

Fra viden til handling i rehabiliteringsindsatsen i forbindelse med kræft

Rapport fra en national arbejdsgruppe

Sammenfatning

Kræftens Bekæmpelse

Februar 2015



Forord

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

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

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

København, februar 2015

Bo Andreassen Rix,

Chef for dokumentation og Udvikling, Patientstøtte og Lokal Indsats

Fra viden til handling i rehabiliteringsindsatsen i forbindelse med kræft

Sammenfatning

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

Organisering af rehabiliteringsindsatsen i Danmark

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

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

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

Fysisk aktivitet og træning

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

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

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

Psykosocial støtte

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

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

Hverdags- og arbejdsliv

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

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

Særlige udfordringer

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

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

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

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

Behov for forskning

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

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

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

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

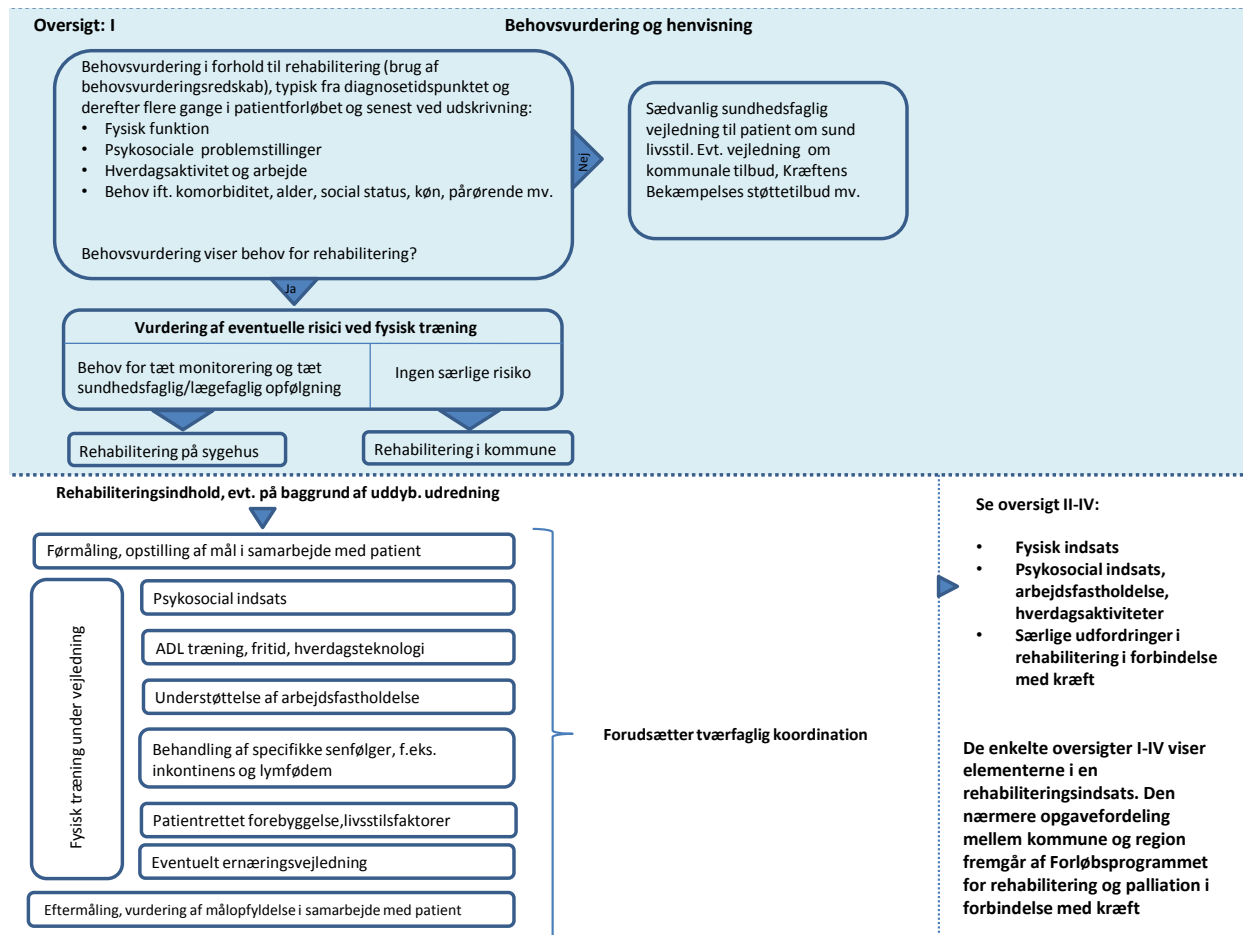
En skabelon for rehabilitering i forbindelse med kræft

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

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

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

Diagram over elementerne i rehabilitering i forbindelse med kræft



Oversigt II: Fysisk indsats/træning

Vurdering ifbm. træning af kræftpatienter:

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

Fysisk træning i grupper

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

Personligt tilpasset træning

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

Anbefalinger i forhold til fysisk træning

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

Oversigt III: Psykosocial indsats, arbejdsfastholdelse og hverdagsaktiviteter

Vurdering ifbm. psykosocial indsats til kræftpatienter:

Vurdering af risiko for/tegn på behandlingskrævende depression og angst

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

Formål med den psykosociale indsats

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

Eksempler på metoder i den psykosociale indsats

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

Arbejdsfastholdelse

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

Hverdagsaktiviteter

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

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

Social ulighed

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

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

Kønsmæssige forhold

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

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

Pårørende

Særligt fokus på de pårørendes rolle

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

Bilag 1

Den nationale arbejdsgruppens medlemmer:

Deltagerne

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

Arbejdsgruppen har følgende medlemmer:

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

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

Seniorforsker Susanne Dalton, Kræftens Bekæmpelse

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

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

Forsker, ph.d. Bjarne Hjortbak, Marselisborgcentret

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

Professor Christoffer Johansen, Rigshospitalet/Kræftens Bekæmpelse

Professor Henning Langberg, Københavns Kommune/Københavns Universitet

Seniorforsker Julie Midtgaard, Universitetshospitalernes Center for Sundhedsfaglig Forskning, UCSF

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

Centerchef Jette Vibe-Petersen, Center for Kræft og Sundhed