



”Regjeringen vil sikre rehabilitering og opptrening til alle som trenger det”
Soria Moria-erklæringen 2005

Kreftrehabilitering
- et kunnskapsgrunnlag
14. januar 2008



Forord

Kreftforeningen etterlyser et bedre rehabiliteringstilbud, både kvalitativt og kvantitativt, for kreftpasienter. Videre trengs mer kunnskap om rehabilitering av kreftpasienter generelt og effekt av rehabilitering spesielt. Kreftforeningen valgte derfor rehabilitering som satsningsområde i 2007.

I styremøte 7. desember 2006 ble det vedtatt at satsningen skal inneholde følgende hovedelementer:

1. Arbeide for politisk vilje i forhold til øremerkede midler i statsbudsjett for 2008 til kreftrehabilitering
2. Kartlegge kreftpasienters funksjonsnivå og rehabiliteringsbehov
3. Initiere et nasjonalt kompetansesenter for kreftrehabilitering tilknyttet forskningsmiljø
4. Initiere og kvalitetsutvikle rehabiliteringstilbud, regionale og nasjonale, via pilotprosjekter i 2007
5. Arbeide med satsningsområdet internt i Kreftforeningen.

Dette kunnskapsgrunnlaget er ett av resultatene i hovedelement 5. Dokumentet er et internt arbeidsredskap i Kreftforeningen og pasientforeningene i rehabiliteringsarbeidet for, og sammen med, kreftpasienter og deres nærstående. Vi håper det kan bidra til en felles forståelse og begrepsapparat for rehabiliteringsfeltet.

Det har vært viktig å få en mest mulig praktisk og samlet beskrivelse av tankesettet knyttet til rehabilitering av kreftpasienter, samt å gjøre kunnskapsgrunnlaget lettest mulig tilgjengelig for flest mulig. Mye av grunnlaget er hentet fra fagplanen og prosjektbeskrivelsen som i sin tid ble utviklet i forbindelse med arbeidet med Hysnes HelseFort (2004). Intensjonen var å utvikle et rehabiliteringstilbud spesialtilpasset kreftpasienter, samt å få etablert et nasjonalt kompetansesenter for kreftrehabilitering med et nasjonalt ansvar for forskning og kunnskapsutvikling på feltet.

Noen vil sikkert savne teoretisk utdypning av en del emner. Rehabilitering berører mange fagområder som det kan være aktuelt å gå nærmere inn på. For at dette kunnskapsgrunnlaget ikke skal bli for omfattende, har vi valgt å avgrense temaene i omfang og dybde. Relevant litteratur følger som vedlegg.

Dokumentet er et resultat av samarbeid mellom kolleger fra ulike seksjoner og tre representanter for pasientforeningene. Vi vil spesielt takke representantene Victoria Vannebo, Ungdomsgruppen, Ole Nervik, Prostatakreftforeningen og Birgitta Fagerstrøm, Foreningen for brystkreftopererte, som har bidratt med sine erfaringer og kunnskap.

Kreftforeningen
Oslo, 14. januar 2008
Eva Faanes
Kari Felicia Nestande
Bente Øverli

INNHold

Sammendrag.....	s. 4
1. Bakgrunn for Kreftforeningens satsning på rehabilitering.....	s. 5
2. Helhetlig rehabilitering – hva innebærer det?	s. 6
1) Rehabilitering – definisjoner og innhold	
2) Rehabilitering av kreftpasienter	
3) Brukeren som ekspert	
4) Fire dimensjoner i livskvalitet og helhetlig rehabilitering	
5) Rehabilitering må integreres i pasientforløpet	
3. Kreft og rehabilitering – hva viser forskning?	s. 12
4. Rehabilitering av kreftpasienter.....	s. 13
1) Kreftrehabilitering og sykdomsforløp	
2) Hvor stort er behovet?	
3) Langtidsfølger av kreftbehandling	
4) Barn og ungdom – spesielle utfordringer	
5. Aktører i rehabiliteringsprosessen.....	s. 16
1) Kommunen	
2) Spesialisthelsetjenesten	
3) Private rehabiliterings- og opptreningsinstitusjoner	
4) NAV	
5) Pasient, pårørende, pasientforeninger og likemenn	
6) Kreftforeningen	
6. Regelverk og sentrale dokumenter.....	s. 20
1) Rehabilitering – lover og regler	
2) Nasjonal strategi for kreftområdet 2006-2009	
3) Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011	
Vedlegg	
Vedlegg 1: Fakta om kreft - bakgrunnstall	
Vedlegg 2: Litteraturliste	
Vedlegg 3: Forskning på kreftrehabilitering. En oversikt utarbeidet av PhD Line Merethe Oldervoll ved Institutt for kreftforskning og molekylærmedisin, NTNU	
Vedlegg 4: Fagmiljøer	

Sammendrag

Rehabilitering skal gi kreftpasienter bedre muligheter til å håndtere de endringer som sykdom, behandling eller langtidsfølger medfører, uavhengig av forventet levetid. Det spesifikke ved kreftrehabilitering har særlig sammenheng med at sykdommen kan være livstruende og derfor medføre store utfordringer knyttet til håp, usikkerhet og eksistensielle tanker om mening, liv og død. Videre oppstår særegne utfordringer knyttet til plager og langtidsfølger av behandlingen, og ikke minst redselen for tilbakefall.

Å tallfeste behovet for rehabilitering blant kreftpasienter er ingen lett oppgave. Per i dag vet vi for lite om hvem som trenger rehabiliteringstilbud og hvorvidt pasientene har effekter av dette. Hovedutfordringen er at vi mangler systematisk oversikt over bruken av, og innholdet i, de rehabiliteringstilbudene som finnes. Det trengs også mer forskning på området, inkludert forskning på effekten av ulike rehabiliteringstiltak.

Rehabilitering er først og fremst brukerens prosess og skal i størst mulig grad tilbys der brukeren bor og lever sitt liv. Den viktigste aktøren er brukeren (pasienten) selv, og motivasjon, vilje, evne og egeninnsats er helt sentralt for å lykkes med rehabiliteringen. Nærstående, likemenn og pasientforeninger spiller også en svært viktig rolle i prosessen. Det kan være hensiktsmessig å kategorisere rehabilitering som 1) Egenrehabilitering, 2) Faglig støttet rehabilitering og 3) Likemannsstøttet rehabilitering.

Rehabiliteringstiltakene må ta utgangspunkt i pasientens medisinske tilstand, samt individuelle, sosiale og materielle ressurser. Rehabiliteringen må være helhetlig og, så langt det er mulig, sees som en del av hele behandlingsløpet, framfor ”å komme til slutt”. Helhetlig rehabilitering inkluderer fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov.

Kreftbehandling kan gå over flere år, og en vellykket rehabilitering er avhengig av at fagpersoner i alle ledd og på alle nivå i helse- og velferdssystemene samarbeider. Rehabilitering dreier seg om å forebygge, styrke, støtte og lindre, og er prosesser som går parallelt med medisinsk behandling. Det er viktig å integrere den individuelle rehabiliteringen i pasientens hele sykdomsforløp. Rehabiliteringen starter med informasjon og forebyggende tiltak ved diagnosetidspunktet. Under behandling skal rehabiliteringstiltakene forebygge og minske bivirkninger av behandlingen. Etter behandling består rehabiliteringen i å forbedre og gjenoppbygge tapte somatiske og psykiske funksjoner, og å støtte brukeren i arbeidet med å mestre et liv med de endringer som kreftsykdom og behandling har medført. Barn og ungdom er spesielt utsatt for langtidsfølger i forhold til fysiske, psykiske, sosiale og kognitive forhold.

Spesialisthelsetjenesten og kommunens helse- og sosialtjeneste er begge pålagt ansvar for å tilby og koordinere rehabiliteringstjenester. Rehabiliteringstjenester gis både i kommunene, i spesialisthelsetjenesten og i rehabiliteringsinstitusjoner. Det er viktig at helse- og sosialtjenestene samarbeider med arbeids- og velferdsforvaltningen for å gi brukerne et raskt og koordinert rehabiliteringstilbud.

1. Bakgrunn for Kreftforeningens satsning på rehabilitering

Hver tredje nordmann rammes av kreft og kreftforekomsten (insidensen) øker. Det samme gjelder overlevelse. Per 2006 lever om lag 174 000 personer i Norge som har, eller har hatt, kreft (Kreftregisteret 2007). Høyere insidens på grunn av generell befolkningsøkning, flere eldre, samt bedre metoder for å oppdage og behandle kreft, har ført til at flere overlever og lever lenger med sin kreftsykdom. Om lag 60 % av de som får en kreftdiagnose lever etter fem år og erklæres medisinsk friske. Dermed øker behovet for gode og tilrettelagte rehabiliteringstilbud.

Gjennom kontakt med pasienter, pårørende og pasientforeningene, erfarer Kreftforeningen at mange kreftpasienter opplever et manglende rehabiliteringstilbud både når det gjelder kvantitet, kvalitet og individuell tilrettelegging. Kreftforeningen har derfor valgt rehabilitering som satsningsområde i 2007.

Kreftforeningen satser på rehabilitering for å bidra til at kreftpasienter i størst mulig grad skal kunne realisere sine muligheter og interesser og delta i samfunnslivet, uavhengig av forventet levetid. Vi vil blant annet arbeide for:

- Å påvirke politikerne til å finansiere utvikling av rehabiliteringstilbud til kreftpasienter
- Økt kunnskap om fagfeltet gjennom at det etableres et nasjonalt kompetansesenter for rehabilitering av kreftpasienter
- At det etableres gode rehabiliteringstilbud for kreftpasienter i alle helseregioner og kommuner.

Selv om man er erklært frisk av sin kreftsykdom, er det ikke sikkert at den enkelte mestrer hverdagen etter behandlingen. Sykdom og behandling fører ofte til større eller mindre bivirkninger og langtidsfølger som påvirker pasientens livskvalitet. *Langtidsfølger* er det begrepet vi i hovedsak benytter i kunnskapsgrunnet som en samlebetegnelse for senskader, seneffekter, langtidsvirkninger osv. Unntaket er når vi benytter eller siterer andres tekster hvor andre begrep brukes. Langtidsfølger kan være av både fysisk, psykisk, sosial og eksistensiell karakter, og vare i kortere eller lengre tid. Dette har igjen ført til at visse former for kreft kan sees på som en kronisk sykdom. En kronisk sykdom indikerer et langvarig sykdomsforløp, vanligvis mer enn seks måneder. Kreft kan være kronisk med stadige tilbakefall som kan dempes eller stoppes med behandling, men som ikke lar seg helbrede. I tillegg kan redsel for tilbakefall være svært belastende for pasienter som har fått en kreftdiagnose.

Kreft har omfattende samfunnsøkonomiske konsekvenser, blant annet på grunn av store kostnader knyttet til sykehusinnleggelse og medisiner, langtidssykemeldinger, uførhet og ulike trygdeytelser. Utgiftene til kreftbehandling på sykehus øker. Antall liggedøgn reduseres og aktiviteten på poliklinikkene øker. Kreftpasienter skrives ut tidligere nå enn før, og den enkeltes helsetilstand vil variere. Helhetlige rehabiliteringstiltak som ivaretar pasientens ulike behov vil i en slik situasjon være avgjørende for at pasienten skal få en så normal tilværelse som mulig. Slike tiltak vil også være kostnadsbesparende i et lengre perspektiv.

2. Helhetlig rehabilitering – hva innebærer det?

1) Rehabilitering – definisjoner og innhold

I diskusjoner rundt spørsmålet ”hva er rehabilitering?” dukker det gjerne opp ønsker om gode definisjoner av ordet rehabilitering. I følge Bokmålsordboka (Universitetsforlaget 1986) kan ordet rehabilitering ha to betydninger:

1. sette i funksjonsdyktig stand igjen
2. gi æresoppreisning, gi tilbake tidligere verdighet.

Den første betydningen er i tråd med den medisinske tradisjonen der man har lagt vekt på bedring av kroppsfunksjon og mestring av daglige aktiviteter. Den andre betydningen vektlegger en rehabiliteringsforståelse med utgangspunkt i individets verdighet hvor respekt, troverdighet, tillit og kompetanse er viktige nøkkelord. Kreftforeningen opplever verdighetsbegrepet som krevende, da det lett kan oppstå uklarhet om hva det kan og bør inneholde, og fordi opplevelse av verdighet og tap av verdighet er svært subjektivt. Vi velger derfor å nedtone dette begrepet i vår rehabiliteringssatsning.

Rehabiliteringsmeldinga (St.meld. nr. 21 (1998-99) Ansvar og meistring) beskriver rehabilitering som:

”En tidsavgrenset, planlagt prosess med klart definerte mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi den nødvendige bistand til/tilrettelegging for en bruker i hans eller hennes innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse.”

Her vektlegges en aktiv brukermedvirking og individuell tilnærming. Den viktigste aktøren er brukeren (pasienten) selv, men nærstående spiller også en svært viktig rolle i prosessen.

Kreftforeningen slutter seg til definisjonen som er gitt i Rehabiliteringsmeldinga fordi vi mener det gir størst faglig og politisk gjennomslagskraft å bruke de definisjoner som offentlige myndigheter bruker.

Det betyr at vi hovedsakelig benytter begrepet bruker i dette kunnskapsgrunnlaget, men at begrepet pasient eller deltaker enkelte steder passer bedre.

Rehabiliteringstiltakene må, ifølge Verdens helseorganisasjon (WHO), ta utgangspunkt i:

1. Individuelle ressurser (intrapersonelle ressurser): personlige, psykologiske og emosjonelle forhold.
2. Sosiale ressurser (interpersonelle ressurser): familie, sosialt nettverk, slekt, venner, og andre mellommenneskelige relasjoner.
3. Materielle ressurser (økonomiske og strukturelle forhold): inntekt, økonomi, bolig, arbeid, trygdeordninger og andre ytre forhold.
4. Den medisinske realiteten (pasientens medisinske tilstand): behandlingsplan, målsetting og prognose.

Peter Hjort, fagsjef i Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL), beskriver tre ulike former for rehabilitering (2007):

1. Egenrehabilitering – der personen driver sitt eget rehabiliteringsopplegg.
2. Faglig støttet rehabilitering – der rehabiliteringsopplegget drives av fagpersoner, ofte i tilknytning til sykehus, rehabiliteringsinstitusjon eller kommunehelsetjeneste.
3. Likemannsstøttet rehabilitering – der personer som har erfart tilsvarende sykdom/funksjonsnedsettelse går sammen om et rehabiliteringsopplegg.

2) Rehabilitering av kreftpasienter

Det spesifikke ved kreftrehabilitering har særlig sammenheng med at sykdommen kan være livstruende og derfor medføre store utfordringer knyttet til håp, usikkerhet og eksistensielle tanker om mening, liv og død. Videre oppstår særegne utfordringer knyttet til plager og langtidsfølger av behandlingen, og ikke minst redselen for tilbakefall.

J.H. Dietz (1981) sier at ”Rehabiliteringens mål i kreftomsorg er å forbedre livskvaliteten for kreftsyke med maksimal mestring og mot minimal avhengighet, uavhengig av forventet levetid”.

Nordic Cancer Union (2004) uttaler at ”kreftrehabilitering er tidsbegrensede forløp hvor man forebygger og reduserer de psykiske, fysiske, sosiale og eksistensielle følger av kreftsykdommen og behandlingen. Tiltakene skal ha klare mål og virkemidler, samt gi den enkelte pasient hjelp og inspirasjon til å leve livet best mulig. Den individuelle rehabiliteringsplanen skal derfor tilrettelegges i tett dialog mellom pasienten og den profesjonelle”.

Rehabiliteringen skal gi kreftpasienter bedre muligheter til å håndtere de endringer som sykdommen, behandling eller langtidsfølger forårsaker. Et rehabiliteringsprogram for kreftpasienter bør ta høyde for at kreftpasienter kan ha fysiske, psykiske, sosiale, emosjonelle og yrkesrelaterte behov. Rehabiliteringen skal bistå pasienter og deres pårørende i å finne en ny hverdag, og hjelpe dem til å se nye muligheter innenfor de begrensninger en kreftsykdom kan gi. Pasientene skal i størst mulig grad kunne realisere sine muligheter og interesser og delta i samfunnslivet, uavhengig av forventet levetid.

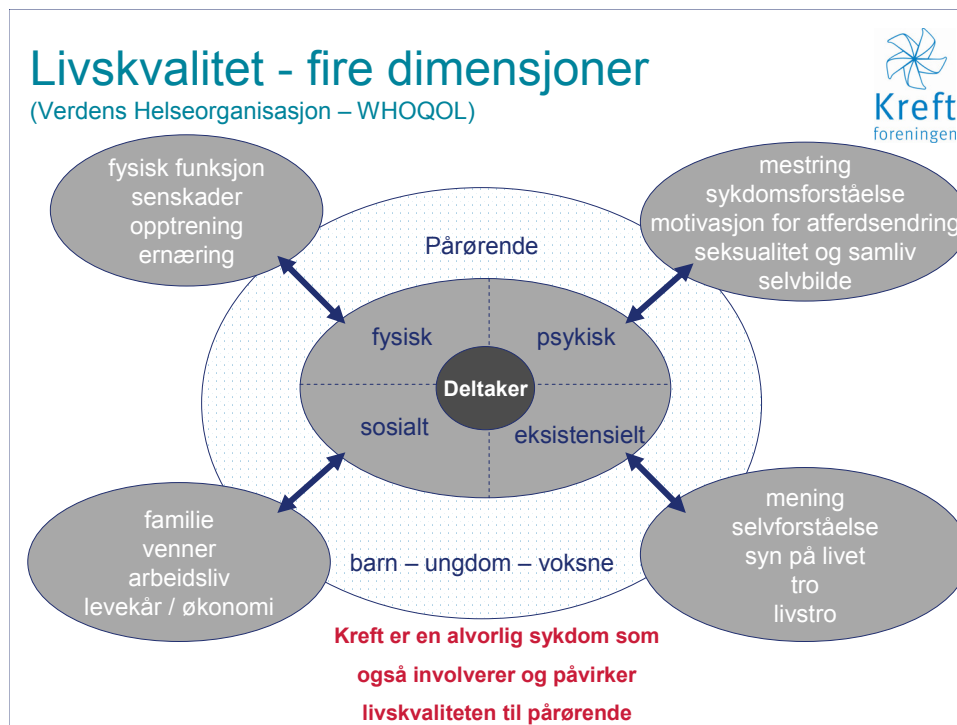
3) Brukeren som ekspert

Mens fagpersoner er eksperter på diagnose og behandling, er brukeren (pasienten) i stor grad eksperten i rehabiliteringsarbeidet. Rehabilitering kan vanskelig gjennomføres hvis ikke brukeren deltar aktivt. Det handler om ”å rehabilitere seg” framfor ”å bli rehabilitert”.

Rehabilitering må sees i et tverrfaglig og helhetlig perspektiv. Funksjon, mestringsevne, selvstendighet og eventuelt mulighet for å være yrkesaktiv, er faktorer som må inngå i fastsettelse av kreftpasientens egne mål og ved utarbeidelse av en individuell plan. Økt mestringsevne forutsetter egeninnsats, motivasjonsarbeid, bistand og råd med sikte på egen læring, slik at en i fellesskap kan finne løsninger også der hvor den enkeltes forutsetninger i utgangspunktet virker begrenset. Brukermedvirkning er derfor en forutsetning for god rehabilitering. Vedkommende må gis mulighet til å være i førersetet for sin egen rehabiliteringsprosess, og fagpersonene må legge forholdene til rette.

4) Fire dimensjoner i livskvalitet og helhetlig rehabilitering

Kreft berører pasientens livskvalitet på mange områder. I retningslinjer for palliativ medisin (lindrende behandling) innlemmer WHO dimensjonene fysisk, psykisk, sosialt og eksistensielt i definisjonen av livskvalitet. Dimensjonene illustrerer behovet for helhetlig behandling, pleie, omsorg og rehabilitering for å oppnå best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Vi mener WHO's modell om fire dimensjoner i livskvalitet med fordel kan brukes også for å illustrere helhetlig rehabilitering.



Modell 1: De fire dimensjonene i livskvalitet og helhetlig rehabilitering.

Beskrivelsen av de ulike dimensjonene er bearbeidet noe, men hentet fra rapporten ”Rehabilitering av kreftpasienter” utarbeidet av faggruppe for kreftrehabilitering i forbindelse med Hysnes Helsefort-prosjektet (2004).

a) Den fysiske dimensjonen

Pasienten må ofte leve med fysiske belastninger under og etter behandling. Mange må regne med langtidsfølger i form av smerter, vekttap/vektøkning, lymfødem, nedsatt motorisk evne, nedsatt bevegelighet og lammelser.

Pasienten vil ofte ha behov for:

- Kunnskap om kroppens funksjoner
- Kunnskap om sykdom, behandlingsmuligheter, bivirkninger og senskader på grunn av sykdom eller behandling
- Kunnskap om tiltak som kan forebygge senskader
- Veiledning for å gi pasienten forståelse for hva som skjer, hvilken aktivitet som kan iverksettes, samt kunnskap om mulige strategier for å mestre situasjonen
- Nødvendig smertebehandling eller annen symptomlindring
- Veiledning i fysisk aktivitet og individuelt tilpasset fysisk opptrening
- Kostveiledning for å unngå unødvendig vekttap eller vektøkning

- Kunnskap om sykdommens/behandlings innvirkning på seksualitet eller endret kroppsidentitet
- Kunnskap om endringer i livsstil.

b) Den psykiske dimensjonen

Pasienten opplever sjokk og krise, angst for tilbakefall og kan ha problemer med å slippe pasientrollen.

Pasienten vil ofte ha behov for:

- Undervisning, kunnskap og støtte som gir muligheter for å ta kontroll over sin egen situasjon og dermed få handlingsfrihet
- At fagpersonell støtter pasientens rett til å være aktiv i forhold til sykdomssituasjonen
- At personalet tilbyr likeverdig kommunikasjon, tid og nærhet under sykdommen og behandlingen
- Å bli tatt på alvor i forhold til ulike former for angst, blant annet angst for tilbakefall
- Å bli møtt med forståelse
- Å få muligheter til å bearbeide problemer som følge av endret livssituasjon
- Å få mulighet til å møte andre pasienter i samme situasjon (likemenn).

c) Den sosiale dimensjonen

Den sosiale dimensjonen omfatter pasientens ulike relasjoner til pårørende, nettverk og omgivelsene/samfunnet. Det dreier seg blant annet om de pårørendes angst og sorg, omgivelsenes reaksjon på langtidsfølger og endringer i levekår som følge av sykdommen (for eksempel knyttet til inntekter og utgifter, arbeidsliv, pensjonsordninger og boligforhold).

Pasienten vil ofte ha behov for:

- Kunnskap om sykdommen/behandlings eventuelle innvirkning på kroppsidentitet og/eller seksualitet
- Å bearbeide endrede roller/status i parforhold/familien
- Å bearbeide forhold til barn som risikerer å miste en av sine foreldre
- Kunnskap om sosiale rettigheter
- Kunnskap om samfunnets øvrige støttefunksjoner og støtteordninger
- Kunnskap om hvordan man opprettholder kontakt med arbeidsplassen
- Omskolering eller å finne annen arbeidsmulighet
- Endring av livsplanlegging.

d) Den eksistensielle dimensjonen

Menneskets eksistensielle dimensjon har med det grunnleggende menneskelige å gjøre og blir også beskrevet som den åndelige dimensjonen. Et kjennetegn ved å være menneske er å søke etter meningen med egen eksistens og mening bak de livserfaringer man får. Åndelighet handler om egen selvforståelse som menneske, medmenneske og den enkeltes måte å betrakte selve livet på. Ordet åndelig kan beskrives som den allment menneskelige tendens til å søke mening.

Alvorlig sykdom, smerte, lidelse og død gjør mennesket mer sensitivt, og er en av de eksistensielle utfordringene som folk flest før eller siden stifter bekjentskap med. Meningen med lidelsen og meningen med livet er dypest sett åndelige /eksistensielle spørsmål. Sterke livsintrykk og traumer forsterker menneskers åndelige eller eksistensielle oppmerksomhet.

Vanskelige livserfaringer er utfordringer som kan gi livet en ny dimensjon, men som også kan få tilværelsen til å virke meningsløs.

Pasienten vil ofte ha behov for:

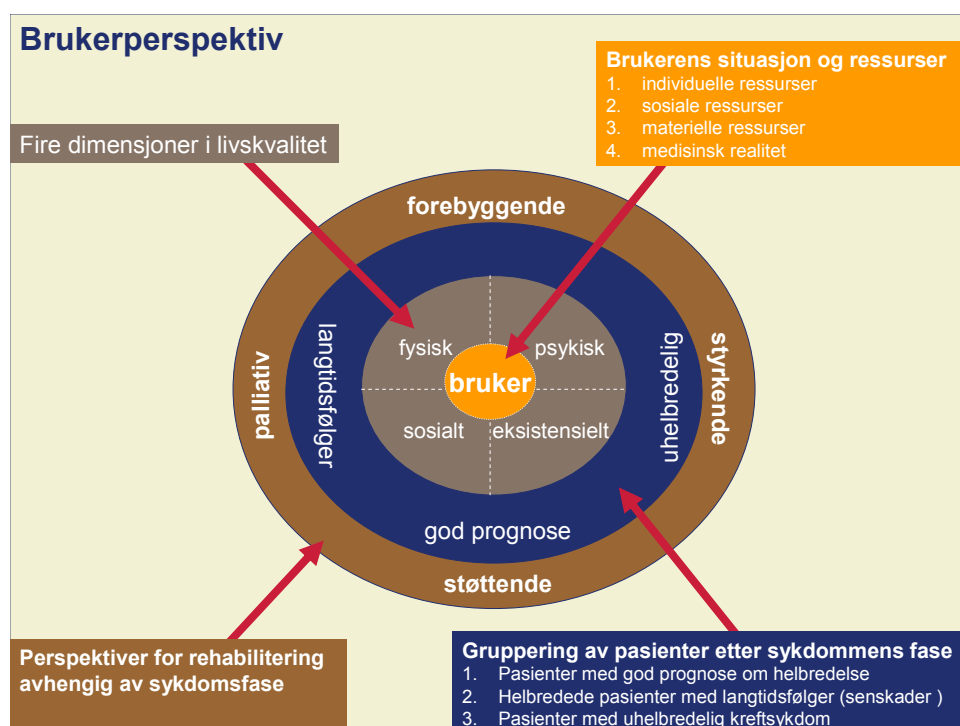
- Samtaler om meningen med livet og døden
- Tid og rom for refleksjon
- Samtaler om angst knyttet til kreftsykdommen og døden.

5) Rehabilitering må integreres i pasientforløpet

Kreftbehandling kan gå over flere år, og en vellykket rehabilitering er avhengig av at fagpersoner i alle ledd og på alle nivå i helse- og velferdssystemene samarbeider.

Rehabilitering er først og fremst brukerens prosess, og bør i størst mulig grad tilrettelegges der vedkommende bor. Rehabilitering må sees i sammenheng med den medisinske behandlingen, og den må være individuelt tilpasset.

Følgende modell gir et bilde av ulike dimensjoner og perspektiver i rehabiliteringen, hvor rehabiliteringen må ta utgangspunkt i brukerens situasjon og ressurser, samt kreftsykdommens fase.



Modell 1 Helhetlig rehabilitering med brukeren i sentrum

Om vi helt forenklet tenker oss et fasepreget rehabiliteringsforløp knyttet til diagnose, behandling, rehabiliteringsopphold og oppfølging hjemme i kommunen, vil følgende være i fokus:

Diagnose: Rehabiliteringsprosessen begynner med forebyggende tiltak i form av god informasjon ved diagnostidspunktet, det vil si å gi pasienten kunnskap om diagnose og

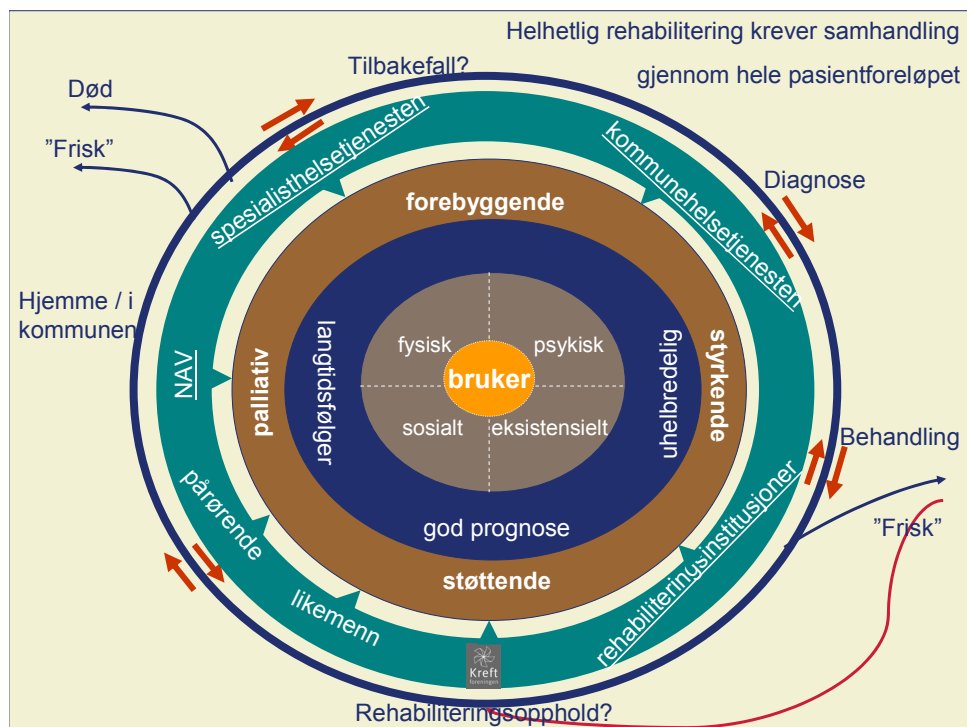
behandling, Målet er å hindre unødig angst og uro og forberede pasienten på behandling. Ofte bør pårørende være til stede når slik informasjon gis pasienten.

Behandling: Denne fasen dreier seg primært om behandling av kreften. Målet er å kurere sykdommen og minimalisere negative effekter av behandlingen, både på kort og lang sikt. Rehabiliteringstiltakene skal forebygge og minske bivirkninger av behandlingen ved for eksempel kostholdsveiledning, fysisk opptrening og psykologisk støtte.

Rehabiliteringsopphold: Rehabiliteringsfokus ligger hovedsakelig på å forbedre og gjenvinne tapte somatiske og psykiske funksjoner og å støtte deltakeren til å mestre et liv med de tap og funksjonsendringer/handikap som kreftsykdom og behandling har medført.

Oppfølging hjemme i kommunen: Pasienten er tilbake i eget hjem og oppmerksomheten rettes hovedsaklig mot rehabilitering av sosiale funksjoner og eventuelle arbeidslivsrelaterte problemer. Sentralt her er oppfølging og videreføring av rehabiliteringstiltak som er igangsatt hvis det er behov for dette, og at effekten av hele rehabiliteringsinnsatsen evalueres.

Det er viktig å understreke at rehabiliteringen ikke nødvendigvis følger disse fasene i en bestemt rekkefølge. Det sentrale er imidlertid at rehabilitering innlemmes i den enkelte fase.



Modell 2 Helhetlig rehabilitering i pasientforløpet - aktører og samhandling

Rehabilitering må ha brukeren i sentrum. Videre er samhandling mellom en rekke aktører, både med og uten formelt ansvar, vesentlig for at rehabiliteringen skal lykkes. Den ytterste ringen i modell 2 som viser ulike aktører er ment å illustrere dette. Aktører med formelt ansvar er understreket.

Rehabiliteringsprosessen som sådan illustreres med en sirkel helt ytterst fordi den er en kontinuerlig prosess. For eksempel kan pasienten kjenne seg tilstrekkelig frisk etter behandling og ikke ønske et rehabiliteringstilbud eller opphold, men på et senere tidspunkt ha behov for dette. Et annet eksempel er når pasienten etter behandling takker ja til et rehabiliteringstilbud, men trenger ytterligere behandling etter dette før et eventuelt nytt rehabiliteringstilbud. Poenget med den ytterste sirkelen er å få fram at rehabilitering ikke nødvendigvis er en lineær prosess etter et fastlagt mønster, men må ta høyde for flere utfall, ønsker, behov og tilbud.

3. Kreft og rehabilitering – hva viser forskning?

I fagplanen til Hysnes HelseFort (2004) konkluderte faggruppen med at det kun finnes begrenset dokumentert kunnskap om effekten av rehabilitering. Dette gjelder også rehabilitering av kreftpasienter. Det finnes få gode undersøkelser innen fagfeltet, og ofte er det kun fokusert på delelementer i rehabiliteringen, for eksempel effekten av ulike former for fysikalsk behandling eller psykososiale tiltak, og deler av pasientforløpet. Undersøkelser som integrerer somatiske, psykologiske, sosioøkonomiske og eksistensielle konsekvenser, er så vidt faggruppen kjenner til ikke publisert. Det er derfor i dag ikke mulig å komme med en endelig kunnskapsbasert konklusjon eller angi retningslinjer for et tilbud innen kreftrehabilitering. Med begrepet kunnskapsbasert mener Kreftforeningen i denne sammenhengen forskningsbasert kunnskap (kvantitative og kvalitative studier), profesjonskunnskap (faglighet, erfaringer og ferdigheter), pasientkunnskap (erfaringer og preferanser), samt verdier, ressurser og lovverk.

Fordi det per i dag er relativt lite systematisert og dokumentert kunnskap om kreftrehabilitering, mener vi det er mange viktige spørsmål som bør undersøkes. Dette omfatter blant annet:

- Hvilket rehabiliteringsbehov har kreftpasienter?
- Hvilket rehabiliteringstilbud får kreftpasienter?
- Hvem er i målgruppene for kreftrehabilitering?
- Hvilke tiltak har effekt og hvilke har mindre eller ingen effekt?
- Hvilke behandlingsbivirkninger og senfølger påvirker pasientens rehabilitering?
- Når i sykdomsforløpet skal kreftrehabilitering foregå?
- Hvordan foregår arbeidsrettet rehabilitering og hva bør den inneholde?
- Hvordan kan og bør systematisk og sammenhengende kreftrehabilitering organiseres?

For mer kunnskap om effekter av rehabilitering, anbefaler vi oversikten utarbeidet av PhD Line Merethe Oldervoll ved Institutt for kreftforskning og molekylærmedisin, NTNU (se vedlegg 3). Oversikten inngår som del av en utprøving av en helhetlig rehabiliteringsmodell for kreftpasienter ved Røros rehabiliteringssenter (RRS) i samarbeid med Kreftavdelingen ved St. Olavs Hospital, Kreftforeningen, NTNU og primærhelsetjenesten.

4. Rehabilitering av kreftpasienter

1) Kreftrehabilitering og sykdomsforløp

Det kan være hensiktsmessig å dele kreftpasienter inn i tre grupper i forhold til rehabiliteringsarbeidet:

1. *Pasienter med god prognose om helbredelse* – pasienten har god prognose om helbredelse og funksjon tilknyttet dagliglivets gjøremål. Kurativt behandlingsmål.
2. *Helbredede pasienter med senskader* – pasienten har lengre forventet levetid, men med fysiske, psykiske, sosiale eller eksistensielle endringer i livssituasjonen som påvirker dagliglivets gjøremål på lengre sikt. Deltakeren skal leve med sykdommen over tid (kronikere/senskader).
3. *Pasienter med uheldelig kreftsykdom* – pasienten har relativt kort forventet levetid, med eller uten funksjonsnedsettelse i hverdagen. Pasienten forventes å dø av sykdommen og trenger lindring eller palliativ rehabilitering.

(Gudbergsson 2007)

Innen kreftrehabilitering skal tiltak tilpasses sykdomsforløpet og kan ha fire formål (Dietz 1981):

1. *Forebyggende rehabilitering* – tiltak som skal redusere omfang av, eller forhindre at sykdommen medfører senskader eller funksjonsnedsettelse.
2. *Styrkende rehabilitering* – tiltak som gjør brukeren i stand til å komme tilbake til en best mulig helsetilstand med minimal funksjonsnedsettelse.
3. *Støttende rehabilitering* – tiltak som støtter brukeren når sykdommen gradvis forverrer seg, slik at brukeren kan opprettholde en best mulig mestring, valgfrihet og kontroll.
4. *Palliativ rehabilitering* – tiltak som kontrollerer symptomer og smerte når sykdommen er langt fremskreden, for å minimalisere komplikasjoner og opprettholde livskvalitet.

På tross av fellestrekk ved kreftsykdommene, er det stor forskjell på hva slags rehabilitering den enkelte kreftpasient har behov for. Behovene er blant annet avhengige av diagnose, prognose, behandling, alder, ressurser og den arbeids- og familiemessige situasjonen.

2) Hvor stort er behovet?

De fleste kreftpasienter ønsker å komme tilbake til en så normal tilværelse som mulig. Å tallfeste behovet for rehabilitering blant kreftpasienter er ingen lett oppgave. Det finnes ingen norske studier som har undersøkt dette, og behovet er derfor ikke dokumentert.

I en dansk undersøkelse angis det forventede behovet for rehabilitering å være opp mot 70 % av nydiagnostiserte kreftpasienter (Tvede 2003). Av disse er det 30 % yngre voksne (opp til 44 år) med et eventuelt behov for å komme tilbake til yrkeslivet, og ca 6 % unge pasienter med et forventet behov for utdanning. I følge undersøkelsen kan de største diagnosegrupper blant kreftpasienter med rehabiliteringsbehov forventes å være kvinner med brystkreft, tykk- og endetarmskreft og underlivskreft, og menn med prostatakreft, tykk- og endetarmskreft, samt lungekreft.

Basert på undersøkelser gjort blant annet i Tyskland og Canada, prøvde en faggruppe i tidligere Helse Sør å anslå hvor mange som hadde behov for rehabilitering. Tallene fra Tyskland og Canada viser at behov for dag- og poliklinisk rehabilitering er vel så stort som døgnbasert rehabilitering.

Helse Sørs anslag for rehabiliteringsbehov fordelte seg som følger:

Pasienter med god prognose om helbredelse

Det oppdages ca. 5000 nye tilfeller av kreft i tidligere Helse Sør hvert år. Grovt regnet ble det estimert at halvparten av pasientene har god prognose for helbredelse. Av de helbredede pasientene ville 20 % ha behov for døgnplassrehabilitering (ca. 500 pasienter per år), 30 % ha behov for dag- og poliklinisk tilbud (ca. 800 pasienter per år) og 10 % ha behov for et ambulansetilbud (ca. 250 pasienter per år).

Pasienter med senskader

Antagelsen er at behovet for døgnplassrehabilitering hos denne gruppen ikke er stort, med unntak av enkelte pasienter. Videre antas at omlag 10 % av pasienter i gruppen har behov for en eller annen form for dag- eller poliklinisk fysisk rehabilitering mer enn ett år etter behandling. Dersom man forutsetter at denne pasientgruppen lever i gjennomsnitt 20 år og får et rehabiliteringstilbud kun én gang, vil dette dreie seg om 160 pasienter per år. Behovet kan imidlertid variere veldig fra kreftdiagnose til kreftdiagnose.

Pasienter med uhelbredelig kreftsykdom

Grovt regnet er det per i dag 4000 pasienter med uhelbredelig kreft i Helse Sør. Her skilles ikke mellom pasienter med kortere eller lengre leveutsikter. Det antas at om lag 5 % har behov for døgnplassrehabilitering utover det palliative enheter styrt fra helseforetakene kan tilby (ca. 200 pasienter per år). Videre antas at 10 % har behov for dag- og poliklinisk og/eller ambulante tilbud (ca. 400 pasienter per år).

3) Langtidsfølger etter behandling

Selv en vellykket kreftbehandling kan ha alvorlige langtidsfølger og ettervirkninger. Disse kan være både fysiske og psykiske. Fra å være en sykdom som fort ledet til døden, må kreft i dag ansees som en langvarig sykdom med ettervirkninger som i større eller mindre grad følger pasienten resten av livet. Langtidsfølgene er ikke bare en konsekvens av behandlingen, de påvirkes også av livsstil, miljø og faktorer som alder, kjønn og genetisk bakgrunn.

Omfattende kirurgiske inngrep relatert til kreft, langvarig behandling med cellegift, hormoner og/eller kraftig strålebehandling blir gjerne etterfulgt av umiddelbare, men oftest forbigående bivirkninger (funksjonstap, kvalme, håravfall, redusert beinmargsfunksjon). I tillegg kan behandlingen føre til fysiske og psykiske langtidsfølger.

Langtidsfølger defineres som helseproblemer som vedvarer utover det første året etter behandling, eller som oppstår ett år eller senere etter avsluttet behandling (Fosså 2007). Av og til kan det gå både 10 og 20 år før helseproblemene melder seg for første gang. Den alvorligste langtidsfølgen er sekundærkreft, det vil si når ny kreftsykdom oppstår på grunn av behandling for tidligere kreftsykdom (primærkreft). Et eksempel på dette er når lymfekreft behandlet med cellegift eller stråling påvirker beinmargen slik at det seinere oppstår leukemi.

Heldigvis er det sjelden at alvorlige langtidsfølger oppstår etter en kreftbehandling, men 15-30 prosent av kreftoverlevende vil livet ut kjenne lette til moderate langtidsfølger etter sin behandling. Selv om faren for alvorlige langtidsfølger er liten for den enkelte pasient, så bør alle pasienter som har fått spesielle kreftbehandlinger ha regelmessige kontroller hos fastlegen eller spesialisten (ibid.).

Noen av de vanligste langtidsfølgene er:

Lymfødem: En kronisk sykdom som gir hevelse (væskeansamling) i kroppen, spesielt i armer og ben. Sekundære lymfødem kalles de former som oppstår når lymfesystemet blir påført en skade ved operasjon eller stråling. Oftest oppstår sekundært lymfødem etter fjerning av lymfeknuter. Hevelsen kan være helt ubetydelig hvis skadene er små, men kan være invalidiserende dersom lymfødemet er omfattende.

Tarmproblemer/diaré: Fortrinnsvis etter strålebehandling. Hvis symptomene ikke avtar etter 6-12 måneder, vil det vanligvis ikke skje forbedringer i tilstanden.

Tretthet/fatigue/utmattelsessyndrom: Kan oppstå som følge av selve kreftsykdommen, men også av behandlingen. Trettheten forsvinner hos de fleste, men det kan ta lang tid, opptil flere år.

Manglende eller nedsatt smakssans: Redusert spyttsekresjon fører til munntørrehet og sårhet i munnhulen. Konsekvensen blir ofte tap av smak, såre slimhinner og infeksjoner som igjen kan gi ernæringsproblemer og noen ganger talevansker. Dårlig smak i munnen og dårlig ånde kan også følge med. Skader på tenner og kjeve kan forekomme.

Påvirkning av hjernen: Motoriske skader (blant annet varierende grad av lammelser og bevegelsesforstyrrelser), sensoriske skader, øresus og hørselsproblemer, kognitive konsekvenser som hukommelsessvikt, manglende konsentrasjonsevne og vanskeligheter med å finne ord.

Påvirkning av hjertet: Tretthet, hjertebank og pustebesvær. Symptomene oppstår ofte i de første månedene etter behandling.

Påvirkning av lungene: Dominerende symptom er pustebesvær.

Påvirkning av nervesystemet: Følelsesløshet, nummenhet, og/eller nedsatt muskelkraft og koordinasjon.

Øvrige fysiske følger: Skader i muskler, sener og bindevev etter operasjon eller stråling. Innskrenket bevegelse i bestrålte ledd. Nedsatt styrke og utholdenhet som følge av behandling og/eller inaktivitet.

Psykiske følger: For de fleste er det en stor psykisk belastning å få en kreftsykdom, og det kan ta langt tid å bearbeide sykdommen. Det er ulikt hvor mye man blir påvirket. Noen legger raskt sykdommen bak seg, mens andre stadig tenker på hva de har vært gjennom. Enkelte vil føle at sykdommen fyller mye av deres hverdag, selv etter flere år. De ønsker ofte å snakke om sykdommen, noe omgivelsene kan ha vanskelig for å forstå. En del vil bekymre seg for tilbakefall.

4) Barn og ungdom – spesielle utfordringer

Barn og unge som blir rammet av kreft kan få livslange følgetilstander av behandlingen. Med større evne til fleksibilitet og med større ubrukt potensial kan barn (0-14 år) ofte lettere tilpasse seg en ny situasjon enn voksne. De er mer fleksible og utnytter alternative ressurser. Rehabiliteringstiltak kan derfor gi stor gevinst.

De siste årene er det kommet en rekke oppfølgingsstudier av helbredede barnekreftpasienter som fokuserer på langtidsfølger. Fordi mange typer barnekreft ikke har vært mulig å helbrede før i de siste to-tre årtier (leukemi først i 70-årene), mangler det fortsatt gode oppfølgingsundersøkelser. Enkelte langtidsfølger kan forventes langt inn i voksen alder. Barn og unge som har fått behandling mot kreft vil trolig være disponert for visse sykdomstilstander hele livet gjennom.

Et barn som er helbredet for kreft, har potensielt flere år igjen å leve enn de fleste voksne pasienter. Langtidsfølger vil kanskje aldri rekke å oppstå hos en voksen pasient, mens de hos barn kan gi seg til kjenne langt opp i voksen alder. Det er derfor flere grunner til at langtidsfølger og rehabilitering er et spesielt viktig tema i barnekreftomsorgen. Barn er spesielt utsatt for langtidsfølger i forhold til:

- Psykiske, sosiale og kognitive forhold
- Skolepedagogiske utfordringer
- Fysiske forhold: Cerebral funksjon, veksthemming, forplantningsevne/reproduksjon og utvikling av ny kreftsykdom.

Ungdom (16-25/35 år) er i vekst og utvikling fysisk og psykisk, og får kreftbehandling i en svært sårbar periode. Sykdom og behandling kan forstyrre modnings- og utviklingsprosesser. Ungdom er i en overgangsfase fra barn til ungdom eller fra ungdom til voksen. Unge kreftrammede kan være ekstra sårbare både i løsrivelsesfasen fra foreldre, under utdanning og i etableringsfasen. I tillegg faller ungdom ofte mellom to stoler i helsevesenet. Ungdom liker å være sammen og kunne gjøre felles aktiviteter. De føler seg ofte ikke tilstrekkelig ivaretatt verken i barneavdelinger eller voksenavdelinger på sykehus. Sykehusene mangler ofte gode tilbud til denne aldersgruppen. Det å være alvorlig syk i ungdomsårene kan også påvirke den sosiale utviklingen og gjøre det ekstra vanskelig å etablere venner og sosialt nettverk. Langtidsfølger av behandling kan gi hukommelsestap og konsentrasjonsproblemer, noe som igjen kan gi utfordringer i forhold til skole og jobb.

Tilpassing av hverdagen etter alvorlig sykdom kan være vanskelig. Mange unge mister mye undervisning på grunn av lengre sykehusopphold, noe som ofte fører til at man blir hengende etter på skolen og må bruke lenger tid på utdannelsen. Dette kan gjelde på alle nivå, fra grunnskole og videregående skole, til høyere utdanning. Mange studiesteder har ikke tilrettelagt undervisningen for studenter med særskilte behov.

5. Aktører i rehabiliteringsprosessen

Pkt. 1 til pkt. 4 bygger på Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011, som ble lagt fram av Helse- og omsorgsdepartementet i forbindelse med statsbudsjettet (St.prp. nr. 1, 2007-2008).

Rehabilitering i helse- og sosialtjenesten

Spesialisthelsetjenesten og kommunens helse- og sosialtjeneste er begge pålagt ansvar for å tilby og koordinere rehabiliteringstjenester, herunder initiere og utarbeide individuell plan. Rehabiliteringstjenester gis både i kommunene, i spesialisthelsetjenesten og i rehabiliteringsinstitusjoner. En vesentlig del av den helhetlige rehabiliteringen skjer i kommunene, eventuelt med veiledning fra spesialisthelsetjenesten.

1) Kommunen

Alle landets kommuner skal sørge for at alle som bor eller oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendig utredning og oppfølging ved rehabilitering. Kommunene skal planlegge sin rehabiliteringsvirksomhet, ha oversikt over behov for rehabilitering, og etablere en koordinerende enhet for virksomheten. Ulikheter kommunene i mellom i forhold til størrelse, geografiske forhold, demografi, lokale behov, tilgang på kompetanse, effektiv tjenesteproduksjon og god ressursutnyttelse fører til ulike måter å organisere tjenestene på. Tjenestene må imidlertid organiseres på en slik måte at de gir innbyggerne tilstrekkelig bistand når de har behov for det, og på den måten de har behov for. Kommunale rehabiliteringstjenester er derfor i hovedsak organisert slik at de tilbys på, eller i tilknytning til, de arenaer der den enkelte lever livet. Det vil si i eget hjem, i barnehagen, på skolen, i arenaer for fritidsaktiviteter, samt i kommunale institusjoner.

Det ytes et betydelig omfang av rehabiliteringstjenester i kommunene. En stor del av disse leveres som en del av kommunale omsorgstjenester, som blant annet omfatter praktisk bistand og opplæring, støttekontakt, hjemmesykepleie, omsorgsboliger og alders- og sykehjem. Deler av sykehjem innrettes som kommunale rehabiliteringsinstitusjoner. Korttids rehabiliteringsplasser i sykehjem vil imidlertid bare dekke behovet for noen grupper.

2) Spesialisthelsetjenesten

De regionale helseforetakene skal sørge for at personer med fast bopel eller oppholdssted i helseregionen tilbys og ytes nødvendig habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten i og utenfor institusjon. De har ansvaret for rehabiliteringstiltak for innlagte pasienter, for vurdering av rehabiliteringspotensialet hos henviste pasienter, for veiledning overfor kommunene og opplæring av pasienter og pårørende, for undervisning, forskning, kompetanseoppbygging og utviklingsarbeid.

Rehabilitering i spesialisthelsetjenesten er tjenester som krever en slik grad av spesialisering at det ikke er hensiktsmessig å legge dem inn under det kommunale ansvaret. Tjenestene ytes både som døgntilbud, dagtilbud/dagopphold, tverrfaglig eller særfaglig polikliniske tjenester, ambulante tjenester og lærings- og mestringstilbud. Døgntilbud gis ved at pasienten er innlagt i sykehus eller i private rehabiliterings- og opptreningsinstitusjoner m.m.

Ambulante tjenester innebærer at ansatte i spesialisthelsetjenesten reiser hjem til pasienten eller møter dennes hjelpeapparat. Gjennom samarbeidet med brukeren, de pårørende og kommunale tjenester før utskrivning, og ved å bistå kommunen med tilrettelegging, råd og veiledning, kan ambulante team bidra til en smidig overgang fra sykehus til kommunalt nivå, til å avdekke behov og til følge opp tiltak. De er dermed sentrale i samhandlingen mellom første- og annenlinjetjenesten, i tjenesteyting og i kompetanseoverføring mellom personell og nivå. Det er imidlertid store forskjeller helseregionene i mellom med hensyn til opprettelse av ambulante rehabiliteringsteam og hvordan de arbeider. (SKUR-rapport nr. 1/2005). I forbindelse med innføringen av lov om spesialisthelsetjenester i 2001 ble sykehusene pålagt å drive opplæring av pasienter og pårørende. Dette gjøres i stor grad i tilknytning til lærings- og mestringssentre. Ved mange sykehus gis i tillegg pasientopplæringskurs som ikke er organisert gjennom lærings- og mestringssentre.

3) Private rehabiliterings- og opptreningsinstitusjoner

I tillegg til habilitering og rehabilitering som foregår i kommuner og i helseforetak, ytes slike tjenester i private institusjoner.

Bestiller- og finansieringsansvar for tilbudet i private rehabiliterings- og opptreningsinstitusjoner, helsesportsentre, attføringsentre og lungesykehus ble fra 1. januar 2006 overført til de regionale helseforetakene. Midlene er fordelt til de regionale helseforetakene etter institusjonenes geografiske lokalisering, og er «øremerket» kjøp hos private leverandører. Å vurdere behovet for, og inngå avtaler med, private institusjoner, er nå en del av de regionale helseforetakenes «sørge for»- ansvar. De regionale helseforetakene inngår avtaler med aktuelle institusjoner om hvilke tjenester som skal ytes, i hvilket omfang og til hvilken pris. Avtalene inngås etter de regler som gjelder for offentlige anskaffelser. De regionale helseforetakene stiller krav til kvalitet, både når det gjelder personalets faglige kvalifikasjoner, og at ytelsen skal utføres i henhold til gjeldende lovgivning og øvrige myndighetskrav. Gjennom avtaler vil det også kunne stilles krav om hensiktsmessig bruk av ressursene, bl.a. faglig innhold i tilbudet og oppholdenes lengde.

Fortsatt yter de private opptrenings- og rehabiliteringsinstitusjonene tjenester i hovedsak til pasienter som er selvhjulpne i det daglige, og der nærhet til et bredere medisinsk miljø ikke er avgjørende. De private institusjonene har i noen grad endret sine tilbud etter at de regionale helseforetakene overtok bestiller- og finansieringsansvaret. Blant annet har enkelte institusjoner ansatt flere personer med helsefaglig utdanning. Mange ser denne kvalitetshevingen av tilbudet som positiv. Samtidig har det blitt stilt spørsmål ved om det er hensiktsmessig at alle institusjoner hever det faglige nivået på sine tilbud. Dette begrunnes med at ikke alle pasientene som tradisjonelt har fått et tilbud ved disse institusjonene, har behov for et spesialisert tilbud.

3.1. Montebello-Senteret

Et særskilt tilbud for kreftpasienter og deres pårørende gis ved Montebello-Senteret (MBS). Senteret ble etablert i 1990 og drives som en stiftelse tilknyttet Radiumhospitalet. Formålet til MBS er å bedre kreftpasienters muligheter til å mestre sitt daglige liv og forebygge senere sykdom. Det holdes kurs for pasienter med samme diagnose, og de fleste kursene er åpne også for ektefelle/samboer eller andre nære pårørende. Målet med kursene er blant annet å gi økte kunnskaper om sykdom, behandling og kontroll, kosthold og ernæring, mulighetene for mestring av ny livssituasjon, trygderettigheter og psykiske reaksjoner på sykdom og behandling. Driften finansieres over statsbudsjettet.

Kreftforeningen ønsker å nevne at også andre rehabiliteringsinstitusjoner gir, eller ønsker å utvikle, et tilbud til kreftpasienter (blant annet Haugland, Krokeide, Frydenberg).

4) NAV

Når en person har deltakelse i arbeidslivet som ett av målene for sin rehabilitering, er det viktig at personen på et tidlig tidspunkt får en tverrfaglig, og ofte tverretatlig, oversikt over hva som skal til for å nå målet. Helse- og sosialtjenestene skal samarbeide med arbeids- og velferdsforvaltningen for å gi brukerne et raskt og koordinert rehabiliteringstilbud, der spørsmål om arbeidslivsdeltakelse kommer tidlig inn i rehabiliteringsprosessen. Det er behov for flere arbeidsrettede tiltak og tjenester, mer effektiv tilrettelegging og oppfølging, og mer aktivt og samordnet arbeid fra myndighetenes side, både mellom Helse- og omsorgsdepartementet og Arbeids- og inkluderingsdepartementet og mellom NAV-kontorene og helse- og sosialtjenestene. Gode relasjoner til arbeidsgiverne vil også være sentralt her. Kreftforeningen er opptatt av at arbeidsplassen for mange vil være en svært viktig arena i rehabiliteringsprosessen. I strategien påpekes videre at fordi rehabilitering med arbeid som mål skjer i et samarbeid mellom brukeren, helsetjenesten, arbeidsplassen og NAV, er det også behov for et felles begrepsapparat, slik at alle snakker «samme språk». Individuell plan vil være et viktig verktøy i denne sammenheng.

I mange rehabiliteringsprosesser er det vanskelig å definere når en person er «ferdigbehandlet» av helse- og sosialtjenesten. NAV og helsetjenesten bør derfor samarbeide. Generelt har det vist seg vanskelig å forankre tiltak som både ivaretar medisinsk utredning, fysisk opptrening og arbeidsrettede tiltak. Dermed har brukere falt mellom helsetjenestens og Arbeids- og velferdsetatens ansvarsområder. Arbeids- og inkluderingsdepartementet er i gang med å utarbeide forskrift om individuell plan med hjemmel i Lov om arbeids- og velferdsforvaltningen.

5) Pasient, pårørende, pasientforeninger og likemenn

Vår helse dreier seg om mye mer enn god sykdomsbehandling til rett tid. Evnen til å mestre hverdagen og virkninger av sykdom henger nøye sammen med vår følelse av tilhørighet og vår evne til å gi og motta omsorg. Velferdsstaten har ikke eneansvar for folks helse. Vi må selv ta ansvar for eget liv, f.eks. om vi ønsker å slutte å røyke eller holde oss i fysisk god form. Alle har et ansvar for seg selv og hverandre. Et nærmiljø der offentlige og private tjenester, naboer, venner og familie viser omtanke og omsorg, øker mestringsmulighetene utenfor helseinstitusjoner og hever samtidig kvaliteten på nærmiljøet. Det offentlige står bak hovedtyngden av tjenester innen helse og velferd, men vil aldri kunne bli altomfattende.

Imidlertid er det et språk mellom de offentlige velferdstilbudene og de som enkeltmennesket selv må ta ansvar for, og innenfor et slikt rom har likemenn, pasientforeninger og ideelle organisasjoner en sentral rolle.

Pasienten selv

Pasientens motivasjon, vilje, evne og egeninnsats er sentral for å lykkes med rehabiliteringen, jf omtale av ”Brukeren som ekspert” s.7.

Pårørende

Pårørende er alle de mennesker som er nær pasienten og betyr noe spesielt for den som er rammet av kreft. Det kan være familie, venner, kolleger, sjefen, naboer eller bekjente i sosiale nettverk fra fritidsaktiviteter eller lokalmiljøet. Det er viktig at pårørende inngår i rehabiliteringsprosessen, fordi de utgjør en vesentlig del av pasientens hverdag, der han eller hun skal fungere både under og etter rehabiliteringsprosessen.

Pasientforeninger og likemenn

Likemann: ”Å være i samme båt”. Baserer seg på egen erfaring og er ment å være en støtte og veileder for andre i samme situasjon. Likemannsarbeid dreier seg om hjelp til selvhjelp for mennesker som er i samme situasjon som en selv. Arbeidet er ulønnet, men er ikke erstatning for betalt arbeid, og skal ikke erstatte offentlig eller privat omsorg. Hvilken form likemannsarbeidet får, avhenger av de involvertes behov og muligheter. Likemannsarbeid skal gi pasienten og pårørende et annet tilbud og dekke et annet behov enn det for eksempel fagpersonell kan bidra med.

Tilbud skapt på initiativ av mennesker som går sammen om å løse oppgaver til felles beste, er et verdifullt tillegg til offentlige løsninger og et godt alternativ til privat virksomhet som drives på forretningsmessig basis. Egeninitiativ viser dessuten at folk er villige til å ta direkte ansvar for felles velferd, noe som er en styrke for samfunnet.

På kreftområdet er likemann organisert i ni (per dato) [pasientforeninger](#) som har samarbeidsavtaler med Kreftforeningen.

6) **Kreftforeningen**

Kreftforeningen tilbyr informasjon, veiledning og samtale gjennom Kreftlinjen, Kreftforeningens sosionomer, sykepleiere, psykologer og ev. andre ansatte i landsdekkende seksjoner. Disse utarbeider også informasjons- og brosjyremateriell av forskjellig slag. Det holdes en rekke kurs og gruppetilbud for pasienter og pårørende, enten av Kreftforeningen alene eller i samarbeid med andre institusjoner, fagpersoner og pasientforeninger. Flere av Kreftforeningens ansatte deltar i ulike faglige nettverk og fora som er relevante for den totale rehabiliteringsinnsatsen.

Kreftforeningen vil fortsette arbeidet med å få økt det offentlige ansvar og innsats, også innenfor rehabilitering av kreftpasienter.

Veien videre må samsvare med Kreftforeningens strategi 2008-2011, samt innarbeides i seksjonenes handlingsplaner der hvor det er relevant.

6. Regelverk og sentrale dokumenter

1. Rehabilitering – lover og regler

Pasientrettighetsloven § 2-1 gir pasienter rett til rehabilitering.

Forskrift om habilitering og rehabilitering

Forskriften er hjemlet i kommunehelsetjenesteloven og spesialisthelsetjenesten som trådte i kraft 1. juli 2001.

I henhold til forskriften skal kommunen:

- Ha en generell oversikt over behov for habilitering og rehabilitering
- Sørge for at det finnes en koordinerende enhet for habiliterings- og rehabiliteringsvirksomheten i kommunen
- Legge til rette for at tjenesteytere kan melde habiliterings- og rehabiliteringsbehov
- Integreere tjenestene som tilbys i et samlet habiliterings- og rehabiliteringsbehov.

Kommunene skal videre sørge for å:

- Gi nødvendig undersøkelse og utredning
- Henvise til spesialisthelsetjenesten ved behov
- Utarbeide individuell plan i henhold til forskrift
- Yte nødvendige tjenester i individuelle habiliterings- og rehabiliteringsforløp
- Formidle hjelpemidler og tilrettelegging av miljø rundt den enkelte.

Habilitering og rehabilitering skal inngå i tilbudet av spesialisthelsetjenester, og ytelsene skal omfatte alle personer som har behov for habilitering og rehabilitering på grunn av medfødt eller ervervet nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom.

I henhold til forskriften skal spesialisthelsetjenesten sørge for:

- at det finnes koordinerende enheter i spesialisthelsetjenesten som skal ha oversikt over habiliterings- og rehabiliteringstilbudene i helseregionen og som skal tilrettelegge for melding av behov for habilitering og rehabilitering.
- at den enkelte bruker kan medvirke i eget habiliterings- og rehabiliteringsopplegg
- nødvendig undersøkelse og utredning

- trening og oppøving av funksjoner som krever spesialisert tilrettelegging og veiledning
- intensiv trening
- tilrettelagt opplæring av brukere
- veiledning og samarbeid med kommunen om opplegg for enkeltbrukere
- generell rådgivning og veiledning til ansatte i kommunen
- samarbeid med andre etater når det er nødvendig for utredning, tilrettelegging og gjennomføring av tilbudet til den enkelte.

Forskrift om individuell plan

Forskriften pålegger spesialisthelsetjenesten og kommunens sosial- og helsetjeneste en plikt til å sørge for at individuell plan utarbeides for tjenestemottakere med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Formålet med utarbeidelsen av en individuell plan er blant annet å bidra til at tjenestemottaker får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud og å kartlegge den enkeltes mål, ressurser og behov for tjenester på ulike områder. Personen som planen skal utarbeides for, skal ha en sentral rolle i planarbeidet på en slik måte at vedkommende opplever at det er hans/hennes plan. Det skal alltid være en tjenesteyter som har hovedansvaret for oppfølgingen av tjenestemottaker (i praksisfeltet ofte kalt koordinator).

Lov om arbeids- og velferdsforvaltningen (arbeids- og velferdsforvaltningsloven) trådte i kraft 1. juli 2006. Loven gir i § 15, Samarbeid med brukeren og individuell plan, hjemmel til å utarbeide forskrift med nærmere bestemmelser om hvem retten til individuell plan gjelder for og om planens innhold, tilsvarende forskrift om individuell plan med hjemmel i helse- og sosiallovgivningen. Arbeids- og inkluderingsdepartementet er i gang med dette forskriftsarbeidet.

Forskrift om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten

Forskriften trådte i kraft 1. juli 2003. I henhold til forskriften § 2-3 andre ledd, skal helsestasjons- og skolehelsetjenestens tilbud til barn og ungdom 0-20 år omfatte samarbeid om habilitering av barn og ungdom med spesielle behov, herunder kronisk syke og funksjonshemmede.

Sosialtjenesteloven

Etter sosialtjenesteloven § 4-3 har de som ikke kan dra omsorg for seg selv, eller som er helt avhengig av praktisk eller personlig hjelp for å greie dagliglivets gjøremål, krav på hjelp etter lovens § 4-2. Sosialtjenesteloven § 4-2 omfatter praktisk bistand og opplæring, avlastningstiltak, støttekontakt, plass i institusjon eller bolig med heldøgns omsorgstjenester og omsorgslønn.

Rundskriv I-3/2004 om samarbeid

Barne- og familiedepartementet, Helsedepartementet, Utdannings- og forskningsdepartementet og Sosialdepartementet var i samarbeid avsendere av rundskriv ”Samarbeid mellom tjenesteytere som gir tilbud til barn og unge under 18 år med nedsatt funksjonsevne – bruk av individuell plan”.

2. Nasjonal strategi for kreftområdet 2006-2009

I strategien utarbeidet av Sosial- og Helsedirektoratet framgår en nasjonal målsetting om at rehabiliteringstilbudet skal styrkes generelt og for kreftpasienter. Videre skal det legges til rette for bedre samhandling mellom fagmiljøer, tjenester og forvaltningsnivåer.

Kunnskapsgrunnlaget om forebygging og behandling av langtidsfølger etter kreftsykdom/behandling skal styrkes. Helsetjenesten skal ha nødvendig fokus på kreftpasientens psykiske helse under hele behandlings- og rehabiliteringsforløpet.

Strategien lister opp planlagte og igangsatte tiltak for rehabilitering av kreftpasienter:

- Det er i 2006 stilt krav til de regionale helseforetakene om å prioritere rehabilitering generelt
- Det skal utarbeides standarder for medisinsk rehabilitering etter ulike kreftsykdommer som en del av nasjonale handlingsprogrammer for kreftsykdommer.
- Utvikle virksomheten ved Nasjonalt kompetansesenter ved Radiumhospitalet (etablert i 2005).

3. Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011

Regjeringen har utarbeidet Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011. Denne vil være førende for Kreftforeningens rehabiliteringssatsing. Strategien ble lagt fram i statsbudsjettet for Helse- og omsorgsdepartementet høsten 2007. Det framgår klart at rehabilitering ikke har den posisjon og prestisje i helse- og omsorgstjenesten som de overordnede helse- og velferdspolitiske målene tilsier. Det følger dessverre ingen penger med strategien, men en rekke av tiltakene som omtales forutsetter økte bevilgninger på området.

Ti punkter står sentralt i strategien:

1. Det må settes inn tilstrekkelige ressurser slik at det etableres riktig kapasitet på tjenestene.
2. Den politiske styringen av arbeidet skal styrkes, herunder sterkere medvirkning fra brukerorganisasjonene.
3. Brukermedvirkningen skal styrkes.
4. Strategien er primært rettet inn mot helse- og omsorgssektoren, men den kan ikke lykkes uten et nært samarbeid mellom samfunns-/departementsområder.
5. Bruken av individuell plan og koordinerende enheter skal styrkes.
6. Private institusjoners rolle og rammebetingelser må klarlegges, herunder avklare behovet for nasjonale retningslinjer.
7. Kommunenes lovpålagte oppgaver må følges nøyer opp.
8. Faglig kvalitet og status skal styrkes.
9. Verdigrunnlaget for habilitering og rehabilitering skal ivaretas.
10. Rehabiliteringsgrunnlaget skal bidra til å bedre og bevare funksjonsnivå, hjelp til å endre helseskadelig livsstil, bidra til at eldre kan klare seg lengst mulig selv og bidra til at flest mulig kan være aktive deltakere i dagligliv, arbeidsliv og samfunnsliv.

Departementet planlegger en systematisk oppfølging av strategien, inkludert jevnlig involvering av brukerorganisasjonene.

Vedlegg 1: Fakta om kreft - bakgrunnstall

I Cancer in Norway (Kreftregisteret 2007), kan vi lese følgende:

- Over 24 000 personer rammes av kreft årlig (2006) og antall nye tilfeller forventes å øke med 26 % fra 2001 fram til 2020.
- Totalt fikk 12 903 menn og 11 585 kvinner kreft i 2006.
- 57 prosent av menn og 63 prosent av kvinner med kreft er i live fem år etter at de fikk sin kreftdiagnose. Overlevelsen øker. De siste femti årene er sjansene for å overleve kreft fordoblet hos menn og økt med femti prosent hos kvinner.
- Risikoen for å få kreft øker med alder, og 85 prosent av krefttilfellene hos menn og 75 prosent av tilfellene hos kvinner finner vi hos personer over 55 år.
- I dag lever om lag 174 000 personer (2006) som har eller har hatt kreft.
- Kreft i prostata, bryst, tykktarm og lunger er de fire vanligste kreftformene, og de utgjør alene halvparten av krefttilfellene i 2006.
- Forekomsten av prostatakreft har økt jevnt siden 1990. Antall tilfeller av brystkreft og lungekreft blant kvinner og tykktarmskreft hos begge kjønn har også økt kontinuerlig, mens stadig færre får magekreft.
- Hvert år opplever anslagsvis 4000 barn at deres foreldre får kreft. Det betyr at om lag 15 000 barn lever over flere år med alvorlig kreftsykdom i nær familie.

Vedlegg 2: Litteraturliste

Overordnede offentlige styringsdokumenter

- [Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011](#)
- [St. meld nr. 21 \(1998-99\) Ansvar og meistring. Mot ein heilskapeleg rehabiliteringspolitikk](#) (Rehabiliteringsmeldinga)
- [Nasjonal strategi for kreftområdet \(2006-2009\)](#)
- [Soria Moria erklæringen](#) (s. 40)

Faglitteratur

- Kreftforeningen: *Temanummer Rehabilitering - Tilbake til livet*, FFKO 3/2003.
- Krefregisteret: *Cancer in Norway* (2007).
- Gudbergsson, S. B.: ”Rehabilitering av kreftpasienter”. I *Lærebok i kreftsykepleie: Pasient – utfordring – handling*. Reitan, A.M. og Schjølberg, T. (red.) 2.utg. Oslo. Akribe. 2004.
- Dietz J. H.: *Rehabilitation Oncology*. New York, NY: John Wiley & Sons. 1981.
- Hysnes HelseFort (2004) – fagplan
- Ulvik, B.. *Å leve med en kronisk sykdom, en varig kursendring*, Akademisk forlag. 2001.
- Normann, T.: ”Hva skal omfattes av rehabiliteringsbegrepet?” *SKUR-notat nr. 4/2005*.
- Bøhn, M. (red.): *Rehabiliteringsomsorg for kreftpasienter. Motivasjon og livsmot på veien videre*. Kommuneforlaget. 2000.
- Bredland, E. L., Linge, O.A., Vik, K.: *Det handler om verdighet. Ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid*. 2. utg. Gyldendal Norsk Forlag. 2002.
- Fosså, S.D.: ”Livet etter kreftbehandling”. I *Livet med kreft*, Knut Olav Åmås (red.) Aschehoug. 2007.
- Tvede C.F, Brandstrup B, Engholm G, Tønnesen H.: ”Potentielt antal cancer-rehabiliteringspasienter i Danmark – et estimat”. *Ugeskrift for Læger* 2003; 165/2; 123-128. ([Artikkel](#)) ([Abstract](#))
- Wang, I. L. [Kreft: Tilbake til hverdagen](#), [sykepleien.no]. Oslo. *Sykepleien* 2003.
- Sandvin, J, Hanssen, J.I.: ”Rehabilitering – fremdeles et fruktbart begrep?” *Respekt*. 3/2002.
- Knøsen, E., Krokan, A.K.: ”Tvisynt eller helhetlig rehabilitering?” *Respekt*. 3/2002.
- Kaplan, R. J.: [Cancer and Rehabilitation](#). [eMedicine]. Omaha, NE: WebMD. 2006.
- Hansen, H. P., Tjørnhøj-Thomsen, T.: ”Rehabilitering og kreft i et kritisk perspektiv”. *Klinisk sykepleje*. 1, 2007:21.
- Fismen, K., Stanghelle, J.K. ”Rehabilitering av kvinner med brystkreft”. *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*. 2007:9.
- Ingstad, B.: ”Rehabilitering i et internasjonalt perspektiv”. *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*. 2007:3.
- Wyller, T.B. ”Rehabilitering – bare for spesielt interesserte?” *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*. 2007:3.
- Kjekken, I., Kvien, T. K. Dagfinrud, H.: ”Funksjonsvurdering og evaluering av rehabilitering”. *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*. 2007:5.
- Ceville, A.L.: ”Cancer Rehabilitation”. *Seminars in Oncology*. Elsevier. 2005:32.

Foredrag

- Rehabilitering – faglige og politiske utfordringer, Foredrag av Peter Hjort, LHL, 19. mars 2007
- Cancerspesifikk rehabilitering – hva nytter? Prøveforelesning av Sævar Berg Gudbergsson, 25. oktober 2007.

Brosjyrer:

- Fra behov til tilbud, Nordic Cancer Union, 2004

Vedlegg 3: Utdrag fra prosjektbeskrivelse: Helhetlig rehabilitering for kreftpasienter.

PhD Line M. Oldervoll, Inst. for kreftforskning og molekylær medisin, NTNU.

Utpøving av en helhetlig rehabiliteringsmodell for kreftpasienter ved Røros rehabiliteringssenter (RRS) i samarbeid med Kreftavdelingen ved St. Olavs Hospital

Hva vet vi per i dag om effekter av rehabilitering ved kreft?

Kreftpasienter er en heterogen gruppe med ulike behov for psykososial støtte og rehabilitering. De fleste pasientene er i stand til å mestre sykdommen ved hjelp av familie og gode venner [3]. Per i dag vet vi for lite om hvem som trenger rehabiliteringsopphold og hvorvidt pasientene har effekter av dette. Pasienter som er mer sårbare for å utvikle depresjon, bruker passive mestringsstrategier eller har høy forekomst av komorbiditet (vår merknad: samsykelighet/sykelighet), er trolig mer tilbøyelig for å utvikle bivirkninger etter kreftdiagnosen og vil trenge mer støtte og veiledning [4]. De fleste psykososiale intervensjoner/publiserte studier tar ikke i betraktning dette, men tilbyr samme komponenter til alle pasienter.

Et pågående litteraturarbeid i Nasjonalt kunnskapssenter ser på effekten av rehabilitering hos kvinner under og etter behandling for brystkreft. Gruppen har gjort et systematisk litteratursøk og gått gjennom studier på ulike rehabiliteringstiltak og effekter av disse. Det er funnet 27 randomiserte studier av metodologisk høy kvalitet: 15 studier som ser på effekt av ulike psykososiale intervensjoner, 6 studier som ser på effekt av fysioterapi, 5 studier ser på effekt av fysisk trening, en studie ser på effekt av ulike vektreduksjonsregimer og en studie inneholder ulike rehabiliteringstiltak i en pakke. Resultatet fra dette arbeidet ventes publisert i løpet av høsten 2007 [5].

Prosjektgruppen har i tillegg gjort søk på rehabiliteringstiltak for kreftpasienter, og resultatene fra dette og de foreløpige resultatene fra Nasjonalt kunnskapssenter sammenfattes i korthet i følgende avsnitt.

Psykososiale intervensjoner

Foreliggende forskning viser at alvorlig sykdom som kreft ofte innbefatter tunge psykososiale belastninger både for den som rammes [6] [7] [8] og for pårørende [9] [10] [11], og at psykososiale intervensjoner kan være nyttig. Her viser prospektive, randomiserte studier at de som har deltatt i psykososiale intervensjoner har en bedre psykososial tilpasning til sykdommen etter avsluttet kurs sammenliknet med de i kontrollgrupper uten slik støtte [12]. God nytteverdi av psykososial intervensjon ble også rapportert i en nylig publisert metaanalyse som undersøkte effekten av kognitiv terapi og pasientundervisning på depresjon, angst, smerte, fysisk fungering og livskvalitet hos voksne kreftpasienter. Kognitiv terapi viste positive korttidseffekter på angst og depresjon og både kort- og langtidseffekter på livskvalitet. Individuelle intervensjoner var mer effektive enn gruppeintervensjoner. Pasientundervisning viste ingen effekter på utkommemålene. Dette tyder på at kognitive terapimetoder med individuell tilnærming er nyttig for å hjelpe pasientene å redusere emosjonelt stress og bedre livskvaliteten [13].

De vanligste typene av psykososial behandling dreier seg, foruten kognitiv terapi, om psykoterapi, psykoedukativ/støttende teknikker og avspenningsøvelser. Ofte kombineres to

eller flere av disse behandlingstypene i form av gruppesamtaler eller individuelle samtaler som ledes av en psykiater eller en psykolog. Så langt er det motstridende funn når det gjelder hvorvidt det er gruppe- eller individuelle samtaler som har mest nytteverdi, samtidig som det ser ut til at kreftrammede drar nytte av en kombinasjon av forskjellige intervensjoner for å bedre mestring [14].

Fysisk aktivitet

Det er økende epidemiologisk evidens for at en fysisk aktiv livsstil og et sunt kosthold beskytter mot utvikling av tykktarmskreft og muligens også brystkreft og lungekreft [15,16]. Det er også nylig kommet lovende resultater fra studier som viser at det å være i fysisk aktivitet kan bedre prognose ved kreftsykdom [3,17]. Holmes og medarbeidere undersøkte fysisk aktivitetsnivå hos kvinner etter en brystkreftdiagnose. Kvinnene som var fysisk aktive (dvs mer enn 3 timer per uke) etter brystkreftdiagnosen, hadde 8 % risiko for å dø av brystkreft etter 10 år, mens kvinner som var inaktive etter diagnose hadde 14 % risiko for å dø av brystkreft. Altså nesten halvparten så stor risiko for å dø av brystkreft hos de aktive sammenlignet med de inaktive – er stor forskjell. Dette er lovende resultater, men pga studiedesignet vet vi ikke noe om endring i aktivitetsnivå etter at man har fått kreft, men at det å være fysisk aktiv er viktig [17]. En annen prospektiv observasjonsstudie av 573 kvinner med mage-tarmkreft (stadium I til III) fant at økt fysisk aktivitet etter diagnose med ikke-metastatisk mage-tarmkreft reduserte kreftspesifikk og total dødelighet hos de som endret aktivitetsnivå sammenlignet med de som ikke endret aktivitetsnivået [18].

Siden midten av 1990-tallet er det publisert et økende antall studier som ser på effekten av fysisk aktivitet under og umiddelbart etter kreftbehandling. Majoriteten av studiene er gjort på kvinnelige brystkreftpasienter, men også prostatapasienter, pasienter med Hodgkin- og non-Hodgkin sykdom, leukemi, mage-tarmkreft, testikkelkreft er studert. De foreløpige resultatene fra Nasjonalt kunnskapssenter på brystkreft peker i retning av at det er evidens for at fysisk trening (lavintensitets- kondisjonstrening og styrketrening) påvirker fysisk fungering, reduksjon av fatigue, gir et høyere energinivå, økt muskelmasse og lavere fettprosent. Pasienter som får informasjon og oppfølging i forhold til økt fysisk aktivitet øker sitt fysiske aktivitetsnivå og energiforbruk [19-22]. En nylig publisert oversiktartikkel fant 26 publiserte studier som viste positive fysiologiske og psykologiske effekter av fysisk aktivitet [23,24]. Majoriteten av studiene ser på effekter av fysisk trening under aktiv behandling. 11 studier med randomisert design viser at fysisk trening under behandling for kreft påvirker kondisjon, kroppsvekt, fleksibilitet, angst, humør, fatigue, kvalme, fysisk velvære og livskvalitet i positiv retning. 3 studier (alle brystkreftstudier) har studert effekt av fysisk aktivitet etter at pasientene er ferdigbehandlet. Selv om antall studier er lavt, viser studiene positive effekter på immunsystem, fysisk kapasitet og lymfødem. Til tross for at vi fortsatt ikke vet om fysisk aktivitet reduserer dødelighet eller om mindre aktive kvinner av ulik grunn har dårligere prognose, viser studiene samlet sett at fysisk aktivitet medfører fysiologiske og psykologiske fordeler og at fysisk aktivitet er en viktig bidragsyter i rehabiliteringsprosessen [23-26]. Det er imidlertid manglende data på tilstrekkelig dose (mengde trening) som er nødvendig for å oppnå positive effekter. I tillegg er det gjort få studier på effekter av styrketrening, majoriteten av studiene har sett på effekter av det å gå tur.

Samlet sett har intervensjoner basert på fysisk trening og psykososiale samtalegrupper en del felles når det gjelder metodiske begrensninger: det er blant annet vanskelig å sammenligne studiene med hensyn til nytten av intervensjoner fordi rapporteringen av sykdomsstadium ofte er uklar, eller rett og slett utelatt. Både meta- og review-studier viser dette (Smedslund &

Ringdal 2004, Fredheim, Rosenvinge, Holte 2001,). Videre bruker studiene mange ulike endepunkter, forskjellige målemetoder, ulike typer og lengde på intervensjonene, og i tillegg er majoriteten av studiene gjennomført på kvinnelige brystkreftpasienter. Alt dette fører til at resultatene fra foreliggende studier gjør det vanskelig å trekke mer eksakte konklusjoner.

Kosthold og ernæring

Kostrådene som gis til kreftpasienter avhenger av ernæringstilstand og hvilken fase av sykdommen pasienten befinner seg i. I en studie fant man at 54 % av brystkreftpasienter ønsket kostveiledning [27]. Kostholdsveiledning vil være en del av et helhetlig rehabiliteringsopplegg for kreftpasienter, selv om vi per i dag ikke kan måle effekt av denne type intervensjon.

Langtidsoverlevende

Majoriteten av intervensjoner på rehabilitering er gjort hos pasienter under og etter behandling. Intervensjonsstudier med mål å påvirke, behandle eller forbedre sen- og kroniske effekter/symptomer etter kreftbehandling er få [28]. Det er behov for å utvikle intervensjoner som kan behandle eller lindre de kroniske tilstandene som oppstår etter flere år. Kreftoverlevende har økt risiko for å utvikle ulike komorbide tilstander som reduksjon av fysisk funksjon, økt risiko for hjerte/karsykdom, fatigue, smertetilstander og dårlige psykososiale tilpasninger. Flere studier viser at langtidsoverlevende rapporterte redusert fysisk fungering sammenlignet med friske i normalbefolkningen [29-31]. 30-35 % av pasienter behandlet for Hodgkins lymfom rapporterer langvarig og kronisk nivå av fatigue som fører dem inn i en ond sirkel og ute av stand til å fungere i dagliglivet og å være i full jobb [32,33]. Studier viser imidlertid også at selv pasienter som er kurert og uten spesifikke fysiske plager forblir opptatt av sin sykdom, frykter tilbakefall og bekymrer seg for fremtidig helse som ofte fører til psykologiske forstyrrelser. Flere elementer av rehabilitering fra psykososiale intervensjoner til mer fysiske aspekter som endring av livsstil vil kunne være nyttig. Ideelt sett bør tilbudet til pasientene tilpasses den enkelte pasientene for å oppnå hovedmålet; ikke bare overleve, men overleve til et verdig liv.

Referanser:

- [1] Kreftregisteret. Kreft i Norge. Kreft insidens, moratlitet, overlevelse og prevalens i Norge. 2006.
Ref Type: Report
- [2] Nasjonal strategi for kreftområdet 2006-2009. 27-30. 2007. Helse og omsorgsdepartementet.
Ref Type: Report
- [3] A. M. Haydon, R. J. Macinnis, D. R. English, and G. G. Giles, Effect of physical activity and body size on survival after diagnosis with colorectal cancer, *Gut*, 55 (2006) 62-67.
- [4] C. Johansen, Rehabilitation of cancer patients - research perspectives, *Acta Oncol.*, 46 (2007) 441-445.

- [5] Elvsaa I-K Ø, Leivseth G, Anker G, Bertheussen GF, Falkmer U, Fors EA, Lundgren S, Oldervoll LM, Thune I, and Norderhaug IN. Rehabilitation of breast cancer patients. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. 2007.
Ref Type: Unpublished Work
- [6] G. I. Ringdal, K. Ringdal, M. S. Jordhoy, and S. Kaasa, Does social support from family and friends work as a buffer against reactions to stressful life events such as terminal cancer?, *Palliat. Support. Care*, 5 (2007) 61-69.
- [7] F. I. Fawzy and N. W. Fawzy, Group therapy in the cancer setting, *J. Psychosom. Res.*, 45 (1998) 191-200.
- [8] M. L. Vachon, L. Kristjanson, and I. Higginson, Psychosocial issues in palliative care: the patient, the family, and the process and outcome of care, *J. Pain Symptom. Manage.*, 10 (1995) 142-150.
- [9] C. G. Blanchard, T. L. Albrecht, and J. C. Ruckdeschel, The crisis of cancer: psychological impact on family caregivers, *Oncology (Williston. Park)*, 11 (1997) 189-194.
- [10] L. J. Kristjanson and T. Ashcroft, The family's cancer journey: a literature review, *Cancer Nurs.*, 17 (1994) 1-17.
- [11] G. I. Ringdal, K. Ringdal, M. S. Jordhoy, M. hlner-Elmqvist, M. Jannert, and S. Kaasa, Health-related quality of life (HRQOL) in family members of cancer victims: results from a longitudinal intervention study in Norway and Sweden, *Palliat. Med.*, 18 (2004) 108-120.
- [12] C. Koopman, K. Hermanson, S. Diamond, K. Angell, and D. Spiegel, Social support, life stress, pain and emotional adjustment to advanced breast cancer, *Psychooncology.*, 7 (1998) 101-111.
- [13] R. L. Osborn, A. C. Demoncada, and M. Feuerstein, Psychosocial interventions for depression, anxiety, and quality of life in cancer survivors: meta-analyses, *Int. J. Psychiatry Med.*, 36 (2006) 13-34.
- [14] K. Fredheim, J. H. Rosenvinge, and A. Holte, [Can psychological treatment help patients with cancer?], *Tidsskr. Nor Laegeforen.*, 121 (2001) 2164-2168.
- [15] F. Bianchini, R. Kaaks, and H. Vainio, Weight control and physical activity in cancer prevention, *Obes. Rev.*, 3 (2002) 5-8.
- [16] H. Vainio, R. Kaaks, and F. Bianchini, Weight control and physical activity in cancer prevention: international evaluation of the evidence, *Eur. J. Cancer Prev.*, 11 Suppl 2 (2002) S94-100.
- [17] M. D. Holmes, W. Y. Chen, D. Feskanich, C. H. Kroenke, and G. A. Colditz, Physical activity and survival after breast cancer diagnosis, *JAMA*, 293 (2005) 2479-2486.
- [18] J. A. Meyerhardt, E. L. Giovannucci, M. D. Holmes, A. T. Chan, J. A. Chan, G. A. Colditz, and C. S. Fuchs, Physical activity and survival after colorectal cancer diagnosis, *J. Clin. Oncol.*, 24 (2006) 3527-3534.

- [19] R. Segal, W. Evans, D. Johnson, J. Smith, S. Colletta, J. Gayton, S. Woodard, G. Wells, and R. Reid, Structured exercise improves physical functioning in women with stages I and II breast cancer: results of a randomized controlled trial, *J. Clin. Oncol.*, 19 (2001) 657-665.
- [20] K. H. Schmitz, J. Holtzman, K. S. Courneya, L. C. Masse, S. Duval, and R. Kane, Controlled physical activity trials in cancer survivors: a systematic review and meta-analysis, *Cancer Epidemiol. Biomarkers Prev.*, 14 (2005) 1588-1595.
- [21] T. Ohira, K. H. Schmitz, R. L. Ahmed, and D. Yee, Effects of weight training on quality of life in recent breast cancer survivors: the Weight Training for Breast Cancer Survivors (WTBS) study, *Cancer*, 106 (2006) 2076-2083.
- [22] B. M. Pinto, G. M. Frierson, C. Rabin, J. J. Trunzo, and B. H. Marcus, Home-based physical activity intervention for breast cancer patients, *J Clin. Oncol.*, 23 (2005) 3577-3587.
- [23] Galvao DA and Newton RU, Review of Exercise Intervention Studies in Cancer Patients, *Journal of Clinical Oncology*, 23 (2005) 899-909.
- [24] L. M. Oldervoll, S. Kaasa, M. J. Hjermstad, J. A. Lund, and J. H. Loge, Physical exercise results in the improved subjective well-being of a few or is effective rehabilitation for all cancer patients?, *Eur. J Cancer*, 40 (2004) 951-962.
- [25] V. S. Conn, A. R. Hafdahl, D. C. Porock, R. McDaniel, and P. J. Nielsen, A meta-analysis of exercise interventions among people treated for cancer, *Support. Care Cancer*, (2006).
- [26] K. S. Courneya, Exercise in Cancer Survivors: An Overview of Research, *Med. Sci. Sports Exerc.*, 35 (2003) 1846-1852.
- [27] W. mark-Wahnefried, B. Peterson, C. McBride, I. Lipkus, and E. Clipp, Current health behaviors and readiness to pursue life-style changes among men and women diagnosed with early stage prostate and breast carcinomas, *Cancer*, 88 (2000) 674-684.
- [28] L. M. Oldervoll, S. Kaasa, H. Knobel, and J. H. Loge, Exercise reduces fatigue in chronic fatigued Hodgkins disease survivors--results from a pilot study, *Eur. J. Cancer*, 39 (2003) 57-63.
- [29] C. Nord, A. Mykletun, L. Thorsen, T. Bjoro, and S. D. Fossa, Self-reported health and use of health care services in long-term cancer survivors, *Int. J Cancer*, 114 (2005) 307-316.
- [30] C. Nord, S. D. Fossa, and T. Egeland, Excessive annual BMI increase after chemotherapy among young survivors of testicular cancer, *Br J Cancer*, 88 (2003) 36-41.
- [31] Hjermstad MJ, Oldervoll L, Fosså SD, Holte H, Jacobsen AB, and Loge JH. Quality of life long-term Hodgkin's disease survivors with chronic fatigue. *European Journal of Cancer* 42[3]. 2006.
Ref Type: Journal (Full)

- [32] J. H. Loge, A. F. Abrahamsen, O. Ekeberg, E. Hannisdal, and S. Kaasa, Psychological distress after cancer cure: a survey of 459 Hodgkin's disease survivors, *Br J Cancer*, 76 (1997) 791-796.
- [33] J. H. Loge, A. F. Abrahamsen, O. Ekeberg, and S. Kaasa, Hodgkin's disease survivors more fatigued than the general population, *J. Clin. Oncol.*, 17 (1999) 253-261.
- [34] Sintef Helse. Norsk Pasientregister. 2007.
Ref Type: Report
- [35] K. Fismen, I. J. Osland, E. Fismen, L. Borge, E. W. Martinsen, P. Hjort, O. E. Iversen, and J. K. Stanghelle, [Rehabilitation of women with breast cancer] 1, *Tidsskr. Nor Laegeforen.*, 120 (2000) 2749-2754.
- [36] K. Fismen and J. K. Stanghelle, [Rehabilitation of women with breast cancer; five-year follow-up.], *Tidsskr. Nor Laegeforen.*, 127 (2007) 1207-1209.
- [37] O. Cho, Yoo YS, and Kim CK, Efficacy of comprehensive group rehabilitation for women with early breast cancer in South Korea, *Nursing and Health Sciences*, 8 (2006) 140-146.
- [38] S. Kaasa, K. Bjordal, N. Aaronson, T. Moum, E. Wist, S. Hagen, and A. Kvikstad, The EORTC core quality of life questionnaire (QLQ-C30): validity and reliability when analysed with patients treated with palliative radiotherapy, *Eur. J Cancer*, 31A (1995) 2260-2263.
- [39] N. K. Aaronson, S. Ahmedzai, B. Bergman, M. Bullinger, A. Cull, N. J. Duez, A. Filiberti, H. Flechtner, S. B. Fleishman, J. C. de Haes, and ., The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology, *J Natl. Cancer Inst.*, 85 (1993) 365-376.
- [40] T. Chalder, G. Berelowitz, T. Pawlikowska, L. Watts, S. Wessely, D. Wright, and E. P. Wallace, Development of a fatigue scale, *J. Psychosom. Res.*, 37 (1993) 147-153.