

10 års forskning og udvikling på RehabiliteringsCenter Dallund



10 års forskning og udvikling på RehabiliteringsCenter Dallund

Udgiver

Kræftens Bekæmpelse
Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Redaktion

Bo Andreassen Rix
Patientstøtte & Lokal Indsats

Forfattere

Del I

Lisbeth Bøjlerhauge
Susanne Juul
Tina Broby Mikkelsen
RehabiliteringsCenter Dallund

Del II

Susanne Oksbjerg Dalton
Christoffer Johansen
Randi Karlsen
Trille Kjær
*Afdeling for Psykosocial Kræftforskning,
Institut for Epidemiologisk Kræftforskning*

Foto

Tomas Bertelsen

Layout

Gitte Thruue Djurslev
Patientstøtte & Lokal Indsats

Tryk

Zeuner Grafisk as
August 2011

Forord

RehabiliteringsCenter Dallund blev startet af Kræftens Bekæmpelse i september 2001 og var på det tidspunkt en skelsættende nytænkning i Danmark i forhold til at sætte fokus på livet efter kræft. Dallund skulle sætte rehabilitering efter kræft på dagsordenen i Danmark og hjælpe kræftpatienter tilbage til hverdagen. Men ambitionen var også at måle effekten af rehabilitering. Derfor blev Afdeling for Psykosocial Kræftforskning ansvarlig for et stort forskningsprojekt på Dallund, FOCARE, som har publiceret ca. 30 artikler om mange forskellige aspekter af rehabilitering efter kræft.

Siden 2001 har mere en 6000 kræftpatienter været på rehabiliteringsophold på Dallund. 96 pct. af deltagerne på Dallund er tilfredse eller meget tilfredse med opholdet. Deltagerne på Dallund oplever, at de får livsmod og tro på fremtiden. På Dallund føler deltagerne sig set, hørt og forstået af det tværfaglige personale, og de oplever miljøet som trygt og åbent. Deltagerne oplever også, at de får redskaber til at komme videre og får nye handlemuligheder.

Forskningen på Dallund har vist, at kræftpatienter har et stort behov for rehabilitering, og at næsten alle kræftpatienter har problemer og senfølger, efter at behandlingen er afsluttet. De videnskabelige undersøgelser på Dallund har også undersøgt en række forhold, der har betydning for, hvordan kræftpatienter oplever deres problemer og livskvalitet. Forskningen har ikke kunnet vise, at det oprindelige rehabiliteringsprogram på Dallund medfører en målbar forbedring af kursisternes sundhedsadfærd, livskvalitet eller velbefindende. Der er derfor behov for en fortsat videreudvikling af rehabiliteringsprogrammet på Dallund og mere viden om, hvordan et rehabiliteringsprogram bedst kan planlægges for forskellige patientgrupper.

Dallund har været et vigtigt skridt på vejen mod at sætte rehabilitering efter kræft på dagsordenen i Danmark. Et stort antal fagpersoner fra kommuner og hospitaler har været på kursusophold på Dallund og har bragt erfaringerne ind i egen praksis i kommuner og på sygehuse. Vigtigheden af rehabilitering efter kræft er blevet kendt i de faglige miljøer og er kommet på den politiske dagsorden i Kræftplan III. Denne rapport samler op på 10 års erfaringer og forskning på Dallund og belyser dermed mange vigtige aspekter af rehabilitering efter kræft. De mange deltagere på Dallund skal i særlig grad takkes for, at de med deres deltagelse i mange projekter har bidraget til ny viden.

Det er glædeligt at et flertal i folketinget har tilkendegivet at Dallund gennem en finanslovsbevilling fra 2012 bliver et permanent tilbud til danske kræftpatienter. Dermed bliver det muligt fortsat at udvikle de tilbud om rehabilitering, som kræftpatienter har så stort behov for.

Leif Vestergaard Pedersen
*Administrerende direktør
Kræftens Bekæmpelse*

Susanne Juul
*Centerchef
Rehabiliteringscenter Dallund*

Indhold

Forord	3
Del I – RehabiliteringsCenter Dallund	6
Det tværfaglige team	7
Dallunds definition af rehabilitering og formål med kursusophold	7
Henvisning til Dallund	8
Visitationsprocedure	9
Baggrund for aktiviteterne	9
Målrettet rehabilitering til den enkelte patient eller patientgruppe	9
Dallundskalaen	10
Indhold af rehabiliteringsopholdet	11
Erfaringsopsamling på Dallund	11
Geografisk fordeling	12
Diagnosefordeling	12
Alderssammensætning på deltagere	13
Data vedrørende brugerperspektiv og brugertilfredshed	14
Deltagernes oplevelse og tilfredshed	15
Deltagerne har mindre brug for hjælp tre måneder efter opholdet	15
Deltagernes oplevelse af afklaring, livsmod og handlemuligheder	16
Deltagerne oplever større erkendelse og afklaring	16
Deltagerne oplever højere grad af livsglæde, håb og tro på fremtiden	16
Deltagerne oplever større råderum og flere handlemuligheder	17
Deltagerne oplever, at de får hjælp til en bedre funktion både fysisk, psykisk og socialt	17
Dallund inspirerer til at opnå et bedre fysisk funktionsniveau	17
Dallund inspirerer til et bedre psykisk funktionsniveau	18
Dallund inspirerer til et bedre socialt funktionsniveau	18
Dallund inspirerer til et bedre arbejdsmæssigt funktionsniveau	18
Mange oplever et stort udbytte, også efter tre måneder	19
Vidensdeling	19
Afslutning	20
Referencer	21
Publikationer og rapporter	21

Indhold

Del II – FOCARE	27
Rapport over forskningsresultaterne i projektet FOCARE	27
1. Liste over publikationer	28
2. Resumé	31
3. Baggrund for FOCARE	32
4. Metode	32
4.1 Lodtrækningsundersøgelse nr. 1	32
4.2 Lodtrækningsundersøgelse nr. 2	34
4.3 Forløbsundersøgelsen	34
4.4 De humanistisk/samfundsvidenskabelige undersøgelser	36
5. Forskningsresultater	37
5.1 Resultaterne af lodtrækningsundersøgelserne	37
5.2 Resultaterne af forløbsundersøgelsen	38
5.3 Resultaterne af de humanistisk/samfundsvidenskabelige undersøgelser	45
5.4 Andre videnskabelige artikler, der er udført med FOCARE midler	49
5.5 Anden forskning, der er udført på Dallund uden FOCARE midler	52
6. Afslutning	53
Bilag 1	55



Del I

RehabiliteringsCenter Dallund

RehabiliteringsCenter Dallund drives af Kræftens Bekæmpelse, der har lejet sig ind på Dallund Slot i Søndersø på Fyn. Centret startede i september 2001 som et femårigt forskningsprojekt med det formål at indsamle viden og dokumentation om de fysiske, psykiske, sociale og arbejdsmæssige følger af en kræftsygdom samt behandlingen og effekten af integreret rehabilitering i patientforløbet.

I det følgende, Del I, beskrives aktiviteterne på Dallund og data, der belyser brugerperspektivet og brugertilfredsheden på Dallund. Senere i denne rapport, i Del II, beskrives resultaterne fra forskningsprojektet FOCARE, der blev gennemført i perioden 2002-2008 for at belyse kræftpatienters rehabiliteringsbehov og effekten af rehabilitering.



Alle amter undtagen Århus og Frederiksborg havde aftaler med centeret og henviste deltagere til ophold. Disse aftaler blev videreført af regionerne fra 2007. I forbindelse med kommunalreformen i 2007 blev der ændret i opgavedeling. Rehabilitering bliver herefter primært en kommunal opgave. Som en konsekvens af dette henviser kun Region Nordjylland til Dallund i 2011. Amterne/regionerne har betalt ca. 50 pct. af udgifterne til hvert ophold, resten betales af Kræftens Bekæmpelse.

Dallund er det første og eneste sted i landet, hvor kræftpatienter tilbydes et rehabiliteringsophold af en uges varighed i samvær med andre kræftpatienter fra hele landet. Der er i rehabiliteringsindsatsen fokus på psykosocial støtte, fysisk aktivitet, at komme tilbage i arbejde og ikke mindst at kunne mestre at komme tilbage til hverdagslivet.

Rehabiliteringsopholdet er et internat på seks dage, og 20 personer kan deltage hver uge. Fra september 2001 og indtil 31. december 2010 har næsten 6100 deltagere været igennem et rehabiliteringsophold.

Dallund har spillet en central rolle i forhold til opsamling og formidling af viden og medvirket til, at rehabilitering er kommet på den kræftpolitiske dagsorden.

Det tværfaglige team

Det tværfaglige team består af et fastansat personale og af fast tilknyttede konsulenter, der typisk er på Dallund ½-1 dag om ugen.

Fastansatte	Tilknyttede konsulenter
<ul style="list-style-type: none"> • Sygeplejersker • Fysioterapeuter • Socialrådgiver • Videnskabelig medarbejder • Rengøring • Køkken • Administration 	<ul style="list-style-type: none"> • Læge* • Diætist • Sexolog • Psykolog • Præst • Massører • Kunstterapeut

* Fra 2001 til og med 2008 var der fastansat en læge

Kombinationen af de forskellige kompetencer styrker den faglige kvalitet og fastholder helhedsperspektivet på deltagerne. Problemerne ses fra mange vinkler, og dermed findes der ofte en løsning på selv den vanskeligste udfordring. Der er lagt vægt på, at deltagerne føler sig velkomne fra starten, og alle personalegrupper er fælles om opgaven.

I ugens løb er der tid og rum til, at deltagerne kan lære hinanden at kende. Ud over de mere strukturerede forløb er der lagt vægt på, at rammerne indbyder til samvær og erfaringsudveksling.

Dallunds definition af rehabilitering og formål med kursusophold

Dallunds definition af rehabilitering tager afsæt i Hvidbogens definition fra 2004.

Rehabilitering på Dallund er tidsbegrænsede, planlagte og fremadrettede processer med klare, dynamiske mål og virkemidler, hvor flere parter samarbejder om at give bedst mulig hjælp til deltagerens egen aktive indsats for derigennem at opnå optimal funktions- og mestringsevne, både fysisk, psykisk og socialt. Formålet med kursusophold på Dallund er, at deltageren udvikler en højere grad af erkendelse og afklaring af egen situation, livsglæde, håb og tro på fremtiden og mening i livet.

Målet er, at deltageren, i sine givne livsbetingelser, i højere grad kommer til at opleve sig som herre over sin egen situation med øget råderum og flere handlemuligheder, således at deltageren i sin rehabilitering kan opnå det bedst mulige funktionsniveau fysisk, psykisk og socialt.

Der lægges vægt på, at forløbet er tilpasset den enkelte deltagers behov. Dallund søger at skabe et rummeligt miljø, hvor der er åbenhed og tryghed, så deltageren kan føle sig set, hørt og forstået. Inden for den fastlagte pædagogiske ramme søges dette opfyldt gennem en række forskellige aktiviteter, der foregår i plenum, grupper og individuelt:

- vidensdeling
- støttende og udviklende samtaler med fagpersoner
- fysisk aktivitet, afspænding og massage
- erfaringsudveksling med ligestillede
- samvær med et personale, der har stor erfaring og kompetence, og som lægger vægt på at være personligt til stede i mødet med deltageren
- kulturelle oplevelser
- arbejde med kunstneriske udtryksformer
- sunde og spændende måltider
- kreativt hobbyværksted
- udarbejdelse af en individuel og fremadrettet handleplan.

Dallund ønsker at opsamle den nyeste viden på området og at samarbejde med andre institutioner i ind og udland. Dallunds erfaring og viden søges dokumenteret og publiceret gennem blandt andet forskning.

Henvisning til Dallund

Dallund tilbyder tværfaglig koordineret kræftrehabilitering til personer, der er færdigbehandlet for kræft, og som har en forventet livslængde på mere end ½ år.

Kræftpatienter, der kan henvises:

- Patienten skal have behov for rehabilitering. Ud fra en faglig vurdering skal patienten kunne opnå en væsentlig bedring, således at patienten kan leve et aktivt liv efter rehabiliteringsopholdet.
- Patienten skal have afsluttet primærbehandling eller recidivbehandling med i.v. kemoterapi eller strålebehandling – eller være i kontinuerlig behandling med p.o. kemoterapi eller hormonbehandling.
- Patienten skal kunne deltage aktivt i centrets aktiviteter, der omfatter oplæg i plenum, gruppediskussioner, individuel vejledning og en vis fysisk aktivitet.
- Patienten skal være indforstået med at bidrage til centrets forskningsprojekter med oplysninger om behov og erfaringer.

Følgende patientgrupper kan ikke henvises:

- Patienter med et aktuelt behandlingsbehov for i.v. kemoterapi eller strålebehandling.
- Patienter, der er indlagt på sygehus umiddelbart før opholdet på Dallund (ingen direkte overflytning).
- Patienter, der ikke er selvhjulpne eller ikke kan klare en vis fysisk aktivitet (der er trapper på Dallund) eller følge et simpelt fysisk genoptræningsprogram.
- Patienter, der ikke taler/forstår dansk.
- Patienter, der udelukkende har behov for rekreation, pleje, palliation eller ophold på hospice /er i livets sidste fase.
- Patienter, der tidligere har været på RehabiliteringsCenter Dallund.

Visitationsprocedure

1. Visitation til Dallund sker via behandlende afdeling eller egen læge. Hvis den kræft-ramte bor i et amt/region, der har en aftale med Dallund, skal henvisningerne sendes til en visitator i amtet/regionen. Når visitatoren har underskrevet henvisningen bliver den sendt til Dallund. Stort set alle henviste har fået et ophold på Dallund.
2. Fra 2002 til 2008 indgik Århus amt og Frederiksborg amt i et forskningsprojekt, FO-CARE, med det formål at evaluere en eventuel effekt af opholdet på Dallund. Projektet var et lodtrækningsforsøg, dvs. at halvdelen af de kræft-ramte, der ønskede at deltage, fik tilbudt et ophold på Dallund.
3. Kræft-ramte, der bor i amter/regioner uden en aftale med Dallund, har følgende muligheder for at få finansieret deres ophold:
 - Selv betale (2011: 10.700 kr.)
 - Kommune kan betale
 - Arbejdsgiveren kan betale
 - Sundhedsforsikringer
 - Fonde.

Fordelingen af deltagere kan ses i afsnittet Geografisk fordeling, side 13.

Baggrund for aktiviteterne

Dallunds kursers pædagogiske indhold er empirisk begrundet i American Cancer Society's rehabiliteringsprogram "I can cope" (1) og det tilsvarende svenske program "Lære sig leva med cancer" (2). Det teoretiske afsæt er inspireret af sundhedspædagogiske modeller og metoder, hvori handlekompetence er et kernebegreb. Mange praktiske erfaringer er hentet fra Kræftens Bekæmpelses kræftskoler (3).

Da Dallund startede, var evidensen for effekten af rehabilitering af kræftpatienter ikke særlig omfattende. Der var få studier, der sandsynliggjorde, at tilbuddet skulle indeholde fysisk aktivitet og psykosocial intervention. Det var uafklaret, hvilket indhold rehabilitering af kræftpatienter skulle have, hvor længe programmet skulle vare, hvem det skulle tilbydes, og i hvilken fase af sygdommen. Da interventionen på Dallund blev evalueret af et eksternt forskningsprojekt, var det ikke muligt at ændre væsentligt i konceptet i projektperioden.

Målrettet rehabilitering til den enkelte patient eller patientgruppe

Rehabiliteringen på Dallund målrettes deltagerne og kan tage udgangspunkt i en bestemt diagnose eller et tema. Disse bliver planlagt for et halvt år ad gangen, og afspejler det behov, der er blandt de henviste. Indholdet i rehabiliteringen er afhængig af de deltagere, der er med i den aktuelle uge. Der tilbydes for eksempel undervisning med en stomisygeplejerske i ugerne med mavetarmkræft-ramte, der arrangeres kajak og træklatring for de unge, længere pauser for seniorerne, m.m. Der dannes desuden interessegrupper i løbet af ugen, hvis der er stemning for det. Eksempler på interessegrupper er "vægttabsgruppe", "tilbage til arbejde" eller "hvordan med børnene?"

Dallund vurderer rehabiliteringsbehovet ud fra deltagerens svar på visitationsinstrumentet, Dallundskalaen, før opholdet. Ud fra deltagerens afkrydsede senfølger og en personlig samtale med en fagperson, planlægges rehabiliteringsforløbet. De første dage af opholdet kan dette dog ændres, hvis deltageren mener, at hans eller hendes behov er et andet, eller hvis gruppetilbuddene har givet svar på de problemstillinger, deltageren havde.

Der er udarbejdet en rapport, der beskriver udviklingen af Dallundskalaen samt et projekt fra 2004, hvor alle deltagere fik tilsendt Dallundskalaen før opholdet sidste dag på Dallund samt 3 måneder efter opholdet (4). Data fra Dallundskalaen fra 2004 og frem er anvendt i Dallunds erfaringsopsamling.

Dallundskalaen

Dallundskalaen er udviklet som en konsekvens af et praktisk behov i driften af Dallund.

Dallundskalaen er et konkret, praktisk screenings- og visitationsredskab.

Dallundskalaen er inspireret af Memorial Sloan-Kettering Cancer Center's "Distress Thermometer" og er tilpasset på baggrund af Dallunds erfaringer, litteraturstudier og diskussioner i fokusgrupper, afprøvning og validering blandt raske bloddonorer og patienter med forskellige former for kræft.

Skemaet består af én A4-side, der udfyldes af patienten selv. Skalaen består af to dele:

1. Målestokken, hvor patienterne anfører, hvor tæt de er på – eller hvor langt de er fra – at leve det liv, de vil og kan efter deres kræftsygdom, og
2. Et afkrydsningsskema, hvor patienterne kan afkrydse op til 69 problemområder, der forhindrer dem i at nå deres mål. Disse er opdelt i 6 hovedtemaer.



Indhold af rehabiliteringsopholdet

Der er programsat aktiviteter fra om morgenen og de fleste dage indtil aften. Der er lagt op til, at alle deltager i aktiviteterne, undtagen "tilbage til arbejdet", der er målrettet de erhvervsaktive. Hvis deltagerne ikke ønsker at deltage i en aktivitet, bliver dette respekteret.

Rehabiliteringstilbud på Dallund

Introduktion

- Fælles præsentation

Oplæg/dialog i grupper på ca. 10 personer om:

- Senfølger ved læge og sygeplejerske
- Tilbagevenden til arbejde for erhvervsaktive ved socialrådgiver
- Kræft og psykiske reaktioner ved psykolog
- Kræft og seksualitet ved sexolog
- Kost, kræft og sunde vaner ved diætist
- Eksistentielle/filosofiske spørgsmål ved præst
- Motivation og forandring ved kursusleder.

Fysisk aktivitet

- Skemalagt gåtur på 2,2 km for alle der kan
- Fysisk aktivitet ved fysioterapeut 3 gange.

Terapi

- Kunstterapi ved kunstterapeut.

Individuelle samtaler

- Alle får tilbudt mindst en samtale med en af fagpersonerne.

Velvære

- Koncert/stemmetræning
- Massage 0,75 time.

Individuelt arbejde/gruppearbejde

- Fremtidsplaner.

Tilbud om

- Morgen motion 5 gange
- Introduktion til stavgang
- Kreativt værksted
- Lån af cykler
- Opfordres til gåtur på 2,2 km mindst en gang dagligt (rundt om Dallund sø).

Nogle uger

- Samtale med stomisygeplejerske
- Træklating og kanosejlads
- Madlavning
- Orienteringsløb
- Interessegrupper ved behov (f.eks. "vægttabsgruppe", "lymfødem", "hvordan med børnene").

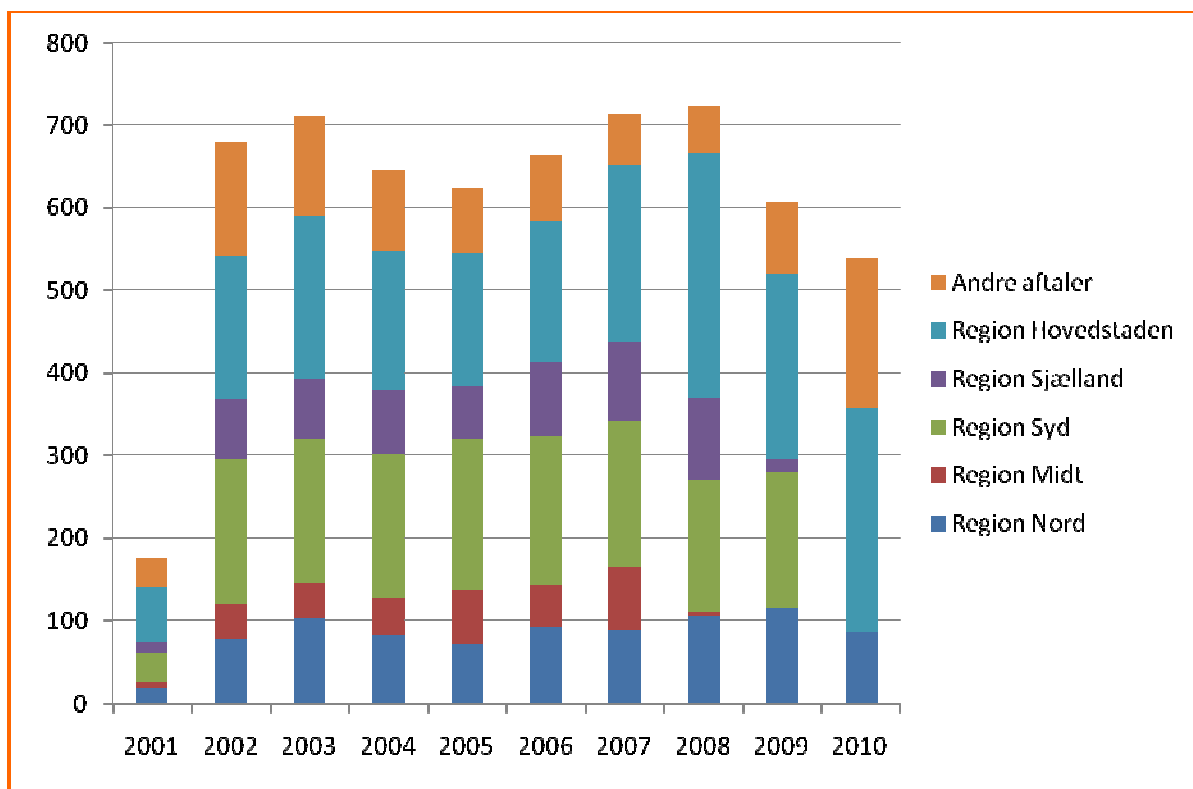
Erfaringsopsamling på Dallund

Hovedparten af deltagerne har selv været aktivt opsøgende i forhold til at komme på et rehabiliteringsophold. De indsamlede data er derfor ikke repræsentative for kræftpopulationen og må forventes at repræsentere de bedst fungerende kræftframte. Når data fra Dallund anvendes, skal der tages højde for materialets skævhed. Deltagerne var henvist på forskellig måde via regioner, FOCARE og andre aftaler.

Deltagernes behov for rehabilitering blev vurderet af en læge, men de var ikke systematisk screenet for behov. Dette gør populationen meget uhomogen. Deltagerne har mange forskellige problemstillinger, de fleste har fysiske eller psykiske problemer, nogle har begge problemstillinger og/eller andre problemer, som fylder meget i rehabiliteringsprocessen. Nogle senfølger er meget diagnose-specifikke (f.eks. hedeture og vægtøgning blandt kvinder med brystkræft, dyspnø blandt deltagere med lungekræft og vægttab blandt deltagere med hoved/halskræft), hvilket gør det vanskeligt at opstille fælles succeskriterier for rehabilitering blandt alle deltagere på Dallund. Indtil 31. december 2010 har der været 6079 deltagere på Dallund, 5106 kvinder (84 pct.) og 973 mænd (16 pct.). Også blandt deltagerne uden diagnosen brystkræft var hovedparten kvinder, idet 67 pct. var kvinder, og 33 pct. var mænd.

Geografisk fordeling

I figuren ses antal af deltagere fordelt på regioner og andre aftaler i årene 2001 til og med 2010.



Figur 1. Geografisk fordeling af deltagerne på Dallund fra 2001 til 2010

Diagnosefordeling

Personer med en aggressiv tumor med høj dødelighed (f.eks. hjernetumorer, lungekræft og æggestokkræft) og personer med en kræftform med lav dødelighed (f.eks. personer med hudkræft) er underrepræsenteret på Dallund. Kvinder med brystkræft er overrepræsenteret, idet de udgør 52 pct. af alle deltagere.

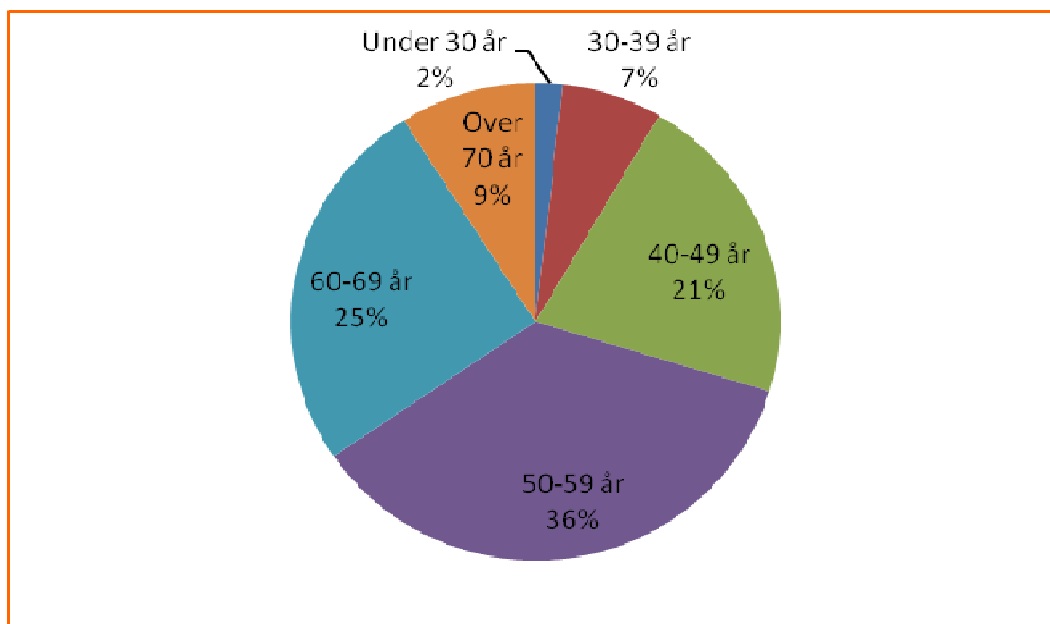
Tabel 1. Diagnosefordeling for 6014 deltagere på Dallund

	Kvinder		Mænd
Brystkræft	3161	Prostatakræft	150
Æggestokkekræft	329	Tyktarmskræft	91
Lungekræft	185	Lungekræft	87
Tyktarmskræft	182	Lymfekræft	83
Lymfekræft	181	Endetarmskræft	69
Livmoderhalskræft	145	Svælgkræft	47
Endetarmskræft	138	Leukæmi	45
Livmoderkræft	117	Spiserørskræft	33
Leukæmi	56	Testikelkræft	29
Modermærkekræft	48	Blærekræft	26
Andre diagnoser	523	Andre diagnoser	289
I alt	5065		949

I denne oversigt er pårørende på særlige pårørende kurser og deltagere i nogle projektuger ikke medtaget.

Alderssammensætning på deltagere

Deltagerne skal være fyldt 18 år for at komme på Dallund. Der er ingen øvre grænse. Deltagerenes gennemsnitlige alder fra 2001-2010 var 55 år for kvinder og 59 år for mænd. De fleste deltagere var mellem 50 og 69 år. I figuren herunder ses den procentvise aldersfordeling på Dallund fra 2001 til 2010. Kræfttramte under 60 år er overrepræsenteret, og kræfttramte over 60 år er underrepræsenteret. Deltagerne er 56 ± 11 år i gennemsnit. Kvinderne er signifikant ($p < 0,0001$, t-test) yngre end mændene (hhv. 55 ± 11 år og 59 ± 12 år). De hyppigste aldersgrupper er 50-59 år (36 pct.), 60-69 år (25 pct.) og 40-49 år (21 pct.).



Figur 2. Fordelingen af deltagere på Dallund i aldersgrupper

Data vedrørende brugerperspektiv og brugertilfredshed

Fra 2004 er der systematisk opsamlet erfaringer fra Dallund, blandt andet ved hjælp af et visitationsskema kaldet Dallundskalaen (beskrevet side 10) samt evalueringsskemaer, som deltagerne besvarede på opholdets sidste dag.

Fra 1. januar 2004 til 31. december 2010 deltog 4514 kræftoverlevere i et af Dallunds rehabiliteringsophold.



Evalueringsskemaer

Den første version af evalueringsskemaet indeholder spørgsmål om patienternes eget rehabiliteringsbehov, deres evaluering af de enkelte aktiviteter, de individuelle samtaler og en vurdering af opholdets mål og individuelle relevans. Dette blev givet til deltagerne fra 2004 og til 2006.

Den anden version af evalueringsskemaet er en forkortet version. Spørgsmålene om, hvorvidt opholdet på Dallund har givet deltagerne ideer til at opnå et bedre funktionsniveau, optræder i begge versioner af skemaet. Den forkortede version blev givet til deltagerne i 2007 til 2010.

Antropolog Tina Tjørnhøj-Thomsen Dallund årsrapport 2005

”Den kvalitative undersøgelse viser klart, at der er stor tilfredshed med opholdet på Dallund. Kursisterne finder, at de her møder en omsorg og opmærksomhed, der står i skarp kontrast til deres tidligere erfaringer med ”behandlingssystemet”. Mest manifesterer sig betydningen af at møde ”ligestillede”. Dette giver mulighed for erfaringsudveksling og en gensidig forståelse, der lindrer, legitimerer og normaliserer den enkeltes oplevelser og følelser, fordi kursisterne opdager, at de ikke er alene eller isolerede med deres tanker og senfølgerne.

På Dallund fungerer en del af denne erfaringsudveksling som ”superviseret” erfaringsudveksling – altså i grupper, hvor personalet fungerer som supervisorer. Dette betyder, at personalet undervejs i denne erfaringsudveksling kan aflive myter og justere de informationer og den viden, der udveksles. Samtidig med, at de kan tage fat om specifikke temaer og behov. Den kvalitative undersøgelse viser, at fordi opholdet på Dallund fjerner kursisterne fra deres gængse hverdagsliv (til naturskønne omgivelser), bibringer dem ny viden og selvindsigt og bringer dem tæt sammen, så bliver Dallund et intensivt refleksions- og inspirationsrum, der fungerer som en optimal kontekst for skabelse af nye selvbilleder og overskridelse af vante grænser. Begge forhold, der er helt afgørende for kræftrehabiliteringsprocessen.”

Fakta

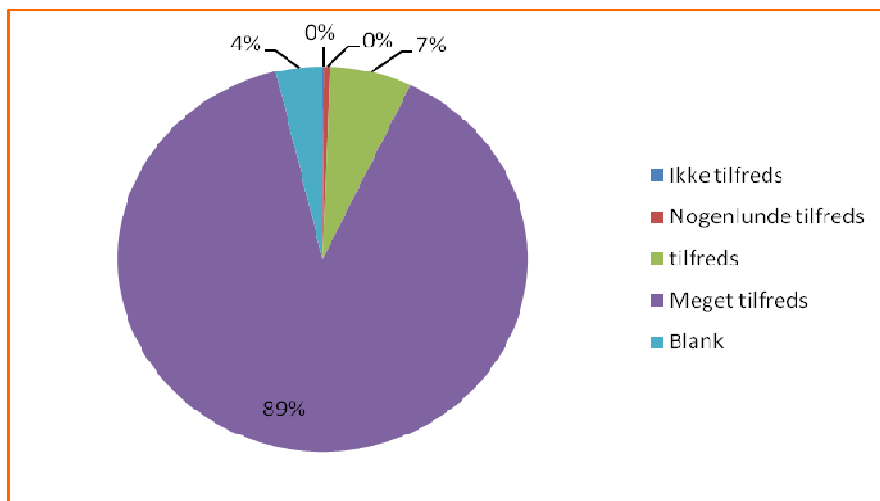
Alle deltagere får udleveret et evalueringsskema, som de besvarer den sidste dag. Skemaerne er indtastet fra 2004. Skemaet blev forkortet og ændret fra 2007, derfor præsenteres nogle af resultaterne fra 2004-2006, nogle fra 2007-2010 og andre fra 2004-2010.

Den første version af evalueringsskemaet blev besvaret af 1822 ud af 1912 deltagere, en svarprocent på 95 pct.

I 2007 til 2010 indgår 293 deltagere fordelt på 15 uger ikke, fordi de deltog i særlige forløb, der evalueres særskilt. Ud af 2309 deltagere fra 2007 til 2010 besvarede 2079 deltagere evalueringsskemaet svarende til 90 pct. Spørgsmålene om tilfredshed og selv vurderet funktionsevne indgik i begge skemaer, og der er derfor besvarelser for alle fra perioden 2004 til 2010. Af 4221 deltagere besvarede 3901 deltagere 92 pct. evalueringsskemaerne.

Deltagernes oplevelse og tilfredshed

Der var stor tilfredshed med opholdet som helhed fra 2004 til 2010 blandt 3901 deltagere. Blandt dem, der besvarede evalueringsskemaet, angav tæt ved 100 pct. høj tilfredshed.



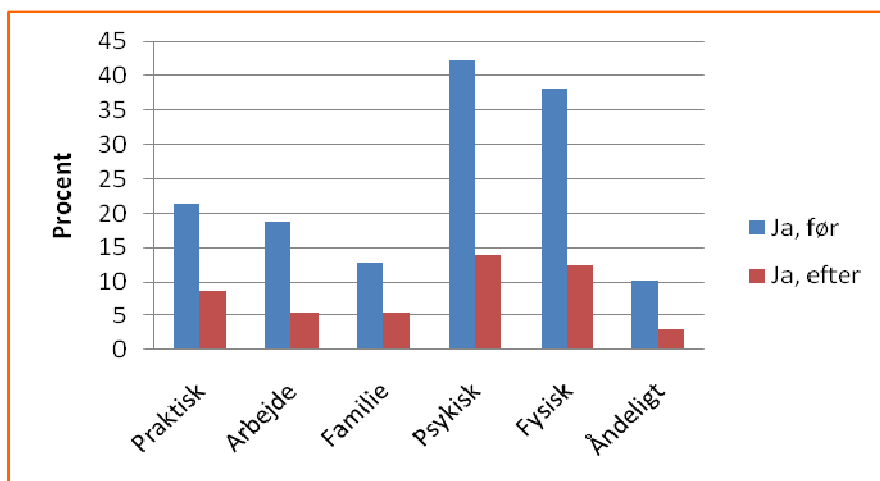
”Det har været den absolut bedste uge i mit ”nye” liv og den mest givtige, alle er bare så professionelle, lige fra nattevagt til kontorphersonel” – Kvinde, 55 år

”En dejlig blanding af undervisning, dialog og samvær.” – Kvinde, 70 år

Deltagerne har mindre brug for hjælp tre måneder efter opholdet

En undersøgelse i 2004, hvor alle deltagere udfyldte Dallundskalaen før opholdet og tre måneder efter opholdet viste, at deltagerne med størst behov rykker sig mest i positiv retning på Dallundskalaen. Denne undersøgelse er blevet gentaget i 2009 og viste samme resultat.

I hver hovedgruppe under senfølger på Dallundskalaen er det muligt at afkrydse, om deltageren mener, at de har brug for hjælp. I figuren ses, hvordan deltagerne i 2004 svarede før og tre måneder efter opholdet på Dallund. Deltagerne rapporterer i mindre grad, at de har brug for hjælp tre måneder efter opholdet. Undersøgelsen blev gentaget i 2009 og viste samme resultat.

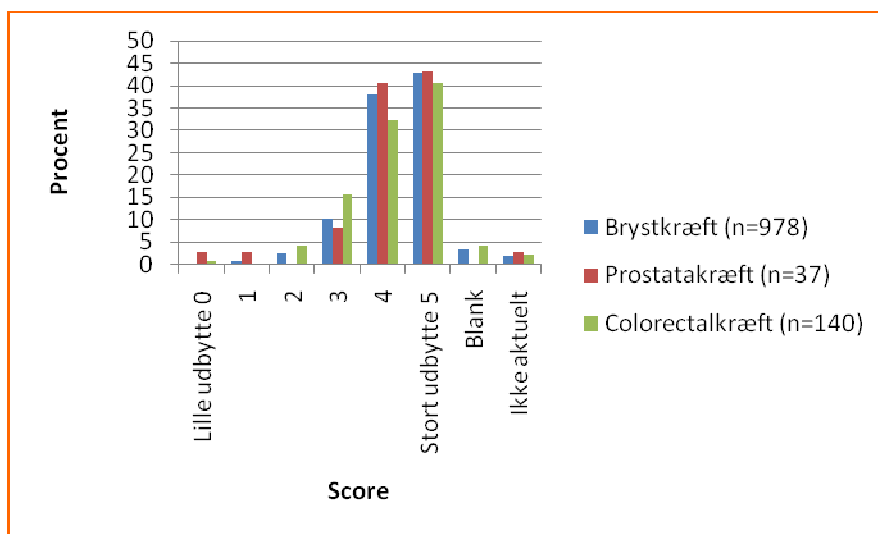


Deltagernes oplevelse af afklaring, livsmod og handlemuligheder

I de evalueringsskemaer, som alle deltagere fik i perioden 2004 til 2006, blev deltagerne stillet tre spørgsmål om effekten i forhold til afklaring af egen situation, livsglæde og handlemuligheder. I det følgende vises kun data for deltagere med brystkræft, prostatakræft og colorectalkræft. Samlet set har 63-89 pct. af deltagerne med de tre diagnoser svaret 4 eller 5 på en skala fra 0 til 5. Langt de fleste deltagere på Dallund i perioden mente således, at opholdet havde givet dem en større erkendelse og afklaring af deres situation, mere livsglæde, håb og tro på fremtiden samt et større råderum og flere handlemuligheder, lige efter opholdet var slut.

Deltagerne oplever større erkendelse og afklaring

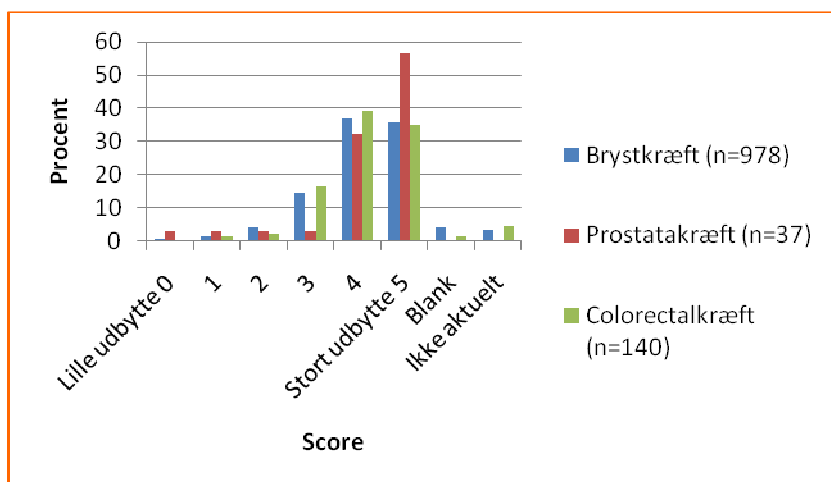
"I hvor høj grad mener du, at opholdet på Dallund har hjulpet dig med en større erkendelse og afklaring af din situation?" De skulle svare på en skala fra 0 til 5, hvor 0 var intet udbytte, og 5 var stort udbytte. Deltagerne kunne desuden sætte kryds i "Ikke aktuelt for mig".



"Nyder dagens timer, stiller mig tilfreds med det, jeg kan og lader det, jeg ikke kan, andre om. Falder selvfølgelig i dårlige tanker, men opholdet på Dallund gav nogle værktøjer, så det er muligt at finde sporet igen. Ved jeg engang skal dø af kræft. Det kan jeg sige i dag, det kunne jeg ikke sige før Dallund." – Mand, 58 år, tre måneder efter

Deltagerne oplever højere grad af livsglæde, håb og tro på fremtiden

"I hvor høj grad mener du, at opholdet på Dallund har hjulpet dig med en højere grad af livsglæde, håb og tro på fremtiden?" på samme skala som beskrevet herover.

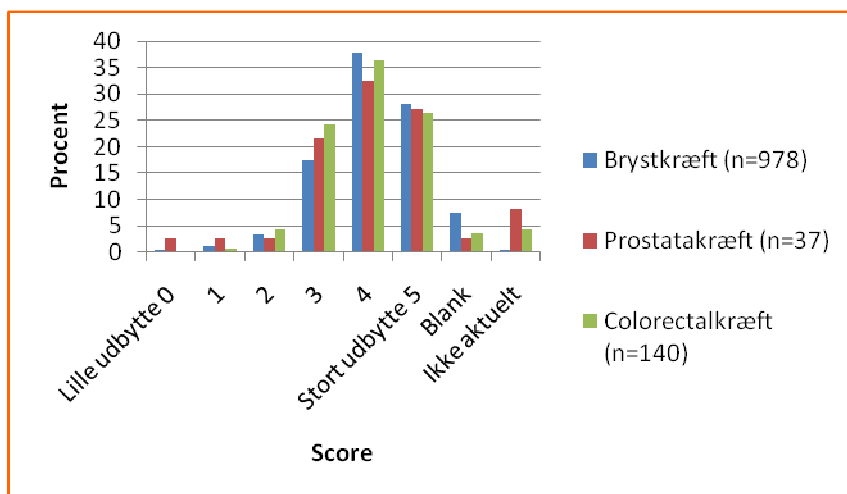


"Som min mand sagde, dagen efter jeg kom hjem fra Dallund: "Der er sket meget med dig og din tankegang, til den gode side". Jeg tænker meget anderledes nu, og mit livssyn er et helt andet." – Kvinde, 52 år, tre måneder efter

"Opholdet har givet større livskvalitet i hverdagen." – Mand, 67 år, tre måneder efter

Deltagerne oplever større råderum og flere handlemuligheder

"I hvor høj grad forventer du, at opholdet på Dallund vil give dig større råderum og flere handlemuligheder?" igen på samme skala.



"Jeg fik mere power til at søge hjælp hos kompetente hjælpere såsom social rådgiver." – Kvinde, 57 år, tre måneder efter

"Har lært at give mig selv lov til at gøre og tænke, som jeg selv vil og ikke forsøge at gøre andre tilfreds." – Kvinde, 58 år, tre måneder efter

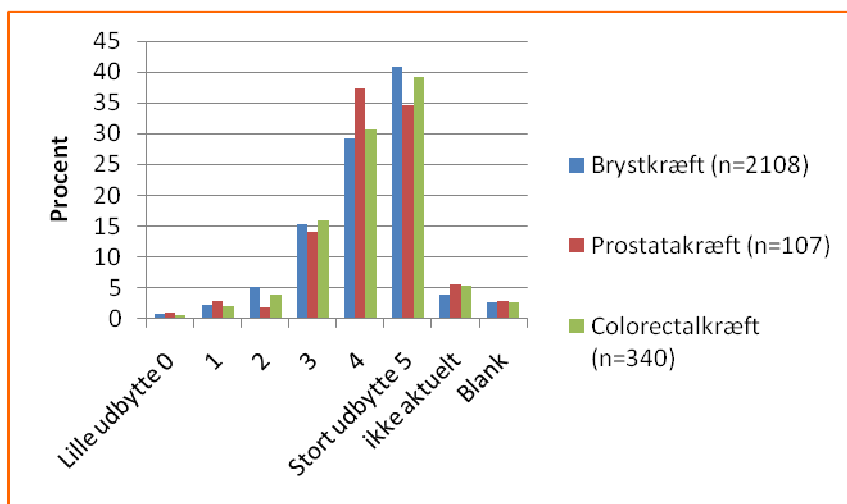
"Jeg fik øjnene op for mine muligheder." – Kvinde, 49 år, tre måneder efter

Deltagerne oplever, at de får hjælp til en bedre funktion både fysisk, psykisk og socialt

Deltagerne på Dallund mener, at opholdet har hjulpet dem fysisk og psykisk. En mindre andel mener, at opholdet har hjulpet dem socialt. Mange angiver, at de ikke før opholdet havde problemer socialt, og en stor andel skriver, at spørgsmålet ikke var relevant for dem. Evalueringskemaerne fra 2004 til 2010 indeholdt spørgsmål om selv vurderet funktionsevne, ligeledes på en skala fra 0 til 5. Disse skemaer er besvaret af 3526 deltagere (heraf 1865 med brystkræft, 101 med prostatakræft og 318 med kræft i tyk- og endetarm). Hovedparten af deltagere mener, at Dallund har hjulpet dem med ideer til at opnå et bedre fysisk funktionsniveau, et bedre psykisk funktionsniveau og et bedre socialt og arbejdsmæssigt funktionsniveau.

Dallund inspirerer til at opnå et bedre fysisk funktionsniveau

"I hvor høj grad mener du, at opholdet på Dallund har hjulpet dig med ideer til, hvordan du kan opnå et bedre fysisk funktionsniveau?" Deltagerne skulle svare på en skala fra 0 til 5, hvor 0 var intet udbytte, og 5 var stort udbytte. De kunne desuden sætte kryds i "Ikke aktuelt for mig".

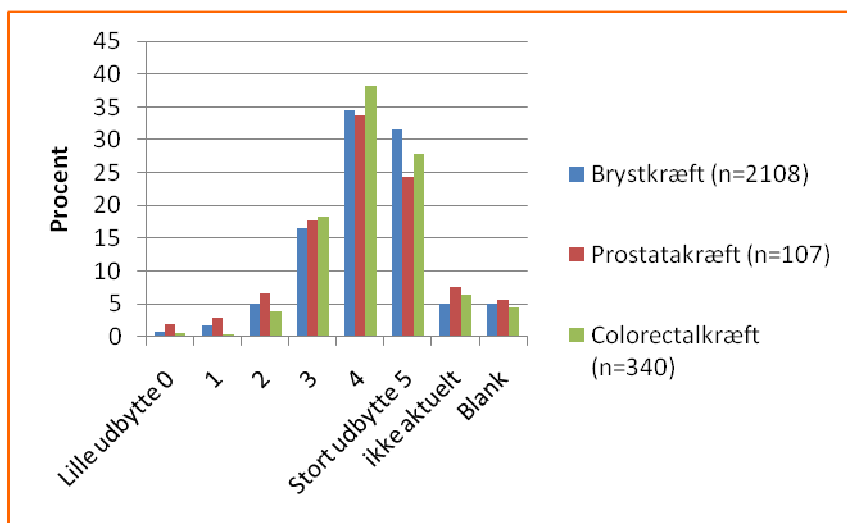


"Opholdet var meget inspirerende, hjalp mig i gang med at motionere, hvilket var mit problem." – Kvinde, 53 år, tre måneder efter

"Større bevidsthed om nødvendigheden af mere fysisk udfoldelse. Har siden hjemkomsten løbet 5 km alle ugens 7 dage." – Mand, 67 år, tre måneder efter

Dallund inspirerer til et bedre psykisk funktionsniveau

"I hvor høj grad mener du, at opholdet på Dallund har hjulpet dig med ideer til, hvordan du kan opnå et bedre psykisk funktionsniveau?" på samme skala som før beskrevet.

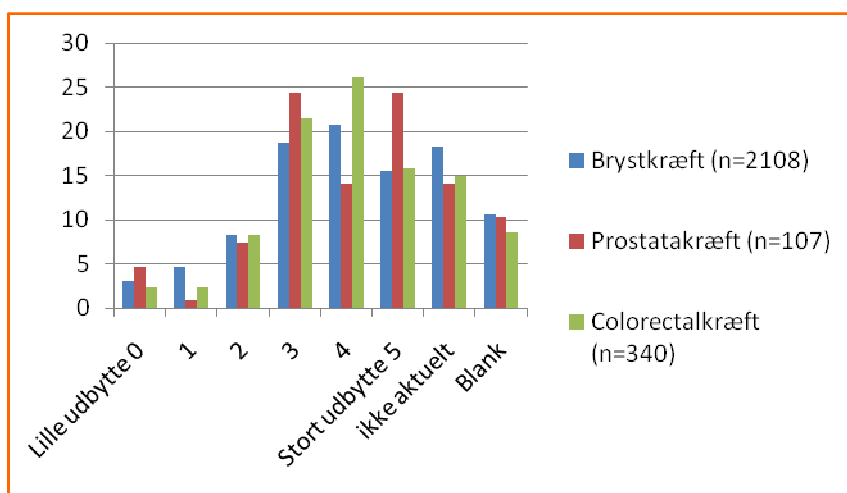


"Opholdet fik mig sat i gang med psykologsamtaler herhjemme." – Kvinde, 33 år, tre måneder efter

"Inden Dallund var tankerne et stort kaos, men efter Dallund faldt de lidt på plads gennem samtalerne og aktiviteterne." – Kvinde, 22 år, tre måneder efter

Dallund inspirerer til et bedre socialt funktionsniveau

"I hvor høj grad mener du, at opholdet på Dallund har hjulpet dig med ideer til, hvordan du kan opnå et bedre socialt funktionsniveau?" På samme skala som før beskrevet.

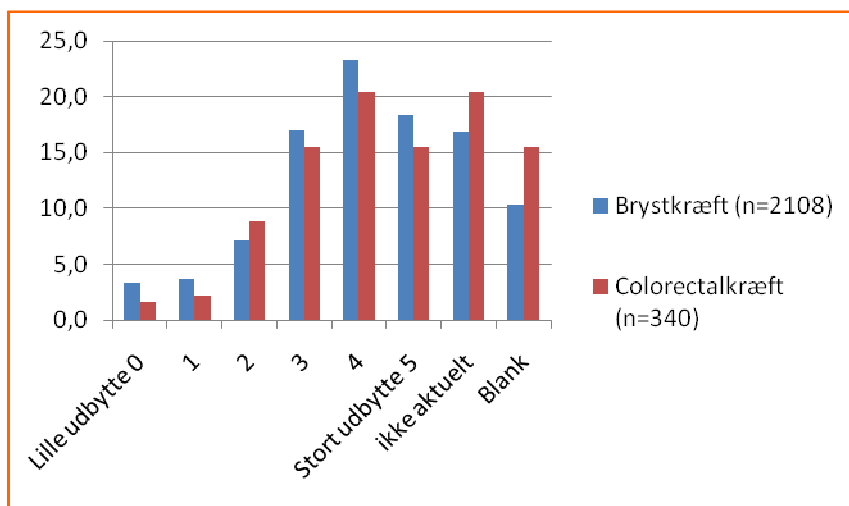


"Jeg er i dag meget mere åben om min sygdom og er ikke bange for at tage ud mellem andre." – Kvinde, 49 år, tre måneder efter

"Før Dallund blev jeg tit irriteret og ked af folk, der spurgte til min sygdom, men jeg har lært i højere grad at acceptere deres uvidenhed." – Kvinde, 23 år, tre måneder efter

Dallund inspirerer til et bedre arbejdsmæssigt funktionsniveau

Alle blev desuden spurgt, om opholdet på Dallund havde hjulpet dem med ideer til, hvordan de kunne opnå et bedre arbejdsmæssigt funktionsniveau. Blandt deltagere under 60 år havde 1299 haft brystkræft, 10 prostatakræft og 171 kræft i tyk- og endetarm. Der var 10 med prostatakræft under 60 år, derfor er disse ikke med på grafen. "I hvor høj grad mener du, at opholdet på Dallund har hjulpet dig med ideer til, hvordan du kan opnå et bedre arbejdsmæssigt funktionsniveau?" Deltagerne skulle svare på en skala fra 0 til 5, hvor 0 var intet udbytte og 5 var stort udbytte. De kunne desuden sætte kryds i "Ikke aktuelt for mig".



”Et af mine mål var at få afklaring på arbejdet og det syntes jeg, at jeg har fået.” – Kvinde, 44 år, 3 måneder efter

”Jeg drolede ned til halv tid efter opholdet. Uden denne vejledning var jeg endt med at droppe ud.” – Kvinde, 23 år, 1 år efter

Mange oplever et stort udbytte, også efter tre måneder

I 2009 udsendte Dallund evalueringsskemaet til alle deltagere, der deltog i de almindelige rehabiliteringsuger (93 kræftframte deltog i projektuger, der evalueres særskilt). I alt 379 deltagere (67 pct.) havde udfyldt begge evalueringsskemaer. Generelt vurderede deltagerne udbyttet på deres funktionsniveau lavere tre måneder efter opholdet end umiddelbart efter. Dette var ventet, da det kan være svært at ændre sin livsstil efter hjemkomsten fra Dallund. Højt udbytte på ideer til at forbedre deres fysiske funktionsniveau (4 eller 5 på ovennævnte skala) blev rapporteret af 73 pct. af deltagerne i 2009. Dette faldt til 48 pct. tre måneder efter opholdet. For psykisk funktionsniveau faldt det tilsvarende udbytte fra 72 pct. til 66 pct. Det vil sige, at halvdelen havde ideer til at forbedre deres fysiske funktionsniveau, og to tredjedele havde ideer til at forbedre deres psykiske funktionsniveau tre måneder efter, at de havde været på Dallund.

Vidensdeling

Siden 2001 er der på Dallund samlet meget værdifuld viden om kræftpatienternes behov for rehabilitering. Dallund har været videnscenter og spillet en vigtig rolle i forhold til en systematisk opsamling og deling af viden. I finanslovsaftalen for 2006 indgik en særbevilling på 40 millioner kroner til kommunale pilotprojekter inden for kræftrehabilitering. Dallund har fungeret som sparringspartner for de støttede kommunale projekter og varetaget den overordnede undervisning, indsamling og formidling af viden fra projekterne. Rapporten om projekterne blev udgivet i 2010 (5).

Personalet på Dallund har ligeledes undervist et stort antal studerende og sundhedsprofessionelle fra kommuner og sygehuse, og medvirket til, at viden er bragt ud i yderste led i kommuner og regionalt regi. Dallunds personale har desuden deltaget i flere arbejdsgrupper om kræftrehabilitering, og studerende fra forskellige uddannelsesinstitutioner har samarbejdet med Dallund om specialer, bachelorprojekter mv. Fra 2003 til 2007 udgav Dallund et nyhedsbrev, og erfaringer fra Dallund er blevet præsenteret ved en lang række konferencer. Detaljer kan ses i afsnittet Publikationer og rapporter.

Afslutning

Det er vigtigt, at det unikke miljø for kræftrehabilitering på Dallund bevares og udvikles i samspil med det omgivende sundhedsvæsen til gavn for patienter med kræft. Erfaringer fra de kommunale rehabiliteringsprojekter viser, at der fortsat er behov for et fagligt fokus på rehabiliteringsindsatsen i de kommende år.

For at fastholde et højt fagligt niveau i rehabiliteringstilbuddet på Dallund samt sikre udviklingen har Dallund taget kontakt til de faglige miljøer på kræfthospitalerne. På baggrund heraf er henvisningskriterierne blevet ændret, så de bedre matcher de aktuelle behandlingsforløb, som patienterne gennemlever på sygehusene.



Referencer

1. I can Cope. Staying Healthy with Cancer, 2nd edition, 1994.
2. Gertrude Grahn. "Learning to Cope" - An Intervention in Cancer Care, Support Care Cancer (1993), 1:266-271.
3. Arbejdsgruppen for undervisning af kræftpatienter og deres pårørende. Undervisning til kræftpatienter og deres pårørende: Støtte til den professionelle indsats. Odense. Kræftens Bekæmpelse, 1999.
4. Kristensen T. (2005). Dallundskalaen. Visitation af kræftpatienter til rehabilitering, projekt årgang 2004. RehabiliteringsCenter Dallund.
5. la Cour K og Johannessen H. Kommunal Kræftrehabilitering - erfaringsopsamling fra 11 kommuner, Syddansk Universitet, 2010.

Publikationer og rapporter

Artikler

Artikler med personale fra RehabiliteringsCenter Dallund som forfattere:

- Hjortebjerg U og Mikkelsen TB. Træthed blandt danske kræftoverleverere før, under og efter et 6-dages rehabiliteringsophold. Fokus på Kræft og Sygepleje 2010, nr. 3, side 46-49.
- Mark K. og Mikkelsen TB. Behov for fysioterapi blandt deltagere behandlet for lungekræft – erfaringer fra RehabiliteringsCenter Dallund. Fysioterapeuten (2009,) nr. 14, side 8-14.
- Hjortebjerg U. Hold øje med...Fokus magasinet (2009), nr. 3, side 23.
- Hjortebjerg U. Lymfødem. DBO-bladet (2009) september, nr. 28.
- Hjortebjerg U. Træthed (og udmattelse) efter kræftbehandling. DBO-bladet (2009). nr. 27 side 4-5.
- Høegh S. Rehabilitering – forudsætter screening og teamarbejde. Fokus på Kræft og Sygepleje, 2008 Årg. 28, nr. 2 (2008), side 28-31.
- Thisted LB, Seibæk L, Hjortebjerg U, Larsen U. Rehabilitering af kvinder behandlet for kræft i underlivet. Sygeplejersken 2/2008, side 42-47.
- Helle Dam. Livet efter kræft. (2004). Psykolognyt nr. 15.

Artikler, der omhandler kursister fra Dallund, men uden personale fra RehabiliteringsCenter Dallund som forfattere:

- Bolting L. Rehabilitering af kræftpatienter (2009). Diætisten nr. 100. August 2009. 17. årgang, side 32-34.
- Houmark P (2008). Kompetenceudvikling i kræftpatientens fodspor. Sygeplejersken 4/2008; 38.
- Jacobsen M. Den svære vej. Tæt på kræft (2007), nr. 3, side 3-7.
- Ingstrup M. & Jensen B. Gør snublesten til trædesten. Afdækning af Dallund-kursisters ønsker om rehabiliteringstilbud i Region Nordjylland (tidligere Nordjyllands Amt). Fokus på kræft og sygepleje. 2007, nr. 3, side 13-17.
- Pernille Bardal (2007). "Professionel kursist". Diætisten, nr. 90, december 2007, 15. årg., side 4-6.
- Charlotte Frandsen. (2006). Tidligere kræftpatienter får tro på fremtiden. Ugeskrift for Læger 2006;168(51):4556.
- Eva Lisby. Kræftrehabiliteringen er ikke god nok (juni 2005). Fysioterapeuten nr. 12, side 12-15.

- Eva Lisby. Tidligere kræftpatienter bliver rehabiliteret. (4. april 2005). Ugeskrift for læger 167/14, side 1556-1557.
- Breinholdt M. Ulighed – I sundhed (2005). Ergoterapeuten maj 2005; 9-12.
- Seibæk L (2004). Nyt livsmod til tidligere kræftpatienter. Sygeplejersken 18/2004, 22-24.
- Seibæk H, Jacobsen AD, Friis JPL, Hessellund (2003). Helbredte kræftpatienter føler stadig sorg. Sygeplejersken 17, 22-24.
- Lisa Bolting Hansen. Rehabiliteringscenter Dallund Slot. Diætisten. - Årg. 11, nr. 61 (2003), side 25-27.
- Mette Andrea Boesgaard. Tilbage til livet. Samvirke. - Årg. 75, nr. 12 (2002), side 56-60.

Arbejdsgrupper/rapporter med deltagelse af personale fra RehabiliteringsCenter Dallund

- Steffen Malik-Høgh og Tina Broby Mikkelsen (afløste Charlotte Bruun Piester og Tom Kristensen). MTV af kræftrehabilitering. Indsendt december 2009.
- Karen Mark deltog i arbejdsgruppen om rehabilitering for kræftpatienter i pakkeforløb under Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerterområdet (2009). Rapport: Rehabilitering for kræftpatienter i pakkeforløb. Sundhedsstyrelsen 28. november 2009.
- Steffen Malik-Høgh (tidl. Center chef). Notat. Pakkeforløb for kræft sundhedsfaglige elementer til pakkeforløb. Sundhedsstyrelsen marts 2008.
- Charlotte Piester (tidl. center chef): Medforfatter til Bilag til Kræftplan II Rehabilitering. Sundhedsstyrelsen 2005.
- Charlotte Piester (tidl. center chef) deltog i følgegruppen til Kræftpatientens verden. Anna Thit Johnsen, Cecilia Ravn Jensen, Camilla Pedersen og Mogens Grønvold. Kræftpatientens Verden Kræftens Bekæmpelse: København 2006.

Specialer, der omhandler personer, der har været på RehabiliteringsCenter Dallund

- Pernille Hytte Bisgaard (2009): Emne: Kræft og seksualitet. Kandidatuddannelsen i pædagogisk psykologi. Danmarks Pædagogiske Universitets skole. DPU. Speciale afleveres 1. september 2009.
- Rikke Liljegren og Anne Prip.(2006) Kræfttramte, hverdagsliv og rehabilitering. Integreret speciale i Pædagogik og Psykologi, Roskilde Universitetscenter 2006.
- Lønnerup L (2004). En undersøgelse af menneskers oplevelser vedrørende vejen tilbage til arbejdslivet – kræft og rehabilitering. Den sundhedsvidenskabelige kandidatuddannelse, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Syddansk Universitet.
- Rie Raffing (2004). It's at the Back of My Mind. A Study of the Bodily Experience of Breast Cancer in Denmark. Master Thesis 2004.

Bachelor og professionsbachelor projekter, der omhandler personer, der har været på RehabiliteringsCenter Dallund eller personale

- Jensen C, Andersen D, Topholm L, Glad VA (2008). Hvilket behov er der for kliniske retningslinjer i den fysioterapeutiske efterbehandling – en undersøgelse af tilbuddet til brystkræftopererede kvinder i Region Syddanmark. Fysioterapeutuddannelsen i Esbjerg.
- Bohr G, Houmark P 2008. Et sundhedsvæsen med hjertet på rette sted. Om afdelingskulturens betydning for sygeplejerskers omsorgskompetencer. Sygeplejerskolen i Hillerød, CVU København & Nordsjælland.
- Fysioterapeutstuderende Bendtsen SS, Ringer DT, Lundsgaarde L (2006). Brystkræftopererede kvinders behov set i et fysioterapeutisk perspektiv – et kvalitativt studie baseret på fire semistrukturerede dybdeinterviews. Center for Videregående Sundhedsuddannelser – Fyn.

- Sygeplejerskestuderende Waakjær VA (2006). Aesthetics' Place in Life – and in Nursing. Roskilde Amts Sygeplejeskole.
- Hansen GF, Palmvig C, Pedersen LK, Jørgensen DJ (2002). Brystkræft og ergoterapi. Ergoterapiskolen i Århus.

Interne rapporter

- Karen Mark. Evalueringsrapport uge 37 2009 med temaet "Modløshed og depression". Dallund oktober 2009.
- Kristensen T. (2005). Dallundskalaen. Visitation af kræftpatienter til rehabilitering projekt årgang 2004. Rehabiliteringscenter Dallund.
- Tofte J (2005). Varighed af sygefravær efter kræftsygdom en undersøgelse af kræftpatienter på Rehabiliteringscenter Dallund. Projekt årgang 2005. Rehabiliteringscenter Dallund.

Rapporter, der omhandler personer, der har været på RehabiliteringsCenter Dallund

- Arbejdsrapport: Rehabiliteringsforum Danmark. Rehabilitering i Danmark 2010 - beskrevet gennem praksishistorier. November 2010.
- Sygeplejestuderende Houmark P, Bohr G. Oktober 2007. I kræftpatientens fodspor – Om at udvikle kompetencer til at støtte livsmotiv i kræftrehabilitering.
- Sygeplejerske, cand.scient., m.pf Pia Houmark og sygeplejestud. Gro Bohr har skrevet projektet "At kultivere omsorg. Om afdelingskulturens indflydelse på udvikling af professionelle omsorgskompetencer i kræftrehabilitering."
- Lisbeth Hansen & Susanne Valbjørn Nielsen. EN FORANDRET HVERDAG. En kvalitativ interviewundersøgelse af fire kvinder med fysiske følger af brystkræft. Masteropgave i rehabilitering, 2006.



Bøger

- Lisa Bolting. Mad der rykker – en bog om kost og kræft. Peoples Press 2010.

DVD

- I gang efter kræft. Kræftens Bekæmpelse.

DallundNyt

Alle nyhedsbreve kan læses i deres helhed på www.cancer.dk/Dallund/sidstenyt/nyhedsbrev:

- Nyhedsbrev nr. 2/2007 Masser af motion til kræftpatienter
- Nyhedsbrev nr. 1/2007 Kort sygdomsbedst for jobliv
- Nyhedsbrev nr. 4/2006 Livet i medgang og modgang
- Nyhedsbrev nr. 3/2006 Patienten skal have en aktiv rolle
- Nyhedsbrev nr. 2/2006 Haven er gaven
- Nyhedsbrev nr. 1/2006 Tidlig afklaring af behov for støtte
- Nyhedsbrev nr. 3/2005 Skræddersyede behandlingstilbud kræver skræddersyet rehabilitering
- Nyhedsbrev nr. 2/2005 Tema: Professionelle på kursus - viden skal der til
- Nyhedsbrev nr. 1/2005 Dallund er kommet langt - men ikke langt nok endnu
- Nyhedsbrev nr. 4/2004 Rehabilitering fra viden til praksis
- Nyhedsbrev nr. 3/2004 Patienter oplever for lidt interesse for senfølger
- Nyhedsbrev nr. 2/2004 Alene eller i par med en kræftsygdom
- Nyhedsbrev nr. 1/2004 Mænd og kræft
- Nyhedsbrev nr. 4/2003 Tilbage til arbejdet
- Nyhedsbrev nr. 3/2003 Overlevelse på en god måde
- Nyhedsbrev nr. 2/2003 Visitationsproceduren ikke kompliceret
- Nyhedsbrev nr. 1/2003 Endelig fokus på rehabilitering.

Postere

NCRS 2010

- Jan Tofte and Tina Broby Mikkelsen. Evaluation of a 3 Week Work Clarification Project of Cancer Survivors who are on Sick Leave or Social Benefit - A Pilot Study.
- Karen Mark and Tina Broby Mikkelsen. Rehabilitation of Cancer Survivors with Mild to Moderate Depression - A Pilot Study among 14 Cancer Survivors.
- Ulla Hjortebjerg and Tina B. Mikkelsen. Rehabilitation of Spouses to Cancer Patients - A Pilot Project with 19 Participants.
- Tina Broby Mikkelsen. Self rated Improvement of a 6 Days Rehabilitation Stay on Several Psychological Issues and Function Levels.
- Tina Broby Mikkelsen. Self rated Benefit of a 6 Days Rehabilitation Stay on Function Level immediately and 3 Months after the Stay.
- Tina Broby Mikkelsen and Jan Tofte. Problems reported by 3798 Cancer Survivors before a 6 Days Rehabilitation Stay - Differences between Age Groups and Gender.

MASCC 2010

- Ulla Hjortebjerg and Tina B. Mikkelsen. Rehabilitation of Spouses to Cancer Patients: A Pilot Project with 19 Participants.
- Karen Mark, Ulla Hjortebjerg, Dorte Ringer, Jan Tofte, Hanne Svendsen and Tina Broby Mikkelsen. Lymph Oedema Problems at Rehabilitation: Need for Physiotherapy.

Landskursus

- Ulla Hjortebjerg, Karen Mark, Jan Tofte, Dorte Ringer, Hanne Svendsen og Tina Broby Mikkelsen. Selvrapporterede senfølger blandt 316 brystkræftoverlevende i rehabiliteringsfasen efter besvarelse af et åbent spørgsmål og et struktureret lukket spørgeskema.

Lymphology 2009, Sidney.

- Karen Mark, Ulla Hjortebjerg, Dorte Ringer, Jan Tofte, Hanne Svendsen and Tina Broby Mikkelsen. Lymph Oedema Problems at Rehabilitation: Need for Physiotherapy.

Ecco-esmo 2009, Berlin

- Ulla Hjortebjerg, Karen Mark, Jan Tofte, Dorte Ringer, Hanne Svendsen and Tina Broby Mikkelsen. Side Effects at the Time of Rehabilitation as reported by 316 Breast Cancer Survivors in response to an open Question and a structured closed Questionnaire.

Landskursus 2008

- Ulla Hjortebjerg, Mogens Munch Nielsen, Tina Broby Mikkelsen, Karen Mark og Dorte Ringer. Træthed blandt danske kræftoverlevende før, under og efter et 6-dages rehabiliteringsophold (vandt 2. præmie).

MASC 2008

- Mogens Munch Nielsen, Ulla Hjortebjerg, Tina Broby Mikkelsen, Jan Tofte, Anna Nielsen and Steffen-Malik Høegh. Self rated Improvement of a 6 Days Rehabilitation Stay on Psychological Issues and Function Level.
- Ulla Hjortebjerg, Mogens Munch Nielsen, Tina Broby Mikkelsen, Karen Mark, Dorte Ringer and Steffen-Malik Høegh. Fatigue among Danish Cancer Survivors before, during and after a 6 Days Rehabilitation Stay.

WCPT juni 2007:

- Karen Mark, Charlotte Bruun Piester, Ulla Hjortebjerg, Susanne Larsen, Mogens Munch Nielsen, Anna Nielsen, Jan Tofte, Tom Kristensen. Physical Problems at Rehabilitation: Need for Physiotherapy.

MASCC 2006:

- Tom Kristensen, Charlotte Bruun Piester, Ulla Hjortebjerg, Susanne Larsen, Karen Mark, Mogens Munch Nielsen, Anna Nielsen and Jan Tofte. The Contents of Individual Consultations between Patients and Health Professionals as evaluated separately by both Sides.
- Ulla Hjortebjerg, Charlotte Bruun Piester, Susanne Larsen, Karen Mark, Mogens Munch Nielsen, Jan Tofte and Tom Kristensen. Side Effects at the Time of Rehabilitation as reported by more than 600 Cancer Patients in response to an open Question and a structured closed Questionnaire.
- Mogens Munch Nielsen, Charlotte Bruun Piester, Ulla Hjortebjerg, Susanne Larsen, Karen Mark, Anna Nielsen, Jan Tofte and Tom Kristensen. Fatigue in Cancer Patients at the Time of Rehabilitation.

IPOS 2006

- Tom Kristensen, Ulla Hjortebjerg, Susanne Larsen, Karen Mark, Jan Tofte & Charlotte Bruun. A self-report Measure of the Need for Rehabilitation.
- Anna Nielsen, Ulla Hjortebjerg, Susanne Larsen, Karen Mark, Mogens Munch Nielsen, Jan Tofte, Charlotte Bruun Piester and Tom Kristensen. The Pedagogy and Didactics of the Dallund Centre for Rehabilitation of Cancer Patients.

- Jan Tofte, Charlotte Bruun Piester, Ulla Hjortebjerg, Susanne Larsen, Karen Mark, Mogens Munch Nielsen, Anna Nielsen and Tom Kristensen. Duration of Sick Leave and Vocational State of Patients at Rehabilitation.

MASCC 2005

- Ulla Hjortebjerg, Charlotte Bruun-Piester, Karen Mark, Mogens Munch Nielsen, Jan Tofte and Tom Kristensen. Rehabilitation after Cancer: The Dallund Centre for Rehabilitation of Cancer Patients in Denmark.
- Tom Kristensen, Ulla Hjortebjerg, Karen Mark, Mogens Munch Nielsen, Jan Tofte and Charlotte Bruun-Piester. Rehabilitation after Cancer: The yardstick, a self-report Measure of the Need for Rehabilitation.
- Karen Mark, Charlotte Bruun-Piester, Ulla Hjortebjerg, Mogens Munch Nielsen, Jan Tofte and Tom Kristensen. Rehabilitation after Cancer: Need for Physiotherapy.
- Jan Tofte, Charlotte Bruun-Piester, Ulla Hjortebjerg, Karen Mark, Mogens Munch Nielsen and Tom Kristensen. Rehabilitation after Cancer. Individual Action Plans.

IPOS 2004

- Karen Mark, Charlotte Bruun-Piester, Ulla Hjortebjerg, Mogens Munch Nielsen, Jan Tofte and Tom Kristensen. Rehabilitation after Cancer: Need for Physiotherapy.
- Tom Kristensen, Ulla Hjortebjerg, Karen Mark, Mogens Munch Nielsen, Jan Tofte and Charlotte Bruun-Piester. Rehabilitation after Cancer: The Yardstick, a self-report Measure of the Need for Rehabilitation.
- Tom Kristensen, Ulla Hjortebjerg, Susanne Larsen, Karen Mark, Jan Tofte & Charlotte Bruun Piester. 30 Statements evaluated by more than 1,000 Patients.
- Jan Tofte, Charlotte Bruun Piester, Ulla Hjortebjerg, Karen Mark, Susanne Larsen & Tom Kristensen. Back to Work.
- Susanne Larsen, Charlotte Bruun Piester, Ulla Hjortebjerg, Karen Mark, Jan Tofte & Tom Kristensen. Cancer, Sexuality and Rehabilitation.
- Jan Tofte, Charlotte Bruun Piester, Ulla Hjortebjerg, Karen Mark, Susanne Larsen & Tom Kristensen. Individual Action Plans.
- Ulla Hjortebjerg, Charlotte Bruun Piester, Susanne Larsen, Karen Mark, Jan Tofte & Tom Kristensen. The Dallund Centre for Rehabilitation of Cancer Patients in Denmark.

EACE 2004

- Tofte J. The Dallund centre for rehabilitation of Cancer Patients, Conference, The European Association for Cancer Education.

Del II

FOCARE

Rapport over forskningsresultaterne i projektet FOCARE



1. Liste over publikationer

1. Ibfelt E, Rottmann N, Kjaer T, Høybye MT, Ross L, Frederiksen K, Johansen C, Dalton SO. No changes in Health Behavior, BMI or self-rated Health after Psychosocial Cancer Rehabilitation – Results of a randomized Trial. *Acta Oncologica* 2011; 50: 289 – 298.
2. Rottmann N, Dalton SO, Bidstrup PE, Würtzen H, Høybye MT, Ross L, Christensen J, Frederiksen K, Hansen DG, Johansen C. No Improvement in Distress and Quality of Life following Psychosocial Cancer Rehabilitation. A randomized Trial. *PsychoOncology* 2011; ePub 8 February 2011.
3. Høybye MT, Dalton SO, Deltour I, Bidstrup PE, Frederiksen K, Johansen C. Effect of Internet Peer-support Groups on Psychosocial Adjustment to Cancer. A randomized Study. *British Journal of Cancer* 2010; 102: 1348 – 1354.
4. Høybye MT et al Research in Danish cancer rehabilitation: Social Characteristics and late Effects of Cancer among Participants in the FOCARE Research Project. *Acta Oncologica*, 2008; 47: 47-55.
5. Jørgensen IL, Frederiksen K, Boesen E, Elsass P and Johansen C. An exploratory Study of Associations between Illness Perceptions and Adjustment and Changes after Psychosocial Rehabilitation in Survivors of Breast Cancer. *Acta Oncologica* 2009; 48: 1119-27.
6. Høybye MT, Dalton SO, Christensen J, Ross I, Kuhn KG, Johansen C. Social and Psychological Determinants of Participation in Internet-based Cancer Support Groups. *Support Care Cancer* 2010; 18: 553 - 560.
7. Rottmann N, Dalton SO, Christensen J, Frederiksen K, Johansen C. Self-efficacy, Adjustment Style and Well-being in Breast Cancer Patients: A longitudinal Study, *Quality of Life Research* 2010; 19: 827 - 836.
8. Vassard D, Olsen MH, Zinckernagel L, Vibe-Petersen J, Dalton SO, Johansen C. Psychological Consequences of Lymphedema associated Breast Cancer: A Prospective Cohort Study. *European Journal of Cancer* 2010; 46: 3211 - 3218.
9. Schultz SL, Dalton SO, Christensen J, Carlsen K, Ross L, Johansen C. Factors correlated with Fatigue in Breast Cancer Survivors undergoing a Rehabilitation Course, Denmark, 2002 – 2005. *PsychoOncology* 2011; 20: 352 - 360.
10. Kjaer T, Johansen C, Ibfelt E, Christensen J, Rottmann N, Høybye MT, Ross L, Dalton SO. The Impact of Symptom Burden on Quality of Life in Cancer Survivors participating in the Danish Cancer Rehabilitation Program FOCARE – A longitudinal Study. *Acta Oncologica* 2011; 50: 223 – 233.
11. Suppli NP, Dalton SO, Deltour I, Damkjær LH, Christensen J, Jensen AB, Kroman NT, Johansen C. Factors associated with the Prescription of antidepressive Medication to Breast Cancer Patients. *Acta Oncologica* 2011; 50: 243 - 251.

12. Damkjær LH, Deltour I, Dalton SO, Suppli NP, Chistensen J, Kroman NT, Johansen C. Breast Cancer and early Retirement: Associations with Disease Characteristics, Treatment, Comorbidity, Social Position and Participation in a six-day Rehabilitation Course in a register-based Study in Denmark. *Acta Oncologica* 2011; 50: 274 – 281.
13. Tjørnhøj-Thomsen, Tine. Kræft i sociale netværk.”*Liv*. 2004, (3): 16-19.
14. Hansen, Helle Ploug & Tjørnhøj-Thomsen, Tine. 2007 “Rehabilitering og kræft i et kritisk perspektiv”. I: *Klinisk Sygepleje*, nr. 1: 4-12.
15. Hansen HP and Tjørnhøj-Thomsen T (2008). Cancer Rehabilitation in Denmark: The Growth of a new Narrative. *Medical Anthropology quarterly* 22; (4): 360 - 380.
16. Hansen, Helle Ploug & Tjørnhøj-Thomsen, Tine. 2009 “Rehabilitering: Et nyt sundhedspolitisk tiltag”. I: *Folkesundhed – i et kritisk perspektiv*. Glasdam Stine (red.). Kap. 17: 354-371. København: Nyt nordisk Forlag Arnold Busk.
17. Hansen HP, Tjørnhøj-Thomsen T, Johansen C. Rehabilitation Interventions for Cancer Survivors: The Influence of Context. *Acta Oncologica* 2011; 50: 259 - 264.
18. Høybye MT et al. The Good, the Bad and the Ugly – Social Encounters in Cancer Treatment. (Under bedømmelse in *Medical Anthropology Quarterly*).
19. Høybye MT Mediating Social Text and Texture - Ethnographic Presence on the Internet (under bedømmelse i tidsskriftet *Cultural Anthropology*).
20. Kuhn KG, Boesen E, Ross L, Johansen C. Evaluation and Outcome of Behavioral Changes in the Rehabilitation of Cancer Patients: A Review. *European Journal of Cancer* 2005; 41: 216 - 224.
21. Johansen C. Rehabilitation of Cancer Patients - Research Perspectives. *Acta Oncologica* 2007; 46: 441 - 445.
22. Tjørnhøj-Thomsen T and Ploug-Hansen H. Overskridelsens etik: Erfaring, analyse og repræsentation. *Mellem mennesker: En grundbog i antropologisk forskningsetik*. Red. Kirsten Hastrup, København: Hans Reitzel, 2009.
23. Johannessen-Henry, C.T. "Cancer and the Quest for Meaning: The Religious Dimension in the Context of Health Science". *Studies in Science and Theology*. Vol. 12, p. 180-191. 2010.
24. Johannessen-Henry, C.T. & Rubow, C. 2010. "Det gode efterliv: Hvordan der tales om et liv efter døden". *Omsorg: Nordisk tidsskrift for Palliativ Medicin*. Vol. 27 (3), p. 19-23.
25. Rubow, C.; Johannessen-Henry, C.T. 2010. "Variationer af liv i døden: Transcendenser i hverdagslivets (nye) polydoksi". *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*. Vol. 12, p. 135-55.
26. Johannessen-Henry, C.T. (accepted) 2011. "The Call of Cancer: God-talk in a Speech Act Perspective". *Studies in Science and Theology*. Vol. 13.

27. Rasmussen DM, Elverdam B. Cancer Survivors' Experience of Time: Time Disruption and Time Appropriation. *Journal of Advanced Nursing* 2007; 57: 614 – 622.
28. Rasmussen DM, Elverdam B. The Meaning of Work and Working Life after Cancer: an Interview Study. *PsychoOncology* 2008; 12: 1232 – 1238.
29. Rasmussen DM, Hansen HP and Elverdam B. How Cancer Survivors experience their changed Body encountering others. *European Journal of Oncology Nursing* 2010; 14: 154 - 159.



2. Resumé

FOCARE projektet (Forskning i Cancer Rehabilitering) blev planlagt og gennemført i perioden fra 2002-2008 med det overordnede formål at beskrive, analysere og evaluere effekten af et 6-dages ophold på RehabiliteringsCenter Dallund på kræftpatienters fysiske, psykologiske og sociale velbefindende.

FOCARE projektet var sammensat af to lodtrækningsundersøgelser, en beskrivende forløbsundersøgelse samt flere humanistisk/samfundsvidenskabelige undersøgelser bestående af dybdegående interview og deltagerobservation. For at belyse kræftpatienternes udbytte af rehabiliteringsopholdet over tid udfyldte deltagerne omfattende spørgeskemaer omhandlende deres selvvaluerede fysiske, psykologiske og sociale velbefindende før opholdet på Dallund og igen 1, 6, og 12 måneder efter opholdet. De humanistisk/samfundsvidenskabelige undersøgelser blev evalueret og analyseret i et overordnet antropologisk perspektiv med henblik på at kunne sige noget om rehabiliteringsopholdets betydning for deltagerens videre liv med kræftsygdommen.

Resultatet af den ene lodtrækningsundersøgelse viste ingen betydende målbare forskelle i ændringer i sundhedsadfærd, livskvalitet eller psykologisk velbefindende mellem kræftpatienter, som deltog i et 6-dages kursus på Dallund, sammenlignet med kræftpatienter, som ikke har været på Dallund. I den anden lodtrækningsundersøgelse, hvor der blev etableret internetgrupper blandt Dallund kursister, kunne der ikke påvises et forbedret psykologisk velbefindende hos de deltagere, der fik dette ekstra tilbud om efterfølgende støtte i internetbaserede støttegrupper.

Deltagerne i den beskrivende forløbsundersøgelse udgjorde et tværsnit af kræftoverlevende, som i perioden 2002-2008 fik en kræftdiagnose i Danmark. Undersøgelsen viste, at 96 pct. af alle deltagere i undersøgelsen angiver at have ét eller flere symptomer efter kræft, og at 60 pct. er meget generet af symptomerne, og det påvirker livskvaliteten negativt. Hos kvinder med brystkræft var forbruget af antidepressiv medicin højere blandt de kvinder, som kom på Dallund, sammenlignet med brystkræftpatienter, der ikke havde været på Dallund. Ligeledes var der flere brystkræftpatienter, der trak sig ud af arbejdsmarkedet på førtidspension efter et ophold på Dallund, men forskellen udlignede sig efter to år. Undersøgelsen viste desuden, at lymfødem og kræftrelateret træthed hang tæt sammen med den enkeltes brystkræftpatients psykologiske funktion.

De humanistisk/samfundsvidenskabelige undersøgelser viste, at kræftpatienters behov for social rehabilitering bliver fastsat gennem forholdet til det nære sociale netværk og de sundhedsprofessionelle. Samvær i selvhjælpsgrupper med andre ligestillede kan være en stor hjælp, da selv et meget omsorgsfuldt netværk ikke kan fjerne den grundlæggende følelse af ensomhed, som en kræftdiagnose fremkalder. Undersøgelsen af internetbaserede støttegrupper viste, at grupperne kan være en stor støtte for nogle kræftpatienter, men samtidig kan de være en stor følelsesmæssig udfordring.

Desuden viste undersøgelserne, at den måde, hvorpå vi taler om rehabilitering, danner rammen for og giver mening til fænomenet rehabilitering. Rehabiliteringstiltag og den fortælling, som rehabiliteringsbegrebet indskriver sig i, skjuler, at den klassiske dominerende fortælling i sundhedssektoren, som hedder "syg - hjulpet - rask", sjældent fungerer ved kræftsygdomme. Kræftpatienter bliver behandlet, men sjældent helbredt, og dette leder til en ny fortælling om rehabilitering, nemlig "syg - hjulpet - som om rask". Det skaber en illusion om, at kræftoverlevende kan komme sig helt og vende tilbage til en "normal" tilværelse.

Undersøgelserne viste ydermere, at de fysiske rammer, omgivelserne, samværet, de sociale relationer, og den oplevelse af fællesskab kursisterne imellem formede og gennemtrængte den undervisning, kommunikation og forskellige former for socialt samvær, der foregik på Dallund, og det havde en stor indflydelse på deltagernes opfattelse og udbytte af rehabiliteringsopholdet.

På baggrund af FOCARE projektet konkluderer vi, at størstedelen af kræftpatienterne oplevede senfølger efter kræftsygdommen og behandlingen, og at 2/3 af kræftpatienterne var meget generet af disse. Et 6-dages kursus på RehabiliteringsCenter Dallund havde ingen målbar effekt på kræftpatienternes sundhedsadfærd, livskvalitet eller velbefindende. De humanistisk/samfundsvidenskabelige undersøgelser påviser dog, at effekten af en intervention ikke udelukkende kan måles med kvantitative metoder, da sociale vilkår og kulturelle værdier også spiller en rolle for, hvordan et menneske vil tage imod et rehabiliteringstiltag. Kræft påvirker et menneske på forskellige måder, og derfor vil et rehabiliteringstiltag også have forskellig effekt på det enkelte menneske. De kvalitative analyser i dette projekt viser, at kræftpatienter har et behov for rehabilitering og kan derfor bruges til at blive klogere på, hvad et rehabiliteringstiltag skal indeholde for at gøre en afgørende forskel for kræftpatienter i rehabiliteringsprocessen.

3. Baggrund for FOCARE

I Danmark er rehabilitering af kræftpatienter blevet et centralt aspekt i behandlingen af kræft. Men på trods af, at rehabilitering af kræftpatienter nu anerkendes som essentielt for at opnå god kvalitet i kræftbehandlingen, mangler der gode og videnskabeligt robuste undersøgelser, der belyser, hvordan forskellige fysiske og psykosociale rehabiliteringsindsatser påvirker danske kræftpatienter. Desuden har effekten af psykosocial intervention på f.eks. psykologisk velbefindende og overlevelse indtil nu været uafklaret. Der har med andre ord manglet viden om, hvad der kendetegner en vellykket rehabilitering, og hvad der har betydning for kræftpatienter i rehabiliteringsprocessen.

Undersøgelsen FOCARE (Forskning i Cancer Rehabilitering) blev påbegyndt i 2002 med det overordnede formål at beskrive, analysere og evaluere effekten af den psykosociale intervention for forskellige grupper af kræftpatienter og belyse, hvordan og i hvilket omfang kursister, der deltager på et ugekursus på RehabiliteringsCenter Dallund, forandrer væsentlige psykologiske og sociale forhold over tid. Desuden var formålet at evaluere effekten af rehabiliteringsopholdet på Dallund i en videnskabelig lodtrækningsundersøgelse ved at sammenligne gruppen af kursister på Dallund med en gruppe af sammenlignelige kræftpatienter, som ikke havde været på Dallund, men udelukkende modtog sædvanlig ambulante kontrol på deres respektive sygehuse.

4. Metode

I FOCARE blev der brugt en række forskellige metoder til at indhente viden: i) en kvantitativ undersøgelse i form af to lodtrækningsundersøgelser, ii) en beskrivende forløbsundersøgelse (herefter forløbsundersøgelsen), samt iii) en humanistisk/samfundsvidenskabelig undersøgelse, hvor der blev brugt dybdegående interview og deltagerobservationer.

4.1 Lodtrækningsundersøgelse nr. 1

En lodtrækningsundersøgelse (randomiseret undersøgelse) er et af de stærkeste undersøgelsesdesign i den sundhedsfaglige forskning. Ved et sådant undersøgelses-

sesdesign sammenligner man effekten af en given behandling eller intervention, i dette tilfælde et rehabiliteringsophold på Dallund, hos personer, der har gennemgået interventionen, med personer, der ikke har gennemgået interventionen. Alle deltagere skal have den samme sandsynlighed for at komme med i interventionen, og det er derfor, man trækker lod. Den tilfældige inddeling af deltagere i henholdsvis interventionsgruppe og kontrolgruppe sikrer, at fordelingen af alle ukendte eller ukontrollable faktorer/kilder er den samme i hver gruppe, således at den eneste tilfældige forskel på de to grupper er interventionen.

Den første lodtrækningsundersøgelse indbefattede 507 personer med en kræftdiagnose i henholdsvis bryst, prostata og tarm. I perioden fra 2004 til 2008 blev deltagerne rekrutteret på seks forskellige danske hospitalsafdelinger med speciale i brystkirurgi, urinvejs- og eller mave/tarm kirurgi i de daværende Århus og Frederiksborg amter. En patient blev anset for egnet til at indgå i undersøgelsen, hvis han/hun var blevet diagnosticeret med en af ovenstående kræfttyper inden for de seneste to år før opstart af undersøgelsen, var færdig med behandlingen (undtagen hormonel behandling) og var fysisk i stand til at gennemføre interventionen (rehabiliteringsopholdet).

De personer, der accepterede at deltage, blev opdelt i to grupper ved en lodtrækning med 259 personer i interventionsgruppen og 248 i kontrolgruppen. I alt gennemførte 208 (80 pct.) personer interventionen og 244 (98 pct.) deltog i kontrolgruppen. De personer, der blev udvalgt ved lodtrækning til interventionen, modtog en uges kursus på RehabiliteringsCenter Dallund ud over den sædvanlige ambulante kontrol på deres respektive sygehuse, hvorimod de personer der blev udvalgt til at være i kontrolgruppen, udelukkende fortsatte med sædvanlig ambulante kontrol på deres respektive sygehuse. Se også Bilag 1 (55) for en skematisk model over lodtrækningsprocessen og de personer der er inkluderet i undersøgelsen. Begge grupper udfyldte et spørgeskema om deres selvvaluerede psykologiske og fysiske helbred henholdsvis 2 uger før og 1, 6 og 12 måneder efter deres rehabiliteringsophold. Det meget omfattende spørgeskema indeholdt spørgsmål angående psykisk og fysisk velbefindende, sociale relationer, mestringsstrategier, sundhedsadfærd, helbredsforhold samt forekomsten og sværhedsgraden af fysiske og psykiske senfølger.



4.1.1 **Styrker og svagheder ved lodtrækningsundersøgelse nr. 1**

Den største styrke ved den første lodtrækningsundersøgelse er selve designet, som vil sikre valide resultater. Undersøgelsen er udført på en videnskabelig forsvarlig måde som følger principperne for, hvordan en lodtrækningsundersøgelse skal forløbe. En anden væsentlig styrke ved undersøgelsen er den relativt store gruppe af kræftoverlevende, det er lykkedes at få indrullet i undersøgelsen, og som gør det mere sandsynligt at resultaterne gælder for mange mennesker.

Der er dog også nogle svagheder ved undersøgelsen, som må tages med i betragtning, når man laver en samlet vurdering af undersøgelsen:

- Af ukendte årsager deltog 20 pct. af de personer, der skulle have været i interventionsgruppen, ikke i et rehabiliteringsopholdet på Dallund, og de fik ikke spørgeskemaer tilsendt efterfølgende. Det betyder, at vi reelt ikke ved, hvordan resultatet ville være, hvis de sidste 20 pct. havde været med.
- Det er ukendt, hvor mange personer der fra begyndelsen er blevet spurgt, om de vil deltage i undersøgelsen. Dette er en svaghed i undersøgelsen, da denne information ville have gjort os i stand til at vide, om deltagerne er repræsentative for alle kræftpatienter. Meget tyder nemlig på, at deltagerne er en særlig gruppe af kræftpatienter, kendetegnede ved at de tilhører den samme sociale gruppe og er velfungerende. Desuden er majoriteten af deltagerne i undersøgelsen kvinder med brystkræft, hvilket også betyder noget for repræsentativiteten.
- Det er ukendt, om personerne i kontrolgruppen har modtaget et andet rehabiliteringstilbud i undersøgelsesperioden. Det betyder, at det reelt er svært at sige, om en given positiv eller negativ forskel mellem grupperne skyldes interventionen eller ej, da forskellen, eller manglen på samme, lige så godt kunne være opstået, fordi kontrolgruppen har deltaget i et rehabiliteringstiltag uden for Dallund regi.
- Deltagerne var ikke screenet for behov. Det betyder, at de forskellige deltagere har haft forskellige rehabiliteringsbehov, hvorfor det har været vanskeligt at opstille fælles succeskriterier.

4.2 Lodtrækningsundersøgelse nr. 2

I den anden lodtrækningsundersøgelse blev 794 deltagere på Rehabiliteringscenter Dallund, over en periode på 58 ugekurser i årene 2004 - 2005, tilfældigt inddelt i to grupper ved lodtrækning. I den ene gruppe fik deltagerne i forbindelse med rehabiliteringsopholdet tilbudt to timers undervisning i, hvordan de kunne få flere muligheder for at søge informationer om deres egen kræftdiagnose og behandling og blev efterfølgende inviteret til at deltage i en af internetstøttegrupperne. Støttegrupperne kunne hver indeholde 2-18 personer.

Den anden gruppe modtog kun rehabiliteringsopholdet og fik altså ikke tilbud om at indgå i en støttegruppe. Alle personer udfyldte et spørgeskema om deres selvvalgte psykologiske og fysiske helbred henholdsvis to uger før og 1, 6 og 12 måneder efter deres rehabiliteringsophold. Spørgeskemaet var identisk med det, der blev brugt ved den første lodtrækningsundersøgelse (se ovenfor).

4.1.2 *Styrker og svagheder ved lodtrækningsundersøgelse nr. 2*

Styrken i denne undersøgelse er selve lodtrækningsdesignet, og de mange deltagere, det lykkedes at få indrullet i undersøgelsen. Den største svaghed ved denne undersøgelse er den måde, interventions- og kontrolgrupperne blev inddelt på. Det var ikke praktisk muligt at lave lodtrækningen på individniveau, så i stedet blev der trukket lod mellem de forskellige kursusuger således, at alle kursister, der var planlagt til en bestemt uge, alle kom med i henholdsvis interventionsgruppen eller kontrolgruppen. Kursisterne blev således inddelt i de to grupper, inden de havde givet deres tilsagn om at være med i undersøgelsen, med det resultat, at interventionsgruppen fra starten var meget stor. I realiteten var det kun halvdelen af deltagerne i interventionsgruppen, der valgte at deltage i interventionen.

4.3 Forløbsundersøgelsen

Forløbsundersøgelsen er baseret på informationer fra op til 2486 deltagere indhentet dels gennem et spørgeskema, dels gennem registerkoblinger til danske admini-

strative og/eller forskningsregistre og dels gennem oplysninger fra hospitalsjournaler. De deltagende kursister var diagnosticeret med kræft i henholdsvis bryst, tarm, livmoderhals, æggestok, lunge, lymfe, hoved/hals og prostata.

I perioden 2002 – 2008 udfyldte alle deltagere i undersøgelsen et omfattende spørgeskema om deres selvvaluerede psykologiske og fysiske helbred henholdsvis 2 uger før og 1, 6 og 12 måneder efter deres rehabiliteringsophold.

Spørgeskemaet var identisk med det, der blev brugt ved lodtrækningsundersøgelserne (se ovenfor). Registeroplysningerne blev indhentet henholdsvis gennem Danmarks Statistiks Integrerede Database for Arbejdsmarkedsforskning (indeholder oplysninger om blandt andet uddannelsesniveaue, arbejdsmarkedstilknytning, indkomst samt familie- og ægteskabelige forhold), Landspatientregistret (indeholder oplysninger om sygdom og hospitalsindlæggelser), lægemiddeldatabasen (indeholder oplysninger om receptpligtig medicin) samt Cancerregistret. Fra lægejournalerne blev der indhentet oplysninger om specifikke kliniske forhold ved deltagerens kræftsygdom såsom sygdomsstadie, behandling osv.

Den største patientgruppe på Dallund var brystkræftpatienter, og via den nationale kliniske database for brystkræft, DBCG, blev der identificeret en gruppe af kvinder med brystkræft med samme aldersfordeling, tidspunkt for diagnose og prognose, men som ikke havde været på Dallund. Denne gruppe blev benyttet som sammenligningsgrundlag i en række undersøgelser af problemstillinger blandt brystkræftoverleverere. De fleste af de inkluderede deltagere i lodtrækningsundersøgelserne deltog også i forløbsundersøgelsen.

4.3.1 Styrker og svagheder ved forløbsundersøgelsen

Forløbsundersøgelsen har en række styrker, hvoraf de vigtigste er:

- Den store undersøgelsesgruppe
- De mange oplysninger om hver enkelt person, som det er lykkedes at indhente fra forskellige registre, databaser og hospitalsjournaler samt gennem det omfattende spørgeskema. De mange oplysninger har været med til at nuancere og specificere de statistiske analyser og dermed gøre resultaterne mere gyldige, fordi vi har kunnet tage højde for mange vigtige forhold i udførelsen af analyserne.

Svaghederne ved forløbsundersøgelsen er følgende:

- Der er ikke nogen sammenligningsgruppe, hvilket gør det svært at sige noget om, hvordan kursisterne har reageret i forhold til andre kræftpatienter. Sammenligningsgruppen for brystkræftoverleverere kan udelukkende benyttes til at undersøge faktorer, der er registreret i registre, da sammenligningsgruppen ikke har udfyldt spørgeskemaer.
- Kvinder med brystkræft har været overrepræsenteret i undersøgelsen og har udgjort over halvdelen af alle deltagere. Dette er et velkendt problem i både national og international kræftforskning, hvor størstedelen af alle undersøgelser alene udføres i denne patientgruppe.
- Hovedparten af deltagerne har selv, via egen læge, været aktivt opsøgende for at deltage i et kursus på Dallund. Da der skal en vis portion personlige ressourcer til selv at opsøge forskellige tilbud i sundhedsvæsenet, må man antage, at gruppen ikke er repræsentativ for alle kræftpatienter, men må forventes at repræsentere de bedst fungerende. På den anden side er alle deltagere blevet vurderet af deres egen læge som havende brug for et rehabiliteringsophold. Flere af resultaterne fra forløbsundersøgelsen viser en meget høj frekvens af senfølger eller andre problemer efter kræft, hvorfor det kunne tænkes

kes, at en person har deltaget i et kursus, netop fordi vedkommende har haft et behov for kvalificeret hjælp til at håndtere senfølgerne.

4.4 De humanistisk/samfundsvidenskabelige undersøgelser

De fleste af de humanistisk/samfundsvidenskabelige undersøgelser udspringer fra en større antropologisk undersøgelse med deltagerobservation og dybdegående interview med kræftoverlevende diagnosticeret med forskellige kræftsygdomme, som har deltaget i et kursus på RehabiliteringsCenter Dallund. Antropolog, Tine Tjørnhøj-Thomsens (TTT) undersøgelse baserede sig på 10-12 ugers feltarbejde med deltagerobservation fordelt på udvalgte kursusuger (i alt 180-200 kursister og enkelte pårørende, hovedparten kvinder, blev fulgt).

Deltagerobservation er en metode, hvor forskeren gennem samvær og dialog tager del i, observerer og registrerer hverdagslivet og samspillet blandt de mennesker, hvis livsverden der søges indsigt i. Forskerne fulgte de skemalagte programmer i



rehabiliteringskurset, men de tog også del i de uformelle aktiviteter og konversationer, som fandt sted i pauser og i fritiden. Dette gav forskerne mulighed for at kunne observere den måde, hvorpå interventionsprogrammet blev udført og deltagernes umiddelbare reaktioner herpå. Derudover blev 23 patienter (10 mænd og 13 kvinder) interviewet i deres hjem ca. 5-6 måneder efter opholdet af Tine Tjørnhøj-Thomsen.

Interviewene fokuserede på de aspekter af rehabiliteringsopholdet, der ligger den enkelte person på sinde og relaterer disse til den enkeltes livshistorie, livssituation og sygdomsforståelse. Ud over deltagerobservationer og interview indbefattede det empiriske materiale også analyser af forskellige dokumenter, undervisningsmateriale, evalueringsskemaer, handleplaner, gæstebog, breve osv. Et antropologisk perspektiv dannede ramme om analysen af de empiriske data, og formålet var at kunne beskrive deltagernes kulturelle værdier, som de kom til udtryk igennem dagligdagens handlinger, for på denne måde at kunne sige noget om rehabiliteringsopholdets betydning for deltagernes videre liv med kræftsygdommen.

Dataproduktionen i Tine Tjørnhøj-Thomsens antropologiske undersøgelse blev afsluttet ultimo 2004. Desuden udførte antropolog Mette Terp Høybye mellem 2004 og 2005 et antropologisk ph.d.-projekt om forholdet mellem socialt liv og heling i internetbaserede støttegrupper med særlig fokus på støttegruppernes transformative potentiale. Som en del af en af lodtrækningsundersøgelserne (se ovenfor) dannede kursister på Dallund 26 internetbaserede selvhjælpsgrupper. Syv af disse blev undersøgt i et etnografisk feltarbejde gennem deltagerobservation og dybdegående interview gennem 13 måneder.

5. Forskningsresultater

I det følgende gennemgås forskningsresultaterne for de undersøgelser, der indtil nu er gennemført med udgangspunkt i data fra FOCARE. Først beskrives de to lodtrækningsundersøgelser, der i perioderne 2004 og 2008 blev gennemført på RehabiliteringsCenter Dallund. Dernæst følger en beskrivelse af de 11 undersøgelser herunder to registerbaserede undersøgelser, der til dags dato er udført på basis af informationer fra forløbsundersøgelser indsamlet i FOCARE. Endelig følger en beskrivelse af de humanistisk/samfundsvidenskabelige undersøgelser, der er udført på basis af flere antropologiske feltarbejder, der er udført på Dallund i perioden 2002 – 2005. Til slut beskrives dels resultaterne fra flere hovedsagligt overordnede og diskuterende videnskabelige artikler, der også er udarbejdet for FOCARE midler, og dels resultater fra anden forskning, der er udført på Dallund for andre midler.

Undersøgelserne bliver nedenfor præsenteret i et kort dansk resume. For en mere detaljeret gennemgang af de enkelte arbejder henviser vi til de originale artikler, der er tilgængelige på www.cancer.dk. Forfatternavne samt titler på de forskellige artikler vil blive refereret først, hvorpå et resumé af undersøgelsen vil følge.

5.1 Resultaterne af lodtrækningsundersøgelserne

Ibfelt E, Rottmann N, Kjaer T, Høybye MT, Ross L, Frederiksen K, Johansen C, Dalton SO. No Changes in Health Behavior, BMI or Self-rated Health after Psychosocial Cancer Rehabilitation – Results of a randomized Trial. Acta Oncologica 2011; 50: 289 – 298

I den første lodtrækningsundersøgelse undersøgte Ibfelt, om ophold på RehabiliteringsCenter Dallund efterfølgende havde betydning for deltagernes sundhedsadfærd såsom rygning, alkoholindtag, fysisk aktivitet og ernæringstilstand (her målt som Body Mass Index (BMI)) samt for deltagernes selvvaluerede fysiske helbred.

I alt deltog 452 personer, der havde haft henholdsvis brystkræft, prostatakræft eller tarmkræft. Disse personer blev delt i to grupper ved hjælp af en videnskabelig lodtrækningsmetode. Den ene gruppe (208 personer) deltog i et ophold på RehabiliteringsCenter Dallund, ud over den sædvanlige ambulante kontrol på deres respektive sygehuse. Den anden gruppe (244 personer) deltog ikke i noget systematisk rehabiliteringstilbud, men fortsatte udelukkende med sædvanlig ambulant kontrol. Alle personer udfyldte et længere spørgeskema tre gange over en seks måneders periode med spørgsmål om blandt andet livsstilsrelaterede emner, f.eks. rygning, kostvaner, motionsvaner mv.

Resultaterne viste, at efter seks måneder havde personer, der havde modtaget rehabiliteringstilbuddet, et mindre alkohol- og tobaksforbrug, bevægede sig mere og vurderede deres helbred til at være bedre, sammenlignet med dem, som ikke havde været på Dallund. Imidlertid var de målte forskelle mellem de to grupper meget små, og det kan ikke udelukkes, at de målte forskelle mellem de to grupper er tilfældige.

Rottmann N, Dalton SO, Bidstrup PE, Würtzen H, Høybye MT, Ross L, Christensen J, Frederiksen K, Hansen DG, Johansen C. No Improvement in Distress and Quality of Life following Psychosocial Cancer Rehabilitation. A randomized Trial. PsychoOncology 2011; ePub 8 February 2011

Med udgangspunkt i samme lodtrækningsundersøgelse som Ibfelt (se ovenstående) undersøgte Rottmann, om opholdet på RehabiliteringsCenter Dallund ville lindre/forbedre deltagernes psykologiske og sociale belastningsgrad samt forbedre livskvaliteten og det almene velbefindende. I alt 452 personer kunne inkluderes i

undersøgelsen, hvoraf 208 deltog i et ophold på Dallund ud over den sædvanlige ambulante kontrol på deres respektive sygehuse (interventionsgruppen), og de resterende 244 personer fortsatte udelukkende med sædvanlig ambulante kontrol (kontrolgruppen).

Resultatet af undersøgelsen viste, at der ikke efter seks måneder kunne påvises en positiv effekt på hverken livskvalitet, lindring af psykologisk og social belastningsgrad eller det almene velbefindende, når der blev sammenlignet med kontrolgruppen. Tværtimod fik personerne i kontrolgruppen det psykologisk bedre i perioden sammenlignet med interventionsgruppen, hvilket ifølge Rottmann kunne skyldes, at det potentielt følelsesmæssigt krævende og intense samvær med andre kræftpatienter måske har udløst psykologiske reaktionsmønstre hos nogle af deltagerne, som ikke er blevet bearbejdet i tilstrækkelig grad efterfølgende.

Høybye MT, Dalton SO, Deltour I, Bidstrup PE, Frederiksen K, Johansen C. Effect of Internet Peer-support Groups on Psychosocial Adjustment to Cancer. A randomized Study. British Journal of Cancer 2010; 102: 1348 – 1354

Høybye undersøgte om deltagelse i internet støttegrupper efter et ophold på RehabiliteringsCenter Dallund havde betydning for kræftoverleveres psykologiske velbefindende. Baggrunden for undersøgelsen var, at støttegrupperne skulle være et redskab til at dele erfaringer omkring det at leve med en kræftdiagnose og således styrke den rehabiliteringsproces, der etableres under opholdet på Dallund.

794 deltagere med forskellige kræftdiagnoser, som deltog på i alt 58 rehabiliteringsophold, blev tilfældigt inddelt i to grupper ved lodtrækning mellem holdene. I den ene gruppe fik deltagerne i forbindelse med rehabiliteringsopholdet tilbudt to timers undervisning i, hvordan de kunne få flere muligheder for at søge informationer om deres egen kræftdiagnose og behandling og efterfølgende inviteret til at deltage i en internet støttegruppe. Den anden gruppe modtog kun rehabiliteringsopholdet og fik altså ikke tilbud om at indgå i en støttegruppe. I alt blev der dannet 26 støttegrupper, som hver havde 2-18 deltagere. Deltagerne i støttegrupperne havde i gennemsnit 2,4 – 3,5 postinger/beskeder i deres internetgruppe over en 12 måneders periode. Resultatet af undersøgelsen viste, at deltagelse i støttegrupper ikke har målbar positiv effekt på deltageres selvvaluerede psykiske og fysiske helbred. Internetstøttegrupperne var altså ikke i stand til at skabe forbedret psykologisk velbefindende hos deltagerne.

5.1.1 **Sammenfatning**

I perioden 2004– 2008 blev der udført 2 videnskabelige lodtrækningsundersøgelser på RehabiliteringsCenter Dallund. Den første lodtrækningsundersøgelse viste, at deltagere efter at have deltaget på et ugekursus på Dallund ikke havde målbar ændring i sundhedsadfærd, livskvalitet eller psykologisk velbefindende, når man sammenlignede med en gruppe kræftpatienter, der ikke havde været på Dallund. I den anden lodtrækningsundersøgelse, hvor der blev etableret internetgrupper blandt deltagerne i interventionsgruppen, kunne der ikke påvises et forbedret psykologisk velbefindende hos de deltagere, der fik dette ekstra tilbud om efterfølgende støtte fra de medkursister, de havde mødt under deres ophold på Dallund.

5.2 **Resultaterne af forløbsundersøgelsen**

De enkelte projekter i forløbsundersøgelsen beskæftiger sig med forskellige grupper af personer og/eller kræftsygdomme. Vær derfor opmærksom på, at antallet af deltagere i hvert af de nedenfor refererede projekter ikke vil være det samme.

Høybye MT et al Research in Danish Cancer Rehabilitation: Social Characteristics and late Effects of Cancer among Participants in the FOCARE Research Project. Acta Oncologica, 2008; 47: 47-55

I denne artikel introduceres den psykosociale intervention på Dallund, og der rapporteres om de første resultater fra forløbsundersøgelsen. I perioden november 2003 til december 2005 blev 2174 kursister inviteret til at deltage i undersøgelsen og udfylde et omfattende spørgeskema om blandt andet livsstil, fysisk og psykisk velbefindende samt forekomst af kræftspecifikke senfølger to uger inden ugeopholdet på RehabiliteringsCenter Dallund. 1876 (86 pct.) personer svarede på spørgeskemaet. Flest af deltagerne var kvinder (85 pct.), der var yngre end mændene (kvindernes gennemsnitlige alder var på 55 år versus 59 år for mændene). De fleste af de kvindelige kursister havde en brystkræftdiagnose, hvorimod kræft i henholdsvis prostata, tarm og blod var de hyppigste kræftformer blandt mændene. Generelt var de fleste kursister veluddannede, i arbejde (61 pct.), havde gode sociale relationer og var fysisk aktive. Kursisterne rapporterede mange kræftrelaterede senfølger/symptomer, hvoraf kræftrelateret træthed var den mest fremtrædende. Mere end halvdelen af kursisterne rapporterede, at deres selvvaluerede helbred var 'godt', hvorimod 40 pct. rapporterede, at det var 'dårligt'. Især kursister med en diagnose for lungekræft (56 pct.) og blodkræft (48 pct.) vurderede deres helbred til at være dårligt.

Jørgensen IL, Frederiksen K, Boesen E, Elsass P and Johansen C. An Exploratory Study of Associations between Illness Perceptions and Adjustment and Changes after Psychosocial Rehabilitation in Survivors of Breast Cancer. Acta Oncologica 2009; 48: 1119-27

Menneskers opfattelse af deres egen sygdom er en vigtig faktor for den psykologiske tilpasning til sygdommen. I denne artikel har forfatterne undersøgt, om der er en sammenhæng mellem psykologiske tilpasning og sygdomsopfattelse blandt brystkræftoverlevende, idet det antages, at patienter er aktive problemløsere, som udvikler deres egen personlige opfattelse af sygdommen, og dette er afgørende for, hvordan de tilpasser sig sygdommen.

Det primære mål med undersøgelsen var at efterforske udviklingen i kvindernes sygdomsopfattelse, og om der samtidig kunne måles ændringer i kvindernes livskvalitet og i deres psykologiske belastning. I alt 145 kvinder kom fra den beskrevne forløbsundersøgelse, og de resterende 32 kom fra lodtrækningsundersøgelsen, hvoraf halvdelen (16) deltog i et kursus på RehabiliteringsCenter Dallund ud over den sædvanlige ambulante kontrol på deres respektive sygehuse, og den anden halvdel fortsatte med sædvanlig ambulante kontrol på deres respektive sygehuse.

Alle deltagerne udfyldte spørgeskemaer om blandt andet alder, uddannelsesniveau, civilstand, sygdomsopfattelse, livskvalitet og psykologisk belastning to uger før kurset på Dallund og igen 1 og 6 måneder efter opholdet. På baggrund af spørgeskemabesvareelserne målte forskerne forskellen mellem de tre grupper: i) dem som deltog i forløbsundersøgelsen, ii) dem som deltog i lodtrækningsundersøgelsen og var på Dallund og iii) den sidste gruppe som ikke kom på Dallund, men som udelukkende fulgte den sædvanlige ambulante kontrol på deres respektive hospitaler.

Resultatet af undersøgelsen blev, at der er en sammenhæng mellem sygdomsopfattelse og psykologisk tilpasning og livskvalitet, idet højere niveauer af stress og bekymring hang sammen med en mere negativ følelsesmæssig respons på sygdommen samt en stærkere tro på, at stress og bekymringer var årsag til sygdommen, men at sygdomsopfattelsen ikke ændres af en uges rehabiliteringsophold på Dallund. Forskerne fandt ingen forskel i ændringer af sygdomsopfattelse eller psykolo-

gisk tilpasning mellem de tre grupper før kurset på Dallund og seks måneder efter kurset.

Høybye MT , Dalton SO, Christensen J, Ross I, Kuhn KG, Johansen C. Social and Psychological Determinants of Participation in Internet-based Cancer Support Groups. Support Care Cancer 2010; 18: 553 - 560

Internettet er ikke kun en enestående kilde til værdifuld information, men giver også mulighed for at udbrede social støtte blandt kræftpatienter, og det kan have en potentiel positiv effekt på rehabiliteringsprocessen. I denne artikel undersøger forfatterne, hvilke sociale og psykologiske faktorer der har betydning for, om kræftoverlevende vælger at deltage i internetbaserede støttegrupper.

I alt 230 kræftoverlevende, som deltog i rehabiliteringsopholdet på RehabiliteringsCenter Dallund, blev inviteret til at deltage i et internetkursus, som indeholdt en introduktion til at finde kræftrelateret information og selvhjælpsgrupper på nettet. Spørgeskemaoplysninger om alder, køn, uddannelse, beskæftigelse, ægteskabelig status, husstandsindkomst samt psykologiske oplysninger fra 100 personer, som valgte at deltage i internetstøttegrupper, blev sammenlignet med informationer fra 111 personer, som valgte ikke at deltage i støttegrupperne.

Resultatet af undersøgelsen var, at kræftoverlevende, der valgte at deltage i internetstøttegrupperne tilhørte en højere socialgruppe (målt på husstandsindkomst og beskæftigelse) sammenlignet med ikke-deltagere. Der var ingen forskel i livskvaliteten og psykologisk velbefindende mellem de to grupper, hvorimod måden at mestre sygdommen på til en vis grad havde en sammenhæng med deltagelse i støttegrupperne. Kræftoverlevende, som mestrede sygdommen ved bevidst eller ubevidst at fortrænge tanker omkring sygdommen, var mindre tilbøjelige til at deltage i internetstøttegrupperne. Forfatterne pointerer, at it-teknologien ikke er i stand til at hjælpe grupper af socialt dårligere stillede kræftoverlevende, medmindre der ydes en særlig indsats for at få denne gruppe med.



Rottmann N, Dalton SO, Christensen J, Frederiksen K, Johansen C. Self-efficacy, Adjustment Style and Well-being in Breast Cancer Patients: A Longitudinal Study, Quality of Life Research 2010; 19: 827 - 836

”Self-efficacy” er et psykologisk begreb, der oversat til dansk betyder troen på, at man er i stand til at kontrollere kravene fra omgivelserne ved at foretage passende handlinger. Denne selvopfattede tro på egne evner og formåen har stor betydning for ens adfærd og hænger positivt sammen med, hvordan man tilpasser sig i en ny livssituation. I denne artikel undersøger forfatterne, om denne tiltro til egne evner og formåen kan forudsige brystkræftpatienters følelsesmæssige, fysiske og sociale velbefindende, og hvorvidt forskellige mestringsstrategier formidler denne sammenhæng. Mestringsstrategi er et udtryk for den strategi, man bruger til at tilpasse sig sygdommen, og som kan svinge helt fra fortrængning af tanker omkring sygdommen til kampgejst.

I alt 684 brystkræftoverlevende, som havde deltaget i en uges rehabiliteringskursus på RehabiliteringsCenter Dallund besvarede et spørgeskema to uger før og 1, 6 og 12 måneder efter kurset med spørgsmål om blandt andet troen på egne evner og

formåen, hvilke mestringsstrategier de anvendte for at tilpasse sig sygdommen samt spørgsmål omhandlende deres livskvalitet.

Undersøgelsen viste, at deltagere med en større tiltro til egne evner og formåen før opholdet på Dallund havde et bedre følelsesmæssigt velbefindende efter 12 måneder. At have en positiv tro på egne evner og formåen hænger sammen med en aktiv mestringsstrategi over for sygdommen og er kendetegnet ved mere kampgejst, mindre ængstelse og uro samt mindre hjælpeløshed og håbløshed. Forfatterne konkluderede, at rehabilitering af brystkræftpatienter bør fokusere på at styrke kvindernes tro på egne evner og formåen i forhold til sygdommen, da dette vil gøre dem i stand til at forholde sig kritisk, handle selvstændigt og tage ansvar og beslutninger i forhold til sygdom og behandling.

Vassard D, Olsen MH, Zinckernagel L, Vibe-Petersen J, Dalton SO, Johansen C. Psychological Consequences of Lymphedema associated Breast Cancer: A Prospective Cohort Study. *European Journal of Cancer* 2010; 46: 3211 - 3218

Formålet med denne artikel var at undersøge de følelsesmæssige og psykologiske aspekter af at leve med lymfødeme målt i forhold til psykologisk belastning, livskvalitet og selvrapporteret helbred blandt kvinder, der har haft brystkræft. I perioden fra november 2002 til januar 2007 udfyldte brystkræftoverlevende spørgeskemaer to uger før opholdet på Dallund og igen efter 1, 6 og 12 måneder. Deltagerne gav informationer om alder, uddannelse, ægteskabelig status, beskæftigelse, fysisk funktion og livsstil samt besvarede tre psykologiske tests. I alt 633 brystkræftoverlevende (125 med lymfødeme og 508 uden lymfødeme), svarede på det første skema, hvorefter deltagerantallet faldt til 553 ved første opfølgning og til 494 kvinder, der besvarede alle tre skemaer.

Forskerne anvendte statistiske modeller til at sammenligne gruppen af brystkræftoverlevende med lymfødeme med gruppen uden lymfødeme for at kunne fastslå, hvilke konsekvenser lymfødeme havde på den psykologiske belastning, livskvaliteten og det selvrapporterede helbred. I analyserne blev der taget højde for deltagerens lymfødemestatus, ægteskabelige status, beskæftigelse, uddannelse, alder ved operationen, tiden siden operationen samt højde og vægt udtrykt som Body Mass Index, da disse faktorer kunne tænkes at have indflydelse på den psykologiske effekt af det at have lymfødeme.

Resultatet af undersøgelsen viste, at de deltagere, som havde lymfødeme efter operation for brystkræft, angav at være markant mere følelsesmæssigt og tilpasningsmæssigt belastet sammenlignet med de deltagere, som ikke havde lymfødeme. Forskellen svarer til en moderat, men klinisk betydende forskel i brystkræftoverlevernes fysiske, psykiske og sociale funktion. Forfatterne fastslog, at lymfødeme blandt kvinder med brystkræft påvirker kvinderne følelsesmæssigt, og at dette forringer brystkræftoverlevernes livskvalitet.

Schultz SL, Dalton SO, Christensen J, Carlsen K, Ross L, Johansen C. Factors correlated with Fatigue in Breast Cancer Survivors undergoing a Rehabilitation Course, Denmark, 2002 – 2005. *PsychoOncology* 2011; 20: 352 - 360

Træthed relateret til kræftsygdommen (fatigue) er defineret som en vedvarende følelse af træthed, der opstår i forbindelse med kræftsygdommen og behandlingen, og som påvirker det fysiske, psykiske og sociale funktionsniveau. Den adskiller sig fra almindelig træthed ved ikke at kunne hviles eller soves væk. Formålet med denne artikel var at undersøge, hvilke faktorer der kan forbindes med kræftrelateret træthed blandt brystkræftkvinder, der havde deltaget i et rehabiliteringsophold på Dallund samt at måle niveauet af træthed et år efter rehabiliteringskurset.

I perioden fra 2002 til 2005 deltog 775 kvinder med brystkræft i undersøgelsen. Alle deltagerne udfyldte spørgeskemaer to uger før rehabiliteringskurset og gav information om blandt andet uddannelse, alder, beskæftigelse, følelsesmæssig funktion og søvnbesvær samt kræftrelateret træthed. Oplysninger om sygdom og behandling var indsamlet fra nationale kliniske databaser. Efter 12 måneder udfyldte deltagerne igen spørgeskemaer, og niveauet af kræftrelateret træthed blev målt. Ved hjælp af statistiske analyser beregnede forskerne hvilke faktorer, som havde betydning for, at den kræftrelaterede træthed blev forværret svarende til 10 point på den anvendte måleskala. Resultatet af analyserne viste, at kræftknudens malignitetsgrad (aggressivitet) og søvnløshed var forbundet med højere niveauer af kræftrelateret træthed, hvorimod en bedre følelsesmæssig funktion var forbundet med lavere niveauer af træthed. Ved 12 måneders opfølgningen var den kræftrelaterede træthed forbundet med træthedsniveauet før kurset, den følelsesmæssige funktion, søvnløshed, tilbagefald af sygdommen eller det at være på sygeorlov eller arbejdsløs. Det højeste niveau af kræftrelateret træthed blev fundet blandt deltagere, som allerede før kurset på Dallund angav et højt niveau af søvnløshed og dårlig følelsesmæssig funktion. På baggrund af undersøgelsen konkluderede forfatterne, at kræftrelateret træthed kan være en vedvarende senfølge, og øget fokus på psykologisk belastning og søvnproblemer kan muligvis være gavnlige for brystkræftoverlevende.

Kjaer T, Johansen C, Ibfelt E, Christensen J, Rottmann N, Høybye MT, Ross L, Dalton SO. The Impact of Symptom Burden on Quality of Life in Cancer Survivors participating in the Danish Cancer Rehabilitation Program FOCARE – A Longitudinal Study. Acta Oncologica 2011; 50: 223 – 233

Med udgangspunkt i spørgeskemadata fra 2486 personer med en kræft i henholdsvis bryst, tarm, livmoderhals og æggestokke, lunger, lymfe, hoved/hals og prostata undersøgte Kjær forekomsten og sværhedsgraden af en lang række senfølger efter forskellige former for kræft, f.eks. træthed (fatigue), koncentrationsbesvær, søvnbesvær, hukommelsesbesvær, smerter i led og muskler, potens- eller seksuelle problemer, hævede arme eller ben, fordøjelsesproblemer, vægtproblemer, tørre slimhinder m.m. Formålet med undersøgelsen var at undersøge, om tilstedeværelsen af senfølger og om personens egen vurdering af sværhedsgraden af senfølgerne har indflydelse på personens livskvalitet. Desuden blev det undersøgt, om fremskreden sygdom (højt stadie) har indflydelse på personens livskvalitet. Personerne, som i perioden 2002 – 2008 blev indrullet i undersøgelsen i forbindelse med et ophold på Dallund, udfyldte to uger før og 1, 6 og 12 måneder efter opholdet et spørgeskema med spørgsmål om blandt andet forskellige kræftspecifikke senfølger, livskvalitet og psykologiske, fysiske og sociale forhold. Personerne skulle svare på, om de havde et givet symptom, og om vedkommende var "lidt", "moderat" eller "meget" generet af symptomet.

Forfatterne fandt en uventet høj forekomst af senfølger og dårlig livskvalitet i undersøgelsesgruppen. 2179 (96 pct.) personer angav at have et eller flere symptomer efter kræft og 60 pct. heraf angav, at de var meget generet af symptomet. De fleste af personerne, der fra starten af undersøgelsen angav at være meget generet af et givet symptom, havde markant dårligere livskvalitet end den gruppe, der angav at have symptomer, men som kun var lidt generet af dem. Ved 1-års opfølgningen angav personer med kræft i henholdsvis bryst, lunger og lymfe fortsat at have markant nedsat livskvalitet. Der blev ikke fundet forskel i livskvalitet i gruppen af personer med højt kræftstadie sammenlignet med gruppen med lavt kræftstadie.

Suppli NP, Dalton SO, Deltour I, Damkjær LH, Christensen J, Jensen AB, Kroman NT, Johansen C. Factors associated with the Prescription of Antidepressive Medication to Breast Cancer Patients. Acta Oncologica 2011; 50: 243 - 251

I en registerbaseret undersøgelse undersøgte Suppli, om en brystkræftdiagnose, andre sygdomme samt socioøkonomisk position har indflydelse på forbrug af medicin mod depression, samt hvilken effekt et ophold på RehabiliteringsCenter Dallund havde på forbruget af antidepressiv medicin. Oplysninger fra i alt 4150 kvinder med en brystkræftdiagnose i perioden 1998 – 2006 blev inkluderet i undersøgelsen. Heraf deltog 1247 kvinder i et ugekursus på RehabiliteringsCenter Dallund ud over den sædvanlige ambulante kontrol på deres respektive sygehuse, og en sammenligningsgruppe på 2006 kvinder, som udelukkende modtog sædvanlig ambulante kontrol. Kvinderne i sammenligningsgruppen blev identificeret gennem den kliniske database DBCG (den Danske Bryst Cancer Gruppe), som indeholder kliniske og behandlingsspecifikke oplysninger om danske kvinder med brystkræft. Kvinderne i sammenligningsgruppen blev udtrukket, så de var sammenlignelige med kvinderne i interventionsgruppen i forhold til alder, tidspunkt for diagnosen samt prognose. Oplysninger om medicinforbrug, socioøkonomisk position, andre sygdomme blev indhentet gennem danske administrative og/eller forskningsregistre (Landspatientregistret, Lægemedeldatabasen og Den integrerede Database for Arbejdsmarkedsforskning).

Resultatet af undersøgelsen viste, at 15 pct. af den samlede gruppe af kvinder havde brugt antidepressiv medicin på et eller andet tidspunkt før brystkræftdiagnosen. Blandt de kvinder, der ikke havde brugt antidepressiv medicin før diagnosen, viste undersøgelsen, at 25 pct. af alle kvinderne brugte antidepressiv medicin efter diagnosen. Kvinder med tilbagefald af brystkræften, eller som fik en ny kræftdiagnose, havde henholdsvis 3, 5 og 2,5 gange højere sandsynlighed for at få antidepressiv medicin. Arbejdsløse kvinder havde en 56 pct. øget risiko for at bruge antidepressiv medicin, hvorimod at have hjemmeboende børn eller en høj indkomst nedsatte risikoen for medicinforbrug med henholdsvis 20 pct. og 2 pct. Brug af antidepressiv medicin var imidlertid langt mere forekommende blandt kvinder, der deltog i et kursus på Dallund allerede inden, de kom på Dallund, idet 27 pct. havde fået medicin mod depression i perioden fra deres kræftdiagnose og indtil opholdet på Dallund sammenlignet med 13 pct. blandt kvinderne, der ikke havde været på Dallund.

Damkjær LH, Deltour I, Dalton SO, Suppli NP, Christensen J, Kroman NT, Johansen C. Breast Cancer and Early Retirement: Associations with Disease Characteristics, Treatment, Comorbidity, Social Position and Participation in a Six-day Rehabilitation Course in a Register-based Study in Denmark. Acta Oncologica 2011; 50: 274 – 281

Formålet med denne undersøgelse var at identificere hvilke faktorer, der har indflydelse på risikoen for, at kvinder, der har haft brystkræft, går på førtidspension, og om det at gå på førtidspension kan forbindes med sygdoms- og behandlingsspecifikke forhold eller patientens socioøkonomiske position. Desuden var formålet med undersøgelsen at se, om deltagelse i et kursus på RehabiliteringsCenter Dallund havde indflydelse på risikoen for, at personen gik på førtidspension. I alt indgik 2661 kvinder med diagnosen brystkræft i undersøgelsen, hvoraf 856 af kvinderne deltog i et ugekursus på Dallund, og 1805 af kvinderne indgik i sammenligningsgruppen (se venligst Suppli et al for beskrivelse af sammenligningsgruppen).

Information om tilknytning til arbejdsmarkedet, socioøkonomisk position og andre kroniske sygdomme blev indhentet via henholdsvis Det Centrale Personregister, Den integrerede Database for Arbejdsmarkedsforskning, Landspatientregistret og Lægemedeldatabasen, som alle er danske administrative og/eller forskningsregistre.

Resultatet af undersøgelsen viste, at hvis personen havde haft en depression, havde modtaget sygedagpenge inden for det sidste år eller havde andre kroniske sygdomme ud over kræft, var hendes risiko for at gå på førtidspension op til 3½ gange så høj, sammenlignet med kvinder, som ikke havde oplevet ovenstående. Undersøgelsen viste desuden, at kvinder der bor sammen med en partner, havde 50 pct. mindre risiko for at gå på førtidspension, ligesom behandling med kemoterapi (alene eller i kombination med antihormon behandling) også nedsatte risikoen med 50 pct. De kvinder, der havde deltaget i kurset på Dallund, havde i det første år efter kurset en 60 pct. højere risiko for at få bevilget førtidspension, men denne overrisiko udlignede sig efter to år, således at der herefter ikke var forskel mellem disse kvinder og kvinder, der ikke havde deltaget i et kursus.

5.2.1 Sammenfatning

Den beskrivende forløbsundersøgelse fulgte op til 2486 personer med forskellige former for kræft, der deltog i et kursus på Dallund. Alle deltagere udfyldte et omfattende spørgeskema to uger før og 1, 6 og 12 måneder efter kurset. Desuden blev der indhentet oplysninger fra henholdsvis deltagernes patientjournaler, forskellige kliniske databaser samt fra danske administrative og/eller forskningsregistre.

De mange forskellige artikler, der er publiceret med udgangspunkt i forløbsundersøgelsen, viser, at:

- Der er en sammenhæng mellem sygdomsopfattelse og psykologisk tilpasning og livskvalitet, men sygdomsopfattelsen ændres ikke af en uges rehabiliteringskursus på Dallund.
- Der er ingen forskel i livskvaliteten og psykologisk velbefindende mellem deltagere og ikke-deltagere i internetbaserede støttegrupper, men måden at mestre sygdommen på hænger til en vis grad sammen med deltagelse i støttegrupperne.
- Personer, der som udgangspunkt har tiltro til egne evner og formåen før opholdet på Dallund, har et bedre følelsesmæssigt velbefindende 12 måneder efter opholdet på Dallund.
- Forekomsten af senfølger og dårlig livskvalitet hos den enkelte kræftpatient er langt større end forventet. 96 pct. af alle deltagere i undersøgelsen angiver at have et eller flere symptomer efter kræft, og 60 pct. er meget generet af symptomet. Der er ikke forskel i livskvalitet i gruppen af personer med højt kræftstadium sammenlignet med gruppen med lavt kræftstadium.
- Forbruget af medicin mod depression er højere for de kvinder med brystkræft, som kommer på Dallund, allerede inden de kommer på Dallund.
- Flere brystkræftpatienter trækker sig ud af arbejdsmarkedet på førtidspension efter et ophold på Dallund, men forskellen udligner sig efter to år.
- Blandt brystkræftpatienter hænger lymføden og kræftrelateret træthed tæt sammen med den enkeltes kvindes psykologiske funktion.

5.3 Resultaterne af de humanistisk/samfundsvidenskabelige undersøgelser

Tjørnhøj-Thomsen, T. Kræft i sociale netværk."Liv. 2004, (3): 16-19

På baggrund af den kvalitative undersøgelse af kræft og rehabilitering på RehabiliteringsCenter Dallund belyser denne artikel, hvordan en kræftdiagnose kan få konsekvenser for den kræftramtes sociale liv, familieforhold og netværk. Med netværk menes her det sociale liv, som det enkelte menneske er spundet ind i. Netværk kan kortlægges i forhold til relationens type (arbejdsrelationer, familie, venner) samt kontaktens hyppighed og varighed. Kræftdiagnosen betyder, at det sociale liv udfordres dels på grund af et ændret livsperspektiv, dels på grund af de kropslige forandringer og de psykiske og sociale følger af kræftsygdommen og især kræftbehandlingen. Konsekvenserne af disse forandringer kan være, at man trækker sig fra det sociale samvær og isolerer sig fra netværket. Særligt kvinder, der sædvanligvis påtager sig ansvaret for at pleje de sociale relationer, påvirkes af trætheden og taber den sociale drivkraft.

Omgivelserne reagerer forskelligt på kræftdiagnosen, hvilket har betydning for, hvordan den kræftramte oplever sit sygdoms- og rehabiliteringsforløb. Nogle kræftpatienter oplever, at familie og nære venner svigter dem, og andre oplever overdreven interesse og utidig indblanding fra omgivelserne. Mange oplever, at de både skal være åbne om sygdommen, men også begrænse snakken om kræftsygdommen, og det slider på netværket. Der er ofte særlige forventninger knyttet til de nære familiemedlemmer om altid at være der for at støtte op om kræftpatienten. Imidlertid kan det være svært at leve op til familieidealet, når én i familien rammes af kræft, og selvom familien udgør den primære støtte, er det ikke givet, at den kan støtte på alle måder og tider. Kræftpatienter søger da også støtte hos psykologer, og særligt samvær i selvhjælpsgrupper med andre ligestillede kan være en stor hjælp, da selv et meget omsorgsfuldt netværk ikke kan fjerne den grundlæggende følelse af ensomhed, som en kræftdiagnose fremkalder.

Hansen, Helle Ploug & Tjørnhøj-Thomsen, Tine. "Rehabilitering og kræft i et kritisk perspektiv". I: Klinisk Sygepleje 2007; Nr. 1:4-12

Denne kritiske analyse af kræft og rehabilitering er baseret på teorier om rehabilitering, styring og teorier om fortællinger (narrativer). Den erfaringsmæssige baggrund for denne analyse stammer fra Tjørnhøj-Thomsens etnografiske studie på RehabiliteringsCenter Dallund samt Ploug Hansens etnografiske studier af sammenlignelige rehabiliteringsophold forskellige steder i Danmark, fortrinsvis for kvinder.

Forfatterne diskuterer følgende fire spørgsmål: Hvor kommer rehabiliteringsbegrebet fra? Hvorfor det er blevet et nøgleord i moderne sundhedsindsats? Hvilke antagelser bærer det på, og hvilke helt konkrete betydninger får disse antagelser for rehabiliteringsindsatsen?

Forfatterne konkluderer, at rehabiliteringstiltagene og den fortælling som rehabiliteringsbegrebet indskriver sig i, skjuler, at den klassiske dominerende fortælling i sundhedssektoren, som hedder "syg - hjulpet - rask" sjældent fungerer ved kræftsygdomme. Forfatterne påpeger, at rehabiliteringsbegrebet nødvendiggør en antagelse om normalitet og afvigelse. Man kan formulere det således, at rehabilitering handler om tilpasning, normalisering og integrering i samfundet igen. Denne klassiske dominerende fortælling bliver ændret til en ny fortælling, som hedder "syg - hjælpes - 'som om' rask". Rehabiliteringsbegrebet skaber på denne måde en "som om" ramme, idet rehabilitering tilbyder en "som om" tilbagevenden til en "normal" tilværelse.

Hansen HP and Tjørnhøj-Thomsen T). Cancer rehabilitation in Denmark: the growth of a new narrative. Medical anthropology quarterly 2008; (4): 360 – 380

På baggrund af forfatternes omfattende feltarbejde på de danske rehabiliteringscentre på RehabiliteringsCenter Dallund, Uldum Højskole, Skodsborg Kur-og Spa-Hotel og Danlands Feriecenter i Blokhus, diskuteres udviklingen af rehabiliteringsbegrebet og rehabilitering i Danmark ud fra en antropologisk og idehistorisk vinkel. Forfatterne pointerer, at den måde, hvorpå vi taler om rehabilitering, danner rammen for og giver mening til fænomenet rehabilitering. Som praksis refererer rehabilitering til forskellige interventionstilbud og aktiviteter. Udviklingen af kræftrehabiliteringen har den konsekvens, at kræftoverlevende nu tilhører en gruppe, som skal reintegreres og derfor skal rehabiliteres.

I artiklen argumenterer forfatterne for, at den praksis og den måde, der tales om kræftrehabilitering på, udfordrer den eksisterende og dominerende fortælling om restitution efter sygdom, nemlig "syg - hjælpes - rask". Kræftpatienter bliver behandlet, men sjældent helbredt, og dette leder til en ny fortælling om rehabilitering, nemlig "syg - hjulpet - som om rask". En fortælling, som er med til at skabe en illusion om, at kræftoverlevende kan komme sig helt og vende tilbage til en "normal" tilværelse. Afslutningsvis diskuterer forfatterne, hvordan denne nye fortælling om rehabilitering skaber og genskaber sig selv i kraft af forskellige styrings-, magt- og disciplineringsmekanismer, som på samfunds-, institutions- og individniveau implicit ligger bag kræftrehabiliteringen, og som virker gennem individets frie vilje, ansvarlighed og individualiseringen af helbredsproblemer.

Hansen, Helle Ploug & Tjørnhøj-Thomsen, Tine. "Rehabilitering: Et nyt sundhedspolitisk tiltag". I: Folkesundhed – i et kritisk perspektiv. Glasdam Stine (red.) Kap. 17: 354-371. København: Nyt nordisk Forlag Arnold Busk, 2009.

I dette kapitel af bogen 'Folkesundhed - i et kritisk perspektiv' diskuterer Hansen og Tjørnhøj-Thomsen kræftrehabilitering som et nyt sundhedspolitisk tiltag. Igen danner deres førnævnte omfattende feltarbejde inden for kræftrehabiliteringen baggrund for diskussion og kritisk refleksion af rehabilitering. Hovedpointen i denne artikel er, at rehabilitering har manifesteret sig i forskellige sundhedsmæssige felter, særligt i Danmark, Norden og den Vestlige verden som en ny fortælling, der hedder "syg - hjælpes - som om rask". De indleder kapitlet med at beskrive rehabilitering som begreb og gennemgår herefter rehabiliteringens historie med fokus på, hvordan den moderne rehabilitering fremkom. Dernæst sætter forfatterne fokus på, hvordan der tales om rehabilitering og bruger erfaringer fra egen forskning til at se på kræftrehabiliteringstiltagene. Deres antropologiske tilgang åbner for en analyse af nogle af de samfundsmæssige, institutionsmæssige og individmæssige styringsmekanismer, der er med til at gøre rehabiliteringstiltagene virkningsfulde.

Artiklen diskuterer på forskellig vis, hvordan rehabilitering 'virker' i et vestligt samfund og ikke mindst, hvordan det enkelte menneske – her mennesker, der har eller har haft kræft, 'lærer' at styre sig selv til at handle i overensstemmelse med samfundets normer.

Derudover viser forfatterne, hvordan behovet for rehabilitering opstår på baggrund af primært fire forhold:

- 1) Som følge af det eksistentielle chok og biografiske brud, som kræftens og dødens nærhed afstedkommer.
- 2) I forbindelse med udredning og behandling og dermed både som følge af sygdommens og behandlingens mangeartede påvirkninger af kroppen og mødet med behandlere og sundhedsvæsen.

- 3) Som følge af de psykiske, sociale og relationelle konsekvenser af sygdommen og altså sygdommens påvirkning af familierelationer, sociale netværk og arbejdsmæssige relationer.
- 4) Kræftdiagnosens kulturelle og sociale indramning, dvs. generelle opfattelser og repræsentationer af sygdommens årsager og konsekvenser og af, i hvilken udstrækning de sygdomsramte har krav på behandling.

Hansen HP, Tjørnhøj-Thomsen T, Johansen C. Rehabilitation Interventions for Cancer Survivors: The Influence of Context. Acta Oncologica 2011; 50: 259 - 264

Med baggrund i Tjørnhøj-Thomsens etnografiske feltarbejde på RehabiliteringsCenter Dallund, herunder den efterfølgende interviewundersøgelse i deltageres hjem, har denne artikel fokus på, hvordan kontekst påvirker og indvirker på effekten af rehabiliteringskurser. Begrebet kontekst benytter forfatterne her til at vise, hvordan blandt andet de *fysiske rammer og omgivelser, samvær, sociale relationer, tale og adfærd* er med til at skabe betydningerne af de rehabiliteringstiltag, der iværksættes. 1) De sociale, kulturelle og æstetiske værdier af de fysiske omgivelser og tilrettelæggelsen af kurset, 2) de psykiske omgivelser som omfatter personalets engagement og støtte og 3) kommunikation i form af samvær mellem kursisterne og mellem kursisterne og personalet er med til at skabe en særlig grad af oplevelse af fællesskab kursisterne imellem.

Undersøgelsen fandt, at de fysiske rammer, omgivelserne, samvær, sociale relationer, og ikke mindst oplevelse af fællesskab kursisterne imellem, som ikke var formaliseret i interventionsprogrammet, havde en stor indflydelse på effekt af rehabiliteringsopholdet. Kontekstformer gennemtrænger således undervisning, kommunikation og forskellige former for socialt samvær. Dallund Slots æstetiske fysiske omgivelser samt personalets engagement og støtte bekræftede deltagerne i på samme tid at være unikke mennesker, der havde meget til fælles. Sproget og omgangstonen med udveksling af små historier og knus deltagerne imellem fremkaldte en følelse af fællesskab og skabte rammen for en omsorgsfuld intervention.

Forfatterne påpeger således, at effekt af rehabiliteringsintervention ikke kan måles udelukkende gennem lodtrækningsforsøg, spørgeskemaundersøgelser og lignende kvantitative tilgange. Det er nødvendigt at inkludere de sammenhænge (kontekst), som interventioner er indlejret i. Den eneste måde at opnå indsigt i disse sammenhænge er gennem humanistisk og samfundsvidenskabelig forskning med brug af deltagerobservation og dybdegående interview med deltagerne. Evaluering af et rehabiliteringsophold må således inkludere forskellige forskningsstrategier med henblik på at opnå indsigt i, hvilke tiltag der virker, hvordan de virker, og hvorfor de virker.

Høybye MT et al. The good, the bad and the ugly – social encounters in cancer treatment. (Under bedømmelse in Medical Anthropology Quarterly)

I denne artikel analyseres kræftoverleveres historier for at kunne beskrive, hvordan behovet for social rehabilitering kommer til udtryk og bliver formet af kræftoverleveres interaktioner med centrale personer gennem deres kræftbehandlingsforløb. Historierne stammer fra i alt 53 dybdegående interview med 33 kræftoverleveres, som havde afsluttet deres aktive behandling og deltaget i en uges ophold på RehabiliteringsCenter Dallund. Deltagerne blev bedt om at fortælle deres historie om kræftsygdommen med vægt på de erfaringer, som de fandt væsentlige. Forskerne var med til at forme samtalen ved at stille uddybende spørgsmål til sygehistorierne. Høybye og Tjørnhøj-Thomsen fandt frem til tre typiske typer af sygdomsfortællinger, den gode, den onde og den grimme fortælling, som fremkom og var bestemt af mødet med den sundhedsprofessionelle, og som formede rehabiliteringsbehovet.

Den gode historie er karakteriseret ved udelukkende at være positiv og afspejler tilfredshed med behandlingen og samspillet med sundhedspersonalet. Samtidig er fortællingen præget af en stærk tro på egne evner til at klare kræftsygdommen gennem en positiv tænkning og indstilling. I den onde historie er fortælleren tryk ved behandlingen, men frustreret over logistikken i sundhedssystemet, som ødelægger følelsen af kontinuitet og gør, at man mister sin personlige identitet. Historien er karakteriseret ved en fundamental tro på, at lægerne gør alt, hvad de kan for at helbrede folk, men at det at være syg handler om andet og mere end selve sygdommen. Endelig er den grimme historie fuld af mistro og udtalt vrede over for sundhedsvæsenet og særdeleshed læger og en stærk tiltro til én selv. Den grimme historie adskiller sig fra den onde ved at lægge vægten på den medicinske fejlbehandling. Den grimme historie er præget af en dårlig start, at fortælleren føler, at de ikke bliver lyttet til eller mærker en manglende anerkendelse fra sundhedspersonalet samt kampen for at bevare en form for kontrol over begivenhederne.



Forfatterne konkluderer, at kræftoverleveres behov for social rehabilitering bliver fastsat gennem forholdet til den nære familie og den sundhedsprofessionelle. Udkommet af rehabilitering er forbundet med skabelsen af en personlig lidelseshistorie. Et nøgleaspekt ved rehabilitering er genskabelsen af én selv fra at være en syg krop til at være en handlende person. Ved at analysere patienternes sygdomsfortællinger kan man hjælpe dem til at genskabe sig selv og derved styrke sociale bånd og tilpasningen til sundhedsvæsenet.

Høybye MT Mediating Social Text and Texture - Ethnographic Presence on the Internet (under bedømmelse i tidsskriftet Cultural Anthropology)

Denne artikel bygger på et etnografisk materiale fra online deltagerobservation i syv internet-baserede støttegrupper oprettet efter et ophold på RehabiliteringsCenter Dallund. Resultaterne af undersøgelsen peger på, at deltagelse i internetbaserede støttegrupper kan være en stor støtte for nogle kræftpatienter, der oplever at kunne dele oplevelser og erfaringer med ligestillede, som de ikke finder andre rum for i hverdagen. Samtidig peger materialet dog også på, at deltagelse i denne type af grupper kan være en følelsesmæssig udfordring, fordi man følger andre patienters liv og velbefindende tæt, og i den relation, der skabes, bliver stærkt påvirket, når andre i en gruppe for eksempel oplever et tilbagefald af sygdommen eller dør. Artiklen analyserer, hvordan kræftoverlevernes fællesskab på internettet skabes gennem de onlinebeskeder, de skriver i grupperne, teksten de producerer, og viser hvordan de skriftligt markerer nye grænser for fællesskabet, når et medlem af gruppen dør af sin sygdom. Samtidig er artiklen en metodisk refleksion over, hvordan man som antropolog i et virtuelt felt skaber forståelse af og viden om den verden, man studerer.

5.3.1 Sammenfatning

De humanistisk/samfundsvidenskabelige undersøgelser er primært baseret på 10-12 ugers etnografisk feltarbejde på RehabiliteringsCenter Dallund udført i perioden 2002 til 2004 samt dybdegående interview med 23 kursister af antropolog Tine Tjørnhøj-Thomsen. Sideløbende lavede antropolog Mette Terp Høybye en anden etnografisk undersøgelse blandt deltagere i syv internetbaserede støttegrupper.

De mange arbejder viser:

- Kræftoverleveres behov for social rehabilitering bliver fastsat gennem forholdet til den nære familie og den sundhedsprofessionelle.
- Deltagelse i internetbaserede støttegrupper kan være en stor støtte for nogle kræftpatienter, men deltagelse i denne type af grupper kan være en følelsesmæssig udfordring, fordi man følger andre patients liv og velbefindende tæt, og i den relation, der skabes, bliver stærkt påvirket, når andre i en gruppe for eksempel oplever et tilbagefald af sygdommen eller dør.
- Omgivelserne reagerer forskelligt på kræftdiagnosen, hvilket har betydning for, hvordan den kræftramte oplever sit sygdoms- og rehabiliteringsforløb. Samvær i selvhjælpsgrupper med andre ligestillede kan være en stor hjælp, da selv et meget omsorgsfuldt netværk ikke kan fjerne den grundlæggende følelse af ensomhed, som en kræftdiagnose fremkalder.
- Rehabiliteringstiltag og den fortælling som rehabiliteringsbegrebet indskriver sig i, skjuler, at den klassiske dominerende fortælling i sundhedssektoren, som hedder "syg - hjulpet - rask", sjældent fungerer ved kræftsygdomme. Kræftpatienter bliver behandlet, men sjældent helbredt, og dette leder til en ny fortælling om rehabilitering, nemlig "syg - hjulpet - som om rask". En fortælling, som er med til at skabe en illusion om, at kræftoverleverne kan komme sig helt og vende tilbage til en "normal" tilværelse. Rehabiliteringsbegrebet skaber på denne måde en "som om" ramme, idet rehabilitering tilbyder en "som om" tilbagevenden til en "normal" tilværelse.
- De fysiske rammer, omgivelserne, samværet, de sociale relationer, og den oplevelse af fællesskab kursisterne imellem, som ikke var formaliseret i interventionsprogrammet, havde en stor indflydelse på effekt af rehabiliteringsopholdet. Konteksten både former og gennemtrænger den undervisning, kommunikation og forskellige former for socialt samvær, der foregår på Dallund.
- Effekten af en rehabiliteringsintervention kan ikke måles udelukkende gennem kvantitative tilgange, men må inkludere forskellige forskningsstrategier med henblik på at opnå indsigt i hvilke tiltag, der virker, hvordan de virker, og hvorfor de virker. Det er desuden nødvendigt at inkludere de sammenhænge (kontekst), som interventionerne er indlejret i, og det kan man opnå gennem humanistisk og samfundsvidenskabelig forskning med brug af deltagerobservation og dybdegående interview med deltagerne.

5.4 Andre videnskabelige artikler, der er udført med FOCARE midler

Kuhn KG, Boesen E, Ross L, Johansen C. Evaluation and Outcome of Behavioral Changes in the Rehabilitation of Cancer Patients: A Review. *European Journal of Cancer* 2005; 41: 216 - 224

På trods af det stigende antal af kræftoverleverne, der har behov for fysisk og psykosocial rehabilitering, findes der stadig sparsom viden om, hvilke specifikke rehabiliteringstiltag der kan forbedre livskvaliteten for kræftoverleverne. Desuden mangler vi viden om, hvilke adfærd ændringer der kan mindske risikoen for tilbagefald af kræftsygdommen og dermed potentielt øge overlevelsen. I denne artikel gennemgår forfatterne publicerede videnskabelige undersøgelser, der har haft fokus på at ændre livsstilsfaktorer, der potentielt kan forebygge tilbagefald af kræft og forbedre fysisk velbefindende. De udvalgte artikler handler om fysisk træning, rygning, alkoholindtag, kost og brugen af solbeskyttelse.

En litteratursøgning identificerede 23 interventionsundersøgelser, som opfyldte kriterierne om at være udført på kræftpatienter eller kræftoverlevende med fokus på ændring af ovennævnte livsstilsfaktorer, og som målte effekten af den iværksatte intervention. Forfatterne fandt i alt 8 artikler om træning, 6 artikler om kost, 7 artikler om rygestop og en enkelt artikel om solbeskyttelse. Ingen af artiklerne var fokuseret udelukkende på at nedsætte alkoholforbruget, men i én af artiklerne var alkohol sammen med rygning målet for interventionen. De fleste af artiklerne er baseret på brystkræftoverlevende. Gennemgangen afslørede, at de forskellige undersøgelser varierede meget med hensyn til kvalitet, deltagerantal samt måden, hvorpå undersøgelserne var gennemført. På baggrund af de gennemgåede undersøgelser fandt forfatterne det vanskeligt at drage en endelig konklusion af resultaterne, fordi der stadig er utilstrækkelige videnskabelige beviser for, hvilke adfærdsrelaterede risikofaktorer som kan knyttes til tilbagefald efter kræft. Forfatterne anbefaler, at fremtidige interventioner skal designes til at måle de enkelte effekter af kostomlægninger, fysisk træning og psykosociale interventioner og inkludere flere forskellige kræftsygdomme.

Johansen C. Rehabilitation of Cancer Patients – Research Perspectives. Acta Oncologica 2007; 46: 441 - 445

I denne artikel giver forfatteren en kort introduktion til den eksisterende forskning inden for rehabiliteringsfeltet og diskuterer, hvordan den fremtidige forskning i rehabilitering kan gavne organiseringen af rehabiliteringsaktiviteterne.

I dag indeholder rehabilitering af kræftpatienter en bred vifte af aktiviteter som information, rådgivning om livsstilsændringer, psykologisk og social støtte og vejledning i håndtering af behandlingsbivirkninger. Forfatteren påpeger, at langt størstedelen af al forskning og praksis inden for rehabiliteringsområdet er baseret på veluddannede personer med middelklasseværdier og middelklasseambitioner for livet, som tilsammen tegner billedet af, at den enkelte har ansvaret for egen sundhed.

Med udgangspunkt i social ulighed, behovet for psykosocial støtte samt livsstil og sundhedsadfærd, som kan betragtes som basale aspekter relateret til kræftsygdommen, fremlægger Johansen en ny forskningsdagsorden for kræftrehabiliteringen. Der bør fremover fokuseres på følgende områder/spørgsmål:

- Betydningen af den sociale ulighed
- Hvad kendetegner de kræftpatienter, som rehabiliterer succesfuldt
- Kønsforskelle i rehabilitering
- Hvordan etablerer man rehabiliteringstiltag rettet mod de forskellige kræftsygdomme
- Familie og samfundsmæssige aspekter på rehabilitering
- Dilemmaet mellem det personlige ansvar for livsstilsændringer og følelsen af skyld
- Udviklingen af modeller, der kan afgøre, hvilket tidspunkt det er bedst at gennemføre rehabilitering på i forhold til kræftpatienter.

Ifølge Johansen er ovenstående områder af afgørende betydning for, at forskningen inden for rehabilitering kan rumme den forskellighed og imødegå de nye sociale aspekter, som kommer til udtryk i, at flere kræftpatienter fremover vil tilhøre de mindre gunstigt stillede sociale klasser.

Tjørnhøj-Thomsen T. and Ploug-Hansen H. Overskridelsens etik: Erfaring, analyse og repræsentation. Mellem mennesker: En grundbog i antropologisk forskningsetik. Red. Kirsten Hastrup, København: Hans Reitzel, 2009

I dette kapitel fra bogen 'Mellem mennesker' diskuterer forfatterne de dilemmaer, der kan opstå i den antropologiske forskningsproces. Forfatterne fokuserer i særlig grad på de dilemmaer, der opstår i forbindelse med forvaltningen af de etiske standarder, som gælder under feltarbejdet, i analysen samt i repræsentationen og formidlingen af det etnografiske materiale. I kapitlet inddrages empirisk materiale fra begge forfatters forskning i kræftrehabilitering. Etiske dilemmaer opstår, fordi antropologen skal vælge mellem forskellige hensyn, loyaliteter og ansvar. Overordnet set er de etiske dilemmaer forankret i den måde, som antropologen skaber viden på, idet antropologen både skal involvere sig med og (som det gælder alle andre videnskaber også) objektivere de mennesker, der er i forskningsfeltet. Den indsigt, som antropologen får i forbindelse med feltarbejdet, skal analyseres og formgives til et videnskabeligt produkt. Også i denne proces opstår etiske dilemmaer, netop fordi der er mange forskelligartede hensyn at tage. Det er for eksempel hensynet til de mennesker, der studeres. Hensyn, som rummer helt nødvendige overvejelser om, hvilke konsekvenser offentliggørelse af forskningsresultaterne kan få for dem

De næste fire artikler belyser kræftoverleveres situation og 'cancerrejsen' via et teologisk perspektiv ved hjælp af teori hentet fra religionsfilosofi, sprogfilosofi, filosofisk antropologi, sociologi og psykologi. De stærkt tværfaglige artikler sammenkæder forskellige videnskabelige traditioner mellem religion og videnskab, og således også mellem discipliner som epidemiologi, teologi og religionsvidenskab.

Johannessen-Henry, C.T. "Cancer and the Quest for Meaning: The Religious Dimension in the Context of Health Science". Studies in Science and Theology 2010; Vol. 12, p. 180-191

På baggrund af data indsamlet blandt danske kræftpatienter ved hjælp af både personlige interviews og spørgeskemaer i perioden 2006-2008 viser denne artikel, hvordan filosofiske og religiøse aspekter på forskellige måder er en del af menneskers liv med kræft. Desuden undersøges, hvordan livet med kræft er knyttet til den enkeltes forestillinger om meningen med livet, livet efter døden og andre eksistentielle spørgsmål. Artiklen kan anvendes som baggrundsviden for eksistentielle samtaler med kræftramte, dvs. i forbindelse med såvel gruppesamtaler, terapi og sjælesorg.

Johannessen-Henry, C.T. & Rubow, C. "Det gode efterliv: Hvordan der tales om et liv efter døden". Omsorg: Nordisk tidsskrift for Palliativ Medicin 2010; Vol. 27 (3), p. 19-23

Denne artikel handler om, hvordan mennesker med kræft erfarer og formulerer forskellige former for overskridende forhold mellem 'det jordiske liv' og 'det evige liv' – forestillinger, der i Danmark ofte trækker på kristendommen og dens symboler tillige med andre religiøse verdenssyn. I denne 'efterlivets polydoksi' – dvs. i de mange former for tro, der knyttes sammen – i de sygdomsramtes fortællinger, udtrykkes blandt andet et væld af forestillingsvariationer om livsfællesskab. Artiklen giver, ud fra et materiale indsamlet blandt danske kræftpatienter i perioden 2006 til 2008, forskellige eksempler på efterlivsforestillinger og viser elementer af deres komplekse former og deres indholdsmæssige variationer.

Rubow, C.; Johannessen-Henry, C.T. . "Variationer af liv i døden: Transcendenser i hverdagslivets (nye) polydoksi". Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund 2010; Vol. 12, p. 135-55

Mennesker, som har mistet nærtstående, eller som står i fare for at miste deres liv på grund af sygdom, har ofte en mangfoldighed af forestillinger om livets forhold til døden. Forestillinger om liv i og efter døden kan ses som udtryk for erfaringer af menneskelig forbundethed og adskillelse i forhold til medmennesker og verden. Dette giver artiklen eksempler på ud fra henholdsvis kvantitative og kvalitative data indsamlet blandt danske kræftpatienter i perioden 2006 til 2008. Artiklen kan anvendes som baggrundsviden for eksistentielle samtaler med kræftramte.

Johannessen-Henry, C.T. (accepted). "The Call of Cancer: God-talk in a Speech Act Perspective". Studies in Science and Theology. 2011; Vol. 13

Denne undersøgelse handler om, hvordan en filosofisk-teologisk tilgang kan belyse og nuancere empiriske data om kræftsygdom og religiøse livstolkninger. Artiklen analyserer, hvordan religiøse meningsmønstre kommer til udtryk hos kræftramte i deres talehandlinger. Artiklen giver eksempler ud fra henholdsvis kvantitative og kvalitative data, som er indsamlet blandt danske kræftpatienter i perioden 2006 til 2008. Også denne artikel kan anvendes som baggrundsviden for eksistentielle samtaler med kræftramte, f.eks. i forbindelse med gruppesamtaler, terapi eller sjælesorg.

5.5 Anden forskning, der er udført på Dallund uden FOCARE midler

Rasmussen DM, Elverdam B. Cancer Survivors' Experience of Time: Time Disruption and Time Appropriation. Journal of Advanced Nursing 2007; 57: 614 – 622

I dette arbejde har Rasmussen og Elverdam undersøgt kræftoverleveres erfaringer med og oplevelse af tid. Mere specifikt beskriver artiklen, hvordan kræftoverleverer taler om tid, opfatter tid og anvender deres tid.

Forfatterne fandt, at kræftoverleverer tilegner sig tiden, dvs. gør tiden til sin egen og prioriterer, hvordan og med hvem de vil bruge deres tid. Tre hovedtemaer omkring kræftoverleveres håndtering og opfattelse af tid kom frem ved analysen *i)* kræftsygdommen afbryder tiden og livet *ii)* opmærksomheden på tiden øges, der bliver sat ord på tiden, og der reflekteres over tiden og *iii)* kræftoverleverer gør tiden til sin egen.

Tid er et centralt tema for at forstå kræftoverleveres liv. For en kræftoverlever betyder en kræftdiagnose en konfrontation med døden, som igen vil medføre en afbrydelse af tiden, og det er vigtigt, at sundhedspersonale er opmærksom på dette, når de vejleder kræftoverleverer til deres nye liv.

Rasmussen DM, Elverdam B. The Meaning of Work and Working Life after Cancer: An Interview Study. PsychoOncology 2008; 12: 1232 – 1238

Udgangspunktet for denne artikel var at undersøge, hvordan den enkelte kræftoverlever oplever betydningen af et arbejde, og hvordan det opleves at vende tilbage til arbejdet efter en kræftsygdom.

Rasmussen og Elverdam fandt, at det at få en kræftsygdom betyder en afbrydelse i hverdagslivets struktur, som ellers tidligere er taget for givet, og som opleves/huskedes som normal og sund. Kræftoverleverer forsøger at vende tilbage til arbejdet for derigennem at genskabe den tidligere struktur i hverdagslivet. At vende tilbage til arbejdet bidrager til at skabe den enkelte som en social person, der indgår i sociale

relationer med andre, og arbejdet spiller en rolle for opbygningen af den enkeltes identitet.

Det er svært for mange at genoptage arbejdet, og når de ikke kan arbejde, opstarter de nye aktiviteter i hverdagslivet, der giver livet mening. Kræftoverlevende, som ikke er i stand til at genoptage arbejdet, mister en del af deres identitet og de personlige udfordringer og den tilfredsstillende, der er forbundet med arbejdet. De er ikke længere en del af det kollegiale kammeratskab, som er relateret til arbejdet. At få en kræftsygdom betyder en afbrydelse i hverdagslivets struktur, som ellers er taget for givet.

Rasmussen DM, Hansen HP and Elverdam B. How Cancer Survivors Experience their changed Body Encountering Others. European Journal of Oncology Nursing 2010; 14: 154 - 159

På baggrund af Rasmussens deltagerobservation og interviewundersøgelse på RehabiliteringsCenter Dallund er formålet med denne artikel at beskrive, hvordan kræftoverlevende oplever deres fysiske forandrede krop i mødet med andre mennesker. Hovedfokus for undersøgelsen var at beskrive, hvordan kræftoverlevende med forskellige typer af kræft og behandlinger oplever og håndterer den forandrede krop, når de møder andre mennesker, og hvordan dette påvirker deres hverdagsliv længe efter behandlingen er afsluttet.

Forfatterne fandt, at der er en særlig tavshed og diskretion omkring udseendet og kræftsygdommen. Denne tavshed og diskretion gør det vanskeligt for kræftoverlevende at tale med andre om deres erfaringer med kræft og deres forandrede krop. Mange deltagere havde en forandret krop på grund af kræftsygdommen og behandlingen. Når kræftoverlevende møder andre mennesker, fortæller de, hvordan de oplever, at den forandrede krop betyder noget. Enten bliver de undgået, eller kigget på på en særlig måde, eller bliver modtaget med en særlig kompliment som: "hvor ser du godt ud". Den forandrede krop repræsenterer derfor ikke kun det fysiske tegn på kræft, men den repræsenterer også den sociale tilstedeværelse og repræsentation af kræftsygdommen, som den enkelte må leve med.

6. Afslutning

Forskningen ved RehabiliteringsCenter Dallund har belyst effekten af et ophold med en række forskellige videnskabelige metoder. Disse metoder har alle en række fordele og ulemper, som vil påvirke resultatet af de forskningsprojekter, der udspringer heraf. På baggrund af lodtrækningsundersøgelserne i FOCARE projektet kan det konkluderes, at den korte intervention på Dallund ikke har været tilstrækkelig til at påvise målbar forbedring af kursisternes sundhedsadfærd, livskvalitet eller velbefindende. Imidlertid viste forløbsundersøgelsen, at kursisterne der deltog i FOCARE, i stort omfang er ramt af senfølger og problemer relateret til behandling af sygdommen. De humanistisk/samfundsvidenskabelige undersøgelser påviser, at effekten af en intervention ikke udelukkende kan måles med kvantitative metoder, da sociale vilkår og kulturelle værdier også spiller en rolle for, hvordan et menneske vil tage imod et rehabiliteringstiltag. Kræft påvirker et menneske på forskellige måder, og derfor vil et rehabiliteringstiltag også have forskellig effekt på det enkelte menneske. De kvalitative analyser i dette projekt viser, at kræftpatienter har et behov for rehabilitering og kan derfor bruges til at blive klogere på, hvad et rehabiliteringstiltag skal indeholde for at gøre en afgørende forskel for kræftpatienter i rehabiliteringsprocessen.



259 personer blev udtrukket til at være i interventionsgruppen (n = 259)
 142 brystkræftpatienter
 41 prostatakræftpatienter
 76 tarmkræftpatienter

Af disse modtog 208 personer interventionen

51 personer modtog ikke interventionen
 pga: Sygdom (n = 6)
 Død (n = 5)
 Andre årsager (n = 15)¹
 Ukendt årsag (n = 25)

Fordeling af personer ved lodtrækning

248 personer blev udtrukket til at være i kontrolgruppen
 119 brystkræftpatienter
 58 prostatakræft patienter
 71 tarmkræftpatienter

Af disse forblev 244 personer i kontrolgruppen

4 personer udgik af kontrolgruppen
 fordi de modtog interventionen

Første opfølgningsskema blev ikke distribueret til 15 ud af 208 personer

Af disse personer blev 8 ekskluderet pga. død (n=1), andre årsager (n=6)¹ og ukendte årsager (n=1)

7 personer besvarede ikke spørgeskemaet fordi de ikke fik tilsendt et skema rettidigt (n=4) samt pga. ukendte årsager (n=3)²

1 måneds opfølgning

Første opfølgningsskema blev ikke distribueret til 33 ud af 244 personer

Af disse blev 12 personer ekskluderet pga. sygdom (n=2), død (n= 4) og andre årsager (n= 6)¹

21 personer besvarede ikke spørgeskemaet, fordi de ikke fik tilsendt et skema rettidigt (n=5) samt pga. ukendte årsager (n=16)³

Andet opfølgningsskema blev ikke distribueret til 14 ud af 200 personer

Af disse blev 4 personer ekskluderet pga. andre årsager (n= 4)¹

10 personer besvarede ikke spørgeskemaet, fordi de ikke fik tilsendt et skema rettidigt (n=3) samt pga. ukendte årsager (n=7)

6 måneders opfølgning

Andet opfølgningsskema blev ikke distribueret til 24 ud af 232 personer

Af disse blev 8 personer ekskluderet pga. sygdom (n=2), død (n= 2), andre årsager (n= 3)¹ samt ukendte årsager (n=1)

16 personer besvarede ikke spørgeskemaet, fordi de ikke fik tilsendt et skema rettidigt (n=5) samt pga. ukendte årsager (n=11)

Data fra 208 personer kunne inkluderes i baseline analyserne
 122 brystkræftpatienter
 31 prostatakræftpatienter
 54 tarmkræftpatienter

Data fra 193 personer kunne inkluderes i første opfølgning (1 mdr.)
 110 brystkræftpatienter
 32 prostatakræftpatienter
 51 tarmkræftpatienter

Data fra 186 personer kunne inkluderes i anden opfølgning (6 mdr.)
 104 brystkræftpatienter
 32 prostatakræft patienter
 50 tarmkræftpatienter

Statistiske analyser

Data fra 244 personer kunne inkluderes i baseline analyserne
 116 brystkræftpatienter
 58 prostatakræftpatienter
 70 tarmkræftpatienter

Data fra 211 personer kunne inkluderes i første opfølgning (1 mdr.)
 103 brystkræftpatienter
 49 prostatakræftpatienter
 59 tarmkræftpatienter

Data fra 208 personer kunne inkluderes i anden opfølgning (6 mdr.)
 100 brystkræftpatienter
 52 prostatakræftpatienter
 56 tarmkræftpatienter

¹ F.eks sygdom i familien, manglende energi eller emigration
² 1 af disse personer udfyldte dog andet opfølgningsskema
³ 6 af disse personer udfyldte dog andet opfølgningsskema

