospektiv oppfølgingsmodell for fysisk rehabilitering ved brystkreft



Figur 8 Prospektiv oppfølgingsmodell for fysisk rehabilitering ved brystkreft. Tegnet etter modell fra Stout og medarbeidere (53).

PSM modellen er videreutviklet fra CCM modellen. Den er designet for å kunne integreres i den eksisterende helsetjeneste for brystkreftpasienter. Vurdering av pasientens fysiske

funksjonstap gjøres samtidig med konsultasjoner for medisinsk oppfølging, og ved positive funn henvise pasienten videre til rehabilitering. Pasienten får også råd, veiledning og informasjon om fysisk aktivitet og andre livsstilsfaktorer. Behovsvurdering for rehabiliteringstjenester gjøres i 3 faser:

1. Preoperativ vurdering og informasjon

Premorbid funksjonsnivå, trenings- og mosjonsvaner, andre sykdommer eller tilstander som innebærer funksjonsnedsettelse vurderes for å stadfeste pasientens utgangspunkt. Spesiell oppmerksomhet rettes mot overekstremitet, bevegelighet, styrke og volum samt kroppsvekt og fatigue. Nytt av god informasjon på dette tidspunkt understøttes av studier med pasientperspektiv (57).

2. Det foretas postoperativ vurdering og utarbeidelse av øvelsesprogram

3. Behovsvurdering foretas innen en måned etter kirurgi. Preoperative undersøkelser, pasientinformasjon og øvelsesprogram gjentas.

4. Det foretas vurdering og oppfølging under adjuvant behandling og senere ved kontroller. Tester, undersøkelser og informasjon gjentas ved hver kontroll.

I det ovenfor beskrevne multidisiplinære kjernepanelet, hvis konsensus artikkelen bygger på, var det allmenn enighet om at det er store ulikheter i henvisningsmønster til rehabilitering og at en samordnet, strømlinjeformet metode for å møte denne utfordringen er ønskelig.

Hensikten med modellen er tidlig identifisering av pasienter med høy risiko for å utvikle funksjonsnedsettelse, samt å øke kunnskap om følgetilstander, øke motivasjon for anbefalt fysisk aktivitet og å komme tidlig i gang med rehabiliteringstiltak for de som har behov for det. Nyere studier viser at tidlig diagnose og behandling av lymfødem gir bedre resultater (56). Det ser ut til at lymfødem også er en utfordring for noen av pasientene som er operert med mindre invasive metoder, men hos et mindre antall enn for de som har fått utført glandeltoilette (55, 56).

En innvendig mot modellen er at det er en resursmessig utfordring for helsetjenesten å sette inn flere helsearbeidere i behandling og oppfølging av pasientene. Det ble også reist innvendinger mot å la alle brystkreftpasienter gå inn i denne modellen fremfor å gjøre en triage for å sile ut de som har økt risiko, og la dem gå inn i modellen. En triage vil kreve et



validert riskoscreeningsverktøy. Noen hevdet at det ville være en ekstra belastning for pasientene å måtte forholde seg til nok en helseprofesjon for å oppnå den ønskede effekt.

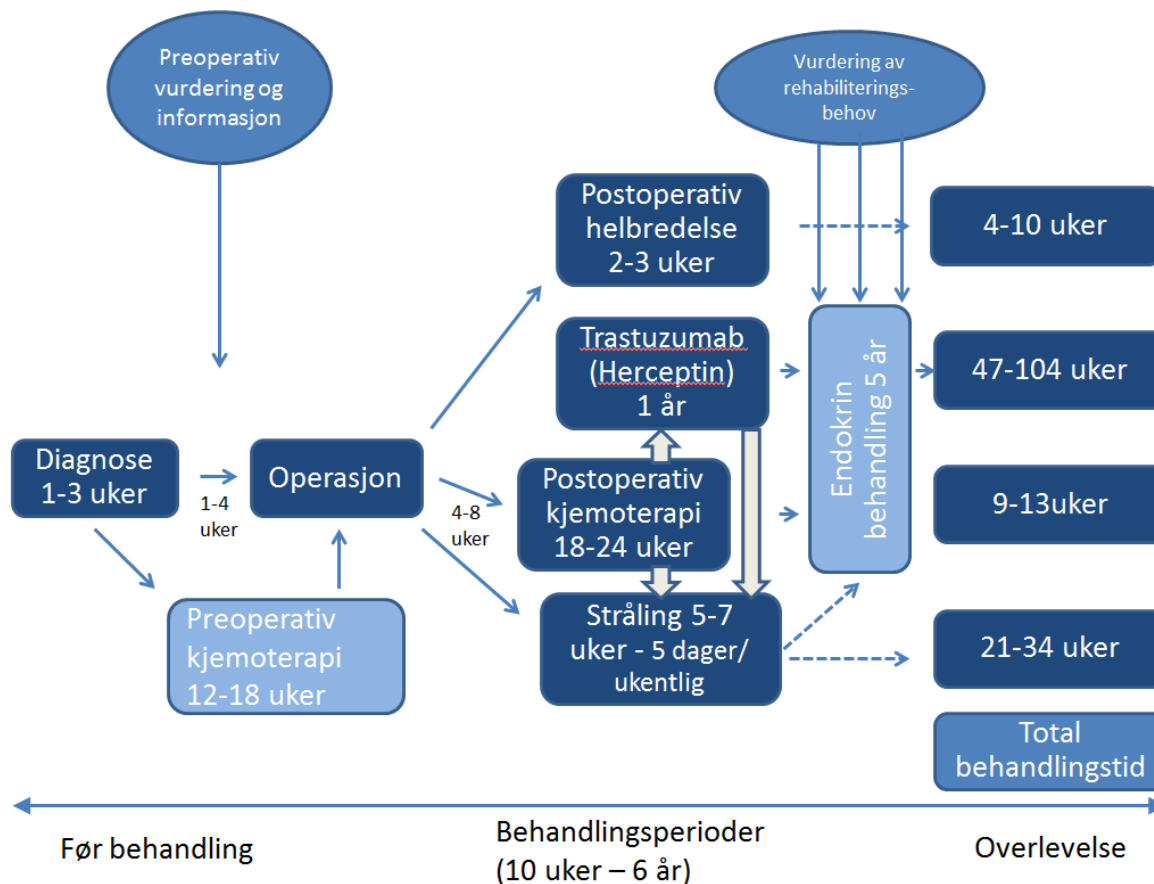
Flere studier viser imidlertid at mange pasienter ønsker mest mulig informasjon om sin sykdom med tilhørende behandling og tiltak for å oppnå best mulig resultat (57). Det hevdes også at modellen burde inkludere screening for smerte, fatigue og depresjon som forekommer hyppig i denne pasientgruppen (54). Det som taler for modellen er at ulike faggrupper vurderer de samme pasientene forskjellig (54). Medisinsk, kirurgisk og onkologisk faglitteratur rapporterer færre brystkreftoverlevende med funksjonsnedsettelse som er mottagelige for rehabilitering og trening enn det man finner i litteratur innen fysikalsk medisin og rehabilitering, fysioterapi, ergoterapi, sykepleie og treningsfysiologi. Forskjellene kan skyldes ulik timing og vurderingstype, ulik terskel for diagnose og hvor lenge pasienten følges opp. Et annet moment er medisinsk tradisjon med lite oppmerksomhet mot pasientenes rehabiliteringsbehov, og om hvor de eventuelt kan henvises. Det mangler etablerte relasjoner mellom onkologiske og kirurgiske profesjoner og rehabiliteringsmiljøet, på samme måte som man finner mellom ortopedier og rehabiliteringsmedisin (54).

Tiden er inne for å skape en ny tradisjon. The American College of Surgeons Committee on Cancer har uttalt at alle akkrediterte sentre som behandler kreft, må ha planer for kreftoverlevende som del av sin standard tjenestemodell innen 2015 (54).

En siste innvendig mot PSM er at en forutsetning for screening er at den aktuelle tilstand er alvorlig, har behandlingsmuligheter, og at tidlig behandling gir bedre resultat. Vurderingsmetoden må være sensitiv, spesifikk, ha en akseptabel kostnad og ikke ha uønskede bivirkninger. Det kan være muligheter for overdiagnostisering idet noen tilstander vil gå over av seg selv.

Fagråd for kreft i Helse Sør-Øst nedsatte i 2010 en arbeidsgruppe som fikk som en av fem oppgaver å uttale seg om den beste måten å organisere oppfølging av kreftpasientene på etter at de er ferdige med den initiale behandlingen for å sikre at det gis et hensiktsmessig tilbud innen medisinsk etterbehandling, diagnostikk og behandling av senskader og generell rehabilitering (14). Arbeidsgruppen henviser til Fafo-rapporten(34) og brukerundersøkelser som bakgrunn for å mene at det medisinske fagmiljøet bør bli mer fokusert på pasientenes rehabiliteringsbehov og seneffekter. Tidspunktet for avsluttet primærbehandling, kontroller i

sykehus og senere hos fastlege er viktige tidspunkter hvor behovet for rehabilitering bør vurderes.



Figur 9 Behandlingslinje med vurdering av rehabiliteringsbehov. Egen videreutvikling av figur 2.

Arbeidsgruppen foreslår:

1. At det utarbeides sjekklister som benyttes til vurdering av sårbarhet og rehabiliteringsbehov ved kontrollpunktene (se figur 9). Sjekklister skal kunne gi en oversikt over de områder hvor det er vanlig at pasientene kan ha utfordringer, og må tilpasses kreftdiagnosen. Fagmiljøene må utarbeide slike sjekklister for de mest vanlige kreftformene. Sjekklisten omtales nærmere i kapittelet om hvordan rehabiliteringsbehov kan vurderes.

Hvis sjekklister tyder på rehabiliteringsbehov, bør pasienten henvises. Det kan ikke forventes at en onkolog eller fastlege skal ha kompetanse til å foreta en fullstendig kartlegging.

2. At det opprettes kreftrehabiliteringskoordinator i hvert sykehusområde som skal:
  - a) Bidra til kartlegging av pasientens rehabiliteringsbehov.
  - b) Følge opp pasienter med antatt rehabiliteringsbehov.
  - c) Sikre henvisning til relevant tilbud.
  - d) Ha oversikt over tilbudene.
  - e) Være kontaktperson for og samarbeide med kommunale tilbud.
  
3. At det etableres regional og eller nasjonal kompetansetjeneste for kreftrehabilitering som skal:
  - a) Stimulere forskning om kreftrehabilitering
  - b) Ha internasjonalt samarbeid
  - c) Formidle forskning og kompetanse
  - d) Bidra til iverksetting av kunnskapsbaserte rehabiliteringsintervensjoner for kreftpasienter
  - e) Vurdere innføring av felles effektmål

Fagråd rehabilitering i Helse Sør-Øst uttaler i sin rapport fra 2009 (76) at rehabiliteringsområdet er organisatorisk utfordrende. Det er ikke bare knyttet til diagnose, men også til funksjonsnivå, livsfase, hvor omfattende rehabiliteringsbehovet er og hvor den enkelte pasient er i sitt forløp. Det representerer ikke en lineær modell, men fungerer mer som et nettverk av ulike rehabiliteringsprogrammer.

### **Oppsummering**

«Shared care» modellen bringer inn elementer som er viktige i et samhandlingsperspektiv med god informasjonsflyt mellom nivåene i helsetjenesten. Rehabilitering vil, avhengig av kompleksiteten i pasientens behov, kunne innebære tjenester på flere nivåer. Programmene

for rehabilitering av brystkreftoverlevende som er beskrevet i litteraturen er nesten utelukkende fra spesialisthelsetjenesten. Mange kommuner i Norge har i den senere tid opprettet stillinger for kreftkoordinatorer med finansiell støtte fra Kreftforeningen i en overgangsfase. Ønske om en koordinator å henvende seg til kom også frem i en kvalitativ studie med synspunkter fra unge brystkreftoverlevende (77). Arbeidsgruppen nedsatt av Fagråd for kreft i Helse Sør-Øst (14) foreslår kreftrehabiliteringskoordinator i hvert sykehusområde. Koordinatorfunksjoner kan være viktige brikker for å få til nødvendig samspill i helsevesenet.

PSM modellen identifiserer viktige punkter i behandlingsforløpet hvor spørsmål om rehabilitering bør tas opp. Modellen er ideell, forutsatt at også psykososiale elementer tas inn i vurderingen. Men som det påpekes, er modellen resurskrevende. Det som med fordel kunne plukkes opp fra denne modellen, er den preoperative vurderingen ved fysioterapeut. Mange sykehus har innført ordningen med preoperativ poliklinisk konsultasjon (egen erfaring fra Oslo Universitetssykehus, Aker) hvor pasienten får møte flere yrkesgrupper som er relevante for operasjonen og konsekvenser av operasjonen. Prostatakreftpasienter får møte seksualrådgiver og tykk- og endetarmskreftpasienter stomiterapeut, og for brystkreftpasienter kunne det med fordel innlemmes en fysioterapeut innlemmes i teamet.

Det er behov for en forutsigbarhet i hele behandlingsforløpet for brystkreftpasienter med klare tidspunkter for når rehabiliteringsbehov bør vurderes. Det burde ikke være opptil den enkelte lege å se dette behovet eller at pasienten selv må finne tilbudene og be om å bli henvist.

Behandlingslinjene må inneholde klare tidspunkter for når vurdering av rehabiliteringsbehov skal foretas. Bruk av sjekklister og eller screeningverktøy som omtalt i kapittel 5, «Hvordan kan behovet for rehabilitering av kreftoverlevende vurderes», kan benyttes.

# 7 Hva finnes av dokumentasjon for de ulike rehabiliteringstiltak?

Jeg vil i dette kapittelet gjennomgå funn i systematiske oversikter, en kunnskapsoppsummering og en MTV/HTA som kan danne grunnlag for kunnskapsbaserte rehabiliteringsprogrammer for brystkreftoverlevende. Jeg har i denne litteraturstudien valgt å legge hovedvekten på å belyse behovet for rehabilitering av brystkreftoverlevende. En logisk følge av å vektlegge behov er også å identifisere hva som kan være virksomme intervensjoner for å møte behovet og dokumentasjon for effekter av intervensjonene. Jeg vil i hovedsak gjøre rede for resultater fra systematiske oversikter.

## 7.1 Funn i 6 oversikts- og 7 originalartikler

Gjennom mitt litteratursøk identifiserte jeg en systematisk oversikt fra The Cochrane Collaboration publisert i 2013 om multidisiplinær rehabilitering for kvinner behandlet for brystkreft (59). 789 titler ble funnet i litteratursøket, men bare 2 studier utført i henholdsvis Tyskland og Sør-Korea som til sammen inkluderte 262 personer tilfredsstilte inklusjonskriteriene for vurdering av effekt av multidisiplinær rehabilitering etter brystkreftbehandling. Multidisiplinær rehabilitering ble definert som koordinerte intervensjoner gitt av to eller flere disipliner (fysioterapi, ergoterapi, sosialt arbeid, psykolog- og sykepleietjenester og andre helseprofesjonstjenester) etter henvisning fra lege. I artikkelen angis det to gode grunner for å utarbeide en systematisk oversikt.:

1. Det var ikke gjort noen systematisk Cochrane review av multidisiplinær rehabilitering av brystkreftpasienter tidligere.
2. Måten brystkreftbehandlingen utføres på i dag har endret sykdommen fra å være en dødsdom til å bli en kronisk sykdom. Vekten er flyttet over til oppmerksomhet mot funksjon, aktiv deltagelse og livskvalitet. Dette blir av flere oppfattet som et paradigmeskifte (14).

Kvinnene ble rekruttert innenfor ett år etter avsluttet behandling for den ene og inntil 5 år etter avsluttet behandling for den andre studien. Alle pasientene var mastectomert og hadde gjennomgått kjemoterapi eller strålebehandling eller begge. Nærmere detaljer om kirurgien

eller annen adjuvant terapi var ikke oppgitt. Effekt av intervensjonene ble målt i skulderbevegelse, fysisk funksjon, psykososialt utbytte og livskvalitet. Data fra studiene viste lavgradig evidens for at multidisiplinær rehabilitering gir gevinst på kort sikt. Programmene hadde ikke data på langtidseffekter, nytte for pårørende eller kostnytte vurderinger. De to studiene som ble vurdert, hadde psykoedukative tilnærminger og fysisk aktivitet som intervensjoner, den ene studien hadde fysioterapi i tillegg.

### **7.1.1 Systematiske oversikter om effekter av fysisk aktivitet**

Fire systematiske oversikter fra pyramidesøket i Helsebiblioteket (78, 79, 80, 81) omhandler effekter av fysisk aktivitet eller trening. En oversiktsartikkel fra The Cochrane Collaboration fra 2012 av Mishra og medarbeidere (78) vurderer effekt på helse relatert livskvalitet av fysisk aktivitet for bryst-, colorektal-, hode og hals- og lymfom pasienter under og etter kreftbehandling. 40 studier med kontrollgrupper (RCTer og CCTer) med 3.700 deltagere ble inkludert. Effektene ble målt som generell helse relatert livskvalitet og for domener innen helse relatert livskvalitet som har spesiell relevans for kreftoverlevende. De ulike studiene hadde benyttet forskjellige instrumenter som mål for livskvalitet. Det ble derfor gjort et utvalg av de mest brukte instrumenter for å kunne foreta en metaanalyse. Intervensjonene besto av styrketrening, motstandsøvelser, gange, sykling, yoga, Qigong og Tai Chi. Det er indikasjoner på at fysisk aktivitet kan ha gunstig effekt på visse livskvalitetsområder som kroppsbilde, emosjonelt velvære, seksualitet, søvnforstyrrelser, sosial funksjon, angst, fatigue og smerte. Det er stor heterogenitet i programmer og effektmål samt risiko for bias. Resultatene må derfor tolkes med forsiktighet.

Fong og medarbeidere (79) gjorde en metaanalyse av 34 RCTer hvorav 22 om brystkreftpasienters effekt av fysisk aktivitet, publisert i BMJ i 2012. De fleste studiene undersøkte effekter av aerob trening, noen få studier inkluderte styrketrening. For brystkreftpasienter var fysisk aktivitet assosiert med bedring av insulin vekstfaktor (IGF) benkpress, leggpress, fatigue, depresjon og livskvalitet. Studiene var forskjellige med hensyn på alder, studiekvalitet, studiestørrelse, type og varighet av den fysiske aktiviteten. Det konkluderes likevel med at studien bekrefter positive effekter av fysisk aktivitet for brystkreftpasienter etter avsluttet primærbehandling.

Ingram og medarbeidere (80) publiserte i 2006 en systematisk oversiktsartikkel om effekter av fysisk aktivitet på kroppsvekt og kroppssammensetning hos brystkreftoverlevende uten

spredning. 14 studier ble undersøkt. Det ble funnet sparsom evidens for effekt av fysisk aktivitet på vekt og kroppssammensetning.

Mac Neely og medarbeidere (81) bekrefter i sin metaanalyse fra 2006 de gunstige effekter av fysisk aktivitet for brystkreftpasienter. 136 artikler ble funnet i litteratursøket, 14 RCTer som hadde undersøkt effekter av intervensjonen fysisk aktivitet på livskvalitet, kardiorespiratorisk status eller fysisk funksjon som primærresultat ble inkludert. Statistisk signifikante positive effekter ble funnet for fysisk funksjon, fatigue, oksygenopptak og livskvalitet. Også i denne artikkelen vil jeg påpeke at konklusjonene bygger på svakheter som heterogenitet i studiene og små studieutvalg.

Oversiktsartiklene om effekter av fysisk aktivitet konkluderer med at ulike former for fysisk aktivitet ser ut til å ha gunstige effekter på livskvalitet, fysisk og fysiologisk funksjon, stemningsleie og fatigue.

Ved å forfølge referanser i en oversiktsartikkel om rehabilitering av eldre kreftpasienter (47), fant jeg i tillegg to oversiktsartikler om effekter av fysisk aktivitet. En oversiktsartikkel fra Cochrane Databasen, publisert i 2006 (74), inkludere 9 studier (RCTer og non-RCTer) med 452 brystkreftpasienter som utførte kondisjons- og styrketrening i den perioden hvor de fikk adjuvant terapi i form av hormonbehandling, kjemoterapi og strålebehandling. Studiene hadde ulik design og utfallsmål. Metaanalyse for kardiorespiratoriske effekter av 207 pasienter viser positiv effekt på kondisjon. Metaanalyse for effekt på fatigue av 317 pasienter viser ikke signifikant forskjell fra kontrollgruppen.

En senere metaanalyse fra 2012 av effekter av fysisk aktivitet på kreftrelatert fatigue under og etter kreftbehandling (75) som inkluderer 70 RCTer med 4881 pasienter viser at kreftrelatert fatigue reduseres av fysisk aktivitet under og etter kreftbehandling. Under pågående kreftbehandling var det best effekt hos pasienter som i utgangspunktet hadde den laveste fatigueskår og som hadde høyeste grad av etterlevelse av det fysiske programmet. Etter fullført kreftbehandling var det størst effekt i studier med lengst tid mellom kreftbehandling og start av treningsprogrammet, og studier som hadde de korteste treningsprogramlengdene. Man fant også at effektene endret seg forskjellig over tid hos dem som hadde hatt treningsprogram under kreftbehandlingen og dem som hadde hatt det etterpå. Trening hadde lindrende effekt i kreftbehandlingsperioden og restituerende og styrkende effekt etter kreftbehandlingsperioden.

Metaanalysen fra 2012 inkluderer langt flere studier og pasienter, kun RCTer og måler ett utfallsmål, kreftrelatert fatigue. Det er derfor rimelig å anta en sterkere evidens for funnene her enn i artikkelen fra 2006.

### **7.1.2 Originalartikler om effekter av fysisk aktivitet**

I mitt litteratursøk i PubMed fant jeg 7 artikler om effekter av fysisk aktivitet. Artiklene er ikke direkte sammenliknbare. De undersøker effekter av ulike typer fysisk aktivitet, av ulik varighet og på ulike tidspunkter i behandlingsforløpet og med ulike utfallsmål. 3 studier (82, 83, 84) undersøker effekter av fysisk aktivitet i perioden med adjuvant kjemoterapi. Et problem for mange av kvinnene som får denne behandlingen er vektoppgang, som er mest uttalt hos de yngste kvinnene. Overvekt og vektøkning er en kjent risikofaktor for å få brystkreft og for å få tilbakefall. Kvinnene som deltok i kondisjonstrening gikk ikke opp i vekt sammenliknet med kontrollgruppen (84). De to andre studiene vurderte langtidseffekter av kondisjonstreningprogram henholdsvis 6 måneder og 5 år etter intervensjonen. Begge studier fant at intervensjonsgruppen hadde høyere fysisk aktivitetsnivå på kontrolltidspunktet. Det var mange ulike faktorer som bidro til å holde aktiviteten oppe. Alle tre studier har få pasienter og manglende opplysninger om kosthold og andre faktorer som kan ha bidratt til resultatene.

En studie (85) undersøkte og fant effekt av styrketrening på kroppssammensetning, insulin og insulin vekstfaktor (IGF). Også denne studien hadde få pasienter, men tilsvarende funn er gjort i en oversiktsartikkel av Fong og medarbeidere referert ovenfor. De 3 andre artiklene (60, 86, 87) dreier seg om mer generelle gunstige effekter av fysisk aktivitet og støtter konklusjonene i de 4 oversiktsartiklene som jeg har omtalt ovenfor.

### **7.1.3 Oversiktsartikkel som grupperer studier etter effekt på pasientenes problemområder**

Egan og medarbeidere publiserte i 2013 en oversiktsartikkel (8) om rehabilitering etter kreftbehandling. Hensikten med litteraturstudien var å oppsummere aktuell dokumentasjon for rehabiliteringsintervensjoner direkte knyttet opp mot effekter på de enkelte problemer kreftoverlevende rapporterer. Evidensvurdering for studier rettet mot hvert enkelt problemområde som kan utløse rehabiliteringsbehov ble utført. Ni problemområder ble valgt ut som relevante for rehabilitering ved konsensus i forskerteamet som står bak denne



oversiktsartikkelen. Evidens relatert til intervensjoner for hvert enkelt av de ni behovsområdene (fysisk funksjon, fatigue, smerte, seksuallfunksjon, kognitiv funksjon, depresjon, yrkesdeltagelse, ernæring og deltagelse) gjennomgås nedenfor. 32 Systematiske oversiktsartikler og 22 RCTer ble vurdert. Relevante kliniske retningslinjer ble sett i sammenheng med disse. De fleste publikasjonene omhandler alle krefttyper hvor brystkreft ser ut til å utgjøre majoriteten, 11 handler bare om brystkreft og to om bryst- og trykktarmskreft. Arbeidene er publisert i perioden januar 2000 til januar 2012.

### **Fysisk funksjon**

Åtte oversiktsartikler og fem RCTer omhandler intervensjoner for å bedre fysisk funksjon. De fleste studiene gjelder brystkreftpasienter. Det er evidens for at strukturerte øvelser og fysioterapi bedrer skuldermobilitet og -funksjon. Bruk av kompresjonspumper har effekt på lymfødem. Ledet fysisk aktivitetsprogram og livsstilsintervensjoner har effekt på fysisk funksjon i form av økt gangdistanse, mens programmer som må utføres uten ledelse ikke har det. Retningslinjer og anbefalinger for brystkreftoverlevende om fysisk aktivitet og øvelser utgitt i 2012 (77, 88) støttes.

### **Fatigue**

Syv oversiktsartikler og seks RCTer omhandler intervensjoner for å redusere fatigue. Det er noe evidens for at fysisk aktivitet reduserer fatigue hos brystkreftpasienter. Det er svakere og begrenset evidens for at kognitiv adferdsterapi (CBT) reduserer fatigue. RCTer bekrefter effekt av ledet fysisk aktivitet, men ikke av programmer uten ledelse. «Mindfulness» trening er den eneste intervensjon klassifisert som psykososial støtte som kan ha en viss effekt, vist i en RCT. Retningslinjer for fysisk aktivitet mot post cancer fatigue utgitt av The American College of Sportsmedicine Rountable (89) støttes.

### **Smerte**

Fire oversiktsartikler og 1 RCT om ikke-farmakologiske intervensjoner mot smerte ble vurdert. Generelt liten eller ingen evidens for ikke-medikamentelle tilnærminger mot smerte. Muligens en liten effekt av psykososiale intervensjoner og foreløpig effekt av akupunktur. Transcutan nervestimulering (TENS) kan muligens redusere bensmerte ved bevegelse, men

har ingen effekt på kronisk smerte etter brystkreft. Retningslinjer for smertebehandling vektlegger at det må gjøre grundig analyse av hva som forårsaker smerten.

## **Seksualfunksjon**

Tre oversiktsartikler og 3 RCTer omhandler intervensjoner for å bedre seksualfunksjon. Det ble ikke identifisert intervensjoner rettet mot brystkreftoverlevende. En oversiktsartikkel viste at tematiske konsultasjoner som inkluderte mental helse, sosial og seksuell funksjon, bedret kvaliteten i den seksuelle relasjon for kreftoverlevende generelt, spesielt hvis også partneren deltok. De fleste studiene omhandler pasienter behandlet for prostatakreft og gynekologisk kreft.

## **Kognitiv funksjon**

To oversiktsartikler og 2 RCTer omhandler intervensjoner for å bedre kognitiv funksjon. En kort CBT intervensjon overfor brystkreftpasienter (stadium 1 og 2) viste ingen effekt, mens et program basert på selvregulatorisk kognitiv rehabilitering viste bedring i nevropsykologiske tester for flere typer kreftoverlevende.

## **Depresjon**

Seks oversiktsartikler og 2 RCTer omhandler intervensjoner for å redusere depresjon. Det er holdepunkter for at fysisk aktivitet reduserer depresjon hos brystkreftpasienter og andre kreftoverlevende, effekten er liten, men veldokumentert. Effekten er størst når aktiviteten ledes, varer mer enn 30 minutter og foregår utenfor hjemmet. Å gi CBT i tillegg til fysisk aktivitet gir ikke bedre effekt. I tidligere oversiktsartikler er det funnet moderat evidens for effekt av CBT på depresjon.

## **Yrkesdeltagelse**

To oversiktsartikler omhandler intervensjoner. Tidligere oversiktsartikler har ikke funnet evidens for intervensjoner som skulle fremme yrkesdeltagelse hos kreftoverlevende. I en oversiktsartikkel fra The Cochrane Collaboration fra 2010 ble det vist moderat kvalitetsmessig evidens for effekt av multidisiplinære intervensjoner som involverer fysiske, psykologiske og yrkesmessige komponenter.

## **Ernæring**

To oversiktsartikler og 2 RCTer omhandler kostholdsintervensjoner og deres påvirkning av tilbakefall av kreftsykdom og endringer i vekt. De to oversiktsartiklene omhandler kostholdsintervensjoners effekt på tilbakefall av kreftsykdommen. En av studiene som undersøkte effekten av lav-fett diett til brystkreftpasienter med østrogenreseptor negativ sykdom viste reduksjon i tilbakefallsfrekvens ved oppfølging etter 5 år. De andre studiene og de to RCTene omhandlet andre kreftformer. Egan og medarbeidere bemerker at mange tidligere oversiktsartikler og originalstudier ikke har inkludert ernæring som et intervensjonsområde overfor kreftoverlevende, og at det er økende bevissthet om at kostholdsendringer er et viktig område.

Deltagelse er et begrep som beskrives i ICF (International classification of functioning, disability and health) som involvering i en livssituasjon. Ingen oversiktsartikler eller RCTer ble funnet på dette området. Dette området er svært lite studert.

**Stress, angst, økonomiske og sosiale utfordringer** er områder som ble funnet mindre relevante for rehabiliteringsintervensjoner, og er derfor ikke tatt med i denne oversiktsartikkelen.

Egan og medarbeidere konkluderer med at det meste av kunnskapen kommer fra litteratur innen psykososial onkologi. Det var i dette fagfeltet de første studiene angående intervensjoner for kreftoverlevende ble utført. Denne litteraturen er et godt utgangspunkt for å undersøke potensielle effekter av rehabilitering. Fatigue har vært gjenstand for mange studier, mens reduksjon i allmenntilstand og kardiorespiratorisk funksjon har fått mindre forskningsmessig oppmerksomhet. Det er noe evidens for at fysiske intervensjoner reduserer fatigue, og begrenset evidens for at CBT reduserer fatigue etter kreftbehandling. Det er god evidens for at øvelser og fysioterapi bedrer funksjon i overekstremitet, og at ledet fysisk aktivitet bedrer fysisk funksjon etter brystkreft. Fysisk aktivitet har liten, men veldokumentert effekt mot depresjon hos kreftoverlevende. Det er foreløpig evidens for at mange av plagene pasientene har kan bedres ved rehabiliteringsintervensjoner så som smerte, seksualfunksjon, kognitiv funksjon og tilbakevendelse til arbeid. Flere studier er nødvendig. Ingen studier har sett på deltagelsesbegrensinger. Fysioterapeutene gis honnør for sin forskning på fysisk funksjon hos brystkreftoverlevende og utarbeidelse av omfattende retningslinjer for klinikere.

Rehabiliteringsmiljøet utfordres til å gripe fatt i kreftoverleveres problemområder og utvikle virksomme intervensjoner.

## **7.2 Norsk kunnskapsoppsummering om rehabilitering av brystkreftpasienter**

Kunnskapssenteret publiserte i 2009 en kunnskapsoppsummering om rehabilitering av brystkreftpasienter (2). Kunnskapsoppsummeringen hadde som formål å avklare følgende tre spørsmål:

**Effekten av det enkelte rehabiliteringstiltak**

**Om kombinasjon av flere tiltak var bedre enn ett**

**Hvilke kombinasjoner som var mest effektive.**

Artikler publisert til og med september 2008 om kvinnelige pasienter med brystkreft uten spredning som fikk rehabiliteringstiltak under eller etter primærbehandling ble inkludert.

Randomiserte kontrollerte studier av brystkreftpasienter som har gjennomgått kirurgi, og som har fått tilleggsbehandling; stråling, cellegift eller hormonell behandling, ble inkludert i kunnskapsoppsummeringen.

Følgende Rehabiliteringstiltak ble vurdert: Fysioterapi – aktive og passive metoder, fysisk aktivitet – utholdenhet, styrke, bevegelighet og koordinasjon, psykososiale tiltak – sosial støtte, gruppeterapi, mestring av sykdom og behandling, psykoedukativ informasjon, CBT og annen psykoterapi, ernæringstiltak, komplementær behandling og sammensatte (komplekse) rehabiliteringstiltak.

Utfallsmål for intervensjonene ble vurdert etter tre hovedområder:

- Det fysiske området som inkluderer lymfødem, skulderfunksjon, fatigue, vekt, BMI (body mass index) og hetetokter
- Det psykologiske området som inkluderer livskvalitet, stemningsleie, angst, depresjon og kreftrelatert bekymring

- Det sosiale området som inkluderer mestring.

9.600 artikler ble funnet i søket, de fleste ble ekskludert på grunn av studiedesign og relevans. 190 ble ekskludert etter kvalitetsvurdering. 46 RCTer med moderat og høy metodologisk kvalitet med til sammen 5645 pasienter ble inkludert (metodikk for kvalitetsvurderingen er angitt i vedlegg til rapporten). Rehabiliteringstiltakene ble gruppert etter effekt av tiltak under og etter primærbehandling for brystkreft. Jeg vil her gjennomgå funnene knyttet til hvert tiltak i de to periodene i behandlingsforløpet.

## **Fysioterapi**

I litteratursøket fant man 7 studier av intervensjonen fysioterapi, alle vurdert til å være av moderat kvalitet. 4 studier involverte 401 pasienter og undersøkte effekt på skulderbevegelighet i primærbehandlingsperioden. En studie viste effekt av fysioterapi på skulderbevegelighet og ingen effekt på lymfødem eller postoperative komplikasjoner. Tidspunktet for øvelser etter kirurgi hadde ikke betydning for skulderbevegelighet (to studier). Strekkøvelser av brystmuskulaturen hadde ikke betydning for skulderbevegelighet (en studie). 3 studier med 147 inkluderte pasienter viste ingen effekt av manuell lymfedrenasje sammenliknet med standard fysioterapi og kompresjonsbandasje etter primærbehandling.

## **Fysisk aktivitet**

Litteratursøket identifiserte 11 studier med i alt 1514 pasienter. 8 studier ble vurdert til å være av høy kvalitet og 3 av moderat. 4 studier undersøkte effekt av fysisk aktivitet under primærbehandlingen med 4 utfallsmål kategorier: Livskvalitet, fatigue, lymfødem og stemningsleie. Funnene viser at det er uklart om fysisk aktivitet under kreftbehandling påvirker livskvalitet, og det ble ikke funnet effekt på fatigue, lymfødem og stemningsleie. 7 studier undersøkte effekten av fysisk aktivitet etter primærbehandling og resultatene viste at fysisk aktivitet etter kreftbehandling har korttidseffekt på livskvalitet. Kondisjonstrening og hjemmebasert fysisk aktivitetsprogram fører til redusert fatigue. Det ble ikke vist effekt på stemningsleie. Lymfødem ble ikke verre av fysisk aktivitet.

## **Psykososiale intervensjoner**

Atten studier ble funnet i litteratursøket med til sammen 3272 inkluderte pasienter. 1 studie ble vurdert til å ha høy og 17 til å ha moderat kvalitet. Det var 3 kategorier utfallsmål: Livskvalitet, stemningsleie og fatigue. De psykososiale intervensjonene ble delt i tre kategorier:

Psykoedukative intervensjoner (6 studier, 3 under og 3 etter primærbehandling) hadde kortvarig effekt på fatigue og ingen effekt på livskvalitet og humør under og etter kreftbehandling.

7 studier undersøkte effekt av CBT, 3 under og 4 etter primærbehandling. CBT under kreftbehandling har noe effekt på stemningsleie Etter kreftbehandling er det kortvarig effekt på livskvalitet. Effekten på stemningsleie er inkonsistent. Noe effekt av CBT under og etter primærbehandling ble funnet når det ble fokusert spesielt på teknikker for mestring av fatigue.

Sosial og emosjonell støtte (5 studier, 4 under og 1 etter primærbehandling). Effekt av sosial og emosjonell støtte under og etter kreftbehandlingen er uklar.

## **Ernæring**

Litteratursøket identifiserte 2 studier av moderat kvalitet for perioden etter kreftbehandling med kroppsvekt som utfallsmål. Effekten av ernæringsintervensjon er uklar.

## **Komplementær behandling**

I litteratursøket fant man 1 studie av høy og 4 av moderat kvalitet med utfallsmål livskvalitet, stemningsleie (inkludert angst og depresjon), hetetokter og mestring. Det ble i vurderingen funnet noe effekt på stemningsleie, mens effekten på livskvalitet og hetetokter ikke var konklusiv i kreftbehandlingsperioden. Effekten på livskvalitet, hetetokter, stemningsleie og mestring etter kreftbehandlingen var inkonklusiv.

## **Sammensatte rehabiliteringstiltak**

Tre studier av moderat kvalitet ble funnet i litteratursøket. Det var en studie fra kreftbehandlingsperioden med utfallsmål livskvalitet, humør og kroppssammensetning som omfattet to intervensjoner: Fysisk aktivitet og diettrestriksjoner. Det ble ikke funnet

forskjeller i livskvalitet og stemningsleie, men signifikant reduksjon i kroppsfett. Det er vanskelig å konkludere på grunnlag av en studie.

De to studiene som er fra perioden etter kreftbehandlingen, er de samme studiene som er vurdert i det tidligere omtalte oversiktsartikkelen fra The Cochrane Collaboration fra 2013 med utfallsmål livskvalitet, stemningsleie og bevegelighet.

Den ene studien fra Tyskland sammenlikner et treukers program hvor 2. og 3. uke er henholdsvis 4 og 8 måneder senere med et 4 ukers sammenhengende program med samme innhold: Psykoedukative metoder og fysisk aktivitet. Lege, psykolog og fysioterapeut var involvert. Det var ingen forskjell mellom gruppene i livskvalitet, emosjonell funksjon eller kognitiv funksjon etter 4 uker. For undergruppen som hadde redusert kognitiv funksjon i utgangspunktet, var forskjellen signifikant i favør av det oppdelte programmet..

Den andre studien fra Sør-Korea viste signifikant effekt på skulderbevegelighet, bedre psykososial tilpasning og livskvalitet av et 10 ukers poliklinisk program 3 ganger per uke og hjemmeøvelser. Programmet hadde følgende intervensjoner: Psykoedukativ intervensjon, fysisk aktivitet, støttegrupper, konsultasjoner med lege, ernæringsfysiolog, billedterapeut og treningsinstruktør. Kontrollgruppen var venteliste.

Ingen av studiene gir detaljer om hva rehabiliteringen går ut på, som type øvelser, varighet og intensitet av de aktuelle intervensjoner. Studiene er ikke sammenliknbare. Den norske kunnskapsoppsummeringen (2) konkluderer med at resultatene indikerer at sammensatt intervensjon etter kreftbehandling har uklar effekt på livskvalitet og stemningsleie. Studiene består av små utvalg, forskjellige utfallsmål og vurderingsmetoder samt kort oppfølgingstid som gjør det vanskelig å konkludere. The Cochrane Collaboration (59) konkluderer med lavt evidensnivå for dagbaserte og institusjonsbaserte multidisiplinære rehabiliteringsprogrammer. Å trekke kliniske konklusjoner om innhold og effektvarighet av multidisiplinære rehabiliteringsprogrammer for kreftoverlevende etter brystkreft er ikke mulig på grunn av begrenset antall studier og studiekvaliteten. The Cochrane Collaboration konkluderer likevel med at de to studiene støtter multidisiplinær rehabilitering av kvinner etter brystkreftbehandling (59).

Den norske kunnskapsoppsummeringen (2) konkluderer med at det er begrenset evidens fra RCTer for valg av intervensjoner for brystkreftoverlevende. Det betyr ikke at

brystkreftpasienter ikke har nytte av rehabilitering, men at det mangler dokumentasjon fra forskning med høy kvalitet. Kunnskapsoppsummeringen bekrefter at det er lovende resultater fra tre områder med noe evidens for at:

**Fysisk aktivitet etter brystkreftbehandling bedrer livskvalitet og reduserer fatigue**

**CBT etter brystkreftbehandling øker livskvalitet**

**Fysisk aktivitet er ikke assosiert med økning i lymfødem**

Ingen konklusjoner kan gis om rehabiliteringsintervensjoner i kreftbehandlingsperioden.

Mer forskning er nødvendig for å få bedre forståelse av strukturerte intervensjoner.

## **7.3 Dansk HTA/MTV om rehabilitering etter brystkreft**

I 2010 ble det i Danmark utgitt en medisinsk teknologivurdering (MTV); *Rehabilitering etter brystkreft, tyk-og endetarmskreft og prostatakreft* (4). Formålet med MTVen var å vurdere forutsetninger for og konsekvenser av å tilby kreftrehabilitering både under og etter kreftbehandling, og hvordan rehabiliteringen kan organiseres. Rapporten omhandler ikke primært gjennomgang av effektstudier, men fokuserer på intervensjoner som det er funnet en viss evidens for. Rapporten oppsummerer at fysisk aktivitet har positiv effekt på fysisk status og velbefinnende samt at den har tendens til å redusere fatigue hos brystkreftpasienter. Psykososial støtte og CBT kan redusere omfanget av angst og depresjon. Noen studier peker i retning av at tidlig intervensjon har betydning, og at pasienter med høyt angst- og depresjonsnivå har størst effekt.

For den delen av HTA/MTV som fokuserer på pasient, ble det gjort en litteraturgjennomgang med utgangspunkt i spørsmålene:

1. Øker sammenhengende rehabiliteringsforløp pasientens livsmot og mestring?
2. Forbedrer sammenhengende rehabiliteringsforløp pasientens livskvalitet?



3. Forbedrer sammenhengende rehabiliteringsforløp pasientens tilknytning til arbeidslivet?

Forfatteren av den pasientorienterte delen av MTV-rapporten hevder at behovene for rehabilitering oppstår med bakgrunn i 4 hovedforhold:

- a) Eksistensielt sjokk i møte med kreftdiagnosen og redsel for tilbakefall og død.
- b) Fysiske bivirkninger og senfølger av sykdommen og møte med helsevesenet.
- c) Hvordan sykdommen påvirker familierelasjoner, sosiale nettverk og arbeidsmessige relasjoner.
- d) Generelle oppfatninger om kreftsykdommens årsaker og konsekvenser.

Utvelgelsen av litteratur er gjort på et annet grunnlag enn det Kunnskapssenteret gjorde, som kun vurderte RCTer. Artikkene i søket som MTV-rapporten bygger på, ble vurdert med henblikk på relevans til å besvare spørsmålene ovenfor. Deretter ble 207 fulltekstartikler vurdert etter en 6 punkts sjekklister i prioritert rekkefølge:

- relevans;
- veldefinert problemstilling;
- oversiktlig design;
- om resultatene var viktige med hensyn på pasientopplevde effekter;
- troverdighet;
- evidensens kvalitet.

Etter denne vurderingen gjensto 26 artikler. Omtalen av de 26 studiene deles opp i litteratur som inkluderer alle tre kreftformer, og i litteratur som behandler hver diagnose separat. Min litteraturstudie omhandler brystkreftpasienter. Jeg velger derfor stort sett bare å referere litteratur som omhandler pasienter med brystkreft.

Rapporten konkluderte etter gjennomgang av tre systematiske oversiktsartikler med at fysisk aktivitet har positiv effekt på psykologisk velbefinnende og funksjon, selvtillit og livskvalitet.

En del av studiene hadde for få pasienter, var uten kontrollgrupper og ikke gode nok i beskrivelse av metode. Av de 11 originalstudiene som ble vurdert, viste flere at gruppeintervensjoner hadde positiv effekt på livskvalitet og psykisk velvære. Kortvarige gruppeintervensjoner kan påvirke livskvalitet, mens mer intensive intervensjoner over tid må til for å endre livsstil. Flere av studiene hadde overvekt av velutdannede kvinner som begrenser de slutninger som kan trekkes. 3 studier som omhandlet rehabiliteringsopphold, ble vurdert separat, inkludert en norsk studie fra Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter i Norge (67, 68) som i oppfølging 5 år etter rehabiliteringen viste at det fortsatt var positiv effekt på livskvalitet og helsetilstand. Intervensjonene besto i fysisk trening og gruppesesjoner med vekt på emosjonelle og sosiale forhold. I de tre studiene som omhandler institusjonsopphold, var det ikke mulig å avgjøre hvilke intervensjoner som hadde effekt. Det var få deltagere i studiene og metodologi overfladisk beskrevet.

På grunnlag av litteraturgjennomgangen besvarer rapporten spørsmål 1 og 2 med at det er et visst belegg for å konkludere med at pasientene hadde positiv effekt av gruppeintervensjoner bestående av fysisk aktivitet og psykoedukative metoder på livskvalitet, mestring, psykososial tilpasning og selvtilit. Det var også et visst belegg for å konkludere at det var positiv effekt av institusjonsopphold på livskvalitet, mestring og velbefinnende. Ingen av studiene i rapporten kunne gi svar på spørsmål 3.

I denne danske MTV ble det også utført et separat litteratursøk (publikasjoner fra 1990-2009) med utgangspunkt i den intervensjon som ble utført og effekt på pasientenes bivirkninger og senplager i den hensikt å finne svar på disse spørsmålene:

1. Hvem er målgruppen for rehabilitering og hvordan identifiseres de?
2. Hva er innholdet i rehabiliteringen og når i forløpet skal det tilbys?
3. Hvordan målrettes rehabilitering til den enkelte pasient/pasientgruppe?
4. Hva er indikatorer for god rehabilitering?
5. Hva er effekten av målrettet, sammenhengende rehabilitering?

Utvalget av artikler ble gjort på grunnlag av:

- Godt beskrevet intervensjon;

- Studier med kontrollgrupper;
- Minst 50 deltagere i studien.

Det viste seg å være en utfordring å finne presise, entydige begreper i beskrivelsen av intervensjoner, sannsynligvis fordi det ikke finnes en gullstandard som det er konsensus om i fagmiljøene. For eksempel kan begrepet fysisk aktivitet inneholde mange ulike typer intervensjoner.

Litteraturgjennomgangen belyser intervensjonene fysisk aktivitet og psykososiale intervensjoner som virkemidler mot fatigue, lymfødem, hetetokter, angst og depresjon. Nedenfor gjennomgås funnene i litteratursøket ordnet etter utfallsmålene.

### **Fatigue**

For utfallsmålet fatigue ble 35 artikler gjennomgått og 26 ekskludert på grunnlag av de tre inklusjonskriterier.

Det viste seg at muligheten for å trekke konklusjoner var sparsom. Psykososiale intervensjoner så ut til å ha en liten, kortvarig effekt på fatigue. Flere undersøkelser fant positiv effekt av fysisk aktivitet. I en av studiene ble det påpekt at det var effekt av tilrettelagt fysisk treningsprogram for pasienter som på forhånd var screenet for fatigue.

### **Lymfødem**

For å kunne vurdere effekt av tiltak mot lymfødem ble 72 artikler gjennomgått og 66 ekskludert på grunnlag av de tre inklusjonskriteriene.

Med grunnlag i 6 studier var det ikke mulig å trekke noen konklusjoner om effekter på lymfødem.

### **Hetetokter**

4 studier med ikke-farmakologiske intervensjoner ble identifisert i litteratursøket. Det var ikke mulig å trekke noen konklusjoner.

## **Angst og depresjon**

Fra litteratursøket var det 26 av 547 studier som oppfylte inklusjonskriteriene. Det var gjennomgående høy kvalitet på studiene angående psykososiale intervensjoner. Studiene pekte i retning av at det var effekt av psykososial støtte og CBT mot angst og depresjon, og at intervensjonene bør iverksettes tidlig i behandlingsforløpet. Det var best effekt av intervensjoner som gjentas over tid. Det er også verd å merke seg at de som hadde det høyeste angst og depresjonsnivået i utgangspunktet, hadde størst effekt av intervensjonene. Det ble ikke funnet negativ effekt av intervensjonene.

## **Generelt om effekten av intervensjonen fysisk aktivitet**

Det ble gjennom studiene i litteratursøket funnet at fysisk aktivitet hadde gunstig effekt på fysisk ytelse og velvære. Det var tendens til reduksjon av fatigue. Ingen entydig sammenheng ble funnet mellom fysisk aktivitet og psykisk velvære på lengre sikt.

På bakgrunn av litteraturgjennomgangen som gjelder de anvendte metoder i rehabilitering, konkluderes det med evidens for å innføre fysisk trening, psykososiale intervensjoner samt å utvikle og gjennomføre behandling rettet mot lymfødem. Det er ikke kartlagt hvor store effekter som kan forventes av intervensjonene, og det er behov for flere studier innen alle områder.

Svar på de fem spørsmålene ovenfor er rettet mot rehabiliteringsprogrammer og er derfor omtalt i kapittel 6.1.2 om innhold i rehabiliteringsprogrammer for brystkreftoverlevende.

## **7.4 Oppsummering**

På bakgrunn av heterogenitet i intervensjoner og mange forskjellige effektmål er det vanskelig å sammenlikne studier om rehabilitering av brystkreftpasienter. Det er vanskelig å vurdere hvor stor effekten av tiltakene er og begrensede muligheter for å kombinere resultater fra originalstudier i metaanalyser. Mange studier med få deltagere øker sannsynligheten for feilslutninger. Mangel på kontrollgrupper som ikke har fått rehabilitering kan være en mulig årsak til liten effekt av intervensjonene. Det vil imidlertid være et spørsmål om etisk forsvarlighet å unnlate å tilby en tjeneste til personer som trenger den. Det er verd å merke seg at det ikke er dokumentert at brystkreftpasienter ikke har nytte av rehabiliteringsintervensjoner eller at intervensjonene har negativ effekt.

Selv om RCTer er gullstandard for å oppnå evidens på høyt nivå, er de ikke alltid egnet til å gi svar på alle slags spørsmål. Rehabiliteringsfaget har mange utfordringer for å få til det som kreves innen tradisjonell medisinsk forskning. Blant disse er, heterogene pasientpopulasjoner, innbyrdes avhengige komponenter og sammenhenger og sammensatt primærbehandling. Kvinner behandlet for brystkreft kan som tidligere beskrevet (se kapittel 4 om behovet for rehabilitering av brystkreftoverlevende) ha mange forskjellige kliniske problemstillinger og ulikt nivå av funksjonshemminger som krever individuell tilnærming. Det ligger i rehabiliteringsfagets natur at tilnærmingen skal være individuell, og at pasienten skal være med å lage sin egen rehabiliteringsplan tilpasset egne behov og utfordringer og mål for prosessen. Andre alternativer kan være studier av klinisk praksis med innsamling av prospektive og retrospektive data uten å gripe inn i den naturlige rehabiliteringsprosessen.

## 8 Diskusjon

Kreftregisteret har dokumentert vekst i antallet brystkreftpasienter de siste 60 år, og betydelig økning i antallet som overlever sykdommen på lang sikt. Litteraturen viser at pasientene som overlever sykdommen har bivirkninger og senfølger av sykdommen og behandlingen som kan forebygges og bedres ved rehabiliteringstiltak. Brystkreftpasienter tilhører den gruppe kreftrammede som i stor grad har behov for og benytter rehabiliteringstilbud, men samtidig også har udekkede behov.

Innledningsvis i denne studien spesifiserte jeg fire problemstillinger som jeg anser som relevante når det gjelder diskusjonen om rehabilitering av brystkreftoverlevende. Tidligere i min litteraturstudie har jeg redegjort for vitenskapelige studier og annet kildemateriell som omhandler de problemstillinger jeg har pekt på. Nedenstående diskusjon er et resultat av en samlet vurdering av det forskningsmateriale som jeg har funnet i min litteraturstudie om dette emnet.

Den første problemstillingen som ble reist, dreide seg om følgende tema:

### 8.1 Behovet for rehabilitering av brystkreftoverlevende

Funn i litteraturen viser at brystkreftpasienter kan få fokale problemer relatert til lokal behandling, systemiske problemer relatert til behandling og psykososiale problemer som en konsekvens av diagnose og behandling. Disse funnene indikerer at det kan foreligge et behov for rehabilitering. Flere studier peker i retning av at det er en kombinasjon av diagnose, behandlingsmodalitet, sosiodemografiske bakgrunnsvariabler og den enkeltes mestringsstil som til sammen danner utgangspunktet for rehabiliteringsbehovet. Pasienter som får eller har fått kjemoterapi og eller stråleterapi har større behov for rehabilitering enn de som bare er behandlet med kirurgi. Kreftrelatert fatigue ser ut til å være blant de største utfordringene, og har vært fokus for flere studier. For de pasienter som får utført glandeltoilette og/eller mastektomi kan lymfødem, smerter og redusert funksjon i overekstremitet være en utfordring. Selv om overlevelsen er høy, er brystkreft en potensielt dødelig sykdom som hos noen kan føre til psykiske reaksjoner som er vanskelig å takle på egen hånd. Sykdommen og dens

følger rammer ikke bare den det gjelder, men også familien, partner og barn. Tilknytning til arbeidslivet og økonomiske forhold kan også endres som en konsekvens av senfølgene.

### **8.1.1 Udekkede rehabiliteringsbehov og medisinsk tradisjon**

I 2010 er det foretatt beregninger for rehabiliteringsbehovets størrelse av NCSI i England. I Norge har spørreskjemabaserte undersøkelser fått frem hvor stor andel av kreftoverleverne som etter egen vurdering har behov for de ulike undergrupper av rehabiliteringstjenester. Andelen pasienter som har udekkede behov for de ulike tjenester, avdekker at det er misforhold mellom det pasientene opplever at de har behov for og det tilbud som finnes i helsetjenesten. Det kan også bety at pasientene og eventuelt den behandlingsansvarlige lege ikke har den nødvendige kjennskap til de tilbudene som finnes. Inntil de siste årene er lite oppmerksomhet blitt rettet mot seneffekter av brystkreftbehandlingen fra helsetjenestens side (3). Det kan være mange grunner til det. Det primære mål er å helbrede pasienten. Derfor har oppfølgingsprogrammer hovedsakelig vært fokusert på å oppdage tilbakefall (21). Det kan sees som et paradigmeskifte (14) at fokus ikke lenger bare bør være overlevelse, men også hva slags liv pasienten overlever til. For noen kreftoverlevende blir livet etter kreftsykdommen som å leve et liv med kronisk sykdom. Erfaring fra andre medisinske områder som reumatologi, nevrologi og ortopedi tilsier at kroniske tilstander ofte bedres med rehabiliteringstiltak. Innenfor disse områdene synes det å være tradisjon for å henvise pasienter til rehabilitering. Den samme tradisjon ser ikke ut til å ha utviklet seg for brystkreft- eller andre kreftpasienter. Det er derfor avgjørende at de behandlingslinjer som nå tegnes nasjonalt og i våre helseregioner, inkluderer vurderinger av rehabiliteringsbehov ved ulike behandlingsfaser.

### **8.1.2 Rehabiliteringsintervensjoner, profylakse og overlevelse**

Noen senfølger kan forebygges eller bli mindre uttalte ved tidlige intervensjoner. Funn i litteraturen tyder på at det er mye å vinne ved tidlige intervensjoner overfor de pasientene som har behov for det. Sannsynligvis vil alle pasienter ha nytte av rådgivning. Det er grunn til å tro at den livsstil som kan forebygge kreft, også vil ha sekundærforebyggende effekt. Noen studier antyder at fysisk aktivitet kan bidra til økt overlevelse. Ballard-Barbash og medarbeidere (90) refererer i en oversiktsartikkel publisert i 2012 til konsistent evidens fra mange observasjonsstudier om at fysisk aktivitet er assosiert med redusert mortalitet både av

brystkreft og andre årsaker hos brystkreftoverlevende. Denne oversiktsartikkelen inkluderer også undersøkelse av effekt av fysisk aktivitet på biomarkører som kan være knyttet til de biologiske mekanismer som ligger under assosiasjonen mellom fysisk aktivitet og kreftprognose. RCTer som inkluderte endring av biomarkører i relasjon til fysisk aktivitet viser gunstige endringer av sirkulerende insulin, IGF-1 og IGF-1-bindende proteiner. Den første RCT på dette området ble publisert i 2009. Dette er fremtidsrettet forskning som antas å vekke stor interesse også i onkologiske fagmiljøer og som kan bidra til å sette fokus på rehabiliteringsintervensjoner. Det er mange ulike variabler å ta hensyn til i denne type studier og fremtidig forskning vil kunne bekrefte eller avkrefte disse funnene.

### **8.1.3 Ernæringsintervensjoner i behandling og rehabilitering**

Utover generelle råd om å spise sunt, mer frukt og grønt og grove kornprodukter, samt mindre rødt kjøtt, er det påfallende lite fokus på ernæring både innen onkologien og i rehabiliteringsmedisin. De siste årene har imidlertid et mer aktivt forhold til kosthold kommet inn i flere av rehabiliteringsprogrammene for kreftoverlevende. I Dagens Medisin nr 16/2013 (91) hevder indremedisiner F. Lindberg at onkologer bør advare sine pasienter mot sukker. Lindbergs synspunkter på kosthold er omstridt og har vært gjenstand for debatt det siste tiåret. Leder i Norsk onkologisk forening, A. Stensvold, innrømmer at de ikke er gode nok til å gi pasientene råd om kosthold, men de ønsker ikke å advare pasientene mot sukker spesielt. De vil følge de offisielle norske kostholdsråd. Denne type polemikk bevares best med entydige forskningsresultater. Resultater av fremtidig forskning omkring betydningen av insulin- og IGF-nivåer for overlevelse av brystkreft vil derfor være interessante.

Ernæring er et område som er lite studert som intervensjonsområde for brystkreft- og andre kreftoverlevende. De få studier som er gjort har fokusert mest på endringer i vekt som utfallsmål. En studie har vist redusert tilbakefallsfrekvens av lav-fett diett ved oppfølging etter 5 år (8). Økt forskningssamarbeid på tvers av spesialiteter og profesjoner med innlemmelse av forskere fra fagområdet klinisk ernæringsfysiologi vil være en måte å få mer kunnskap om dette viktige temaet på.

### **8.1.4 Brukermedvirkning**

I de senere år med økt tilgang på informasjon via internett kommer også brukermedvirkning i et annet lys enn tidligere. Mange pasienter skaffer seg kunnskap på egen hånd som passer mer



eller mindre godt inn i den skolemedisinske behandlingen. Det er opp til leger og annet helsepersonell å forholde seg til dette på en konstruktiv måte. Det kan være både enkelt og vanskelig. I eksempelet med å advare mot sukker i kosten kan man velge å holde fast ved det som allerede er dokumentert eller stille seg mer åpen for hva nyere forskning antyder. Skulle det vise seg å være slik at insulinnivået har betydning for overlevelse vil kostholdet ha stor betydning. Kunnskapsbasert praksis bygger på forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og brukerkunnskap. Man kan spørre seg om hvordan pasientens synspunkt skal inn i de ulike fasene i et behandlings- og rehabiliteringsforløp? I rehabilitering står pasientens synspunkt sentralt, og tiltakene er avhengige av pasientens motivasjon og medvirkning. Kosthold og fysisk aktivitet i behandlingsfasen av sykdommen er også avhengige av pasientens motivasjon og medvirkning, mens kirurgi, cytostatika- og strålebehandling krever samtykke, men ikke på samme måte aktiv medvirkning fra pasienten.

Schumacher konkluderer i sin masteroppgave om brukermedvirkning (92) med at brukermedvirkningen er ulik i de ulike fasene av behandlingsforløpet for kreftpasienter fra diagnose og primærbehandling til rehabilitering. Omkring diagnose og valg av kurativ behandling ønsker pasientene overveiende å følge legens råd og anser legen som eksperten som skal gjøre de riktige valgene for dem. Innen rehabilitering og palliativ behandling er aktiv deltagelse fra pasienten mer aktuell, og for rehabilitering helst nødvendig. Fysisk aktivitet og kosthold er en mellomposisjon som både behandling og rehabilitering, og pasientens aktive deltagelse er i høyeste grad nødvendig.

Likemannsarbeidet har lang tradisjon innen kreftomsorgen. Hatzler og medarbeidere (93) fant at pasientene fikk ulik type hjelp og informasjon fra andre erfarne pasienter og fra helsepersonell. Likemenn bidrar med personlig informasjon, erfaringer og dagliglivets utfordringer som helsepersonell ikke kan formidle. Helsepersonell er mer konsentrert om fakta om sykdommen, behandlingsmuligheter, forskningsbasert kunnskap og helsevesenet. Disse utfyller hverandre mer enn de kommer i konflikt med hverandre og erfarne pasienter opptrer i liten grad som amatørleger.

### **8.1.5 Demografiske faktorer**

Det er avgjørende å se pasientenes problemområder i relasjon til demografiske variabler (41) for å kunne planlegge fremtidige rehabiliteringstjenester. Alder, utdanningsnivå, sivilstatus,

tilknytning til arbeidslivet, sosioøkonomisk status og ansvar for barn er av betydning for rehabiliteringsbehovet.

Flere studier viser at de yngste pasientene har det største rehabiliteringsbehovet (31,34, 39, 40, 41, 42, 44, 45, 46, 94). Yngre personer er i en livsfase med større utfordringer og flere roller å ivareta. De opplever større tap, blir mer overveldet av å få diagnosen og har mer av livet foran seg med tilhørende forventinger. Kanskje forventer de mer av helsevesenet? På den annen side vil aldri i seg selv innebære større hensyntagen til alle aspekter av funksjon, komorbiditet og ernæring for å oppnå et godt helhetlig resultat og ikke bare overlevelse (47). Det er verd å merke seg at synspunktet om hensyntagen til funksjon, biologisk alder, bruk av verktøy for å fastlegge denne og implikasjoner for valg av primærbehandling og utkomme i form av funksjon og livskvalitet kommer fra det onkologiske fagmiljø, mens vurderingene angående stort rehabiliteringsbehov hos de yngste aldersgrupper er et brukerperspektiv.

### **8.1.6 Lav andel kreftoverlevende i rehabilitering**

Helsedirektoratets *Samdata Spesialisthelsetjenesten 2012* (95) viser at 3 % av primær og sekundær døgnrehabilitering i sykehus, 4 % av dag- og poliklinisk rehabilitering i sykehus og 3 % i de private rehabiliteringsinstitusjonene er kreftpasienter. Man kan ikke med sikkerhet si noe om i hvilken grad dette er uttrykk for dekning av behovene som pasientene har.

Rehabiliteringsfeltet domineres av pasienter med sykdommer i muskelskjelett-, sirkulasjons-, åndedrets- og neversystemet – det er disse sykdommene som har en etablert tradisjon innen rehabiliteringsfaget.

Pasienter med kreftdiagnose som rehabiliteres i spesialisthelsetjenesten utgjør en svært liten andel. I 2011 var 956 pasienter med kreftdiagnose av totalt 23894 pasienter innlagt i private rehabiliteringsinstitusjoner i Norge (96). Skal vi anta at NCSI i England (15) har rett i sine antagelser om at 5 % av kreftpasientene har behov for kompleks rehabilitering og at 25 % har behov for etterbehandling/rehabilitering i spesialisthelsetjenesten eller primærhelsetjenesten, vil det i Norge med 30.000 nye krefttilfeller per år henholdsvis tilsvare 1.500 og 7.500 per år. I tillegg kommer en ukjent andel av de 215.000 pasienter som lever etter å ha fått en kreftdiagnose, og som har utviklet senfølger som påvirker funksjon og livskvalitet. Ut fra disse betraktninger synes det å være et misforhold mellom tilbud/kunnskap om tilbud og behov, men tallene er absolutt usikre og bygger på antagelser.

Det er svært få kreftoverlevende som rehabiliteres ved Sunnaas sykehus. For 2-årsperioden 2011- 2012 ble 33 pasienter utskrevet fra 52 opphold med kreftdiagnose (hentet fra rapport i journalsystemet Dips, med mulig feilkilde at epikriseskriver har utelatt bidiagnose). Det kan skyldes at kreftoverlevende ikke har så omfattende funksjonsrelaterte problemer at det er grunnlag for henvisning til høyt spesialisert rehabilitering, men det kan også skyldes at de som behandler og kontrollerer kreftpasienter ikke er klar over de tilbud som finnes – og ikke tenker i de baner fordi det ikke er tradisjon for henvisning til rehabilitering på samme måte som innen ortopedi, nevrologi, traume- og slagbehandling.

### **8.1.7 Lite oppmerksomhet rettet mot kreftoverlevende i rehabiliteringsfeltet**

Det er tegn som tyder på at rehabiliteringsfeltet har vært lite opptatt av kreftoverlevende. Fagråd i rehabilitering i Helse Sør-Øst utga i 2009 en rapport med innspill til regional strategi for rehabilitering (76).

I rapporten presenteres befolkningens behov for rehabilitering gjennom de medisinske fagområder. Kreftpasienter nevnes ikke blant de aktuelle medisinske fagområder. Hjernesvulster, intraspinal svulster og perifere tumorer med skade av perifere nerver nevnes i en parentes under skader og sykdommer i nervesystemet. Pasienter som har gjennomgått kreftbehandling og har behov for medisinsk oppfølging og opptrening nevnes kun i en kortfattet oppsummering av pasientgruppene på de private rehabiliteringsinstitusjonene.

Det er mulig at leger og andre yrkesgrupper innefor rehabiliteringsfaget selv må utvide fagets horisont ved å innlemme nye pasientgrupper blant dem som tradisjonelt får rehabilitering, og gjennom det, få gode registerdata. Utfordringen må også adresseres til onkologer og allmennleger som får pasientene til kontroll, og som i den anledning bør tenke over følgende når utfordringer, bivirkninger og seneffekter presenteres: ”Har pasienten behov for rehabilitering?”

Heller ikke URT-rapporten; Utvikling av rehabiliteringstjenesten i Helse Øst 2006 (97) nevner fagområdet kreft.

Det ble opprettet 14 arbeidsgrupper med inndeling etter diagnosesystemet ICD-10 (International classification of disease). Ingen arbeidsgruppe for kreftsykdommer ble

opprettet. Det ble utarbeidet mulige behandlingsskjeder for pasienter med diagnoser som gir grunnlag for et rehabiliteringsbehov: hjerneslag, traumatisk hjerneskade, skader forårsaket av anoxi og subaraknoidalblødninger, ryggmargskade, hjertesykdommer, lungesykdommer, kroniske smertetilstander, reumatiske sykdommer og artrose, multitraumer, tilstander etter elektiv ortopedi, perifere karsykdommer og amputasjoner, MS, CP, Parkinsons sykdom, epilepsi, nevromuskulære tilstander og alvorlige brannskader.

Dette illustrerer etter min oppfatning manglende oppmerksomhet i rehabiliteringsfagmiljøet overfor en stor gruppe pasienter med rehabiliteringsbehov som burde være godt kjent også i 2006 og 2009 da disse rapportene ble skrevet.

### **8.1.8 Helsetjenestens fremtidige engasjement i rehabilitering av kreftoverleverne**

Kreftoverleverne har en rekke bivirkninger og senskader som kan forebygges og reduseres ved rehabiliteringstiltak. Etter min vurdering bør både klinikere, forskere og helsemyndigheter i større grad prioritere dette fagområdet i årene som kommer. Store gevinster kan oppnås ved et samarbeide mellom fagmiljøene onkologi, rehabilitering og klinisk ernæring. De regionale fagråd for kreft og rehabilitering må hver for seg sørge for at fokus settes og opprettholdes overfor gruppen kreftoverleverne. Rehabiliteringstilbud til denne pasientgruppen må inn i bestillerdokumentene til helseforetakene og i anbudsspesifikasjonene til de private rehabiliteringsinstitusjonene. Nettverk for kompetansespredning om rehabiliteringsbehov for kreftoverleverne samt virksomme rehabiliteringsintervensjoner må opprettes og vedlikeholdes slik at helsepersonell i spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten får den kompetanse som trengs for å møte behovene hos denne pasientgruppen. Kommunene har gjennom samhandlingsreformen fått et større ansvar en tidligere, spesielt innen området rehabilitering som også skal omfatte kreftoverleverne i alle aldersgrupper. Systematisk vurdering av rehabiliteringsbehovet på gitte tidspunkter i behandlingsforløpet må inn i behandlingslinjene når disse utarbeides nasjonalt, regionalt og i det enkelte helseforetak. Fastlegene må ha det på sin agenda når den videre kontroll av pasientene overføres til primærhelsetjenesten.

Den andre problemstillingen i den studien har følgende fokus:

## 8.2 Vurdering av behovet for rehabilitering av brystkreftoverlevende

Det synes å være behov for en systematisk vurdering av behovet for rehabilitering for denne pasientgruppen. En måte å foreta en slik vurdering er å bruke screeningverktøy eller sjekklister. Dallundskalaen er utarbeidet på grunnlag av Memorial Sloan-Kettering Cancer Center Distress Thermometer og tilpasset denne pasientgruppen i Danmark. Man kan derfor anta at den også vil kunne passe godt i Norge. En pilotstudie med bruk av Dallundskalaen vil kunne være et første skritt på veien til å ta et screeningverktøy i bruk i Norge for å sikre at de pasienter som har det største behovet for rehabilitering faktisk også får tilbudet. Sjekklister er kjent fra flybransjen og er nå også tatt i bruk for å fremme trygg kirurgi og i behandling og rehabilitering av slagpasienter. En studie blant allmennleger i Bergen viste at kvaliteten på henvisningene til spesialisthelsetjenesten ble bedre ved hjelp av elektroniske sjekklister (98). Utarbeidelse av en slik sjekklister i fagmiljøene støttes av arbeidsgruppen nedsatt av Fagråd for kreft (14) hvor det listes opp tidligere beskrevne behovs- og innsatsområder. I henhold til min vurdering av de funn som er gjort i denne litteraturstudien, vil jeg anbefale at demografiske data også er med i sjekklister. Studiene viser at det er størst behov hos de yngste og spesielle forhold å ta hensyn til hos de aller eldste, samt at de som bor alene og har ansvar for barn også har større behov enn andre. Dedikerte fagfolk og fokus på dette tema fra Fagråd for kreft og Fagråd for rehabilitering er avgjørende for å komme videre med dette viktige utviklingsarbeidet. Arbeidsutvalget i Norsk Bryst Cancer Gruppe bør få hovedansvaret for at sjekklister for vurdering av rehabiliteringsbehov for brystkreftpasienter utarbeides eventuelt med assistanse fra representanter fra Fagråd for rehabilitering. Klinikere kan allerede ta i bruk Dallundskalaen.

Kombinert modell med å innlemme fysioterapeut i vurderingen av pasientene på gitte tidspunkt i pasientforløpet er etter min oppfatning en god modell. Jeg vil derfor oppfordre ledere ved kreftavdelinger til å innføre preoperativ vurdering ved fysioterapeut for alle brystkreftpasienter.

Med CGS screeningverktøy for de eldste pasientene som beskrives av Ballucci og Fosså (47) bringes et nytt aspekt ved screeningverktøy inn. Dette er også et hjelpemiddel for å gi riktig primærbehandling. Med økt levealder og aktiv behandling av alvorlig sykdom i høy alder er metoder for fastsettelse av biologisk alder av uvurderlig betydning. Toleransen for

bivirkninger av behandlingen er generelt mindre hos de aller eldste og forskjellen mellom individer på samme alder er større enn hos yngre. Her ser man at et holistisk perspektiv har kommet inn i behandlingen. Det er ikke bare overlevelse som har fokus, men også det funksjonelle resultat for pasienten med muligheter for et aktivt liv bevart.

Videre utvikling av screeningverktøy og sjekklister for vurdering av rehabiliteringsbehov bør også prioriteres i forskningsprosjekter. Forskningsenheter er tilknyttet flere av de avdelinger, klinikker og institusjoner som i dag tilbyr rehabilitering av kreftpasienter. Det vil være naturlig å adressere denne type forskning dit. Rehabiliteringsfaget har tradisjon for bruk og utvikling av ulike typer vurderingsskalaer. Dallundsenteret i Danmark er et godt eksempel.

Den tredje problemstilling jeg har pekt på, er følgende:

### **8.3 Modeller for rehabilitering av brystkreftoverlevende**

Hensiktsmessige modeller og programmer for rehabilitering av brystkreftoverlevende er, etter min oppfatning, viktige virkemidler når det gjelder rehabiliteringen av brystkreftoverlevende.

Utover den prospektive overvåkningsmodellen fra USA, forslag om bruk av sjekklister og screeningverktøy og beskrivelser og anbefalinger om rehabiliteringsprogrammets innhold har jeg ikke funnet noe i litteraturen som tar for seg diagnostikk, behandling, oppfølging og rehabilitering som helhet. Det er et uttalt mål fra helsemyndighetene i Norge at det skal være forutsigbarhet i behandlingsforløpene. Med dette som utgangspunkt, mener jeg at det bør utarbeides spesifikke mål for rehabilitering for brystkreftoverlevende både i det onkologiske miljø og i rehabiliteringsfagmiljøene og at disse målene implementeres i nasjonale retningslinjer. Retningslinjene må inneholde det vi har av kunnskapsbaserte rehabiliteringstiltak. Etter min vurdering virker det naturlig at hovedansvaret for en slik tilnærming legges til Fagrådene for kreft og rehabilitering.

Fra et prioriteringssynspunkt kan man også spørre om hvor grensen går for hva helsetjenesten skal tilby, og hva den enkelte pasient må besørge selv. Å introdusere flere helseprofesjoner i behandlingsforløpene og henvise flere pasienter til rehabilitering kan innebære økt ressursforbruk med mindre det foretas en allokering fra andre områder. På den annen side vil

samfunnet og enkeltpersoner tape i form av redusert livskvalitet og i sosial og yrkesmessig deltagelse i samfunnet.

En norsk studie (99) fant at deltagerne i et institusjonsbasert rehabiliteringsprogram hadde stor overvekt av høyt utdannede kreftoverlevende med høyere fysisk aktivitetsnivå enn normalbefolkningen. Det var stor overvekt av kvinner, over halvparten av deltagerne hadde brystkreft. Av de som ikke fullførte programmet, var det signifikant flere med lav utdanning og laveste nivå av fatigue. Av dette kan følgende nye spørsmål reises: Er programmene best tilrettelagt for kvinner med høy utdanning og høy motivasjon for fysisk aktivitet? Er behovene godt nok vurdert hos deltagerne før programstart? Rehabilitering krever egeninnsats fra pasienten. Kanskje er det lettest å adressere slike programmer overfor grupper som er i stand til å gripe budskapet og som tenker: "Hva kan jeg gjøre for å oppnå bedre resultat?" En signifikant høyere andel av de som ikke fullførte var uføretrygdede eller på atferingspenger. Det siste står i motsetning til det som tidligere er referert om at det er et større behov for rehabilitering blant de som ikke hadde tilknytning til arbeidslivet.

Noen sykehusområder og kommuner har i den senere tid opprettet kreftkoordinatorfunksjon. Kreftkoordinatoren skal gi råd og veiledning til pasienter og pårørende gjennom å være synlig og tilgjengelig for alle kreftrammede gjennom hele pasientforløpet. Kreftkoordinator skal sørge for gode rutiner og informasjon og at funksjonen blir kjent og brukt både av de som rammes av kreft, av samarbeidspartnerne i kommune, spesialisthelsetjeneste, pasientforeninger, frivillige og likemenn.

Den prospektive oppfølgingsmodellen med vurdering av rehabiliteringsbehov på gitte tidspunkter i pasientforløpet er en god modell og kan settes inn på konkrete punkter i behandlingslinjene for brystkreft nasjonalt, regionalt og i helseforetakene. Av ressursmessige årsaker er det lite realistisk å få til en slik vurdering ved fysioterapeut flere ganger i forløpet for alle pasienter. Jeg vil som et minimum oppfordre ledere ved kreftavdelinger til å innføre preoperativ vurdering ved fysioterapeut for alle brystkreftpasienter, og å foreta behovsvurdering for rehabilitering ved senere tidspunkter i forløpet ved hjelp av Dallundskalaen og/eller sjekklister når sjekklister for formålet er utarbeidet.

Den fjerde og siste problemstillingen i denne litteraturstudien dreier seg om følgende tema:

## 8.4 Dokumentasjon for de ulike rehabiliteringstiltak

Når det gjelder dokumentasjon for de ulike rehabiliteringstiltak, er mangel på evidensbaserte rehabiliteringstiltak for mange av følgetilstandene etter brystkreftbehandling en utfordring. Prioritet og oppmerksomhet bør, slik jeg vurderer dette spørsmålet, rettes mot utvikling av forskningsprogrammer som kan bidra til utvikling og testing av effektive programmer med intervensjoner som brystkreftoverlevende har nytte av. Det ville være en stor gevinst om forskningen innen de ulike områder i større grad kunne enes om en mer nøyaktig spesifisering av de tiltak som skal undersøkes og valg av utfallsmål slik at det blir mulig å foreta metaanalyser av flere studier.

Det er ikke gjort funn i litteraturen som viser at brystkreftpasienter ikke har nytte av rehabiliteringsintervensjoner eller at intervensjonene har negativ effekt.

RCTer er gullstandard for å oppnå evidens på høyt nivå, men er ikke alltid egnet til å gi svar på alle slags spørsmål. Andre alternativer kan være studier av klinisk praksis med innsamling av prospektive og retrospektive data uten å gripe inn i den naturlige rehabiliteringsprosess.

Brystkreftregistre finnes i mange land, men disse inneholder stort sett data angående overlevelse og medisinsk behandling og ikke data som dekker funksjon, livskvalitet og andre rehabiliteringsområder. En god ide ville være å innlemme de nevnte data som mangler for å få et mer helhetlig bilde av kreftpasientgruppene på samme måte som Norsk ryggmargskaderegister.

Norsk ryggmargskaderegister (NorSCIR) ble godkjent som nasjonalt kvalitetsregister av Helse – og omsorgsdepartementet i 2012 (100).

”NorSCIR skal sikre kvalitet på behandling, rehabilitering og oppfølging av personer med skader i ryggmargen. Gjennom registrering av kvalitetsvariabler vil registeret legge grunnlag for forskning og evaluering av ryggmargsskadeomsorgen i Norge. Registeret har følgende formål:

- Sikre kvalitet på helsetilbudet til personer med skade i ryggmargen
- Legge grunnlag for evaluering og forskning på tvers av regionale, nasjonale og internasjonale grenser



- Sørge for regelmessig rapportering av kvalitetsdata/indikatorer til interesseorganisasjoner, helsemyndigheter og foretak
- Sikre jevnlig oppfølging av egne kvalitetsindikatorer

Sunnaas sykehus har i år opprettet et register som samler data fra pasienter som kommer til primærrehabilitering for fremtidig forskning. På samme måte kan det samles data fra kreftoverlevere som rehabiliteres. Det vil være i tråd med Nasjonal strategi for kreftområdet 2006-2011 hvor det heter: ”Det skal etableres nasjonale medisinske kvalitetsregistre innenfor alle viktige medisinske fagområder, herunder for kreftområdet” (101).

Helse Nord har hatt kreftrehabilitering som satsningsområde siden 2008 (102). Det er gjennomført regionale tverrfaglige kompetanseprogrammer, og det er opprettet regionalt fagnettverk for rehabilitering er opprettet samt ambulante team med økt fokus på pasienter med behov for rehabilitering. Fra Helse Nord påpekes det at kunnskap om kreftoverlevernes helse og mulige seneffekter er lite integrert i klinisk praksis og at det er et misforhold mellom den økende interessen for seneffekter i internasjonal forskning og de nasjonale ressurser som stilles til disposisjon for å håndtere disse utfordringene.

Regional kompetansetjeneste rehabilitering HSØ som er opprettet i 2013 og lagt til Sunnaas sykehus HF, inkluderer området kreftrehabilitering. Regional kompetansetjeneste Rehabilitering har følgende oppgaver:

- Formidle kunnskap og erfaringer innen rehabilitering;
- Etablere og drifte faglige nettverk;
- Initiere fagutvikling;
- Være pådriver for rehabiliteringsforskning.

Tre fagnettverk er valgt ut som satsningsområder:

- Rehabilitering ved lungesykdommer;
- Rehabilitering etter kreftsykdommer;
- Rehabilitering etter ervervet hjerneskade.

Det er spesielt pekt på behov for fagutvikling innen:

- Bruk av måleverktøy;
- Kvalitetsindikatorer;
- Funksjonsvurderinger;
- Kunnskapsformidling.

Med dette vil rehabilitering av kreftoverlevende forhåpentligvis få en forankring i rehabiliteringsfagmiljøet og en god prosess med bedre tiltak rettet mot kreftoverlevende på alle nivåer er i gang.

Nasjonalt kreftstrategi for 2013-2017 (103) fastslår at det er en nasjonal målsetting at kreftpasienter skal få et styrket tilbud om rehabilitering, og at det skal legges til rette for at rehabilitering er integrert i forløpet for kreftpasienter.

Det er en utfordring å etablere strukturer som gjør det mulig å tilpasse tjenestene til den enkeltes behov. Estimaterne over hvor mange som trenger kreftrehabilitering, er usikre. I de refererte studier gis det et visst bilde av hva slags rehabilitering pasientene har behov for, men det trengs flere studier for å finne rehabiliteringsprogrammets optimale innhold og lengde, og om de skal være institusjonsbaserte, polikliniske eller en kombinasjon. Det er få arbeidere som kan si noe om når i forløpet rehabilitering bør finne sted, men det er visse holdepunkter for at rehabilitering skal starte så tidlig som mulig og at perioden etter avsluttet kurativ behandling er spesielt sårbar. Helsemyndighetene må sørge for at denne type forskning også gis prioritet. For å unngå at det er tilfeldigheter som avgjør henvisninger til rehabilitering, som den enkelte leges kunnskap om rehabiliteringstilbud, er det avgjørende at vurdering av behov for rehabilitering legges inn i behandlingslinjen for brystkreft på spesifiserte tidspunkter. Det er etter min mening, naturlig at regionale og lokale helseforetak, som har ansvaret for å utvikle behandlingslinjer, tar et hovedansvar for at screeningverktøy og sjekklister benyttes og videreutvikles. Teamet som er tilknyttet behandlingen av brystkreftpasienter er allerede tverrfaglig, men kan med fordel utvides med en rehabiliteringskyndig person slik at hele pasienten ivaretas, et oppdrag som kan rettetes mot ledere av kreftklinikker.

Myndighetene må sørge for at Nasjonal kreftstrategi omsettes til praksis ved å iverksette bestillinger til helseforetakene og de private institusjonene som tilbyr rehabiliteringstjenester til kreftpasienter. I tillegg til å prioritere midler til forskning på effektive rehabiliteringstiltak må det også satses på utvikling av organisatoriske modeller som ivaretar pasientenes behov på en god måte.

## 8.5 Metodologiske forhold

Utvalget av artiklene fra søket er gjort på grunnlag av relevans for mine forskningsspørsmål i tittel og sammendrag. Svakheten i denne metoden ligger i min subjektive vurdering av relevans. Det er også muligheter for at jeg har mistet informasjon ved at valg av søkeord ikke har truffet godt nok. Resultatet av mitt søk i PubMed og CINAHL ble 45 artikler som ble lagt til grunn for denne litteraturstudien hvorav fem var oversiktsartikler. Disse oversiktsartiklene har fått større plass i gjennomgangen av resultatene enn originalstudier. For å økte troverdighet og pålitelighet i funnene ble søket utvidet med et pyramidesøk i Helsebiblioteket. Søket i Helsebiblioteket førte bare til funn av systematiske oversikter for effekter av rehabiliteringstiltak. Jeg har også gjort et skjønnsmessig utvalg ut fra relevans til tema av artikler fra andre artiklers referanselister. Her kan jeg ha oversett viktig informasjon ved å velge ut noen fremfor andre. Kunnskapsoppsummeringer, medisinske metodevurderinger, rapporter og andre offentlige utredninger er funnet via nettsidene til Helsedirektoratet, Kunnskapssenteret, Helsebiblioteket, Kreftregisteret og helseforetakene. Denne utvelgelsen er også skjønnsmessig etter relevans for tema. Jeg har likevel vurdert det slik at det er grunn til å legge stor vekt på funn i den norske kunnskapsoppsummeringen fra 2009 og den danske MTV fra 2010. Der hvor det foreligger studier som er tatt med til tross for få deltagende pasienter, lav svarprosent, manglende kontrollgrupper svakt definerte tiltak og resultatmål, er dette søkt kommentert som usikkerhet knyttet til resultatet.

Mitt valg av tema ligger innenfor et relativt ungt forskningsområde og omfatter stor bredde i problemstillinger og utfallsmål. Tema ligger i krysningspunktet mellom onkologi og rehabilitering og utgjør ikke så langt kjerneområder for noen av fagfeltene. Dette er en utfordring i seg selv i søken etter troverdige og pålitelige kilder å bygge videre på.

Artiklene i min litteraturstudie består av artikler som bare omhandler brystkreftpasienter og dels artikler som også angår pasienter med andre kreftdiagnoser. For de fleste av sistnevnte

artikler er brystkreftpasienter den største gruppen. Brystkreftpasienter med nonmetastatisk sykdom synes godt egnet til å studere rehabiliteringsbehov hos kreftoverlevende generelt. Det er en stor gruppe pasienter med høy langtidsoverlevelse. Sykdommen rammer personer over et stort aldersspenn med unntak av barn og ungdom. Mange brystkreftpasienter får langvarig behandling og mange ulike behandlingsmodaliteter benyttes. Brystkreftpasienter opplever bivirkninger og senfølger innen fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle domener. Brystkreftmodellen er ikke egnet til å si noe om spesifikke problemer knyttet til den enkelte diagnose som svelg- og talevansker hos pasienter med kreftdiagnoser i hals og munnhule og problemstillinger knyttet til det å være mann. Som resultatene av denne litteraturstudien viser, er mange av de utfordringer kreftoverlevende møter som kan bedres eller forebygges med rehabiliteringstiltak ikke diagnosespesifikke, men knyttet til sosiodemografiske forhold, generelle effekter av behandlingsmodalitet og til psykiske og sosiale følger av å få en potensielt livstruende sykdom.

## 9 Konklusjon

Nasjonal kreftstrategi for 2013-2017 fastslår at det er en nasjonal målsetting at kreftpasienter skal få et styrket tilbud om rehabilitering, og at det skal legges til rette for at rehabilitering er integrert i forløpet for kreftpasienter.

Det er en utfordring å etablere strukturer som gjør det mulig å tilpasse tjenestene til den enkeltes behov. Estimaterne over hvor mange som trenger kreftrehabilitering, er usikre. De refererte studier gir et visst bilde av hva slags rehabilitering pasientene har behov for, men det trengs flere studier for å finne rehabiliteringsprogrammets optimale innhold og lengde, om de skal være institusjonsbaserte, polikliniske eller en kombinasjon. Fysisk aktivitet er den enkeltintervensjon som har vært gjenstand for flest studier og flere gunstige effekter er dokumentert. Ernæring er et viktig område for kreftoverleveres livskvalitet og funksjonsnivå, men synes å være underprioritert i behandling, rehabilitering og forskning for denne pasientgruppen. Det er få arbeidere som kan si noe om når i forløpet rehabilitering bør finne sted, men det er visse holdepunkter for at rehabilitering skal starte så tidlig som mulig og at perioden etter avsluttet kurativ behandling er spesielt sårbar.

Hovedutfordringen ligger i å sette rehabilitering på kartet overfor de klinikere som behandler kreftpasienter. Vurdering av rehabiliteringsbehov må inn på bestemte punkter i behandlingsforløpet for de aller fleste kreftdiagnoser. Det er en oppgave for nasjonale myndigheter, de regionale helseforetakene og alle sykehusene som behandler kreftpasienter å sørge for at dette blir gjort. Faglige nettverks- og møteplasser for forskere og klinikere på tvers av medisinske spesialiteter og profesjoner må opprettes for å fremme forskning og klinisk utprøving av metoder for vurdering av rehabiliteringsbehov, innhold og varighet av rehabiliteringsprogrammene og effekter av de ulike tiltak. Et godt eksempel på at denne type tiltak fører frem er den gode utviklingen innen palliativ medisin de senere år.

# Litteraturliste

1. Norsk akkreditering: [http://www.akkreditert.no/no/Om\\_oss/Hva\\_er\\_akkreditering/](http://www.akkreditert.no/no/Om_oss/Hva_er_akkreditering/) (19.10.2013).
2. Juvet LK, Elvsaa I-KØ, Leivseth G, Anker G, Bertheussen GF, Falkmer U, Fors EA, Lundgren S, Oldervoll LM, Thune I, Norderhaug IN. Rehabilitation of breast cancer patients. Rapport fra Kunnskapscenteret No2-2009. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten,2009.
3. Ewertz M, Jensen AB. Late effects of breast cancer treatment and potentials for rehabilitation. *Acta Oncologica*. 2011;50:187-193.
4. Dalton SO, Hansen HP, Johansen C, Malick-Høegh S, Mikkelsen TB, Olsen J, møller K, Rix BA. Rehabilitering etter brystkreft, tyk- og endetarmskreft og prostatakreft – en medicinsk teknologivurdering. København: Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering, 2010 Medicinsk Teknologivurdering-puljeprojekter 2010; 10(3).
5. Gjerset GM. Rehabilitation in cancer survivors – with focus on physical activity. Doktoravhandling. Oslo: Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo, 2012.
6. Cancer Registry of Norway. Cancer in Norway 2011 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Oslo: Cancer Registry of Norway, 2013.
7. Fosså SD, Loge JH, Dahl AA (red). *Kreftoverlevende*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS, 2009:15-30.
8. Egan MY, McEwen S, Sikora L, Chasen M, Fitch M, Eldred S. Rehabilitation following cancer treatment. *Disability and Rehabilitation*. 2013; publisert på nett: <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.3109/09638288.2013.774441>.
9. Wikipedia [http://no.wikipedia.org/wiki/Kunnskapsbasert\\_praksis](http://no.wikipedia.org/wiki/Kunnskapsbasert_praksis)
10. Vandvik Po, Eiring Ø. Foretaksprosjektet: Mot kunnskapsbasert praksis i spesialisthelsetjenesten. Rapport nr. 16-2011. Kunnskapscenteret 2011. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2011.
11. Aschehaug og Gyldendals Store norske leksikon. <http://snl.no/psykoedukativ> (19.10.2013).
12. Meld. St. 21(1998-99), Ansvar og meistring. Forskrift om rehabilitering og habilitering.
13. Thorsen T, Gjerset GM, Loge JH, Kiesrud CE, Skovlund E, Fløtten T, Fosså SD. Cancer patients' need for rehabilitation services. *Acta Oncologica* 2011;50:212-222.
14. Nystad R, Loge JH, Tveten K m.fl. helhetlig handlingsplan for kreftområdet. Rapport fra arbeidsgruppe nedsatt av Fagråd for kreft i Helse Sør-Øst. Oslo: 2010. <http://www.helse-sorost.no/fagfolk/planverk/fagråd/kreft/Documents/Rapport%20Kreftbehandling%20i%20Helse%20S%C3%B8r-%C3%98st.pdf> (05.09.13).
15. Rehabiliteringstilbudet til pasienter med kreft. Kartlegging og anbefalinger. Helsedirektoratet. Rapport IS-1976. Oslo: Helsedirektoratet 2012
16. Kreftforeningen: <https://kreftforeningen.no/om-kreftforeningen/> (02.10.2013).

17. Montebellosenteret: <http://www.montebello-senteret.no/index.php/om-montebellosenteret> (01.10.2013).
18. Regionale koordinerende enheter: <http://www.helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/habilitering-rehabilitering/koordinerende-enhet/Sider/default.aspx> (02.10.2013).
19. Strand BH, Tverdal A, Claussen B, Zahl P-H. Is birth history the key to highly educated women's higher breast cancer mortality? A follow-up study of 500.000 women aged 35-54. *Int.J.Cancer* 2005;117:1002-1006.
20. Braaten T, Weiderpass E, Kumle M, Adami H-O, Lund E. Education and risk of breast cancer in the Norwegian-Swedish women's lifestyle and health cohort study. *Int.J.Cancer* 2004;110:579-583.
21. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft Oslo: Helsedirektoratet, 2012.
22. Ganz PA. Current issues in cancer rehabilitation. *Cancer*. Feb 1 1990;65(3 Suppl):742-751.
23. ICF, Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse. Helsedirektoratet Oslo: 2003;ISBN 82-7846-204-6.
24. Fisher M.I., Howell D. The Power of Empowerment: An ICF-Based model to Improve Self-Efficacy and Upper Extremity Function of Survivors of Breast Cancer. *Rehabil Oncol.*2010;28:19-25.
25. Khan F, Amatya B, Ng L, Demetrios M, Pallant JF. Relevance and completeness of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) comprehensive breast cancer core set: the patient perspective in an Australian community cohort. *Journal of rehabilitation medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*. 2012;44:570-580.
26. Ferrell BR, Grant MM, Funk BM, Otis-Green SA, Garcia NJ. Quality of life in breast cancer survivors: implications for developing support services. *Oncology Nursing Forum*. Jun 1998;25:887-895.
27. Faanes E, Nestande KF, Øverli B. *Kreftrehabilitering – et kunnskapsgrunnlag* Oslo: 2008 Kreftforeningen: <https://kreftforeningen.no/om-kreftforeningen/> (01.10.2013).
28. Fialka-Moser V, Crevenna R, Korpan M, Quittan M. Cancer rehabilitation: particularly with aspects on physical impairments. *Journal of Rehabilitation Medicine: official journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*. Jul 2003;35:153-162.
29. Schmitz KH, Cappola AR, Stricker CT, Sweeney C, Norman SA. The intersection of cancer and aging: establishing the need for breast cancer rehabilitation. *Cancer epidemiology, biomarkers & prevention: a publication of the American Association for Cancer Research, cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*. May 2007;16:866-872.
30. Ganz PA, Coscarelli A, Fred C, Kahn B, Polinsky ML, Petersen L. Breast cancer survivors: psychosocial concerns and quality of life. *Breast Cancer Research and Treatment*. 1996;38:183-199.

31. Miedema B, Easley J. Barriers to rehabilitative care for young breast cancer survivors: a qualitative understanding. *Supportive Care in Cancer*. Jun 2012;20:1193-1201.
32. Roelen CA, Koopmans PC, Groothoff JW, van der Klink JJ, Bultmann U. Sickness absence and full return to work after cancer: 2-year follow-up of register data for different cancer sites. *Psychooncology*. 2011;20:1001-1006.
33. Fløtten T, Torp S, Kavli H, Nielsen R, Syse J, Grønningsæter AB, Gustavsen K. Kreftrammedes levekår. Om arbeid, økonomi, rehabilitering og sosial støtte. Oslo: Fafo-rapport 2008;47 ISSN 0801-6143.
34. Nielsen RA. Kreftpasienters behov, bruk og vurdering av rehabiliteringstilbudet. Oslo: Fafo-notat 2011:04 ISSN 0804-5135.
35. Eaker S, Wigertz A, Lambert PC, Bergkvist L, Ahlgren J, Lambe M. Breast cancer, sickness absence, income and marital status. A study on life situation 1 year prior diagnosis compared to 3 and 5 years after diagnosis. *PloS one*. 2011;6:e18040.
36. Fantoni SQ, Peugniez C, Duhamel A, Skrzypczak J, Frimat P, Leroyer A. Factors related to return to work by women with breast cancer in northern France. *Journal of Occupational Rehabilitation*. 2010;20:49-58.
37. Gudbergsson SB, Fossa SD, Borgeraas E, Dahl AA. A comparative study of living conditions in cancer patients who have returned to work after curative treatment. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. Oct 2006;14:1020-1029.
38. Torp S, Nielsen RA, Fosså SD, Gudbergsson SB, Dahl AA. Change in employment status of 5-year cancer survivors. *European Journal of Public Health*. 2012;23(1):116-122.
39. Pauwels EE, Charlier C, De Bourdeaudhuij I, Lechner L, Van Hoof E. Care needs after primary breast cancer treatment. Survivors' associated sociodemographic and medical characteristics. *Psychooncology*. 2013;22:125-132.
40. Knobf MT, Ferrucci LM, Cartmel B, et al. Needs assessment of cancer survivors in Connecticut. *Journal of Cancer Survivorship* 2012;6:1-10.
41. von Heymann-Horan AB, Dalton SO, Dziekanska A, et al. Unmet needs of women with breast cancer during and after primary treatment: a prospective study in Denmark. *Acta Oncologica*. 2013;52:382-390.
42. Veloso AG, Sperling C, Holm LV, helseid et al. Unmet needs in cancer rehabilitation during the early cancer trajectory—a nationwide patient survey. *Acta Oncologica* 2013;52(2):372-381.
43. Hansen DG, Larsen PV, Holm LV, Rottmann N, Bergholdt SH, Sondergaard J. Association between unmet needs and quality of life of cancer patients: a population-based study. *Acta Oncologica*. 2013;52:391-399.
44. Holm LV, Hansen DG, Johansen C, et al. Participation in cancer rehabilitation and unmet needs: a population-based cohort study. *Supportive Care in Cancer*. 2012;20:2913-2924.
45. Easley J, Miedema B. Rehabilitation After Breast Cancer: Recommendations from Young Survivors. *Rehabilitation Nursing*. 2012;37:163-170.



46. Elmir R, Jackson D, Beale B, Schmied V. Against all odds: Australian women's experiences of recovery from breast cancer. *Journal of Clinical Nursing*. 2010;19:2531-2538.
47. Balducci L, Fosså SD. Rehabilitation of older cancer patients. *Acta Oncologica* 2013; 52:233-238.
48. Fakta om kreft - forekomst og dødelighet. Oslo: Folkehelseinstituttet. <http://www.fhi.no/artikler/?id=70807> Oppdatert 15.03.2013, 15:44.
49. Bertheussen GF, Kaas S, Hokstad A, Sandmæl JA, Helbostad JL, Salvesen Ø, Oldervoll LM. Feasibility and changes in symptoms and functioning following inpatient cancer rehabilitation. *Acta Oncol*. 2012;51:1070-1080.
50. Rønning M, Oldervoll L, Hjelper mennesker til økt livskvalitet. *Kreftsykepleie* 2012;4.
51. Fagrapport: Status, utviklingstrekk og utfordringer på kreftområdet. Helsedirektoratets innspill til nasjonal strategi på kreftområdet. 2013-2017. Oslo: Helsedirektoratet, 2013.
52. Gerber LH, Stout NL, Schmitz KH, Stricker CT. Integrating a Prospective Surveillance Model for Rehabilitation into Breast Cancer Survivorship Care. *Cancer* 2012; 118(8suppl):2201-6.
53. Stout NL, Binkley JM, Schmitz KH, et al. A Prospective Surveillance Model for Rehabilitation for Women With Breast Cancer. *Cancer*. 2012;118(8 Suppl):2191-2200.
54. Schmitz KH, Stout NL, Andrews K, Binkley JM, Smith RA. Prospective Evaluation of Physical Rehabilitation Needs in Breast Cancer Survivors: a Call to Action. *Cancer*. 2012;118(8 Suppl):2187-2190.
55. McNeely ML, Binkley JM, Pusic AL, Campbell KL, Gabram S, Soballe PW. A Prospective Model of Care for Breast Cancer Rehabilitation: Postoperative and Postreconstructive Issues. *Cancer*. 2012;118(8 Suppl):2226-2236.
56. Hayes SC, Johansson K, Stout NL, et al. Upper-body Morbidity After Breast Cancer: Incidence and Evidence for Evaluation, Prevention, and Management Within a Prospective Surveillance Model of Care. *Cancer*. 2012;118(8 Suppl):2237-2249.
57. Binkley JM, Harris SR, Levangie PK, et al. Patient Perspectives on Breast Cancer Treatment Side Effects and the Prospective Surveillance Model for Physical Rehabilitation for Women With Breast Cancer. *Cancer*. 2012;118(8 Suppl):2207-2216.
58. Schag CA, Ganz PA, Polinsky ML, Fred C, Hirji K, Petersen L. Characteristics of Women at Risk for Psychosocial Distress in the Year After Breast Cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 1993;11:783-793.
59. Kahn F, Amataya B, Ng L, Demetrios M, Zhang NY, Turner-Stokes L. Multidisciplinary rehabilitation for follow-up of woman treated for breast cancer. Review. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012, Issue 12 Art. No.: CD009553. DOI: 10.1002/14651858.CD009553.pub2.

60. Knobf MT, Thompson AS, Fennie K, Erdos D. The Effect of a Community-Based Exercise Intervention on Symptoms and Quality of Life. *Cancer Nursing*. 2013; publisert på nett: DOI:10.1097/NCC.0b013e318288d40e.
61. Ganz PA, Day R, Ware JE, Redmond C, Fisher B. Base-Line Quality-of-life Assessment in the National Surgical Adjuvant Breast and Bowel Project Breast Cancer Prevention Trial. *Journal of the National Cancer Institute* 1995;87:1372-1382.
62. Stranton AL, Bernaards CA, Ganz PA. The BCPT Symptom Scales; A measure of Physical Symptoms for Women Diagnosed with or at Risk for Breast Cancer. *Journal of the national cancer Institute* 2005;97:448-456.
63. Kjerken I, Kvien TK, Dagfinnrud H. Funksjonsvurdering og evaluering ved rehabilitering. *Tidsskr. Nor. Legeforen*. 2007;127:598-599.
64. Befort CA, Klemp JR, Austin HL, et al. Outcomes of a Weight Loss Intervention among Rural Breast Cancer Survivors. *Breast Cancer Research and Treatment*. 2012;132:631-639.
65. Dallund:  
<http://www.cancer.dk/dallund/ophold+paa+dallund/Det+faar+du+paa+dallund/> (02.10.2013).
66. Røros rehabiliteringssenter: [http://www.lhl.no/roros-rehabilitering/vaart\\_tilbud/kreftrehabilitering/](http://www.lhl.no/roros-rehabilitering/vaart_tilbud/kreftrehabilitering/) (02.10.2013).
67. Fismen K, Osland J, Fismen BL, Martinsen EW, Hjort P, Iversen OE et al. Rehabilitering av kvinner med brystkreft. *Tidsskr. Nor. Legeforen*. 2000;120:2749-2754.
68. Fismen K, Stanghelle JK. Rehabilitering av kvinner med brystkreft; 5 års oppfølging. *Tidsskr. Nor. Legeforen*. 2007;127:1207-1209.
69. Haugland Rehabiliteringssenter: <http://www.rkhr.no/wp-content/uploads/2009/04/brystkreftark-rev-feb2009.pdf> (03.10.2013).
70. Sykehuset Vestfold, Kysthospitalet i Stavern:  
<http://www.siv.no/pasient/behandlinger/rehabilitering/rehabiliteringstilbud/kreftsykdommer/Sider/brystkreft-gruppeopphold-etter-behandling.aspx> (03.10.2013).
71. Guddal MH, Poliklinisk dagrehabilitering for kreftpasienter – ”Raskere Tilbake”. Rapport fra Avdeling for klinisk service, Kreft-, kirurgi- og transplantasjonsklinikken, Oslo: Oslo Universitetssykehus, 2013. <http://www.oslo-universitetssykehus.no/pasient/behandlinger/Sider/poliklinisk%20dagrehabilitering%20for%20kreftpasienter%20.aspx> (08.08.13)
72. Oslo universitetssykehus (OUS) dagrehabilitering <http://www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Pasient/Behandlingstilbud/Brystuke-33.pdf> (03.10.2013).
73. Vardesenter: [http://www.vardesenteret.no/no/samtaler\\_kurs\\_og\\_grupper/](http://www.vardesenteret.no/no/samtaler_kurs_og_grupper/) (03.10.2013).
74. Markes M, Brockow T, Resch KL. Exercise for women receiving adjuvant therapy for breast cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2006, Issue 4. Art. NO.: CD005001. DOI: 10.1002/14651858.CD005001.pub2.

75. Puertz TW, Herrig MP. Differential effects of exercise on cancer-related fatigue during and following treatment: a meta-analysis. *Am.J. Prev.Med.* 2012;43:1-24.
76. Regionalt fagråd i rehabilitering. Innspill til Helse Sør-Øst i forbindelse med utarbeidelse av regional strategi for rehabilitering. Oslo: 2009. <http://www.helse-sorost.no/fagfolk/planverk/fagrad/rehabilitering/Sider/side.aspx> (29.09.2013).
77. Harris SR, Schmitz KH, Campbell KL, McNeely ML. Clinical Practice Guidelines for Breast Cancer Rehabilitation: Syntheses of Guideline Recommendations and Qualitative Appraisals. *Cancer.* 2012;118(8 Suppl):2312-2324.
78. Mishra SI, Scherer RW, Geigle PM, Berlanstein DR, Topaloglu O, Gotay CC, Snyder C. E. Exercise interventions on health-related quality of life for cancer survivors. *Cochrane Database Systematic Reviews* 2012, Issue 8. Art. No.: CD007566. DOI: 10.1002/14651858.CD007566
79. Fong DY, Ho JW, Hui BP et al. Physical activity for cancer survivors: meta-analysis of randomised controlled trials. *BMJ* 2013;344:e70. doi:10.1136/bmj.e70
80. Ingram C, Courneya KS, Kingston D. The effects of exercise on body weight and composition in breast cancer survivors: an integrative systematic review. *Oncol. Nurs.Forum* 2006;33:937-947.
81. McNeely ML, Campbell KL, Rowe BH et al. Effects of exercise on breast cancer patients and survivors: A systematic review and meta-analysis. *CMAJ* 2006;175:34-41.
82. Mutrie N, Campbell A, Barry S, et al. Five-year follow-up of participants in a randomised controlled trial showing benefits from exercise for breast cancer survivors during adjuvant treatment. Are there lasting effects? *Journal of Cancer Survivorship*: 2012;6:420-430.
83. Courneya KS, Friedenreich CM, Reid RD, et al. Predictors of follow-up exercise behavior 6 months after a randomized trial of exercise training during breast cancer chemotherapy. *Breast Cancer Research and Treatment* 2009;114:179-187.
84. Schwartz AL. Exercise and Weight Gain in Breast Cancer Patients Receiving Chemotherapy. *Cancer Practice* 2000;8:231-37.
85. Schmitz KH, Ahmed RL, Hannan PJ, Yee D. Safety and efficacy of weight training in recent breast cancer survivors to alter body composition, insulin, and insulin-like growth factor axis proteins. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention.* 2005;14:1672-1680.
86. Hayes SC, Spence RR, Galvao DA, Newton RU. Australian Association for Exercise and Sport Science position stand: Optimising cancer outcomes through exercise. *Journal of Science and Medicine in Sport.* 2009;12:428-434.
87. Schneider CM, Hsieh CC, Sprod LK, Carter SD, Hayward R. Effects of Supervised Exercise Training on Cardiopulmonary Function and Fatigue in Breast Cancer Survivors During and After Treatment. *Cancer.* 2007;110:918-925.
88. Brunt J, Sebastian CM, Meterissian S, Physical activity and breast cancer survivorship, evidence-based recommendations. *Am.J Lifestyle Med* 2012; 6:224-240.

89. Smith KH, Courneya KS, Matthews C et al. American College of Sports Medicine Roundtable on Exercise Guidelines for cancer Survivors. *Med Sci sports Exerc* 2010;42:1409-26.
90. Ballard-Barbash R, Friedenreich CM, Courneya KS, Siddiqi SM, Mctiernan A, Alfano CM. Physical Activity, Biomarkers, and Disease Outcomes in Cancer Survivors: A Systematic Review. *J Natl Cancer Inst* 2012;104:815-840.
91. Bordvik M. Heftig debatt om kreft og sukker. *Dagens Medisin* 26.09.2013: 16.
92. Schumacher A. Brukernes erfaringer, utgjør de noen forskjell? Masteroppgave i helseadministrasjon. Avd. for helseledelse og helseøkonomi. Institutt for helse og samfunn. Det medisinske fakultet. Universitetet i Oslo, 2010.
93. Hartzler A, Pratt W. Managing the personal side of health: how patient expertise differs from the expertise of clinicians. *Journal of Medical Internet Research*. 2011;13:e62. doi: 10.2196/jmir.1728
94. Bloom JR, Stewart SL, D'Onofrio CN, Luce J, Banks PJ. Addressing the needs of young breast cancer survivors at the 5 year milestone: can a short-term, low intensity intervention produce change? *Journal of Cancer Survivorship* 2008;2:190-204.
95. Samdata spesialisthelsetjenesten 2012. Oslo: Helsedirektoratet, 2013.
96. Rehabilitering i spesialisthelsetjenesten 2011. Oslo: Helsedirektoratet, 2013.
97. URT-rapporten Helse Øst. Utvikling av rehabiliteringstjenesten. <http://www.sunnaas.no/aktuelt/rapporter/Documents/Sluttrapport%20URT%20pdf.pdf> (04.10.2013).
98. Ingard Løge. Elektronisk sjekklister gir bedre henvisninger. *Dagens medisin* 26.09.2013: 16
99. Oldervoll LM, Bertheussen GF, Reidunsdatter R, Sandmæl JA. What characterizes the cancer survivors that are referred to an inpatient rehabilitation program? [http://www.lhl.no/Global/KLINIKKENE/Rorosklinikken/Dokumenter/Fag\\_og\\_forskning/2012%20Oldervoll%20Attendance\\_compliance\\_Copenhagen\\_2012.pdf](http://www.lhl.no/Global/KLINIKKENE/Rorosklinikken/Dokumenter/Fag_og_forskning/2012%20Oldervoll%20Attendance_compliance_Copenhagen_2012.pdf) (02.09.2013).
100. Norsk ryggmargsskaderegister. <http://www.kvalitetsregistre.no/helse-midt-norge/norsk-ryggmargsskaderegister-norscir-article723-128.html> (01.10.2013).
101. Regional kreftplan Helse Midt-Norge RHF 2011-2020. <https://ekstranett.helse-midt.no/1001/Sakspapirer/sak%2049-12%20vedlegg%201%20H%C3%B8ringsdokument%20Regional%20kreftplan%20Helse%20Midt-Norge%20RHF%202011-2020.pdf>
102. Regional kreftplan Helse Nord RHF 2014-2021. <https://ekstranett.helse-midt.no/1001/Sakspapirer/sak%2049-12%20vedlegg%201%20H%C3%B8ringsdokument%20Regional%20kreftplan%20Helse%20Midt-Norge%20RHF%202011-2020.pdf>
103. Sammen mot kreft, Nasjonal kreftstrategi 2013-2017. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2013.

# Vedlegg

## 1. CARES-SF

**CARES-SF**  
**CAncer Rehabilitation Evaluation System**  
**Short Form**

Developed  
by  
Anne Coscarelli, Ph.D.  
and  
Richard L. Heinrich, M.D.

Copyright © CARES Consultants, 1988

**CARES-SF**  
**Cancer Rehabilitation Evaluation System**  
**Short Form**

Patient Information							
Name: _____							
Date: _____							
Age: _____							
Sex:    M    F							
Type of Cancer: _____							
Date of Diagnosis: _____							
Instructions							
<p>Below is a list of Problem Statements that describe situations and experiences of individuals who have or have had cancer. Read each statement and circle the number that best describes <b>HOW MUCH EACH STATEMENT APPLIES TO YOU</b> during the <b>PAST MONTH, INCLUDING TODAY</b>. Some sections will not apply to you. Please skip these sections and proceed to the next one as directed. For any problem statement that you rate between 1 and 4, indicate whether this is a problem with which you would like help by circling <i>Y</i> for <i>yes</i> or <i>N</i> for <i>no</i>.</p>							
Example							
<p><b>How much does it apply to you?</b></p>	<table style="margin: auto; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="padding: 2px 5px;"><i>Not at all</i></td> <td style="padding: 2px 5px;"><i>A little</i></td> <td style="padding: 2px 5px;"><i>A fair amount</i></td> <td style="padding: 2px 5px;"><i>Much</i></td> <td style="padding: 2px 5px;"><i>Very much</i></td> <td style="padding: 2px 5px; border-left: 1px solid black;"><b>Do you want help?</b></td> </tr> </table>	<i>Not at all</i>	<i>A little</i>	<i>A fair amount</i>	<i>Much</i>	<i>Very much</i>	<b>Do you want help?</b>
<i>Not at all</i>	<i>A little</i>	<i>A fair amount</i>	<i>Much</i>	<i>Very much</i>	<b>Do you want help?</b>		
1. I have difficulty walking .....	<table style="margin: auto; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="padding: 0 5px;">0</td> <td style="padding: 0 5px;">①</td> <td style="padding: 0 5px;">2</td> <td style="padding: 0 5px;">3</td> <td style="padding: 0 5px;">4</td> <td style="padding: 0 5px; border-left: 1px solid black;">Y (N)</td> </tr> </table>	0	①	2	3	4	Y (N)
0	①	2	3	4	Y (N)		
2. I find that food tastes bad .....	<table style="margin: auto; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="padding: 0 5px;">0</td> <td style="padding: 0 5px;">1</td> <td style="padding: 0 5px;">2</td> <td style="padding: 0 5px;">3</td> <td style="padding: 0 5px;">④</td> <td style="padding: 0 5px; border-left: 1px solid black;">(Y) N</td> </tr> </table>	0	1	2	3	④	(Y) N
0	1	2	3	④	(Y) N		

© CARES Consultants, 2566 Overland Ave, Suite 780, Los Angeles, California 90064

How much does it apply to you?	Not at all	A little	A fair amount	Much	Very much	Do you want help?
1. I have difficulty bending or lifting .....	0	1	2	3	4	Y N
2. I do not have the energy I used to .....	0	1	2	3	4	Y N
3. I have difficulty doing household chores .....	0	1	2	3	4	Y N
4. I have difficulty bathing, brushing my teeth, or grooming myself .....	0	1	2	3	4	Y N
5. I have difficulty planning activities because of the cancer or its treatments.....	0	1	2	3	4	Y N
6. I cannot gain weight .....	0	1	2	3	4	Y N
7. I find food unappealing .....	0	1	2	3	4	Y N
8. I find that cancer or its treatments interfere with my ability to work .....	0	1	2	3	4	Y N
9. I frequently have pain .....	0	1	2	3	4	Y N
10. I find that my clothes do not fit .....	0	1	2	3	4	Y N
11. I find that doctors don't explain what they are doing to me .....	0	1	2	3	4	Y N
12. I have difficulty asking doctors questions .....	0	1	2	3	4	Y N
13. I have difficulty understanding what the doctors tell me about the cancer or its treatments.....	0	1	2	3	4	Y N
14. I would like to have more control over what the doctors do to me .....	0	1	2	3	4	Y N
15. I am uncomfortable with the changes in my body .....	0	1	2	3	4	Y N
16. I frequently feel anxious .....	0	1	2	3	4	Y N
17. I have difficulty sleeping .....	0	1	2	3	4	Y N
18. I have difficulty concentrating .....	0	1	2	3	4	Y N
19. I have difficulty asking friends or relatives to do things for me .....	0	1	2	3	4	Y N
20. I have difficulty telling my friends or relatives about the cancer .....	0	1	2	3	4	Y N

How much does it apply to you?	Not at all A little A fair amount Much Very much	Do you want help?
21. I find that my friends or relatives tell me I'm looking well when I'm not.....0 1 2 3 4		Y N
22. I find that my friends or relatives do not visit often enough .....0 1 2 3 4		Y N
23. I find that friends or relatives have difficulty talking with me about my illness .....0 1 2 3 4		Y N
24. I become nervous when I am waiting to see the doctor .....0 1 2 3 4		Y N
25. I become nervous when I get my blood drawn .....0 1 2 3 4		Y N
26. I worry about whether the cancer is progressing .....0 1 2 3 4		Y N
27. I worry about not being able to care for myself .....0 1 2 3 4		Y N
28. I do not feel sexually attractive .....0 1 2 3 4		Y N
29. I am not interested in having sex .....0 1 2 3 4		Y N
30. I sometimes don't follow my doctor's instructions .....0 1 2 3 4		Y N
31. I have financial problems .....0 1 2 3 4		Y N
32. I have insurance problems .....0 1 2 3 4		Y N
33. I have difficulty with transportation to and from my medical appointments and/or other places .....0 1 2 3 4		Y N
34. I am gaining too much weight .....0 1 2 3 4		Y N
35. I have frequent episodes of diarrhea .....0 1 2 3 4		Y N
36. I have times when I do not have control of my bladder .....0 1 2 3 4		Y N
<b>Do you have children?</b>		
<b>Yes No</b>		
<i>If No, skip to next section.</i>		
37. I have difficulty helping my children cope with my illness .....0 1 2 3 4		Y N



How much does it apply to you?		Not at all	A little	A fair amount	Much	Very much	Do you want help?
Are you working or have you been employed during the last month?		Yes		No			
<i>If No, skip to next section.</i>							
38.	I have difficulty talking to the people who work with me about the cancer .....	0	1	2	3	4	Y N
39.	I have difficulty asking for time off from work for medical treatments ....	0	1	2	3	4	Y N
40.	I am worried about being fired .....	0	1	2	3	4	Y N
Did you look for work during the past month?		Yes		No			
<i>If No, skip to next section.</i>							
41.	I have difficulty finding a new job since I have had cancer .....	0	1	2	3	4	Y N
Have you attempted sexual intercourse since your cancer diagnosis?		Yes		No			
<i>If No, skip to next section.</i>							
42.	I find that the frequency of sexual intercourse has decreased .....	0	1	2	3	4	Y N
Are you married or in a significant relationship?		Yes		No			
<i>If No, skip to next section.</i>							
43.	My partner and I have difficulty talking about our feelings .....	0	1	2	3	4	Y N
44.	My partner and I have difficulty talking about wills and financial arrangements .....	0	1	2	3	4	Y N
45.	I do not feel like embracing, kissing, or caressing my partner .....	0	1	2	3	4	Y N
46.	My partner and I are not getting along as well as we usually do .....	0	1	2	3	4	Y N
47.	My partner spends too much time taking care of me .....	0	1	2	3	4	Y N

How much does it apply to you?		Not at all	A little	A fair amount	Much	Very much	Do you want help?
48.	I have difficulty asking my partner to take care of me .....	0	1	2	3	4	Y N
Are you single and not in a significant relationship?		Yes		No			
<i>If No, skip to next section.</i>							
49.	I have difficulty initiating contact with potential dates .....	0	1	2	3	4	Y N
50.	I have difficulty telling a date about the cancer or its treatments .....	0	1	2	3	4	Y N
Have you had chemotherapy treatments in the last month?		Yes		No			
<i>If No, skip to next section.</i>							
51.	I become nervous when I get chemotherapy .....	0	1	2	3	4	Y N
52.	I become nauseated during and/or before chemotherapy .....	0	1	2	3	4	Y N
53.	I feel nauseated after I receive chemotherapy .....	0	1	2	3	4	Y N
54.	I vomit after chemotherapy .....	0	1	2	3	4	Y N
55.	I have other side effects after chemotherapy .....	0	1	2	3	4	Y N
Have you had radiation therapy treatments in the last month?		Yes		No			
<i>If No, skip to next section.</i>							
56.	I get nervous when I get radiation treatments .....	0	1	2	3	4	Y N
57.	I feel nauseous or vomit after my radiation treatments .....	0	1	2	3	4	Y N
Do you have an ostomy?		Yes		No			
<i>If No, skip to next section.</i>							
58.	I have problems with ostomy care and maintenance .....	0	1	2	3	4	Y N

How much does it apply to you?		Not at all A little A fair amount Much Very much	Do you want help?
Do you have a prosthesis? <i>If No, skip to next section.</i>		Yes No	
59.	I have difficulty with my prosthetic device (artificial limb, breast prosthesis, etc.) .....0 1 2 3 4		Y N
<p>Please list any additional cancer or treatment-related problems that may not have been addressed:</p> <p>A. _____</p> <p>B. _____</p> <p>C. _____</p> <p>D. _____</p> <p>E. _____</p>			

## 2. Dallundskalaen

Rehabiliteringscenter Dallund Uge	 Kræftens Bekæmpelse
--------------------------------------	--

<b>REHABILITERINGSMÅLING: Er du på vej?</b>	<b>UDFYLD &amp; RETURNÉR</b>
---	------------------------------

Navn:	CPR-nummer:
-------	-------------

**1. Sæt kryds på målestokken**  
*Hvor tæt er du på – eller hvor langt er du fra – at leve det liv, du vil og kan efter din kræftsygdom?*

MÅL	
<input type="checkbox"/>	Mål nået
Meget tæt på	
<input type="checkbox"/>	1
<input type="checkbox"/>	2
Tæt på	
<input type="checkbox"/>	3
<input type="checkbox"/>	4
<input type="checkbox"/>	5 i syne
<input type="checkbox"/>	6
<input type="checkbox"/>	7
Langt fra	
<input type="checkbox"/>	8
<input type="checkbox"/>	9
Uendeligt langt fra	
<input type="checkbox"/>	Ingen mål / ved ikke

**2. Hvis du kender nogle af de problemer, der forhindrer dig i at nå dine mål, så angiv hvilke områder der er tale om.**

Sæt så mange krydser som nødvendigt.

### Praktiske problemer

- Bolig
- Kost
- Pension
- Fritid
- Transport
- Børnepasning
- Offentlige myndigheder
- Økonomi
- Andre praktiske problemer
- Har du brug for hjælp?

### Arbejds- / skoleproblemer

- Arbejdsopgaver
- Arbejdstid
- Arbejdsomfang
- Ledelse
- Kolleger
- Egne forventninger
- Andre arbejds-/skoleproblemer
- Har du brug for hjælp?

### Familieproblemer

- Samlever
- Børn
- Andre familieproblemer
- Har du brug for hjælp?

### Psykkiske problemer

- Bekymret
- Bedrøvet
- Uden håb
- Alene / ensom med problemerne
- Deprimeret
- Nervøs
- Stresset
- Angst
- Andre følelsesmæssige problemer
- Har du brug for hjælp?

### Fysiske problemer

- Kvalme
- Hovedpine
- Svimmelhed / balance
- Træthed
- Søvn
- Hukommelse / koncentration
- Nedsat bevægelighed
- Nedsat muskelkraft
- Muskel- eller ledsmerter
- Vægttab eller vægtøgning
- Tænder
- Spise / drikke
- Forstoppelse / diaré
- Problemer med arvæv
- Problemer med syn / hørelse
- Problemer med hjertet
- Problemer med vejtrækning
- Problemer med vandladning
- Problemer med huden
- Problemer med håret
- Stikken & prikken i fingre / tæer
- Hævede arme / ben
- Lymfødem
- Feber
- Hedeture
- Tørre slimhinder
- Seksuelle problemer
- Nedsat sexlyst
- Andre fysiske problemer
- Har du brug for hjælp?

### Åndelige / religiøse bekymringer

- I forhold til Gud
- I forhold til tro
- I forhold til moral
- I forhold til skyld
- I forhold til eksistens
- Andre bekymringer
- Har du brug for hjælp?