Kandidatspeciale

Tarmkræftpatienters behov for rehabilitering – et systematisk litteraturstudie af betydningsfulde faktorer

af

Annette Zøylner

Afdeling for Sygeplejevidenskab, Institut for Folkesundhed
Aarhus Universitet
nr. 181/2009

KANDIDATUDDANNELSEN I SYGEPLEJE

Navn:	Annette Zøylner
Modul:	Speciale
Måned og år:	Juni 2008
Vejleder:	Hanne Kronborg
Anslag:	119.995

Tarmkræftpatienters behov for rehabilitering – et systematisk litteraturstudie af betydningsfulde faktorer

Afdeling for Sygeplejevidenskab
Institut for Folkesundhed
Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet
Aarhus Universitet
Høegh-Guldbergs Gade 6A
Bygning 1633
8000 Århus C

Copyright © Annette Zøylner og Afdeling for Sygeplejevidenskab, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet

Elektronisk udgivelse på http://www.folkesundhed.au.dk/kandidatspecialer
ISSN 1602-1541. ISBN 978-87-92261-57-1

Dette kandidatspeciale har i 2008 udgjort grundlaget for tildeling af kandidatgraden i sygepleje (cand.cur.) ved Aarhus Universitet

KANDIDATUDDANNELSEN I SYGEPLEJE

Tarmkræftpatienters behov for rehabilitering -

et systematisk litteraturstudie af betydningsfulde faktorer

Indholdsfortegnelse

Resume 4
Summary 5
1.0 Indledning 6
2.0 Baggrund 6
3.0 Rehabilitering 10
3.1 Baggrund 10
3.2 Definition af rehabilitering 10
3.3 Værdier bag rehabilitering 12
3.4 Indhold i rehabilitering 12
3.5 Udfordringer i rehabilitering 13
3.6 Sammenfatning af rehabiliteringsbegrebet relateret til kræftsygdom 14
4.0 Problemfelt 15
5.0 Formål og problemformulering 17
6.0 Materiale og metode 18
6.1 Søgestrategi 18
6.2 Søgeresultat 20
7.0 Analysemetode 21
8.0 Analyseresultat 25
8.1 Livskvalitet 25
8.1.1 Redigering af fund i de kvalitative studier 26
8.1.2 Gruppering af fund i de kvalitative studier 29
8.2 Adfærd og livsstil 30
8.2.1 Betydningsfulde faktorer i forhold til adfærd og livsstil 33
8.3 Det sociale netværk og fysiske omgivelser 34
8.3.1 Faktorer af betydning i forhold til det sociale netværk og fysiske omgivelser 37
8.4 Psykosociale og læringsmæssige faktorer 38
8.4.1 Sammenfatning af psykosociale og læringsmæssige faktorer 42
8.5 Sammenfatning af væsentlige faktorer 43
8.6 ICF klassifikation 44
8.7 Analyse af ICF som identifikations redskab 45

9.0 Diskussion 48
9.1 Resultat 48
9.2 ICF som identifikationsredskab 51
9.3 Intern validitet 53
9.4 Ekstern validitet 56
10.0 Konklusion 56
11.0 Perspektivering 58
12.0 Referencer 60
13.0 Bilagsliste 71

Resume

Kræftpatienter har i stigende grad behov for rehabilitering på grund af øget forekomst af kræft og forbedret overlevelse. Rehabiliteringen er kompleks på grund af sygdom, behandling og patientens individuelle ønsker og behov. Formålet med denne undersøgelse er at afdække hvilke faktorer, der har betydning for tarmkræftpatienters individuelle behov for rehabilitering med henblik på at kunne identificere særligt udsatte tarmkræftpatienter. Desuden undersøges det i hvilket omfang ICF (International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og Helbredstilstand) er et dækkende redskab til identifikation af disse faktorer. Et systematisk litteraturstudie identificerede betydningsfulde faktorer relateret til det fysiske, psykiske, sociale og læringsmæssige område. Det konkluderes, at ICF kun i begrænset omfang er i stand til at identificere disse faktorer. ICF klassifikationen kan med fordel kombineres med et dialogbaseret redskab, der tager udgangspunkt i patientens perspektiv. Undersøgelsens resultat kan potentielt danne baggrund for udvikling af et identifikationsredskab, men yderligere undersøgelse af de læringsmæssige faktorer er hensigtsmæssigt.

Summary

The need for rehabilitation of patients with colorectal cancer – a systematic literature study of significant factors

The need for rehabilitation among patients with cancer is increasing due to the fact that the occurrence of cancer is rising and at the same time there has been an improved survival of the patients. Illness, treatment and the patients' individual wishes and needs make rehabilitation complex. The purpose of this investigation is to uncover what factors will be relevant to the individual needs for rehabilitation among patients with colorectal cancer, and to what extent ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) is an adequate tool for the identification of these factors. A systematic study of literature identified significant factors related to the area of physical, mental, social and learning matters. The conclusion is that ICF only to a limited extent can be used to identify these factors. ICF classification can with advantage be combined with a dialogue tool that has its starting point in the perspective of the patient. The result of the investigation can potentially provide the background for a development of a tool of identification, but further investigation into the learning matters will be appropriate.

1.0 Indledning

Dette speciale er centreret om kræftrehabilitering med særligt fokus på tarmkræftpatienters individuelle behov for rehabilitering. Formålet er at afdække betydningsfulde faktorer relateret til behov for rehabilitering med henblik på at kunne identificere særligt udsatte tarmkræftpatienter, samt vurdere et relevant identifikationsredskab.

2.0 Baggrund

Antallet af kræftpatienter er stigende på verdensplan (1). Det er også tilfældet i Danmark, idet en opgørelse fra 2007 angiver en vækst på knap 28.000 personer, der er behandlet for kræft, eller har været igennem en kræftrelateret behandling[1] i perioden fra 2001- 2006, hvilket svarer til en stigning på ca. 20 % (2). Samtidig anføres det, at overlevelsesraten i det første år efter diagnosen er stillet, er forbedret for stort set alle kræftformer, og at dødeligheden af kræft har været faldende i samme periode (2). Det betyder, at et stort antal personer i Danmark lever med en kræftdiagnose, og de følger det kan have i form af fysiske, psykiske, sociale, arbejdsmæssige og eksistentielle konsekvenser for hverdagslivet og livskvaliteten (3-8). Disse konsekvenser medfører behov for rehabilitering i varierende grad. Det antages i en dansk undersøgelse, at ca.70 % af alle kræftpatienter har et potentielt behov for rehabilitering i løbet af sygdomsforløbet (9), hvilket stemmer overens med internationale undersøgelser (10,11). Følgerne efter en kræftdiagnose relaterer sig både til sygdomsprocessen og behandlingen, som kan være operation, strålebehandling, kemoterapi eller en kombination heraf (12). Det betyder, at rehabiliteringsprocessen involverer et kontinuum fra diagnostik over behandling til helbredelse eller palliativ behandling og pleje (10). I hvert stadie er der nogle behov, der er mere fremtrædende end andre. Tiden umiddelbart efter at diagnosen er stillet, kan være præget af angst og usikkerhed og i nogle tilfælde være kombineret med smerter og funktionstab som følge af sygdommen. I forbindelse med kirurgisk behandling af kræftsygdommen kan der være angst,

[1] Behandling omfatter behandling for svære forstadier af kræft, behandling af svulster af godartet, ukendt og usikker karakter, observation ved mistanke om kræft samt kontrol efter behandling af ondartet svulst (2)

usikkerhed, smerter, træthed samt nedsat mobilitet og appetit. Endelig opstår der ofte i forbindelse med enten strålebehandling eller kemoterapi kvalme, træthed, social isolation, ændret kropsopfattelse samt arbejdsmæssige og økonomiske vanskeligheder (12). Flere undersøgelser peger desuden på, at livet ikke bare går videre, når kræftbehandlingen er afsluttet, men mange oplever, at problemerne viser sig i forhold til f.eks. arbejde og hverdagsliv (3,6,13).

Derudover har Dalgaard i en dansk undersøgelse af uhelbredelige kræftpatienters behov fundet, at der kan opstå uoverensstemmelse mellem patienten, den pårørende og den sundhedsprofessionelle om det er rehabilitering eller lindring, der er målet for indsatsen (14), og dermed hvad patient og pårørende har behov for. Rehabilitering har ofte fokus på træning og vedligeholdelse af funktioner, hvorimod lindring har til hensigt at øge livskvaliteten ved at mindske ubehagelige symptomer.

Ovenstående indikerer at kræft for mange mennesker er en kronisk sygdom, hvilket også fremgår af WHO's forebyggelsesstrategier overfor kronisk sygdom (15). Samtidig betragtes kræft som en akut sygdom, der kræver hurtig udredning og behandling med henblik på at forbedre prognosen. I Danmark er der specielt fokus på de fire hyppigst forekommende kræftformer, nemlig lungekræft, hoved- halskræft, brystkræft og tarmkræft. I forhold til disse kræftformer kræver Regeringen, at der er veltilrettelagte "pakkeforløb", der omfatter hele forløbet fra mistanke om kræft til endelig behandling og efterbehandling (16). Det er imidlertid påfaldende, at disse "pakkeforløb" ikke indeholder beskrivelse af hvilken rehabilitering, der skal tilbydes (17), selvom der er et dokumenteret behov for rehabilitering jf. ovenstående, og at det i Kræftplan II fra 2005 og i opfølgningen fra 2007 anbefales, at der arbejdes på et tidligt, målrettet og individuelt tilbud om rehabilitering til kræftpatienter (10,18). Kræftens Bekæmpelse har i 2006 foretaget en undersøgelse af kræftpatienters behov. Af denne undersøgelse fremgår det, at der mangler tilbud om rehabilitering f.eks. angiver 55 % af patienterne, der havde behov for genoptræning, at de ikke har modtaget et sådant tilbud (19).

Ifølge DeLisa (20), professor i rehabilitering, bør kræftrehabilitering ikke adskille sig fra anden form for rehabilitering, men eftersom kræft er en kompleks sygdom med ofte langvarig og meget indgribende behandling, usikkerhed om behandlingsresultat og angst for recidiv, kan det være vanskeligt at udarbejde standarder for indsatsen, og samtidig sikre at individuelle behov tilgodeses. Han angiver, at målet for

kræftrehabilitering er at opnå den højest mulige funktionelle status indenfor de grænser sygdom og behandling sætter, samt patientens ønske herom.
Selvvurderet helbred angives at være et godt redskab, når en befolknings sundhedstilstand skal beskrives (21). En større dansk undersøgelse af befolkningens sundhedsprofiler viser, at der er markant social ulighed i befolkningen i forhold til selvvurderet helbred. Af undersøgelsen fremgår det, at personer med højere uddannelse og mænd har bedre selvvurderet helbred end personer med lavere uddannelse og kvinder (21,22). Det kan derfor antages, at ikke alle har lige stort behov for rehabilitering, hvilket bl.a. er tilfældet for patienter med hjertesygdom, hvor en differentiering i rehabiliteringstilbud har vist sig hensigtsmæssig (22). Franklin fremhæver i tråd hermed, at der er behov for optimale identifikationsredskaber til at beskrive funktionel status og deraf afledte individuelle behov for rehabilitering hos kræftpatienter (12).
I Danmark udgør Sundhedsloven grundlaget for ansvarsfordelingen i forhold til rehabiliteringsindsatsen (23,24). Sygehusvæsenet har ifølge loven pligt til at varetage den specialiserede genoptræning og kommunerne den generelle genoptræning. Ved udskrivelsen skal der udarbejdes en skriftlig genoptræningsplan, hvis der ud fra en lægefaglig vurdering skønnes behov herfor (24). I forhold til kræftrehabilitering problematiserer Kræftens Bekæmpelse, at der er en gråzone i overgangen fra hospital til kommune, og at der mangler viden om hvilke tilbud om rehabilitering, der er hensigtsmæssige (25).
Effekten af kræftrehabilitering er undersøgt internationalt, og indikerer at fysisk træning kan nedsætte træthed og smerte samt forbedre søvn og kognition (26-28). Psykosocial støtte har vist sig at have betydning for fysisk funktion efter kræftoperation (29), og kognitiv adfærdsterapi viser signifikant reduceret angst, depression og smerte samt øget livskvalitet hos kræftoverlevere (30).
I flere lande betragtes kræftrehabilitering som en del af behandlingsforløbet f.eks. i Tyskland, hvor alle kræftpatienter tilbydes et 3 ugers rehabiliteringsophold efter behandlingen er afsluttet og igen efter 1 år. I Holland er rehabiliteringen knyttet til de onkologiske afdelinger. Hverken i Tyskland eller Holland er effekten af rehabiliteringen dokumenteret ved randomiserede kontrollerede forsøg (3). Norge har gennem mange år haft 2 rehabiliteringscentre for kræftramte, hvor kræftpatienter efter behandling kan

komme på kurser af 1 uges varighed. Kurserne består af bl.a. fysisk træning, undervisning i sygdom og livsstil foruden samvær og erfaringsudveksling med andre kræftpatienter. Begge disse rehabiliteringscentre modtager positive evalueringer fra deltagerne, der peger på at forventningerne til opholdet bliver indfriet (31).
I Danmark er der i lighed med Norge et Rehabiliteringscenter for kræftramte (RcDallund) hvor kræftpatienter, der er færdigbehandlede, selvhjulpne og sygdomsfri kan deltage. Hovedparten af deltagerne er kvinder opereret for brystkræft, hvilket betyder at deltagerne ikke er repræsentative for kræftpatienter generelt (32).
Både Sundhedsstyrelsen (10,18) og Kræftens Bekæmpelse (7,19) påpeger behov for kræftrehabilitering og anbefaler, at der arbejdes målrettet med udvikling og iværksættelse af rehabilitering af kræftpatienter. Udover RcDallund er der på nuværende tidspunkt i Danmark spredte og usystematiske rehabiliteringstilbud til kræftpatienter, hvoraf en stor del er afgrænsede projekter (33-36). I projekterne fokuseres der på forebyggende rehabilitering, koordination og arbejdsfastholdelse (36), undervisnings- og rådgivningsforløb (34), træning og patientundervisning (33). Ingen af projekterne har præsenteret resultater endnu.
Samlet danner der sig et billede af, at der er behov for en struktureret rehabiliteringsindsats overfor kræftpatienter. Samtidig viser ovenstående, at rehabiliteringen er kompleks både på grund af sygdom og behandling, men også med hensyn til den enkelte patients ønsker og behov. Det betyder, at standardtilbud indenfor kræftrehabilitering ikke er tilstrækkeligt. Der er behov for et redskab til at identificere den enkelte kræftpatients individuelle behov, hvilket understøttes af anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen (10,18) og undersøgelser udført af Kræftens Bekæmpelse (7,19).
Eftersom der ofte er brug for både en specialiseret rehabiliteringsindsats i sygehusregi, og en mere generel rehabilitering i kommunalt regi er det hensigtsmæssigt, at et identifikationsredskab kan følge patienten på tværs af afdelinger og sektorer, og dermed også fungere som samarbejdsredskab med henblik på at koordinere indsatsen. Redskabet skal kunne indfange patientens ønsker og behov for rehabilitering, som derfor bliver et centralt begreb i dette speciale.
I det følgende redegøres for rehabilitering med fokus på at belyse baggrund, definition, værdier, indhold og udfordringer.

3.0 Rehabilitering

3.1 Baggrund

Rehabilitering er afledt af habilitering, der henfører til ”dygtiggørelse”. Rehabilitering kan derfor forstås som at blive dygtiggjort igen og vende tilbage til samfundet (37). Rehabilitering som begreb dukker op i Europa omkring 1800 tallet bl.a. i forbindelse med, at børn med fysisk funktionsnedsættelse modtager pleje, træning og uddannelse (37). I forbindelse med første og anden verdenskrig skete der en gradvis ændring af begreberne invaliditet og handicap. De invalide soldater blev ikke kun betragtet som amputerede i fysisk forstand, men også personligt og socialt (38). Det primære fokus forblev langt op i det 20. århundrede biomedicinsk med udgangspunkt i diagnoser, og hensigten var at reparere eller helbrede kroppens skader. Dette fokus er indenfor de seneste år blevet udfordret af andre holdninger til rehabilitering, der inddrager både psykosociale og eksistentielle områder i rehabiliteringsbegrebet (37). I Danmark har begreberne genoptræning eller revalidering ofte været brugt synonymt med rehabilitering. Genoptræning er dog overvejende relateret til kroppens fysiske funktioner, og revalidering er rettet mod genindtræden på arbejdsmarkedet. Men rehabilitering rummer meget mere end disse to begreber (37), hvilket uddybes i det følgende.

3.2 Definition af rehabilitering

Sundhedsstyrelsen har med inspiration fra WHO Health Promotion Glossary (39), der bl.a. er påvirket af Ottawa Charteret (40), udarbejdet en terminologi for centrale begreber indenfor forebyggelse, sundhedsfremme og folkesundhed (41). Rehabilitering defineres som en sundhedsaktivitet, der indeholder elementer af både forebyggelse og sundhedsfremme. Formålet er at patienten, som har risiko for at få begrænsninger i sin fysiske, psykiske eller sociale funktionsevne opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv (41).

Rehabilitering indeholder elementer af både forebyggelse og sundhedsfremme, hvilket i det følgende uddybes, da det er væsentligt at være bevidst om, hvordan de to begreber spiller sammen i rehabiliteringsprocessen.

Forebyggelse søger at forhindre opståen og udvikling af sygdomme. Det drejer sig om at identificere risikofaktorer og sætte ind overfor disse. Den bagvedliggende tankegang

tager udgangspunkt i, at der er nogle årsager, der fører frem til en uhensigtsmæssig tilstand (41). Det betyder at f.eks. patientundervisning, der er baseret på videnskabelig dokumentation om f.eks. livsstil og adfærdsændring er af forebyggende karakter (42). Forebyggelse betegnes derfor også som ”ekspertperspektiv” (43). Mange af de igangværende rehabiliteringsprojekter for kræftpatienter i Danmark består overvejende af forebyggende elementer som undervisning, vejledning og træning (33,34,36). Sundhedsfremme er en aktivitet, der søger at fremme den enkeltes sundhed ved at skabe rammer og muligheder for at mobilisere patientens egne ressourcer og handlekompetence (41). Når sygdom er opstået, kan sundhedsfremme være relevant med henblik på, at den syge opnår ”et godt liv” på trods af sygdom. Hvad der er et godt liv afhænger af den enkelte person, og kan derfor kun defineres i dialog med den person det handler om (42,43). Perspektivet i sundhedsfremme er deltagerinvolvering, hvor en fælles målsætning udformes i samarbejde mellem patient og professionelle fageksperter. Det er de professionelles opgave at tilvejebringe den nødvendige viden og aktivt arbejde med motivation og holdning hos patienten (42).

Udfordringen i rehabilitering bliver derfor at kombinere forebyggelse og sundhedsfremme, således at den professionelle tilbyder sin viden og samtidig tager højde for, hvad der er betydningsfuldt for den enkelte patient med henblik på at opnå ”et godt liv”.

Disse overvejelser er i overensstemmelse med ”Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet” fra 2004 (44), der bidrager med en bred og omfattende definition af rehabilitering, og som danner basis for det aktuelle arbejde med rehabilitering Danmark (10,41,42).

Definitionen lyder:

> *Rehabilitering er en målrettet tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/ eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats.*
>
> (45)

Definitionen på kræftrehabilitering som fremgår af Kræftplan II er direkte afledt af denne definition (10). I det følgende vil nogle af de centrale områder af betydning for kræftrehabilitering blive trukket frem.

3.3 Værdier bag rehabilitering

Formålet med rehabilitering er, at patienten opnår et *selvstændigt* og *meningsfuldt liv*. Værdigrundlaget bag dette formål lægger vægt på individets frihed og selvstændighed på trods af eventuelle funktionelle forhindringer. Dette værdigrundlag afspejler Ottawa Charteret fra 1988, hvor betydningen af at mennesket er ”i kontrol med eget liv” fremhæves (40). Samtidig betyder selvstændighed også, at samfundet ikke belastes, idet individet kan tage ansvar for sit eget liv. En effektiv rehabilitering anføres at kunne spare samfundet for mange udgifter både som følge af færre social- og sundhedsydelser, men også ved at flere mennesker bliver i stand til at indgå i arbejdsstyrken (46).
Et meningsfuldt liv kan kun defineres af patienten selv, og tager udgangspunkt i den enkelte patients hverdagsliv. Dette læner sig således op ad sundhedsfremme, hvor målet for indsatsen fastlægges i samarbejde med patienten. Det betyder, at rehabiliteringsindsatsen skal individualiseres, og at det derfor ofte ikke er tilstrækkeligt at planlægge standardiserede tilbud (42). Rehabilitering skal inddrage patientens hele livssituation, hvilket indebærer personlig livsforståelse, kroppens funktioner, daglige aktiviteter, deltagelse i samfundslivet og omgivelsernes påvirkning (44).

3.4 Indhold i rehabilitering

Målgruppen for rehabilitering er *borgere i risiko for at få betydelige begrænsninger i fysisk, psykisk og social funktionsevne*. Dette er et opgør med den biomedicinske sygdomsforståelse, der udelukkende har fokus på det enkelte individ og dets kropsfunktioner og eventuelle mangler. Det beskrives som et nyt og bredere paradigme, og benævnes en ”bio- psyko- social model” (47). Det betyder, at indholdet i rehabiliteringen udover at understøtte patientens kropsfunktioner med bl.a. træning, undervisning og smertebehandling også skal bestå af en indsats i forhold til at støtte patientens psykiske og sociale funktionsevne, således at depression, angst, social isolation og udstødelse af arbejdsmarkedet begrænses eller undgås. Der lægges vægt på,

at nedsat funktionsevne er et samfundsskabt problem, der må løses ved at udvikle livsbetingelser, så patienterne kan deltage i det sociale liv (47).
Rehabiliteringsprocessen kan beskrives som en ydre og en indre proces (48). Disse processer forløber parallelt, og foregår i et samspil mellem patient og professionel. Den ydre proces er en praktisk arbejdsproces, hvor målet er at opnå specifikke færdigheder, der skal kompensere for eller reducere et funktionstab. Træning og undervisning udgør et væsentligt indhold, og er kendetegnet ved at være systematisk og målrettet, og kan med fordel følge problemløsningsprocessen[2]. Den indre proces foregår derimod i patientens bevidsthed, og indebærer refleksion over og bearbejdning af sygdommen og dens konsekvenser med henblik på at se livet i et nyt meningsfuldt perspektiv (48). Denne proces har betydning for patientens motivation for at være deltagende i træning og eventuelle livsstilsændring. Den indre proces er kreativ, tidskrævende, individuel og præges af patientens tidligere erfaringer, og kan understøttes af de professionelle ved psykosocial intervention (48).
De professionelle kan som følge af det brede paradigme, hvor både fysiske, psykiske og sociale problemstillinger inddrages bestå af sundhedsprofessionelle, herunder sygeplejersker, ergoterapeuter, læger, fysioterapeuter, diætister foruden socialarbejdere, psykologer og arbejdsmarkedsansatte (44). Betydningen af tværfagligt samarbejde og koordination påpeges derfor som væsentlig i en rehabiliteringsproces.
De pårørende er ofte også en del af rehabiliteringsprocessen. Social støtte fra pårørende anføres generelt at have positiv effekt på helbredet ved at beskytte psykosocialt og reducere sårbarhed (49), og i forhold til kræftpatienter synes følelsesmæssig støtte fra nærtstående at have livsforlængende betydning (5,50). Der er imidlertid også undersøgelser, der viser at ægtefæller påvirker hinandens sundhedsadfærd negativt (51), og at der ikke altid er overensstemmelse mellem ægtefælle og patient i forhold til hvilken information og støtte, der er behov for (52,53).

3.5 Udfordringer i rehabilitering

Som nævnt er det en udfordring at kombinere forebyggelse og sundhedsfremme, således at den professionelles viden og patientens perspektiv på ”et godt liv” inddrages i rehabiliteringsprocessen.

[2] Problemløsningsprocessen indenfor sygeplejen består af: problem identificeres, årsager identificeres, løsninger vurderes og vælges, plan gennemføres, resultat evalueres (132).

På baggrund af en internetbaseret spørgeskemaundersøgelse foretaget af Mandag Morgen (54) anføres det, at der er stor forskel i danskernes sundhedsprofil, og dermed hvor aktivt de er i stand til at indgå i en samarbejdsproces. Der beskrives 3 sundhedsprofiler: de passive, de søgende og de involverede. De passive er karakteriseret ved at lade de professionelle afgøre, hvilken behandling der er behov for. Denne gruppe består af patienter med kort uddannelse og med en overvægt af mænd. De søgende søger selv information, men lader de professionelle tage beslutning om behandling. Endelig er de involverede karakteriseret ved både at søge information og stille krav om at blive taget med på råd i forhold til behandling. De fleste af de involverede har mellemlang eller lang uddannelse, er kvinder og lider af kronisk sygdom (54). Der kan ud fra denne inddeling spores en social ulighed i forhold til uddannelsesniveau og deltagelse i samarbejdsprocessen samt en forskel mellem mænd og kvinder. Det er sandsynligt, at de involverede har et bedre selvvurderet helbred og derfor en bedre sundhedstilstand jf. side 7 (21,22) end de to øvrige grupper, hvilket yderligere forstærker uligheden. Der kan derfor være fare for at de kræftpatienter, der har mest behov for rehabilitering nedprioriteres, da de ikke stiller krav til de professionelle, og at deres ønsker og behov dermed ikke inddrages i beslutningsprocessen.
Shoot, der er sygeplejeforsker i Holland, har undersøgt en anden vinkel på patientdeltagelse. Gennem et kvalitativt studie af hjemmesygeplejerskers interaktion med kronisk syge hjemmeboende patienter beskrives samspillet som en balance mellem ønsket deltagelse fra patientens side og tilladt deltagelse fra hjemmesygeplejerskens side. Studiet peger på, at patientens kompetencer har betydning for i hvilken grad, der ønskes deltagelse og i hvilken grad deltagelse tillades. Nogle af de kompetencer der anføres er, at patienten er i stand til at udtrykke ønsker, og har tidligere erfaringer med deltagelse (55).
Udfordringerne for de professionelle er derfor både at være bevidst om, hvordan forebyggelse og sundhedsfremme kan kombineres, men også gennem dialog at sikre alle kræftpatienter mulighed for at udtrykke behov for og ønsker til rehabilitering.

3.6 Sammenfatning af rehabiliteringsbegrebet relateret til kræftsygdom

Rehabilitering er en sammensat proces, der kan indebære både fysiske og psykosociale områder. For kræftpatienter kan uforudsigelighed i sygdomsforløb og behandling

komplicere processen yderligere. Rehabiliteringsprocessen starter allerede ved diagnosen, og består både af en målrettet systematisk ydre proces og en kreativ, reflekteret indre proces. Begge processer kræver, at patienten inddrages, men i hvilket omfang dette er muligt afhænger af patientens ønsker og kompetencer, livssituation og den professionelles bevidsthed om og villighed til at inddrage patienten. Det er derfor en udfordring som professionel at vurdere, hvilke behov der er aktuelle, for at den enkelte kræftpatient kan opnå et selvstændigt og meningsfuldt liv. Det forudsætter at forebyggelse og sundhedsfremme kombineres i rehabiliteringen, således at der er et individuelt fokus med et vidensbaseret indhold.
Hvidbogens definition af rehabiliteringsbegrebet udgør i Danmark en overordnet ramme for kræftrehabilitering (44), men angiver ikke konkrete metoder til rehabilitering eller hvilke specifikke områder, der skal inddrages i rehabilitering. Det er derfor op til de professionelle at udforme konkrete metoder til at afdække hvilke kræftpatienter, der har behov for rehabilitering og på hvilke områder.

4.0 Problemfelt

Et stort antal mennesker i Danmark lever med en kræftsygdom og de følger, det kan have fysisk, psykisk og socialt. Dette medfører behov for rehabilitering for mange kræftpatienter, men rehabiliteringstilbuddene er spredte og usystematiske, hvilket betyder at mange kræftpatienter, der har behov for rehabilitering ikke får det tilbudt. Konsekvenserne af at være kræftpatient varierer afhængig af kræftform, behandling og den enkelte kræftpatients livssituation. Behovet for rehabilitering er også varierende, derfor er det ikke tilstrækkeligt at tilbyde standardiseret rehabilitering. Før en konkret indsats kan planlægges og iværksættes, må den enkelte kræftpatients behov og ønsker vurderes. Det anbefales af både Sundhedsstyrelsen og Kræftens Bekæmpelse, at dette gøres systematisk og tidligt i kræftpatientens sygdomsforløb (10,18), men der mangler konkrete redskaber til dette. I et review over tilgængelige redskaber til systematisk vurdering af kræftpatienters individuelle behov i klinisk praksis, blev kun et redskab, der har til hensigt at identificere behov for rehabilitering hos kræftpatienter[3] inkluderet, men det blev ikke vurderet til at indeholde alle relevante områder for en behovsvurdering (56). Et redskab, der skal vurdere individuelle behov for rehabilitering

[3] ”Cancer rehabilitation evaluation system” (CARES) (56).

hos kræftpatienter, skal være i stand til at afdække det forebyggende aspekt af rehabiliteringsprocessen med udgangspunkt i forskningsbaseret viden om risikofaktorer. Samtidig skal det kunne rumme sundhedsfremmende aspekter, således at den enkelte patients perspektiv inddrages i vurderingen med henblik på at fremme motivation, ressourcer og handlekompetence hos patienten.

I Danmark beskriver "Hvidbog om rehabilitering" (44) en ramme for og definition af kræftrehabilitering. I denne anføres det, at "International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand" (ICF) udarbejdet af WHO, kan være anvendelig både som statusredskab og som samarbejdsredskab i en rehabiliteringsindsats (44,47). ICF er udarbejdet på baggrund af en dynamisk forståelse af funktionsevne, der beskrives som en interaktion mellem individets biologiske og psykologiske karakteristika og de sociale og fysiske omgivelser. Klassifikationen anvendes bl.a. til at bedømme behov for rehabilitering og benyttes på tværs af sektorer (57,58). I Danmark benyttes ICF i forbindelse med rehabilitering af patienter med hjerneskade og hoftefraktur (59), men er tilsyneladende ikke benyttet i forbindelse med kræftrehabilitering[4]. ICF nævnes ikke i det før omtalte review (56), hvilket kan tyde på, at det ikke internationalt er systematisk afprøvet i klinisk praksis i forbindelse med vurdering af behov for rehabilitering hos kræftpatienter.

ICF, der er oversat til dansk (57), indeholder et omfattende sæt af domæner og kategorier, og der er udarbejdet en dansk vejledning i anvendelsen (58). Det virker derfor oplagt, at undersøge om ICF er et relevant redskab til identifikation af kræftpatienters individuelle behov for rehabilitering.

For at afgrænse problemfeltet udvælges patienter med tarmkræft[5] som målgruppe, hvilket der er en række argumenter for. For det første er viden om det specifikke kræftbehandlingsforløb og kendskab til den enkelte patient en forudsætning for at optimere rehabiliteringsindsatsen (12). Tarmkræft er en sygdom, der varierer i sygdomsstadie og behandlingsmuligheder med en næsten ligelig fordeling blandt mænd og kvinder (60-62). Det betyder, at behov for rehabilitering varierer både fra patient til patient og i den enkelte patiens sygdomsforløb. Desuden kan eventuel betydning af

[4] Oplysninger fremskaffet ved kontakt til Marselisborg Centerets konsulent Susanne Hyldgaard, der er i gang med en kortlægning af, hvordan ICF anvendes i det daglige rehabiliteringsarbejde.

[5] Tarmkræft er betegnelsen for tyktarmskræft og endetarmskræft (kolorektalkræft) (61). I denne opgave benyttes betegnelsen tarmkræft med mindre, det har betydning at skelne mellem tyktarmskræft og endetarmskræft.

kønsforskel afdækkes (63,64). For det andet er tarmkræft en af de hyppigst forekommende kræftformer i Danmark, hvilket betyder at mange sygeplejersker vil møde tarmkræftpatienter i primær og sekundær sundhedstjeneste i forbindelse med rehabilitering og pleje (17,65-67). Endelig har jeg i mere end 10 år arbejdet med tarmkræftpatienter på en kirurgisk afdeling, og har derved fået et indgående kendskab til de særlige problemer og behov, denne patientgruppe kan have. Min erfaringsbaserede viden kan sammen med forskningsbaseret viden og patientens præferencer danne grundlag for evidensbaseret praksis (68).

En yderligere afgrænsning består i at fokusere på voksne patienter mellem 19 og 79 år, der ikke får anlagt stomi, og ikke er i terminalt stadie. Sygdommens hyppighed stiger med alderen (66), og meget få tarmkræftpatienter er under 19 år, hvilket generelt udgør en speciel gruppe med særlige behov. Et studie af ældre tarmkræftpatienters livskvalitet finder, at patienter over 80 år generelt angiver andre sygdomme end tarmkræften som årsag til fysiske, psykiske og sociale begrænsninger (69,70). Stomipatienter udgør en særlig gruppe, da de modtager et målrettet rehabiliteringstilbud med henblik på at varetage stomipleje og leve med en stomi[6]. Endelig er der i det terminale stadie i højere grad fokus på lindring end rehabilitering (14).

5.0 Formål og problemformulering

Formålet med dette speciale er at afdække hvilke faktorer, der er af betydning for individuelle behov for rehabilitering hos tarmkræftpatienter uden stomi i alderen 19- 79 år. Derudover er formålet at vurdere, om ICF er et dækkende redskab til identifikation af disse faktorer. Faktorer forstås i denne sammenhæng som årsager eller omstændigheder, der er medbestemmende for om noget sker (71). Redskabet skal kunne benyttes til en målrettet og systematisk vurdering af behov for rehabilitering tidligt i sygdomsforløbet, og kunne anvendes som et tværfagligt og tværsektorielt samarbejdsredskab i løbet af rehabiliteringsprocessen, da den specialiserede rehabilitering ifølge Sundhedsloven skal varetages af sygehusafdelinger og den generelle rehabilitering af kommunerne (24).

Problemformuleringen bliver på denne baggrund:

[6] http://www.sundhed.dk/auh/as

Hvilke faktorer har betydning for tarmkræftpatienters individuelle behov for rehabilitering?
I hvilket omfang kan "International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand"(ICF) udgøre et dækkende redskab for identifikation af disse faktorer?

6.0 Materiale og metode

Med henblik på at besvare problemformuleringen foretages et systematisk litteraturstudie i relevante sundhedsvidenskabelige databaser. Et systematisk litteraturstudie giver mulighed for at indhente aktuel videnskabelig viden på området (72), hvilket er relevant, da rehabilitering ifølge definitionen skal bygge på et vidensbaseret grundlag. Et systematisk litteraturstudie består af flere trin, hvor problemformuleringen er udgangspunkt for den valgte søgestrategi (73). I det følgende redegøres der for søgestrategi og søgeresultat. Søgeresultatet udgør materialet til den efterfølgende analyse.

6.1 Søgestrategi

Valget af databaser relaterer sig til emnet, som i dette tilfælde er biomedicinsk (tarmkræft) med fokus på faktorer, der har indflydelse på behov for rehabilitering. Databasen Medline benyttes til at afdække biomedicin og rehabilitering og databasen Cinahl til at afdække det sygeplejemæssige perspektiv og rehabilitering.
Den overordnede søgeterm er *tarmkræft*, da tarmkræftpatienter er målgruppen. Yderligere søgeord udledes af formålet, som er at undersøge hvilke faktorer, der har betydning for denne patientgruppes behov for rehabilitering. *Rehabilitering* er et centralt begreb, og er derfor også søgeterm. Faktorer af betydning for behov udledes ved hjælp af en behovsvurdering, hvilket uddybes i det følgende.
Green & Kreuter (74) beskriver i Precede- Proceed modellen[7] en systematisk tilgang til sundhedsfremme, hvori Precede processen er en behovsvurdering, der udgør grundlaget

[7] Precede-Proceed Modellen er oprindelig udviklet i 1970'erne i Canada med henblik på at guide cost-benefit evaluering af sundhedspædagogiske programmer. Siden er modellen udviklet til en omfattende model for planlægning og evaluering af sundhedsfremme, og er gennemprøvet og anvendt verden over i mange forskellige sundhedsfaglige sammenhænge. Den nyeste udgave fra 2005 er udvidet således at genetisk disposition inddrages, men dette område udelades i min anvendelse af modellen, da det genetiske område i sig selv er meget omfattende (74).

for en sundhedsfremmende intervention (Bilag 1). En behovsvurdering defineres som et systematisk studie af livskvalitet og sundhedsstatus samt de faktorer, der påvirker disse (75). Precede processen består af 3 faser, og udgør en ramme for hvilke faktorer, der har indflydelse på sundhedsstatus og livskvalitet, og peger derfor på nogle områder, der er relevante at inddrage i litteratursøgningen. Faserne er: 1) livskvalitet; 2) sundhedsstatus, der er påvirket af adfærd, livsstil, omgivelser; 3) psykosociale og læringsmæssige karakteristika. Antagelsen bag modellen er, at der er en dynamisk sammenhæng mellem risikofaktorer, som adfærd og livsstil hos individet, omgivelserne i form af socialt netværk og fysiske omgivelser samt psykosociale og læringsmæssige karakteristika hos individet, som har indflydelse på sundhedsstatus og dermed livskvalitet. Informationer om behov skal på denne baggrund stamme fra forskellige datakilder, og der lægges vægt på at inddrage målgruppen i identifikation af aktuelle behov (74). Dette grundlag er i overensstemmelse med rehabiliteringsbegrebet, der både indeholder elementer af forebyggelse på baggrund af videnskabeligt dokumenterede risikofaktorer og sundhedsfremme, hvor udgangspunktet er den enkelte patients subjektivt oplevede problemer, behov og ressourcer jvf. side 9- 10.

Livskvalitet defineres som individets subjektive opfattelse af, at dets behov er opfyldt (74), og eftersom et behov kan være udtryk for en forskel mellem en aktuel og en ønsket tilstand (75), kan lav livskvalitet indenfor et område tolkes som et subjektivt ønske eller behov. *Livskvalitet* indgår derfor som søgeterm, og gør det muligt at afdække patientens perspektiv. *Sundhedsstatus* udgør også en søgeterm, og er udtryk for en epidemiologisk beskrivelse og analyse af helbredsforhold i grupper eller populationer (74). Epidemiologi beskriver bl.a. prævalens, prognose, effekt af behandling og ikke mindst selvoplevede helbredsproblemer (76). Sundhedsstatus beskriver det generelle niveau. De faktorer, der har indflydelse på et individs sundhedsstatus er bl.a. livsstil og sundhedsadfærd, som antages at være under individets kontrol, hvorimod omgivelsernes påvirkning af sundhedsstatus i langt højere grad er udenfor individets kontrol. Omgivelser består både af socialt netværk og fysiske omgivelser (74). *Livsstil, sundhedsadfærd og omgivelser* indgår som søgetermer. Endelig er også *psykosociale og læringsmæssige* faktorer som f.eks. viden, holdninger, værdier, motivation, færdigheder, mestrings- og tilpasningsstrategier, uddannelse samt økonomiske forhold en del af

behovsvurderingen i Green og Kreuters Precede- Proceed model og dermed også søgetermer (74).

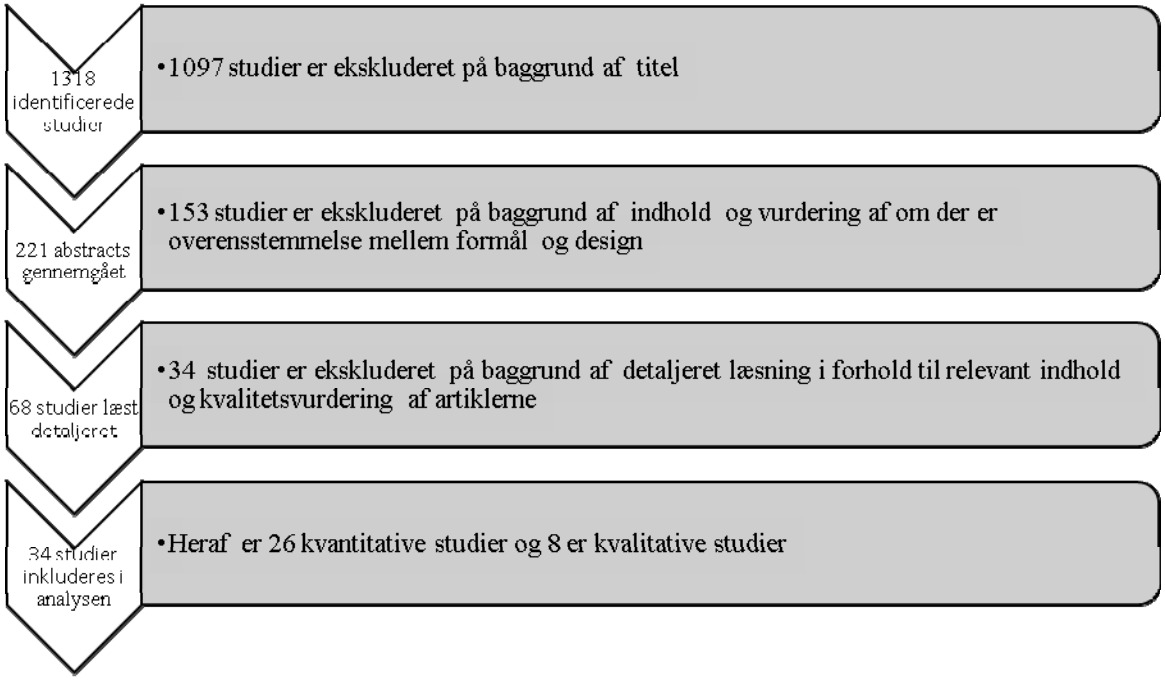
Eftersom information om behov også skal afdække patientens perspektiv afgrænses det systematiske litteraturstudie ikke til enten kvantitative eller kvalitative studier, men inkluderer studier med forskelligt design. Kvalitative studier kan beskrive, hvilke faktorer patienterne finder betydningsfulde og uddybe forståelsen af konsekvenser med udgangspunkt i tarmkræftpatienters synspunkter og erfaringer (77). Kvantitative studier kan bidrage med indsigt i, hvor stort omfang en given faktor har betydning for tarmkræftpatientens behov for rehabilitering og evt. beskrive årsagssammenhænge mellem variable (78).

I databasen Medline og Cinahl benyttes henholdsvis MESH termer og ”Cinahl headings” med henblik på at præcisere søgeordene. Søgeprofil fremgår af Bilag 2.

Der søges i databaserne på studier, der er peer reviewed, og hvor der foreligger abstracts i elektronisk form. Desuden vælges engelsk eller tysk som formidlingssprog og endelig sættes en aldersgrænse på mellem 19- 79 år.

6.2 Søgeresultat

Udvælgelse af studier relevante for problemstillingen fremgår af figur 1 og uddybes i det følgende.



Figur 1: Udvælgelsesproces

1318 titler læses og 1097 eksluderes, da det fremgår af titlen, at studiet omhandler screening og anden forebyggelse af tarmkræft, genetisk udredning for tarmkræft, behandling af tarmkræft, årsager til tarmkræft, palliativ eller terminal pleje og behandling, hovedfokus på forskelle mellem kræftformer samt asiatiske studier.
221 abstract gennemlæses og 153 ekskluderes, da det fremgår, at fokus er på forskelle mellem kræftformer, effekt af rehabiliteringsprogrammer, omhandler tarmkræftpatienter med stomi eller afprøver redskaber til måling af livskvalitet. Desuden vurderes det, om der er overensstemmelse mellem studiets formål og det valgte design (77,78).
68 studier læses detaljeret og 34 studier ekskluderes dels på grund af indhold og dels på grund af lav kvalitet. I nogle studier indgår andre kræftpatienter end tarmkræftpatienter, og det er vanskeligt at skelne resultater af betydning for tarmkræftpatienter. Andre studier har fokus på pårørende til tarmkræftpatienter, og enkelte studier har fokus på patienter over 80 år. Kvaliteten vurderes lav, hvis data er indsamlet ved hjælp af spørgeskemaer, der ikke er validerede, mangelfuld beskrivelse af og argumentation for hvilke patienter, der er inkluderet, ekskluderet og udgået af undersøgelsen samt en ugennemskuelig analyse. De kvalitative studier vurderes desuden i forhold til om forskeren har beskrevet sin forforståelse (77,78).
De asiatiske studier fravælges, da livskvalitet af Green & Kreuter anføres at være kulturelt betinget (74), og derfor kan være vanskelig at sammenligne på tværs af forskellige kulturer. De studier der er inkluderet stammer fra Vesteuropa, USA, Canada og Australien. Der er også kulturelle forskelle mellem disse lande, men de har et fælles vestligt forståelses grundlag og vurderes sammenlignelige, hvilket gør det muligt at overføre resultatet til danske tarmkræftpatienter.
Det endelige resultat der udgør materialet for den videre analyse består af 34 studier, hvoraf 26 er kvantitative og 8 er kvalitative.

7.0 Analysemetode

Materialet, der består af både kvalitative og kvantitative studier er for overskuelighedens skyld præsenteret indenfor 4 områder inspireret af Green og Kreuters Precede proces (74), som er beskrevet i søgestrategien side 17 og Bilag 1. Områderne

svarer ikke helt til faserne, idet adfærd og livsstil præsenteres adskilt fra omgivelser og genetisk disposition udelades.

Området **Livskvalitet** er udtryk for målgruppens interesser, synspunkter, håb og problemer (74). Dette område indeholder de kvalitative studier, hvis formål er at undersøge tarmkræftpatienters oplevelse og erfaringer med sygdommen, og hvordan livskvaliteten påvirkes samt hvilke mestringsstrategier, der er nyttige. Af disse studier udledes tarmkræftpatienters behov for rehabilitering med udgangspunkt i, at et behov er udtryk for en forskel mellem en aktuel og en ønsket tilstand (75), og at livskvalitet er udtryk for individets subjektive opfattelse af, at dets behov er opfyldt (74). Tarmkræftpatienters oplevelse af lav livskvalitet tolkes derfor som udtryk for et behov. Med henblik på at udlede faktorer af betydning for rehabilitering er analysen rettet mod begrænsninger i fysisk, psykisk og social funktionsevne jvf. definitionen på rehabilitering side 10.

De øvrige 3 områder er **adfærd og livsstil, socialt netværk og fysiske omgivelser, psykosociale og læringsmæssige omstændigheder.** De kvantitative studier er indeholdt i disse områder, der har betydning for individets sundhedsstatus og livskvalitet.

De kvantitative studier er overvejende baseret på data fra spørgeskemaer. En del undersøger relationen mellem studievariable og livskvalitet, og kunne derfor være præsenteret under området **Livskvalitet**, men på baggrund af de variable, der undersøges i studierne præsenteres de i stedet i de områder, der er relevante herfor. En beskrivelse af livskvalitet ud fra strukturerede spørgeskemaer er en reduktion af individets subjektive opfattelse af problemer og behov, idet de områder, der spørges til på forhånd er kendt af forskerne, og der er en fare for at potentielt vigtige områder bliver overset (79). De anvendte spørgeskemaer er imidlertid validerede, hvilket betyder, at de med stor sandsynlighed er dækkende for de mest forekommende problemstillinger blandt tarmkræftpatienter. Resultaterne i de kvantitative studier er alle fremkommet på baggrund af epidemiologiske analyser, der kan afdække hyppighed og sammenhænge mellem variable (79). Nogle studier præsenteres i mere end et område, men med forskelligt fokus.

Green og Kreuter lægger mindre vægt på alder og køn, da disse faktorer ikke kan påvirkes (74). Imidlertid er både alder og køn relevante faktorer at inddrage i den

aktuelle analyse af tarmkræftpatienters behov for rehabilitering, da de kan være med til at identificere særligt udsatte patienter. I analysen beskrives betydningen af alder og køn i den sammenhæng det er undersøgt.

Det ville være hensigtsmæssigt at kunne udarbejde en metasyntese af de kvalitative studier og en metaanalyse af de kvantitative studier (80). Det er dog indenfor de givne rammer ikke muligt. En metasyntese anføres at være et meget omfattende arbejde (81), og forudsætningen for en metaanalyse er at studierne er homogene (82), hvilket ikke er tilfældet for de inkluderede studier. Derfor er analysen af hvilke faktorer, der er betydningsfulde for tarmkræftpatienters behov for rehabilitering baseret på udvalgte kriterier, som uddybes nedenfor.

Det er ikke hensigtsmæssigt at evidensgraduere kvalitative studier, eller lade antallet af informanter være afgørende for studiets styrke (77). Formålet med kvalitativ forskning er at undersøge mening og afdække forskellige realiteter, derfor er generalisering som indenfor kvantitative studier ikke et ledende kriterium. Det er derimod afgørende, at informanterne kan give informationer, der dækker formålet med studiet, og er i stand til at bidrage med righoldige beskrivelser. Datamætning, hvilket betyder at der ikke fremkommer nye informationer, er et betydningsfuldt kriterium for, om der skal inddrages flere informanter. Hvis informanterne er ”gode informanter”, der kan reflektere og kommunikere effektivt, er datamætning ofte mulig med få informanter (83).

Analysen af de kvalitative studier er foretaget med inspiration fra Sandelowski og Barrosos (81) beskrivelse af en kvalitativ forskningssyntese, der udarbejdes ved at undersøge hvilke mønstre, der træder frem ved analyse af forskellige kvalitative studiers fund. Det anføres, at det ofte er en udfordring at finde fundene i kvalitative studier, da de kan fremgå spredt i artiklen, og da ”rådata” allerede er analyseret og delvis fortolket, når de præsenteres (84). Sandelowski og Barroso (81) beskriver en metode til udarbejdelse af et metasummary, som er et skridt på vejen til en metasyntese. De anfører, at det også er et omfattende arbejde at udarbejde et helt metasummary. Derfor vælger jeg i min analyse at benytte de tre første trin, der fører frem til en gruppering af fundene, hvilket synes relevant i forhold til problemstillingen. De tre trin beskrives således:

1. **Fund ekstraheres.** ”Fund” defineres som integrerede opdagelser, vurderinger og udtalelser som forfatteren tilbyder vedrørende undersøgelsesfeltet. Alle artiklerne analyseres ved hjælp af samme undersøgelsesspørgsmål.
2. **Redigering af fund.** Teksten skal være tæt på forfatternes ordvalg, men således at det kan læses og forstås adskilt fra resten af artiklen.
3. **Gruppering af fund.** Grupperingen foretages i temaer på tværs af artiklerne, således at det er muligt at se, om fundene bekræfter eller modsiger hinanden, og om de breder emnet ud.

(81)

De kvantitative studier vurderes med udgangspunkt i:

- **Design i forhold til evidensniveau.** Udgangspunktet for vurderingen er, at forskellige studiedesign tillægges forskellig vægt. Det randomiserede kontrollerede studie (RCT) er øverst i hierakiet. Kohortestudier af henholdsvis prospektivt og retrospektivt design er placeret herunder med det prospektive studie som stærkere end det retrospektive. Tværsnitsundersøgelser er i denne sammenhæng det svageste design (85).
- **Personer, der indgår i populationen.** Det overvejes om de, der indgår i studiet er repræsentative for populationen, der undersøges, hvilket kan vurderes med udgangspunkt i deltagernes karakteristika og beskrivelsen af bortfald i undersøgelsen. Et større antal i studiepopulationen betyder mindre statistisk usikkerhed, og stikprøven kan i højere grad betragtes som repræsentativ for den bagvedliggende population (86).
- **Faktorer, der går igen i flere studier.** Hvis flere studier peger på de samme faktorer af betydning er dette en styrke som følge af et større antal, men også i kraft af bredere repræsentation (80).

Disse kriterier er afgørende for hvilken styrke de enkelte faktorer kan tillægges, og dermed hvilken betydning de formodes at have for tarmkræftpatienters behov for rehabilitering. Hvert af de præsenterede områder analyseres for sig, hvorefter der foretages en sammenfatning af hvilke faktorer, der på baggrund af alle 4 områder er af væsentlig betydning for tarmkræftpatienters individuelle behov for rehabilitering.

Derefter foretages en analyse af, i hvilket omfang ICF er et dækkende redskab til at identificere disse faktorer.

8.0 Analyseresultat

I det følgende er studiernes karakteristika indført i en tabel for hvert af de 4 områder, hvorefter de uddybes og kommenteres med henblik på at kunne uddrage de mest betydningsfulde faktorer for tarmkræftpatienters behov for rehabilitering.

8.1 Livskvalitet

De kvalitative studier er analyseret på baggrund af følgende undersøgelsesspørgsmål: Hvilke behov for rehabilitering udtrykker tarmkræftpatienter? Hvilke faktorer har betydning for disse behov? Opmærksomheden henledes på, at behov defineres som en forskel mellem en aktuel og en ønsket tilstand (75), og faktorer er defineret som årsager eller omstændigheder, der er medbestemmende for om noget sker (71). Tabel 1 giver en oversigt over de kvalitative studier.

Tabel 1: Kvalitative studier, der beskriver livskvalitet hos tarmkræftpatienter

Ref.	Forfatter* år, land	Studiedesign	Analysetilgang	Antal patienter
87	Dunn 2006, Australien	Semistruktureret- og fokusgruppe interview	Tematisk analyse	14 T
88	Broughton 2004, GB	Semistruktureret interview	Begrebsanalyse	49 T
89	DeSnoo 2006, GB	-.	Grounded Theory	7 ET
90	Houldin 2006, USA	-.	Indholdsanalyse	14 T
91	Taylor 2001, GB	-.	Hermeneutisk/Fænomenologisk	8 T
92	Sabay 2000, Canada	Åbent telefoninterview	Beskrivende analyse	20 T
93	Rozmovits 2004, GB	Narrativt interview	Tematisk analyse	39 T
94	Northouse 1999, USA	Semistruktureret interview	Indholdsanalyse	30 TT

*førsteforfatter; T = tarmkræftpatient; TT = tyktarmskræftpatient; ET = endetarmskræftpatient

8.1.1 Redigering af fund i de kvalitative studier

Et Australsk studie bidrager med en omfattende beskrivelse af, hvilke behov og ønsker tarmkræftpatienter oplever indenfor 1½ år fra diagnosen (87). Det fysiske område påvirkes dels af postoperative komplikationer, der medfører forlænget indlæggelse, træthed og tab af fysisk styrke, og dels af nedsat appetit og fordøjelsesbesvær, der påvirker patienternes daglige funktioner. Psykisk er patienterne påvirket af angst for fremtiden og depression. Viden om normale symptomer efter behandling kan nedsætte angsten for, at den ændrede tarmfunktion er tegn på tilbagefald af sygdommen. På det sociale område oplever patienterne sig begrænset på grund af træthed, behov for at være i nærheden af et toilet som følge af ændret tarmfunktion, og endelig oplever nogle patienter at blive behandlet anderledes af omgivelserne, end før sygdommen opstod. Det fremgår, at patienter under 60 år desuden oplever nedsat livskvalitet på grund af reduceret arbejdsevne og seksuelle problemer som følge af træthed, impotens, nedsat lyst og manglende selvværd.

Et britisk studie med tarmkræftpatienter, der har fået diagnosen indenfor de seneste 3 måneder beskriver, hvordan chok, mistro, depression, angst, usikkerhed og bekymring er fremtrædende psykiske reaktioner i umiddelbar tilknytning til, at diagnosen stilles og behandlingen iværksættes (88). Patienterne udtrykker et stort behov for støtte fra professionelle, når diagnosen gives og når denne skal formidles til de pårørende. Dette gælder specielt patienter, der har mindre børn eller andre pårørende, der er afhængige af dem. Desuden kan information om normale postoperative symptomer, og hvilke hensyn der skal tages fysisk reducere angst og usikkerhed. Social stigmatisering beskrives som medvirkende til nedsat social livskvalitet som følge af, at tarmproblemer er et tabubelagt område at tale om. Desuden oplever patienterne et behov for at have et toilet i nærheden på grund af ændret tarmfunktion, hvilket betyder at de er tilbageholdende med at tage steder hen, hvor de ikke kender toiletforholdene. Det fremgår af studiet, at nogle patienter finder det særlig vanskeligt at acceptere sygdommen, specielt de patienter der altid har betragtet sig selv som sunde og raske.

Et studie, hvor endetarmskræftpatienter er interviewet ca. 1 år efter diagnosen finder 3 væsentlige kategorier relateret til henholdsvis fysiske, psykiske og sociale behov (89). Fysisk forandring og tilvænning udgør et tema som følge af angst for mangel på kontrol

med afføring. Det betyder hyppige toiletbesøg også om natten, hvilket forstyrrer søvnen og medfører træthed om dagen og nedsat fysisk aktivitet. Psykisk tilvænning hænger både sammen med ændret tarmfunktion og flovhed over manglende kontrol, men også angst, usikkerhed og sårbarhed i forhold til fremtiden og om sygdommen vender tilbage. Endelig er de sociale begrænsninger også relateret til mangel på kontrol med tarmfunktion, fordi tarmfunktion ikke er noget man taler om, og derved er vanskeligt at forklare til sine omgivelser. Målet for disse patienter er at opnå tryghed og normalitet. Til dette efterlyser patienterne information om mestringsstrategier i forhold til den ændrede tarmfunktion.

Houldin (90) har i et studie blandt tarmkræftpatienter, der har haft diagnosen under 3 måneder, fundet at patienterne betragter mange af de fysiske symptomer som tab. Symptomerne er manglende kontrol med tarmfunktion, vægttab, nedsat seksualitet, søvnbesvær og deraf følgende træthed. De daglige rutiner påvirkes negativt af disse symptomer. I forhold til psykiske behov oplever patienterne en følelse af ikke at være forberedt på de mange forandringer sygdommen medfører. Patienter med mindreårige børn udtrykker i særdeleshed bekymring for fremtiden, og hvordan sygdom og evt. død vil påvirke hele familien. For at imødegå tab og bekymringer angiver patienterne nogle væsentlige mestringsstrategier. De mest fremtrædende er at bevare optimismen, acceptere at modtage hjælp fra andre, forsøge at opretholde daglige rutiner og tage den foreskrevne medicin. Målet for patienterne er at genoprette et normalt liv.

På baggrund af interview med tarmkræftpatienter efter diagnosen, men før behandling beskriver Taylor (91), hvordan patienterne oplever chok og angst for fremtiden. Patienterne er optaget af at takle deres egne følelser, men er samtidig bekymrede for den smerte, som sygdommen betyder for de nærmeste pårørende. Nogle lægger afstand til de nærmeste, og føler sig dermed alene. Andre oplever social isolation, da kræft og i særdeleshed tarmkræft ikke er noget man taler om. Endelig oplever nogle lavt selvværd og flovhed over at have fået tarmkræft på grund af usund livsstil. Enkelte patienter søger bevidst at være alene for at kunne reflektere i forhold til eksistentielle emner.

Sahay (92) har interviewet tarmkræftpatienter i forskellige stadier og på forskelligt tidspunkt efter diagnosen. Patienterne beskriver symptomer som appetitløshed og søvnbesvær som betydningsfulde i forhold til lav fysisk livskvalitet og bekymring for tilbagefald af betydning for psykisk livskvalitet. Mange patienter har manglet

information om umiddelbare postoperative komplikationer, om kost og ernæring samt hvilke langtidseffekter sygdommen kan have. Patienterne angiver generelt, at familie og venner har været af stor betydning for instrumentel og følelsesmæssig støtte gennem sygdomsforløbet. Specielt ægtefællen har haft en vigtig rolle ved at opmuntre, når modet er lavt og hjælpe med praktiske ting, når kræfterne er små.

Rozmovits har i et studie af tarmkræftpatienter med stor variation i sygdomsforløb og sygdomsstadie, undersøgt hvilken betydning sygdommen har for patienternes identitetsfølelse (93). Hun finder, at ”tab af voksenhed” er et overordnet tema, der er relateret til mangel på kontrol med tarmfunktion. Dette tab har betydning for professionel og social identitet samt seksualitet. Professionel identitet er særlig betydningsfuld for patienter, der er i arbejde, idet den ændrede tarmfunktion og behov for adgang til toilet kan være vanskeligt i visse erhverv. Social identitet er også påvirket af både ændrede spisevaner og utryghed i forhold til mangel på kontrol med tarmfunktion. Seksualiteten påvirkes på grund af flovhed over mangel på kontrol med tarmfunktion og dermed nedsat spontanitet. De fleste patienter beskriver ægtefælle eller partner som en væsentlig støtte, men udtrykker også bekymring over at deres indbyrdes forhold ændres ved at patientens privatliv i højere grad bliver fælles.

Northouse (94) undersøger i et studie baseret på semistrukturerede interview af tyktarmskræft patienter og deres pårørende, hvilke reaktioner og bekymringer patienter og pårørende har i relation til diagnosen. Patienterne har haft tyktarmskræft i en periode på mellem 3 måneder og 3 år, og er udvalgt med henblik på variation. Patienterne beskriver reaktioner som angst, vrede, overraskelse og tab af kontrol, da de modtager diagnosen. For både patient og pårørende er den største bekymring, at sygdommen skal vende tilbage. De påpeger behov for mere information om, hvilke forventninger de kan have til det umiddelbare postoperative forløb og på længere sigt som følge af konsekvenser af behandlingen. Studiet viser, at patienterne er bekymrede for deres fysiske funktioner specielt ændret tarmfunktion og nedsat fysisk kapacitet, der kan medføre en ændret rolle mellem patient og ægtefælle. Patienterne ønsker råd og vejledning vedrørende livsstilsændringer med henblik på at genoprette normal tarmfunktion og at opnå fysisk styrke.

8.1.2 Gruppering af fund i de kvalitative studier

På tværs af studierne fremgår det, at symptomer som træthed, søvnbesvær, tab af fysisk styrke, manglende appetit, vægttab og ændret tarmfunktion er relateret til behov for rehabilitering indenfor det fysiske område. De omstændigheder der særligt fremhæves som betydningsfulde er, om patienterne er i arbejde (87,93) og at være under 60 år (87). Desuden angives det, at viden om ernæring, om hvordan fysikken kan styrkes og færdigheder i forhold til kontrol med tarmfunktion som betydningsfulde. Et studie beskriver ikke fysiske behov (91), hvilket kan relateres til at undersøgelsen er foretaget før behandling i tæt relation til diagnosen. Dette kan indikere, at fysiske behov er afledt af behandlingen.

På det psykologiske område er angst for fremtiden, og at sygdommen vender tilbage af stor betydning. Det angives på baggrund af to studier, hvor informanterne har haft diagnosen under 3 måneder, at være en særlig betydningsfuld omstændighed, at patienterne har mindreårige børn eller andre pårørende, der er afhængige af dem (88,90). I to studier angives desuden, at angst og utryghed kan føre til depression (87,88). Viden om hvilke symptomer, der er normale og hvilke hensyn, der er behov for at tage kan medvirke til at reducere angsten. Et enkelt studie (93) påpeger desuden, at mangel på kontrol med tarmfunktionen har betydning for patientens identitetsfølelse. Broughton (88) angiver, at patienter der har opfattet sig selv som sunde og raske før diagnosen har særligt vanskeligt ved at acceptere diagnosen. Andre patienter oplever flovhed og nedsat selvværd på grund af usund livsstil, der kan have medført tarmkræft (91). Yderligere angives det at være betydningsfuldt for livskvaliteten at være optimist, acceptere at modtage hjælp fra andre, opretholde daglige rutiner og tage den foreskrevne medicin (90).

Reduceret social livskvalitet relateres i langt de fleste studier til mangel på kontrol med tarmfunktion og træthed. Stigmatisering og social isolation nævnes i flere studier og årsagen anføres at være, at tarmproblemer er tabubelagte (88-91). Som social ressource nævnes familie og specielt ægtefælle, hvilket kan indikere at patienter uden familie eller ægtefælle kan være særligt sårbare (92-94). I modsætning hertil beskriver et studie, at nogle patienter isolerer sig fra deres nærmeste i umiddelbar tilknytning til diagnosen, da det er belastende at opleve den smerte de nærmeste påføres (91), og i et andet udtrykkes bekymring for ændrede roller ægtefællerne imellem (94).

Nedsat seksualitet beskrives i tre studier at påvirke livskvaliteten. Årsagerne er dels relateret til impotens, træthed, manglende lyst og nedsat selvværd (87,90), men også til flovhed over ikke at kunne kontrollere tarmfunktionen (93).

8.2 Adfærd og livsstil

De kvantitative studier, hvoraf der kan uddrages faktorer af betydning for adfærd og livsstil fremgår af tabel 2 og analyseres i det følgende.

Tabel 2: Studier, der relaterer sig til adfærd og livsstil hos tarmkræftpatienter

Ref.	Forfatter** år, land	N	Design	Studievariable	Outcome	Resultat
95	Nickelsen 2005, DK	3350T	Prospektiv Spørgeskema	Livsstil	Postoperative Komplikationer	Overvægt, alkohol, rygning, fysisk aktivitet associeret til postop. komplikationer
97	*Lynch 2007, Australien	1966T	Retrospektiv Tlf.interview	Sociodem.	Fysisk aktivitet postop.	Over- og undervægt, køn, associeret til fysisk aktivitet
98	*Lynch 2007, Australien	-	-	Fysisk akt. postop	QoL	Association mellem fysisk aktivitet og QoL
99	Courneya 1997, Canada	130T	Retrospektiv Spørgeskema	Træning	QoL	Træningsmønster og QoL er associeret
100	Courneya 1999, Canada	53T	Prospektiv Spørgeskema	Fysisk akt.	QoL	Positiv relation mellem let øget fysisk aktivitet og QoL
70	*Trentham-Dietz 2003, USA	259T	Tværsnitus. Spørgeskema	Sociodem.	QoL	Association mellem overvægt, alder, fysisk funktion og QoL
101	Gupta 2006, USA	58T	Retrospektiv Spørgeskema	ernæringstilstand	QoL	Underernæring og QoL associeret
102	*Schmidt 2005,	368ET	Prospektiv Spørgeskema	Køn	QoL	Køn og QoL er associeret

	Tyskland					
103	*Schmidt 2005, Tyskland	253ET	Prospektiv Spørgeskema	Alder og tid	QoL	Alder og tid associeret til QoL
104	*Patterson 2003, USA	116T	Retrospektiv Tlf.interview	Sociodem.	Ændring i livsstil	Køn og alder er associeret til livsstilsændring
105	Klemm 2000, USA	121T	Tværsnitsus. Spørgeskema	Sociodem.og Fysisk akt.	Sgd.relaterede problemer	Alder og fysisk aktivitet.associeret til sgd. Problemer
106	Wilson 2006, GB	201T	Prospektiv Spørgeskema	Alder, symptomer, funktionel status	QoL	Alder, symp. funktionel status er associeret til QoL

*Studiet indgår i flere områder; **Førsteforfatter; T = Tarmkræftpatient; ET = endetarmskræftpatient; QoL = Livskvalitet

Betydningen af livsstil i forhold til postoperative komplikationer efter tarmkræftoperation relateres i et prospektivt studie til nedsat fysisk livskvalitet som følge af længerevarende indlæggelse og immobilisation (95). Studiet viser en signifikant sammenhæng mellem BMI over 30, alkoholindtag over 60 g/dag, rygning, fysisk aktivitet under middel og postoperative komplikationer. Fysisk aktivitet er vurderet ved hjælp af en ordinalskala, hvor ”dårlig” og ”fremragende” er yderpunkter. Derfor kan ”fysisk aktivitet under middel” ikke udtrykke en bestemt talværdi (96). Af bortfaldsanalysen fremgår det, at de deltagere der ikke besvarede livsstilsspørgsmål havde flere postoperative komplikationer end de, der svarede, hvilket kan betyde at sammenhængen er endnu stærkere.

Lynch påviser i et retrospektivt studie, at tarmkræftpatienters fysiske aktivitet indtil 6 måneder efter diagnosen generelt er lavere end før diagnosen (97,98). Der beskrives en positiv association mellem at være ”tilstrækkelig fysisk aktiv”, svarende til den generelle sundhedsanbefaling i Australien på 150 min/ ugen, postoperativt og livskvalitet (97). De faktorer der er signifikant associeret til ikke ”at være tilstrækkelig aktiv”, og dermed en lavere livskvalitet er angivet til at være over- eller undervægtig eller at være kvinde (98). Studiet er baseret på selvrapporterede data, og da det ikke var muligt at blinde formålet, kan det fysiske aktivitetsniveau være beskrevet højere af patienterne for at fremstå som ”lydige” (79). Desuden kan det retrospektive design være

behæftet med erindringsbias, og endelig er der i studiet undersøgt fysisk aktivitet i fritiden og ikke fysisk aktivitet i forbindelse med erhverv eller i hjemmet.
Variation i træningsmønstre relateret til livskvalitet før, under og efter behandling for tarmkræft er undersøgt i et retrospektivt studie (99). Resultatet indikerer at de patienter, der før behandling havde et aktivt træningsmønster og ikke genvandt dette efter behandling, havde en signifikant lavere livskvalitet end de patienter, der havde et mindre aktivt træningsmønster, men som genvandt dette efter behandlingen. Den samme forsker har i et senere prospektivt studie fundet, at en let øgning i fysisk aktivitet fra før behandling til 4 måneder efter behandling har en signifikant positiv sammenhæng med livskvalitet (100). I begge studier fremgår det af bortfaldsanalysen at de, der indgik i studiet var yngre, og havde bedre fysisk funktion end de, der ikke indgik i studiet, hvilket betyder, at resultaterne skal anvendes med varsomhed overfor ældre patienter med nedsat fysisk aktivitet.
Trentham- Dietz har udført et tværsnitsstudie blandt tarmkræftopererede kvinder, der i gennemsnit har overlevet i 9 år efter diagnosen (70). Studiet finder en signifikant sammenhæng mellem BMI på mere end 28,5 svarende til overvægt, og alder over 72 år relateret til lav fysisk livskvalitet. Studiets rækkevidde er begrænset til kvinder, der har overlevet i gennemsnit 9 år efter diagnosen, hvilket betyder, at resultatet ikke kan overføres til mandlige patienter og patienter med alvorligt stadie af sygdommen, da de sandsynligvis er døde.
I et retrospektivt studie anføres det, at underernæring hos tarmkræftpatienter er signifikant associeret til lav fysisk livskvalitet (101). Studiet har en overrepræsentation af tarmkræftpatienter i alvorligere sygdomsstadier, hvilket begrænser rækkevidden.
Et prospektivt studie over 5 år blandt patienter med endetarmskræft finder en signifikant sammenhæng mellem lav fysisk livskvalitet og symptomer som træthed, kvalme, opkast, søvnløshed, obstipation og diaré. Det udgør en særlig omstædighed for lav fysisk livskvalitet at være kvinde (102) eller være over 70 år (103). Derudover angiver studiet, at kvinder i signifikant højere grad ændrer kostvaner i relation til diagnosen end mænd (102).
Et retrospektivt studie af tarmkræft patienter i op til 2 år efter diagnosen viser at 2/3 af patienterne rapporterer livsstilsændringer (104). Kvinder ændrede i signifikant højere grad livsstil i form af kostændring, der består af mere frugt og grønt samt mindre fedt og

rødt kød. Der viste sig i studiet ikke signifikant forskel mellem mænd og kvinder i relation til ændret livsstil i form af øget fysik aktivitet.
Et tværsnitsstudie angiver at sygdomsrelaterede problemer, der beskrives som frygt for fremtiden, yderligere symptomer, mangel på kontrol med kroppen og sygdommens betydning for familien er signifikant relateret til patienter, der rapporterer fysisk aktivitet lavere end normalt (105). Fysisk aktivitetsniveau er ikke sammenligneligt mellem patienterne, men udelukkende i forhold til den enkelte patients ”normalniveau”. Yderligere anføres det, at patienter under 65 år har flere sygdomsrelaterede problemer end de, der er ældre. Undersøgelsen har overrepræsentation af veluddannede, og rekruttering til undersøgelsen er foretaget via E- mail, hvilket kan give skævhed i repræsentationen. Patienterne er angiveligt i meget forskellige sygdomsstadier. Sandsynligheden for nedsat ”performance[8] status” postoperativt i forhold til præoperativt er på baggrund af et prospektivt studie 6 uger efter udskrivelse signifikant relateret til patienter under 65 år (106).

8.2.1 Betydningsfulde faktorer i forhold til adfærd og livsstil

Fysisk aktivitet og ernæringsstatus vurderes på baggrund af et prospektivt studie med 3350 deltagere (95) og et retrospektivt studie med 1966 deltagere (97,98) at være betydningsfulde faktorer for tarmkræftpatienters behov for rehabilitering. Fysisk aktivitet under middel og overvægt kan relateres til postoperative komplikationer, der betyder forlænget indlæggelse og nedsat mobilitet. Niveauet for fysisk aktivitet angives i det retrospektive studie at være 150 min/ ugen (97,98). Det er ikke ud fra andre studier muligt at understøtte dette tal, da henholdsvis Nickelsen, Corneya og Klemm anvender patientens ”normale aktivitetsniveau” som sammenligningsgrundlag (95,99,100,105). 2 af disse studier er prospektive, og har dermed en stærkere evidens (95,100) end Lynch, hvis studie er retrospektivt (97). Det synes derfor i højere grad at være relevant, at identificere patientens egen vurdering af fysisk normalstatus med henblik på at bibeholde denne eller understøtte en let øgning end at fastsætte et generelt aktivitetsniveau.
Ernæringsstatus beskrives ved BMI[9] og det anføres, at BMI på over henholdsvis 28,5 (70,98) og 30 (95) udgør en risikofaktor for postoperative komplikationer og

[8] Performance oversættes til præstation eller ydeevne (133)
[9] BMI: Body Mass Index målt ved vægt divideret med højde x højde (kg/ m2) (134)

”utilstrækkelig fysisk aktivitet”. Dokumentationen for at underernæring er en risikofaktor er knap så stærk på baggrund af 2 retrospektive studier med færre deltagere (98,101), hvoraf det ene studie er begrænset til patienter med alvorlige sygdomsstadier (101). Når underernæring alligevel medtages som betydningsfuld faktor skyldes det, at det af en del studier fremgår, at der er en underrepræsentation af patienter med alvorligere sygdomsstadie. I denne sammenhæng udgør Gupta en undtagelse og bør derfor inddrages (101).

Alder som betydende faktor giver et nuanceret billede. 2 prospektive studier på til sammen 454 deltagere (103,106) angiver, at der i umiddelbar relation til diagnose og behandling er sammenhæng mellem lav fysisk livskvalitet hos tarmkræftpatienter under 65- 70 år. Samtidig angives det, at ældre over 70 år efter 2 år ikke har genvundet deres præoperative fysiske niveau (103). På denne baggrund kan det antages, at yngre tarmkræftpatienter kan have et kortvarigt behov for rehabilitering i tidsmæssigt tæt tilknytning til diagnose og behandling, hvorimod ældre i højere grad kan have et længerevarende behov. Et mindre tværsnitsstudie (105) understøtter denne antagelse.

At være kvinde udgør på baggrund af et relativt stort prospektivt studie en signifikant risiko for lavere fysisk livskvalitet de første 2 år efter diagnosen end at være mand (102), hvilket understøttes af et mindre tværsnitsstudie (105). Yderligere anfører Lynch i et retrospektivt studie, at kvinder generelt har lavere niveau for fysisk aktivitet målt i fritiden (98). Til gengæld fremgår det af et prospektivt studie (102) og et retrospektivt studie (104), at kvinder i højere grad end mænd ændrer kostvaner i forbindelse med tarmkræftdiagnosen.

8.3 Det sociale netværk og fysiske omgivelser

De kvantitative studier, der undersøger det sociale netværk og fysiske omgivelser af betydning for behov for rehabilitering fremgår af tabel 3 og analyseres i det følgende.

Tabel 3: Studier, der relaterer sig til det sociale netværk og fysiske omgivelser hos tarmkræftpatienter

Ref.	Forfatter** år, land	N	Design	Studievariable	Outcome	Resultat
107	Villingshøj 2006, DK	770T	Prospektiv Spørgeskema	Civilstand	dødelighed	Tab af ægtefælle før operation associeret til højere dødelighed
97	*Lynch 2007, Australien	1966T	Retrospektiv Tlf.interview	Sociale	Fysisk aktivitet	Civilstand er associeret til fysisk aktivitet
98	*Lynch 2007, Australien	1966T	-.	Demografisk	Fysisk aktivitet	Fysisk aktivitet er associeret til boligområde
108	Sharma 2007 GB	104T	Prospektiv Spørgeskema	Social støtte	QoL	Social støtte associeret til QoL
109	Arndt 2004, Tyskland	309T	Tværsnitsus. Spørgeskema	Tarmkræftpt. og generel befolkning	QoL	Tarmkræftpatienter lavere social QoL efter 1 år
110	Arndt 2006, Tyskland	222T	Prospektiv Spørgeskema	-	QoL	Tarmkræftpatienter lavere social QoL efter 3 år
69	Sapp 2003, USA	259T	Tværsnitsus. Spørgeskema	Størrelse af netværk og kontaktfrekvens	QoL	Både frekvens og størrelse af netværk er associeret til QoL
111	Sultan 2004, USA	636T	Tværsnitsus. Tlf.interview	Strukturelt og funktionelt netværk	QoL	Følelsesmæssig og instrumentel støtte associeret til QoL

*Studiet indgår i flere områder, **Førsteforfatter; T = Tarmkræftpatienter; QoL = livskvalitet

Villingshøj undersøger i et prospektivt studie af tarmkræftpatienter sammenhængen mellem ændring i social kontakt præoperativt og dødelighed (107). Studiet viser en

signifikant sammenhæng mellem højere dødelighed og at have mistet sin ægtefælle[10] før operation sammenlignet med de patienter, der havde den samme ægtefælle før operationen. Det antydes, at dette kan skyldes, at en ægtefælle er medvirkende til, at patienten i højere grad følger behandling og understøtter rehabilitering efter operation, men at dette skal undersøges yderligere.

Lynch finder på baggrund af et retrospektivt studie af sammenhæng mellem fysisk aktivitet og livskvalitet, at de der er gift, eller har en partner oplever signifikant højere generel livskvalitet end enlige (97). Desuden fremgår det af samme studie, at boligområde forstået som fysiske omgivelser har signifikant betydning for "at være tilstrækkelig fysisk aktiv", svarende til 150 minutter om ugen. De der bor i indre by har signifikant lavere niveau for fysisk aktivitet og dermed lavere fysisk livskvalitet (98).

Mangel på social støtte til tarmkræftpatienter præoperativt viser ifølge et prospektivt studie signifikant sammenhæng med lav psykisk livskvalitet målt 6- 10 uger postoperativt (108). Livskvaliteten er angiveligt nedsat på grund af angst og depression. Studiet viser også, at den mest betydningsfulde faktor for postoperativ livskvalitet, er præoperativ livskvalitet. Det betyder, at det ikke nødvendigvis er mangel på social støtte, der medfører lav psykisk livskvalitet, men omvendt at lav psykisk livskvalitet kan have indflydelse på præoperativ social støtte.

Et prospektivt studie sammenligner tarmkræftpatienters livskvalitet 1 år efter diagnosen med livskvalitet i den generelle befolkning (109) og igen efter yderligere 2 år svarende til 3 år efter diagnosen (110). Efter både 1 og 3 år viser studiet, at tarmkræftpatienter har betydelig nedsat social livskvalitet. Den nedsatte livskvalitet er signifikant relateret til symptomer som træthed, uregelmæssig tarmfunktion og finansielle problemer (109). Patienter under 60 år oplever begrænsninger i social funktion i signifikant højere grad end de, der er ældre (110).

Et tværsnitsstudie af kvindelige tarmkræftpatienter ca. 9 år efter diagnosen undersøger relationen mellem livskvalitet og det sociale netværks størrelse, samt hvor hyppigt netværket benyttes (69). Resultatet indikerer, at kontakt til et stort antal venner og familie er signifikant associeret til høj psykisk livskvalitet. Studiets rækkevidde er dog begrænset til, at de der deltog i undersøgelsen generelt var yngre og mindre syge end de, der ikke deltog, og at der i studiet udelukkende deltog kvinder.

[10] Ægtefælle dækker i studiet også partner, samlever og kæreste.

Et andet tværsnitsstudie har undersøgt relationen mellem livskvalitet og socialt netværk blandt nyligt diagnostiserede mænd med tarmkræft (111). Af dette studie fremgår det, at størrelsen af socialt netværk og hyppigheden hvormed det benyttes ikke har signifikant sammenhæng med livskvalitet. Til gengæld har det signifikant betydning at have adgang til både følelsesmæssig og instrumentel støtte. Dette studie er begrænset til mænd, der har fået tarmkræftdiagnosen for nyligt.
Begge tværsnitsstudier finder ingen signifikant sammenhæng mellem at være gift eller indgå i et andet strukturelt netværk i forhold til livskvalitet blandt henholdsvis kvindelige og mandlige tarmkræftpatienter (69,111).

8.3.1 Faktorer af betydning i forhold til det sociale netværk og fysiske omgivelser

Civil stand synes at være en betydende faktor i relation til tarmkræftpatienters behov for rehabilitering på baggrund af et retrospektivt studie med 770 deltagere, der viser en signifikant sammenhæng mellem dødelighed og at have mistet ægtefælle før operationen (107). Studiet antager, at denne sammenhæng er relateret til, at en ægtefælle støtter patienten i at deltage i behandling, herunder rehabilitering. Denne antagelse understøttes i et retrospektivt studie, der viser, at der er signifikant sammenhæng mellem at være ugift og være ”utilstrækkelig fysisk aktiv” postoperativt (98), hvilket er associeret til lav livskvalitet. Det er dog ikke entydigt, at ægteskabelig status er af betydning eftersom to tværsnitsstudier finder, at ægteskab eller andet strukturelt netværk ikke er signifikant associeret til højere livskvalitet (69,111), men at henholdsvis omfang og hyppighed i social kontakt (69) eller oplevelsen af at have tilstrækkelig adgang til både følelsesmæssig og instrumentel støtte (111) er betydningsfuldt. Det betyder, at det sociale netværk er en betydningsfuld faktor at undersøge hos tarmkræftpatienter.
To prospektive studier henleder opmærksomheden på, at tarmkræftpatienters symptomer og præoperative livskvalitet kan være årsag til nedsat social kontakt og dermed nedsat støtte (109,110).
Et retrospektivt studie med 1966 deltagere peger på, at patientens boligområde har betydning for omfanget af fysisk aktivitet (98)

8.4 Psykosociale og læringsmæssige faktorer

De kvantitative studier, der undersøger psykosociale og læringsmæssige faktorer af betydning for behov for rehabilitering fremgår af tabel 4 og analyseres i det følgende.

Tabel 4: Studier der relaterer sig til psykosociale og læringsmæssige faktorer for tarmkræftpatienter

Ref.	Forfatter** år, land	N	Design	Studievariable	Outcome	Resultat
112	Lynch 2008 Australien	1822T	Prospektiv Spørgeskema, tlf.interview	Sociodem. Fysisk akt	Psykologisk distress	Tidligere psykologisk distress associeret til psykologisk distress postop.
113	Barsevick 1995 USA	66T	-	Psykologisk distress	Fysisk afhængighed	Depression associeret til fysisk afhængighed
114	Kurtz 2002 USA	158T	Prospektiv Strukt.interview. Og spørgeskema	Sociodem Komorbiditet Fysisk funkt	Depression	Køn og komorbiditet associeret til depression
115	Bowman 2003 USA	96T	Tværsnitsus. Spørgeskema	Sociodem. Psyke	Opfattelse af sygdom	Alder, familiens oplevelse associeret til opfattelse af sygdom
116	Northouse 2000 USA	56T	Prospektiv Struk.interview	Køn, rolle, sociale ress.	Tilpasning til Sygdom	Køn og ægtefælles rolle associeret til tilpasning
104	*Patterson 2003 USA	116T	Retrospektiv Strukt.tlf.interview	Psykosociale	Ændring i livsstil	Uddannelse og personlig kontrol associeret. til livsstil
117	Ramsey	172T	Tværsnitsus.	Sociodem.	QoL	Indkomst

	2000 USA		Spørgeskema	Tid, stadie		associeret til QoL
118	Ramsey 2002 USA	227T	Tværsnitsus. Spørgeskema	Sociodem. Symptomer	QoL	Indkomst, despression, associeret til QoL
70	*Trentham-Dietz 2003 USA	259T	-	Sociodem.	QoL	Indkomst associeret til QoL
102	*Schmidt 2005 Tyskland	368ET	Prospektiv Spørgeskema	Køn Seksualitet	QoL	Køn er associeret til seksuelle problemer
103	*Schmidt 2005 Tyskland	253ET	-	Alder Seksualitet	QoL	Alder er associeret til seksuelle problemer
119	Hendren 2005 Canada	199T	Retrospekt Spørgeskema	Køn Seksualitet	QoL	Køn er associeret til seksuelle problemer

* studiet indgår i flere områder; **førsteforfatter; T =tarmkræftpatient;; ET= endetarmskræftpatient; QoL = livskvalitet

På baggrund af et prospektivt studie blandt tarmkræftpatienter beskrives en signifikant sammenhæng mellem psykologisk distress[11] både efter 6 og 12 måneder postoperativt, og tidligere psykologisk distress i forbindelse med andre begivenheder i livet (112). Studiet er underrepræsenteret af ældre patienter og patienter i alvorligt sygdomsstadie, hvilket betyder at forekomsten af psykologisk distress kan være undervurderet. Patientens forventninger til sygdommens konsekvenser anføres at kunne være medvirkende til at forudse det psykologiske distress niveau, således at negative forventninger medfører højere distress niveau.

Endnu et prospektivt studie (113) finder en signifikant sammenhæng mellem præoperativ depression og både postoperativ depression og postoperativ fysisk

[11] Psykologisk distress er vanskeligt at oversætte, da distres kan oversættes til både bekymring, sorg, ulykke (133).

afhængighed målt 1 og 3 måneder efter operation. Psykiske faktorer som pessimisme, selvkritik og skyldfølelse er angiveligt også signifikant relateret til postoperativ depression. Fysisk afhængighed blev ikke vurderet før operation, da det blev antaget, at tarmkræftpatienter generelt er uafhængige før operation.

Kurtz undersøger i et prospektivt studie, hvilke faktorer der kan forudsige depressions symptomer i forbindelse med tarmkræftdiagnose i op til 1 år postoperativt, og finder signifikant sammenhæng mellem nedsat fysisk og social funktion postoperativ og postoperative depressionssymptomer (114). Nedsat fysisk og social funktion beskrives som begrænsninger i forhold til daglige aktiviteter og samvær med familie og venner. Kvinder og patienter med en eller flere sygdomme foruden tarmkræft er i særlig risiko for postoperative depressionssymptomer. Der er en overrepræsentation af ældre patienter, da kun patienter over 65 år er inkluderet i studiet og flere patienter med alvorligt sygdomsstadie i studiet som helhed.

Et tværsnitsstudie undersøger hvilke faktorer, der er af betydning for om tarmkræftpatienter oplever sygdommen som en stressende begivenhed eller som en del af livet (115). Studiet indikerer, at patientens vurdering af, hvilken betydning sygdommen har for den øvrige familie er af afgørende betydning. Hvis patienten vurderer, at familien er påvirket i betydningsfuld grad, er det medvirkende til, at patienten oplever sygdomsforløbet som stressende. De ældste patienter oplevede tarmkræftdiagnosen signifikant mindre stressende end øvrige. Studiet er begrænset til patienter over 60 år og patienter, der har overlevet mindst 5 år efter diagnosen.

Northouse (116) undersøger i et prospektivt studie med tarmkræftpatienter og deres ægtefæller, hvordan tilpasning til tarmkræftdiagnose er relateret til køn, rolle og sociale ressourcer. Rollen defineres som enten at være patient eller ægtefælle. Resultatet indikerer, at kvinder har større tilpasningsproblemer både som patient og som ægtefælle. Som mulige årsager til tilpasningsproblemer angives patientens vurdering af ægtefællens tilpasningsproblem og følelsen af håbløshed. Studiet er begrænset til ægtepar, og kan dermed ikke sige noget om betydningen af andre sociale relationer.

Patterson (104) har i et retrospektivt studie undersøgt sammenhængen mellem livsstilsændringer hos tarmkræftpatienter og psykosociale faktorer. Studiet viser, at ønske om personlig kontrol har signifikant betydning for ændring i livsstil relateret til kostændringer. Specielt kvinder og patienter med højere uddannelse rapporterer

signifikant størst livsstilsændring. Studiet kan være behæftet med bias i forhold til hukommelse på baggrund af det retropspektive design, og et ønske om at fremstå som sunde patienter, da studiet ikke var blindet (79).

2 tværsnitsstudier udført af samme forsker undersøger livskvalitet blandt tarmkræftpatienter, der har overlevet henholdsvis mere end 1 år og 5 år (117,118). Studierne viser, at livskvaliteten er stigende proportionalt med afstand fra diagnosen, men at livskvaliteten hos patienter med lav indkomst er signifikant lavere uanset tidsafstand fra diagnosen end for de med højere indkomst. Desuden viser begge studier signifikant sammenhæng mellem uddannelsesniveau og indkomst. Studierne er begrænset til patienter over 65 år og i det ene studie desuden til patienter, der har overlevet mere end 5 år (118), hvilket betyder, at de der har alvorligere sygdomsstadie sandsynligvis er underrepræsenteret.

I et tværsnitsstudie blandt kvinder, der i gennemsnit har overlevet 9 år efter tarmkræftdiagnosen, angives det, at der er en sammenhæng mellem lav psykisk livskvalitet og lavt uddannelsesniveau (70). Studiets rækkevidde er begrænset til kvinder, der har overlevet i gennemsnit 9 år efter diagnosen, hvilket betyder, at resultatet ikke kan overføres til mandlige patienter og patienter med alvorligere stadier af sygdommen, da de sandsynligvis er døde.

Et prospektivt studie over 5 år, der vurderer livskvalitet hos patienter med endetarmskræft, angiver at både mænd og kvinder rapporterer lav psykisk livskvalitet relateret til seksuelle begrænsninger. Mænd i signifikant højere grad uanset alder end kvinder (102), og patienter under 70 år i højere grad end de, der er ældre (103). Studiet er baseret på data indsamlet ved hjælp af samme spørgeskema til mænd og kvinder.

Et retrospektivt studie, der undersøger forekomst af seksuelle problemer blandt patienter med endetarmskræft, finder ligeledes at både mænd og kvinder oplever seksuelle problemer efter operation for endetarmskræft, og at dette gælder for mænd i signifikant højere grad (119). Derudover har studiet anvendt spørgeskemaer, der både indeholder fysiske, psykiske og sociale spørgsmål i relation til seksualitet samt forskellige spørgeskemaer til mænd og kvinder. Resultatet peger på, at seksuelle problemer både er relateret til fysiske begrænsninger og til psykiske problemer som bodyimage og nedsat selvværd som følge af træthed, smerte og inkontinens.

8.4.1 Sammenfatning af psykosociale og læringsmæssige faktorer

Sammenfatningen er for overskuelighedens skyld inddelt i psykiske, læringsmæssige og sociale faktorer.

De mest betydningsfulde psykiske faktorer fremgår af et prospektivt studie med 1822 deltagere (112), hvor tidligere psykologisk distress og forventninger til sygdomsforløbet er signifikant relateret til postoperativt psykologisk distress i forbindelse med tarmkræft. Dette understøttes af Barsevick (113) i et mindre prospektivt studie, der indikerer at præoperativ depression kan forudsige postoperativ depression og fysisk afhængighed, hvilket er relateret til psykiske faktorer som pessimisme, selvkritik og skyldfølelse. Derudover angiver Kurtz (114) på baggrund af et prospektivt studie, at nedsat fysisk og social funktion postoperativt samt at være kvinde er faktorer associeret til postoperativ depression. Et prospektivt studie (102,103) og et retrospektivt studie (119) anfører at seksuelle begrænsninger er en væsentlig faktor for psykisk livskvalitet. Årsagerne angives at være relateret til fysiske symptomer som smerte, inkontinens og træthed samt nedsat selvværd. En særlig omstændighed er relateret til køn og alder.

Patterson (104) peger i et retrospektivt studie på, at et ønske om personlig kontrol og at være kvinde er en betydningsfuld læringsmæssig faktor i forhold til ændring af livsstil. Til gengæld anføres det, at kvinder har større tilpasningsproblem uanset rolle, og kan derfor udgøre en barriere både for sig selv som patient, men også for ægtefællens rehabiliteringsproces (116). Forventninger til sygdomsforløbet (112) er desuden en betydningsfuld læringsmæssig faktor.

Uddannelse og indkomst fremstår som to sociale faktorer, der er gensidigt associeret til hinanden, således at lav uddannelse er signifikant associeret til lav indkomst (117,118). Både lav indkomst og lav uddannelse er signifikant forbundet med lavere livskvalitet, hvilket fremgår af 3 tværsnitsstudier og et retrospektivt studie med til sammen et stort antal deltagere (70,104,117,118). Desuden anføres det, at ægtefæller påvirker hinandens tilpasningsevne (116), og at familiens oplevelse af sygdommens betydning påvirker patienten (115).

8.5 Sammenfatning af væsentlige faktorer

Analysen tegner et komplekst billede af hvilke faktorer, der har betydning for tarmkræftpatienters individuelle behov for rehabilitering. I det følgende sammenfattes de væsentligste faktorer.

Ændringer i patientens fysiske aktivitetsniveau er en betydningsfuld faktor, idet det viser sig at patienter, der ikke opnår deres ”normalniveau” postoperativt er i betydelig risiko for nedsat fysisk, psykisk og social livskvalitet. I særlig risiko for på langt sigt ikke at opnå ”normalniveau” er kvinder og patienter over 70 år, hvorimod yngre patienter på kort sigt og i tæt relation til behandlingen har behov for rehabilitering relateret til fysisk funktion sandsynligvis med henblik på at kunne genoptage arbejde og andre forpligtelser. Patientens boligområde kan desuden udgøre en forhindring for fysisk aktivitet. Ernæringsstatus udtrykt ved BMI og ændret tarmfunktion er også betydningsfulde faktorer, der begge har indflydelse på fysisk funktion. I særlig grad har ændret tarmfunktion betydning for social livskvalitet i relation til rent praktisk at kunne nå at komme på toilettet, men også i forhold til at opleve sig socialt stigmatiseret. Derudover kan mangel på kontrol med tarmfunktion medføre identitetstab.

Socialt netværk har betydning for behov for rehabilitering, men det er ikke entydigt om de sociale relationer udgør en ressource eller en belastning.

Patientens uddannelse og indkomst er en social faktor af betydning for rehabilitering, idet lav uddannelse og indkomst betyder risiko for nedsat livskvalitet og nedsat evne til at foretage livsstilsændringer med henblik på at forbedre sundhedstilstanden.

Seksualitet er ligeledes en betydningsfuld faktor, der især påvirker psykisk og social livskvalitet. I særlig risiko er yngre patienter under 60 år og mænd, men også kvinders seksualitet er påvirket og har betydning for livskvaliteten.

Patientens psykiske tilstand er en faktor, der påvirker behov for rehabilitering, idet tidligere depression kan forudsige postoperativ depression. Kvinder er i særlig risiko. Forventninger til sygdomsforløbet, selvværd, selvopfattelse, identitet, ønske om kontrol og viden er betydningsfulde læringsmæssige faktorer. Køn er i relation til livsstilsændringer en væsentlig faktor.

8.6 ICF klassifikation

I det følgende analyseres ICF med henblik på, at afklare i hvilket omfang klassifikationen er dækkende for de faktorer, der har betydning for hvilke individuelle behov for rehabilitering tarmkræftpatienter har. Analysen foretages på baggrund af de faktorer, der i det foregående er afdækket som betydningsfulde. Som baggrundslitteratur for analysen anvendes den danske oversættelse af klassifikationen (57) suppleret med den danske vejledning (58).

Som anført side 14 er ICF klassifikationen udarbejdet på baggrund af en dynamisk forståelse af funktionsevne. Det indebærer et samspil og en kompleks sammenhæng mellem en persons helbredstilstand og konteksten. Konteksten består dels af omgivelser og personlige faktorer. Klassifikationen er baseret på en bio- psyko- social model, der forsøger at skabe sammenhæng mellem biologiske, individuelle og sociale dimensioner af sundhed. Indgreb i et element har mulighed for at påvirke et eller flere af de andre elementer. En beskrivelse af den samlede helbredssituation betyder, at alle komponenter inddrages (57).

Overordnet består ICF klassifikationen af to dele. Funktionsevne og kontekstuelle faktorer. Funktionsevne indeholder 2 komponenter, der er **kroppens funktioner, aktivitet og deltagelse.** Kroppens funktioner er de fysiologiske funktioner i kroppen og indeholder også psykiske funktioner. Funktionsevnenedsættelse er problemer eller abnormiteter i disse funktioner. Aktivitet og deltagelse er tæt relateret til kroppens funktioner. Aktivitet er en persons udførelse af en opgave og repræsenterer funktionsevne på individniveau. Deltagelse er en persons involvering i dagligliv og er udtryk for funktionsevne på samfundsniveau.

Kontekstuelle faktorer indeholder også 2 komponenter. Det er **omgivelsesfaktorer og personlige faktorer.** Omgivelsesfaktorer er de fysiske, sociale og holdningsmæssige omgivelser, som mennesker bor og lever i. Personlige faktorer er knyttet til personen som f.eks. alder, køn, race, social status, mestringsevne, livsstil, erhverv, uddannelse og livserfaring (57).

Komponenterne er inddelt i domæner, der udgør første niveau af klassifikationen. I hvert domæne er der forskellige kategorier, der kan klassificeres. I den følgende analyse benyttes domæner og relevante kategorier. Komponenten **personlige faktorer** er ikke inddelt i domæner, men kan omfatte de ovenfor nævnte faktorer.

8.7 Analyse af ICF som identifikations redskab

Nedenfor er de betydningsfulde faktorer for tarmkræftpatienters behov for rehabilitering vist i skematisk form (skema 5) og relateret til relevante domæner og kategorier i ICF klassifikationen. Af den venstre kolonne fremgår de betydningsfulde faktorer, og overfor disse i den højre kolonne de domæner og kategorier, der vurderes at stemme overens hermed.

Skema 5: Betydningsfulde faktorer relateret til ICF

Faktorer	**ICF**
Fysisk aktivitet - tab af fysisk styrke - træthed og søvnbesvær - fysisk normalstatus Alder og køn	**Kroppens funktioner** Bevægeapparat - muskelstyrke - muskeludholdenhed Mentale funktioner - energi og handlekraft - søvnmængde og kvalitet **Aktiviteter og deltagelse** Almindelige opgaver - udføre daglige rutiner Bevægelse og færden - gå, bevæge sig omkring, færden i forskellige omgivelser, bruge transportmidler, køre Omsorg for sig selv - kropspleje, påklædning, spise, drikke Husførelse - husholdning Vigtige livsområder - arbejde og beskæftigelse - økonomi **Personlige faktorer**: Alder og køn
Ernæringsstatus - overvægt eller undervægt Tarmfunktion - mangel på kontrol	**Kroppens funktioner** Fordøjelse - vægtregulering (over og undervægt, vægttab) - fornemmelse fra fordøjelsessystemet (kvalme) - fødeindtagelse (opkastning)

- ændret tarmfunktion	- fordøjelse (peristaltik) - afføring (udskillelse, frekvens, konsistens, kontinens, luftafgang)
Socialt netværk - instrumentel, følelsesmæssig - omfang og hyppighed - ændring - børn, andre afhængige pårørende - ægtefælles opfattelse Social status - boligområde - uddannelse, indkomst	**Omgivelser** Støtte og kontakt - slægtninge, venner, bekendte, sundhedsprofessionelle Holdning Befolkningstæthed **Personlige faktorer**: Uddannelse
Stigmatisering	**Omgivelser** Holdning
Seksualitet - alder og køn	**Kroppens funktioner** Kønsorganer - Seksualfunktion **Personlige faktorer:** Alder, køn
Angst, bekymring og depression - alder og køn	**- Kroppens funktioner** Mentale funktioner –Følelsesfunktioner **Personlige faktorer**: Alder og køn
Psykisk og læringsmæssigt - forventninger - tidligere psykologisk distres - viden - identitet, selvopfattelse, selvværd, kontrol	**Kroppens funktioner** Mentale funktioner: Temperament og personlighed **Personlige faktorer:** Erfaring

Fysisk aktivitet er detaljeret dækket og tilbyder et godt redskab til at afdække normalstatus. Det er muligt at afdække, hvilken betydning nedsat fysisk aktivitet eller funktion har i relation til hverdagsliv og arbejdsliv.
Ernæringsstatus og tarmfunktion er ligeledes dækket. Tarmfunktionen kan beskrives detaljeret, hvilket synes relevant med henblik på at afdække hvilke aktiviteter og situationer, der er problematiske. Ernæringsstatus kan beskrives mere detaljeret end analysen af studierne anfører. Det kan desuden være relevant at benytte kategorier indenfor domænet aktivitet og deltagelse i forbindelse med ernæringsstatus og tarmfunktion, da det kan uddybe hvilke begrænsninger patienten oplever.

Socialt netværk er mangelfuld dækket. Det er muligt at afdække hvilke personer, der udgør støtte og om netværket er fremmende eller hindrende for funktionsevnen, men det er ikke er muligt at klassificere form for støtte, omfang eller hyppighed. Social status kan dækkes, idet boligområde kan klassificeres som befolkningstæthed og uddannelse og indkomst under personlige faktorer.
Stigmatisering kan klassificeres under omgivelsernes holdning, der er udtryk for personer eller samfundsforhold, der er med til at patienten oplever sig stigmatiseret. Seksualitet kan delvis klassificeres. I domænet kroppens funktioner kan impotens, lyst og spontanitet klassificeres under kategorien seksualitet, og træthed samt smerte kan klassificeres under kategorien mentale funktioner og smerte. Flovhed og nedsat selvværd kan ikke umiddelbart klassificeres, da det ikke er indeholdt i beskrivelsen af personlige faktorer.
Angst og bekymring kan klassificeres, men i denne sammenhæng kan det være relevant at konkretisere hvilke årsager, der er til angst og bekymring, da det fremgår, at f.eks. både viden og forventninger har indflydelse på angst og bekymring. Depression kan ikke klassificeres, hvilket sandsynligvis hænger sammen med, at det er en veldefineret sygdomstilstand, og derfor skal klassificeres i et andet system end ICF, der netop ikke har fokus på sygdomstilstande, men på funktionstilstande.
De psykiske og læringsmæssige faktorer er mangelfuldt dækket, idet det ikke er muligt at klassificere identitetsfølelse, selvopfattelse, selvværd, viden eller ønske om kontrol. Disse faktorer påvirker den samlede livskvalitet, og kan betragtes som vigtige motivationsfaktorer for rehabilitering. Forventninger kan klassificeres i kategorien temperament og personlighed, hvis det drejer sig om henholdsvis optimisme eller pessimisme, men mere konkrete forventninger kan ikke klassificeres. Tidligere psykologisk distress kan fortolkes som erfaringer, og kan derfor klassificeres i kategorien personlige faktorer.
Samlet set dækker ICF nogle væsentlige fysiske funktionsnedsættelser, der kan påvirke patientens hverdagsliv, og derfor er nødvendige at identificere. De sociale og de psykiske faktorer er til gengæld mangelfuldt dækket, og gør det vanskeligt at identificere individuelle behov for rehabilitering i relation hertil. Mere konkrete faktorer som alder, køn, indkomst og uddannelsesniveau er det muligt at beskrive under domænet personlige faktorer, men de er ikke klassificeret, og skal derfor beskrives i

hvert enkelt tilfælde. En væsentlig mangel ved ICF, hvis den skal bruges til at identificere faktorer af betydning for tarmkræftpatientens individuelle behov for rehabilitering, er at faktorer som viden, identitetsfølelse, selvopfattelse, selvværd, ønske om kontrol og til en vis grad forventninger ikke kan klassificeres. Disse faktorer er af stor betydning for motivation i rehabiliteringsprocessen og dermed væsentlige at identificere.

9.0 Diskussion

I det følgende diskuteres resultatet af analysen og derefter intern og ekstern validitet. Intern validitet er udtryk for, i hvilket omfang analysens resultat er et korrekt billede af hvilke faktorer, der er af betydning for tarmkræftpatienters behov for rehabilitering (120). Det, der fortrinsvis har betydning herfor, er hvilket materiale undersøgelsen er baseret på og hvilken analysemetode, der er anvendt. Den eksterne validitet er udtryk for, i hvilket omfang resultatet af analysen kan betragtes som gyldigt ud over den repræsenterede målpopulationen, og på hvilken måde og med hvilken styrke resultatet kan have klinisk relevans (120).

9.1 Resultat

Fysisk funktion er på baggrund af analysen en fremtrædende faktor for tarmkræftpatienters behov for rehabilitering, da der er tætte relationer mellem fysisk funktion og psykisk og social livskvalitet. Desuden medfører mange af de følgevirkninger eller symptomer, som tarmkræftpatienter oplever, nedsat fysisk funktion bl.a. smerter, træthed og mangel på kontrol med eller ændret tarmfunktion. Andre faktorer af betydning for fysisk funktion er relateret til ernæringsmæssig status og sociale faktorer som indkomst og uddannelse samt boligområde. Derfor tager diskussionen af resultaterne udgangspunkt i fysisk funktion som faktor af betydning for rehabilitering blandt tarmkræftpatienter.

Resultatet viser, at nedsat fysisk aktivitets niveau fra før diagnosen til efter behandling er en betydningsfuld faktor for tarmkræftpatienter, hvilket understøttes i et dansk prospektivt studie blandt kræftpatienter i kemoterapi (28) og flere internationale studier af kræftpatienter (26,27). Tiden er en faktor, der påvirker tarmkræftpatienters behov for rehabilitering, idet begrænsninger i fysisk funktion aftager med tiden efter behandling,

men at der fortsat er begrænsninger selv efter mere end 2 år specielt for patienter over 65- 70 år (102,103), hvorimod yngre i højere grad oplever behov for rehabilitering i tæt relation til behandling (103,106). Dette understøttes af Ness (121), der anfører at både patienter, der nyligt har fået kræftdiagnose og kræftpatienter, der har overlevet mere end 5 år oplever betydelige fysiske begrænsninger. Desuden udgør det på baggrund af min analyse en væsentlig faktor at være kvinde i forhold til behov for rehabilitering relateret til både fysisk og psykisk funktion, hvilket understøttes af et australsk tværsnitsstudie blandt kræftpatienter (11). Dette kan kædes sammen med, at kvinder generelt har lavere selvvurderet helbred end mænd (21).

Ernæringsstatus er en faktor, der påvirker den fysiske funktion både på grund af overvægt og undervægt, der er relateret til nedsat appetit og vægttab. I undersøgelserne anføres BMI som mål for ernæringsmæssig status (70,70,95,98,101). Sundhedsstyrelsen anbefaler imidlertid, at patienter ernæringsscreenes både på baggrund af BMI, vægttab, kostindtag og sygdomstilstand (122). Tarmkræftoperation er et større gastrokirurgisk indgreb, og udgør derfor en ernæringsmæssig risiko. Derudover har mange tarmkræftpatienter et vægttab i forbindelse med sygdom og behandling. Derfor er BMI ikke en tilstrækkelig faktor til at afgøre, om tarmkræftpatienten er i ernæringsmæssig risiko. I stedet synes det relevant at benytte Sundhedsstyrelsens screeningsredskab (122).

Mit resultat viser ligeledes, at lav uddannelse, lav indkomst og bolig i indre by er sociale faktorer, der er relateret til en adfærd præget af lav fysisk aktivitet. Ness (121) understøtter i en undersøgelse af kræftpatienter generelt, at lav indkomst er associeret til begrænsninger i fysisk aktivitet. Desuden kan lavt uddannelsesniveau have betydning for de krav, patienterne stiller til de professionelle om inddragelse (54), og er angiveligt relateret til lavere selvvurderet helbred (21), og udgør derfor også på denne baggrund en væsentlig faktor. Bolig i indre by kan måske i højere grad forklares med færre muligheder for fysisk fritidsaktivitet, hvilket dog kun er en formodning.

Det sociale netværk er en væsentlig faktor, der skal vurderes med henblik på om det udgør en ressource eller en barriere i forhold til behov for rehabilitering, Det er hensigtsmæssigt, at afdække om der i netværket er tilstrækkelig følelsesmæssig og instrumentel støtte. Det kan således ikke på baggrund af en simpel vurdering af tarmkræftpatientens civilstand afgøres, om der er behov for rehabilitering. Dette er i

overensstemmelse med Meyler (51), der i en generel undersøgelse af sundhedsadfærd anfører, at ægtefæller påvirker hinandens sundhedsadfærd både positivt og negativt. Mine resultater peger på, at der lige efter diagnosen, men før behandling er behov for rehabilitering relateret til det psykiske område, idet angst, usikkerhed, og følelsen af at være alene er fremtrædende (88,91,94), hvorimod den fysiske funktion ikke er påvirket (91). Andre studier peger på, at begrænsninger i fysisk funktion aftager med tiden efter behandling, men at der fortsat er begrænsninger efter mere end 2 år (102,103). Dette viser, at tarmkræftpatienter i lighed med andre kræftpatienter oplever variation i behov for rehabilitering i sygdomsforløbet (12), men analysen er ikke i stand til på dækkende vis at pege på, hvilken betydning tidspunktet fra diagnosen har i forhold til behov for rehabilitering.

Tarmfunktionen er en væsentlig faktor hos tarmkræftpatienter både for den fysiske, psykiske og sociale funktion. Nogle mister kontrol med afføring og luft, mens andre får ændret tarmfunktion og dermed behov for nye rutiner. Det betyder, at patienterne skal lære at tilpasse sig en ny tilværelse og opnå nye handlekompetencer. Som beskrevet side 11 består rehabilitering både af en indre og en ydre proces. Den ydre proces er en systematisk og praktisk arbejdsproces, hvorimod motivationen opnås gennem den indre proces. Resultatet af denne undersøgelse angiver nogle faktorer af betydning for den indre læreproces. Det drejer sig om patientens forventninger til sygdomsforløbet, der kan være relateret til tidligere erfaringer og selvopfattelse, som kan være præget af en forestilling om selv at være skyld i sygdommen, eller det modsatte et chok over at være blevet syg på trods af sund livsstil. Patientens ønske om personlig kontrol og viden om forudsigelige konsekvenser er væsentlige ressourcer i læreprocessen. Endelig kan patientens psykiske tilstand udgøre en ressource eller en barriere. I lighed med Green og Kreuter kan det derfor konstateres, at viden alene ikke ændrer adfærd, men at denne skal kombineres med personlig motivation (74). Der er relativt få faktorer, der beskriver den indre proces. Det kan hænge sammen med, at der i højere grad er fokus på den ydre, målrettede og systematiske del af rehabiliteringsprocessen, og at der mangler studier af den indre læreproces. At det er en omfattende læreproces indikerer et kvalitativt studie, der finder, at mangel på kontrol med tarmfunktion opleves som ”tab af voksenhed” (93). Det er udtryk for, at tarmkræftpatientens identitet kan være truet som følge af manglende kontrol med tarmfunktion. Dette understøttes af, at nogle tarmkræftpatienter

føler sig stigmatiseret og stræber efter at opnå normalitet (89,90,94), og kan sidestilles med at mange kræftpatienter oplever ændret kropsopfattelse (12).
Ændret seksualitet er for både mænd og kvinder en faktor af betydning for tarmkræftpatienters livskvalitet. Det udgør en særlig betydningsfuld faktor herfor at være under 60 år. Dette understreges ligeledes i Franklins studie af kræftrehabilitering (12), der desuden påpeger, at seksualitet ofte er et overset problem blandt kræftpatienter.

9.2 ICF som identifikationsredskab

I det følgende disponeres diskussionen dels ud fra hvilke faktorer ICF kan klassificere og dels betydningen af at benytte en klassifikation til at identificere individuelle behov for rehabilitering.
Et redskab til identifikation af behov for rehabilitering blandt tarmkræftpatienter skal både være i stand til at afdække risikofaktorer med henblik på det forebyggende aspekt og patientens perspektiv i form af motivation, ressourcer og handlekompetence jf. side 14.
På baggrund af skema 5 fremgår det, at ICF på udtømmende vis er i stand til at klassificere faktorer som fysisk funktion, ernæringsstatus og tarmfunktion samt uddannelse, indkomst og boligområde, hvilket er relevant, da disse faktorer udgør risikofaktorer af betydning for rehabilitering blandt tarmkræftpatienter. Det sociale netværks betydning er det i begrænset omfang muligt at klassificere. De psykiske og læringsmæssige faktorer, der i vidt omfang afdækker patientens perspektiv, er det også i begrænset omfang muligt at klassificere. Disse faktorer beskriver patientens psykiske tilstand, motivation, ressourcer og handlekompetence, og af stor betydning for at kunne inddrage patienten i rehabiliteringsprocessen. Der er derfor fare for, at væsentlige faktorer af betydning for tarmkræftpatienters individuelle behov for rehabilitering overses, hvis ICF klassifikationen benyttes som identifikationsredskab.
Et ønske om at identificere de tarmkræftpatienter, der har særlig behov for rehabilitering kan sidestilles med en screening. Holland (123) definerer en screening som en undersøgelse, der kan identificere en tilstand på et stadie, hvor den kan blive behandlet effektivt med henblik på at forhindre eller forsinke en udvikling. En screening er karakteriseret ved at sortere de tarmkræftpatienter, der sandsynligvis har behov for

rehabilitering fra dem, der sandsynligvis ikke har behov for rehabilitering. En screening er på den baggrund en form for klassificering[12]. Fordelen ved en screening er, at det hurtigt og enkelt på baggrund af få faktorer er muligt, at identificere de tarmkræftpatienter, der har behov for rehabilitering. Det betyder, at de begrænsede ressourcer, der er til rådighed i sundhedssystemet anvendes til de patienter, der har mest behov. Samtidig er en klassifikation et fælles sprog, der kan benyttes mellem relevante samarbejdspartnere i rehabiliteringsprocessen (58). Omvendt er der en fare i at benytte et screeningsredskab, idet det kun er de erkendte og mest betydningsfulde risikofaktorer, der bedømmes, hvis redskabet skal være hurtigt og enkelt at benytte. En screening kan derved overse potentielt vigtige individuelle faktorer og dermed være falsk negativ, men der kan også være en fare i at fratage patienten kontrollen over sit eget liv og overlade vurderingen til ”eksperten”. Kari Martinsen, norsk sygeplejeteoretiker, anfører at en klassifikation kan medvirke til at objektivere patienten. Der er fare for, at sygeplejersken kun registrerer det, der på forhånd kan systematiseres ud fra en bestemt synsvinkel. Hun påpeger vigtigheden af at kombinere det ”registrerende øje”, der finder sammenhænge, klassificerer og sætter i system med ”hjertets øje”, der er deltagende og opmærksomt og har en åbenhed mod patientens ønsker og behov (124). På denne baggrund kan ICF benyttes som en ramme til at afdække og dokumentere de risikofaktorer, der på baggrund af eksperters vurdering kan være, altså det forebyggende aspekt, hvorimod patientens perspektiv skal afdækkes med et redskab, der i højere grad er dialogbaseret med henblik på at tilgodese det sundhedsfremmende aspekt. Et dialogbaseret redskab er ikke baseret på et fælles sprog og er ikke i samme udstrækning som en klassifikation velegnet til kommunikation mellem samarbejdspartnere.

Min analyse illustrerer, at de faktorer der har betydning for rehabiliteringsbehov blandt tarmkræftpatienter både er konkrete fysiske og sociale risikofaktorer samt faktorer relateret til patientens psykiske tilstand, sociale netværk og læreproces. Risikofaktorerne er det relativt enkelt at afdække, hvorimod de øvrige faktorer er vanskelige at identificeret på baggrund af en hurtig ”afkrydsning”. Det kræver dialog og tid til at lade patienten reflektere over, hvilken betydning den ændrede tilværelse som tarmkræftpatient har for ham/ hende. Det er vanskeligt at udvælge nogle få faktorer til

[12] At klassificere betyder at inddele i kategorier ud fra fælles kendetegn (135).

en sådan samtale, da hver enkelt patient har specifikke erfaringer, værdier og holdninger, der kan præge situationen. En kombination af screening for risikofaktorer og dialog om motivation, ressourcer og handlekompetence synes derfor i højere grad relevant med henblik på at identificere individuelle behov for rehabilitering blandt tarmkræftpatienter, men redskabets styrke som samarbejdsredskab begrænses derved.

9.3 Intern validitet

Resultatet bygger på et materiale fremkommet ved et systematisk litteraturstudie. Derfor er søgestrategien af stor betydning for hvilket materiale, der er identificeret og inkluderet. Green og Kreuters Precede proces som ramme er med til at gøre søgningen bred og omfattende. Det er en fordel, da det derved må formodes at studier, der beskriver væsentlige faktorer af betydning for tarmkræftpatienters behov, er identificeret. Til gengæld var det nødvendigt at ekskludere mange studier, hvilket kan betragtes som unødig ”støj”. Søgningen blev begrænset til databaserne Medline og Cinahl, der dækker medicin, sygepleje og rehabilitering (125), hvilket i store træk må betragtes som dækkende for problemstillingen. Det kan dog ikke udelukkes, at søgning i andre databaser kunne udvide materialet.

Eksklusionskriterierne er påvirket af min erfaring som sygeplejerske i forhold til tarmkræftpatienter. Erfaringen gør mig sensitiv overfor emnet og kan understøtte udvælgelsen af relevante studier, men kan også gøre mig blind på andre områder. Mit kendskab til tarmkræftpatienters behov og ønsker er primært relateret til indlæggelse eller ambulant besøg på sygehuset, hvilket udgør en afgrænset del af tarmkræftpatientens forløb. Eksklusionskriterierne synes dog relevante, men det er værd at bemærke, at der generelt er en underrepræsentation af patienter med tarmkræft i alvorligere stadier. Det kan skyldes at studier, der undersøger palliativ samt terminal pleje og behandling af tarmkræftpatienter er ekskluderet tidligt i udvælgelsesprocessen, og at patienter i alvorligere stadier af sygdommen ikke har den fornødne energi til at deltage. Det kan ikke udelukkes at studier, der undersøger effekt af rehabilitering, kunne belyse faktorer af betydning, men disse er også ekskluderet, da fokus ikke er på effekt af en intervention. Dette er også baggrunden for, at materialet ikke indeholder RCT studier, der betragtes som det stærkeste design indenfor kvantitative undersøgelser (78). 18 ud af de 26 kvantitative studier er prospektive eller retrospektive studier, der er

velegnede til at beskrive sammenhænge mellem variable forstået som faktorer og behov for rehabilitering, men det er kun i begrænset omfang muligt at afdække årsagerne. De resterende 8 kvantitative studier er tværsnitsstudier, der kan angive sammenhænge mellem variable på et givet tidspunkt (78), hvilket også er relevant for problemstillingen.

I analysen af de kvalitative studier har min erfaring også betydning for udvælgelse af fund og den efterfølgende gruppering. I denne proces er undersøgelsesspørgsmål og beskrivelse af analysemetoden betydningsfuld for gennemskueligheden, men en ”medforsker” er ifølge Sandelowski og Barroso med til at styrke den fortolkende validitet (126), hvilket ikke har været muligt i denne sammenhæng. Til gengæld kan min erfaring sidestilles med kontakt til ”en klinisk ekspert”, hvilket kan øge validiteten (126).

Det er en styrke, at materialet både består af kvalitative og kvantitative studier, som udtryk for metodetriangulering, der påvirker resultatets troværdighed (127). F.eks. beskriver de kvalitative studier betydningen af og i hvilke sammenhænge uregelmæssig tarmfunktion påvirker tarmkræftpatienternes livskvalitet, og omfanget af problemet er anskueliggjort gennem de kvantitative studier.

Det er hensigtsmæssigt, at studierne ikke er ekskluderet på baggrund af hvor lang tid, der er gået efter diagnosen. Hvis studier, der undersøgte patienters behov for rehabilitering efter mere end 1 år fra diagnosen var ekskluderet, havde det udelukket en del studier og dokumentation for, at der også flere år efter diagnosen fortsat er betydelige behov for rehabilitering.

Det er tankevækkende, at materialet kun afdækker få læringsmæssige faktorer. De få faktorer, der peger herpå er fortrinsvis fund fra de kvalitative studier. Det kan enten skyldes søgestrategien, eller at der kun er udført få studier, der undersøger læringsmæssige faktorer for tarmkræftpatienter. Læringsmæssige faktorer kan på den baggrund udgøre et nyt undersøgelsesfelt.

Både dataindsamling og analysemetode har betydning for intern validitet. Det er relevant at anvende et systematisk litteraturstudie som metode til at indsamle materiale, da det er hensigtsmæssigt at benytte tilgængelig videnskabelig viden med henblik på at udvikle en evidensbaseret praksis i forhold til rehabilitering af tarmkræftpatienter (72).

Det giver mulighed for at afdække hvilken viden, der eksisterer på området, og hvor fremtidig forskning kan have fokus.
Green og Kreuters Precede proces (74) har inspireret til præsentation af studierne. Det forekommer relevant at reducere kompleksiteten i analysen ved hjælp af denne ramme, da det er medvirkende til at give overblik. Samtidig er det i højere grad muligt at følge analyseprocessen med henblik på gennemskuelighed, som er et væsentligt kriterium i et systematisk litteraturstudie (73). Af samme årsag er de enkelte studier kort beskrevet i analysen efterfulgt af en sammenfatning.
Green og Kreuters Precede- Proceed model (74) er udarbejdet med henblik på at planlægge en sundhedsfremmende intervention og ikke en rehabiliteringsindsats. Alligevel vurderes Precede processen, der udgør en behovsvurdering anvendelig som analyseramme. Sundhedsfremme er som tidligere anført et væsentligt element i rehabilitering med udgangspunkt i den i Danmark anvendte definitionen på kræftrehabilitering (10). Desuden er værdigrundlaget bag Precede- Proceed modellen baseret på en antagelse om, at der er en dynamisk sammenhæng mellem det enkelte individ og dets omgivelser, hvilket er i overensstemmelse med rehabiliteringsprocessen, der er rettet mod patientens hele livssituation.
Behov blev i udgangspunktet defineret som udtryk for et gab mellem en aktuel og en ønsket tilstand (75). Virginia Henderson har gennem mange år haft indflydelse på både international og dansk sygepleje (128). Hun påpeger, at grundlæggende sygepleje tager udgangspunkt i universelle menneskelige behov. I hendes fortolkning er et behov ligeledes udtryk for en mangeltilstand, idet hun i sin definition af sygepleje beskriver, at sygeplejersken skal bistå den enkelte syg eller rask med at udføre aktiviteter, som vedkommende ville have udført selv, hvis vedkommende havde den fornødne styrke, vilje og viden til det. Derfor synes definitionen af behov at være dækkende for sygeplejen. Hendersons målsætning for sygeplejen er desuden i overensstemmelse med formålet for rehabilitering, nemlig at patienten så hurtigt som muligt bliver selvhjulpen (129), og hun lægger i tråd med værdien bag rehabilitering vægt på, at patienten inddrages i samarbejdsprocessen, da behov tilfredsstilles forskelligt på baggrund af forskellige livsmønstre. Sygeplejersken skal gøre det muligt for patienten at træffe selvstændige valg ved at give den nødvendige hjælp og information. I sidste instans er

det patientens selvforståelse og ønske om at vælge sundt, der er den afgørende faktor (128).

9.4 Ekstern validitet

Materialet består af studier udført i USA, Australien, Canada og Vesteuropa, hvoraf 2 store prospektive studier er udført i Danmark. Resultatet af de danske studier kan umiddelbart overføres til danske tarmkræftpatienter og dokumenterer faktorer som civilstand og livsstil af betydning for henholdsvis dødelighed og postoperative komplikationer, hvilket indirekte udtrykker behov for rehabilitering (95,107). Resultatet af de øvrige studier kan på trods af mindre kulturelle forskelle også overføres til danske tarmkræftpatienter, da de stammer fra samfund med et fælles vestligt forståelses grundlag.

Studierne repræsenterer overvejende tarmkræftpatienter, der ikke er i alvorligere stadier af sygdommen, men det skønnes at resultaterne i vidt omfang også kan overføres til denne patientgruppe med en særlig opmærksomhed på, om der er andre faktorer, der har betydning, og om det er rehabilitering eller lindring, der er målet. Stomipatienter kan ligeledes, udover de særlige behov som stomien medfører, have lignende behov for rehabilitering, da mange konsekvenser af sygdom og behandling er tilsvarende.

Af diskussionen fremgår det, at mange af de identificerede faktorer er relevante i forhold til andre kræftpatienter, hvilket betyder, at resultatet i et vist omfang kan overføres til kræftpatienter generelt. Man bør dog se bort fra det særlige vedrørende tarmfunktion for tarmkræftpatienter og være opmærksom på, at andre kræftpatienter kan have andre behov relateret til kropsfunktioner. Endelig er det sandsynligt at de rehabiliteringsbehov, der er relateret til ændret tarmfunktion kan genfindes hos andre ikke kræftpatienter, der har sygdomme relateret til tarmsystemet f.eks. inflammatoriske tarmsygdomme.

10.0 Konklusion

Formålet med denne undersøgelse var på baggrund af et litteraturstudie, at analysere hvilke faktorer, der har betydning for tarmkræftpatientens individuelle behov for rehabilitering, og vurdere i hvilket omfang ICF klassifikationen udgør et dækkende redskab til identifikation af disse faktorer. Dette formål er i vidt omfang indfriet.

Overordnet peger resultatet på, at væsentlige faktorer af betydning for tarmkræftpatienters individuelle behov for rehabilitering er relateret til henholdsvis fysiske, sociale, psykiske og læringsmæssige områder.
På det fysiske område er identifikation af om patienten opnår sit præoperative aktivitetsniveau en væsentlig faktor, da dette viser stærk sammenhæng med fysisk, psykisk og social livskvalitet. Om patienten opnår sin normale funktion er relateret til faktorer som ernæringsstatus, tarmfunktion, social status, alder og køn. Resultatet viser en tendens til, at tarmkræftpatienter over 65 år har vanskeligere ved at opnå deres normal funktion, men indenfor alle aldersgrupper kan funktionsniveauet være under normalniveau i mere end 2 år efter diagnosen. Ændret seksualitet som faktor har størst betydning for mandlige tarmkræftpatienter under 60 år.
Det sociale netværk er en betydningsfuld faktor. Identifikation af om patienten oplever at have tilstrækkelig følelsesmæssig og instrumentel støtte, skønnes mere hensigtsmæssigt end at vurdere civilstand, da ægtefælle eller anden tæt relation både kan udgøre en ressource og en barriere. At have ansvar for børn eller andre afhængige pårørende er ligeledes en betydningsfuld faktor for psykisk livskvalitet. Fysiske symptomer som mangel på kontrol med eller ændret tarmfunktion kan medføre en oplevelse af social stigmatisering, hvilket derfor er en væsentlig faktor at afdække. Patientens psykiske tilstand før diagnosen og angst, bekymring samt chok i forbindelse med diagnosen er faktorer, der er stærkt associeret til behov for rehabilitering relateret til det psykiske område. Læringsmæssige faktorer, som har betydning for patientens tilpasningsevne i relation til at være tarmkræftpatient, er nedsat selvværd, skyldfølelse, identitet, ønske om personlig kontrol og manglende viden.
På baggrund af ovenstående kan det konkluderes, at ICF på væsentlige områder ikke er et dækkende redskab til identifikation af tarmkræftpatienters individuelle behov for rehabilitering. Det skyldes, at psykiske og sociale faktorer kun i begrænset omfang kan klassificeres i ICF, og at faktorer af betydning for læreprocessen ikke kan klassificeres. Fysisk funktionsniveau, ernæringsstatus og tarmfunktion kan klassificeres detaljeret med henblik på at beskrive konsekvenser for den enkelte tarmkræftpatient, men det er ikke tilstrækkeligt, da rehabilitering retter sig mod tarmkræftpatientens hele livssituation. Det kan være relevant at benytte ICF til at dokumentere individuelle risikofaktorer, hvorimod det er mere hensigtsmæssigt at afdække patientens motivation,

ressourcer og handlekompetence ved hjælp af et dialogbaseret redskab, der sikrer at patientens perspektiv inddrages. Det er en udfordring at bibeholde screeningsredskabets fordele med henblik på at kunne afdække individuelle behov hurtigt og enkelt uanset, om det er risikofaktorer eller patientens perspektiv, der skal identificeres. Desuden er det vanskeligt at benytte et dialogbaseret redskab som fælles sprog mellem sektorer og forskellige faggrupper, hvilket begrænser redskabets styrke, da tarmkræftpatienters behov for rehabilitering varierer, kan forløbe over lang tid og kan involvere flere faggrupper.

Udvalgte dele af resultatet kan sandsynligvis anvendes overfor tarmkræftpatienter i alvorligere stadier, tarmkræftpatienter med stomi, andre kræftpatienter og patienter med andre tarmsygdomme end kræft, men det kræver en særlig opmærksomhed på, hvilke andre behov, der er betydningsfulde for disse patienter.

Resultatet peger på mange faktorer, der er betydningsfulde for tarmkræftpatienters individuelle behov for rehabilitering, men det er tvivlsomt om det er udtømmende. Der er behov for yderligere undersøgelser af området, specielt med fokus på læringsmæssige faktorer.

11.0 Perspektivering

Konklusionen giver anledning til at overveje, hvordan et hensigtsmæssigt redskab til identifikation af individuelle behov for rehabilitering kan udformes, og hvordan det kan anvendes i klinisk praksis. Selve redskabet skal på baggrund af konklusionen kunne identificere både risikofaktorer og patientens perspektiv i forhold til hvilke behov, der er betydningsfulde for rehabilitering af tarmkræftpatienter.

Risiko faktorer relateret til fysisk funktion, ernæring, tarmfunktion og social status kan afdækkes ved hjælp af ICF. Med henblik på at opnå viden om patientens perspektiv er dialog om motivation, ressourcer og handlekompetence hensigtsmæssigt. Til dette kan et redskab, der indeholder semistrukturerede spørgsmål til refleksion eller f.eks. ”ufuldstændige sætninger”, sætte en indre proces i gang hos tarmkræftpatienten (130,131). Med henblik på at bevare screeningsredskabets fordele skal spørgsmålene rettes mod særlig betydningsfulde områder som f.eks. netværkets betydning, tidligere erfaringer med sygdom og funktionsnedsættelse, viden om konsekvenser af sygdommen, selvopfattelse og selvværd. For at undgå at redskabet bliver for

tidskrævende at anvende, kan spørgsmålene udleveres til patienten forud for en rehabiliteringssamtale, så patienten får tid og ro til at reflektere over indholdet.
På nuværende tidspunkt indgår rehabiliteringssamtaler ikke i ”pakkeforløb” for tarmkræft (17). Der kan på baggrund af denne undersøgelse argumenteres for, at det er hensigtsmæssigt at have flere rehabiliteringssamtaler undervejs i tarmkræftpatientens sygdomsforløb. I tilknytning til diagnosen og før behandling samt senere i forbindelse med udskrivelse efter operation eller præoperativ strålebehandling er det relevant at identificere individuelle behov for rehabilitering ved at tilbyde alle tarmkræftpatienter en samtale. Rehabiliteringssamtalerne kan danne baggrund for individuelt tilrettelagte forløb for patienter i særlig risiko, og være afgørende for, hvornår der skal følges op, hvor længe patienten skal følges og af hvilke faggrupper.
Før et identifikationsredskab kan tages i brug i klinisk praksis skal det valideres, de involverede personalegrupper skal oplæres i brugen, og endelig skal implementeringen planlægges i samarbejde med ledere og samarbejdspartnere.
Derudover skal det være muligt at iværksætte en intervention, der kan imødekomme de identificerede behov (123). På nuværende tidspunkt er der kun et målrettet rehabiliteringstilbud til tarmkræftpatienter i Danmark. Det er fortsat i projektfase og foregår i regi af Sundhedscenter for Kræftramte i Københavns Kommune. På baggrund af denne undersøgelse kan der argumenteres for, at der er nogle særlige behov relateret til at være tarmkræftpatient, men der er også behov, der er fælles for kræftpatienter generelt. Det er således hverken nødvendigt eller hensigtsmæssigt at etablere rehabiliteringstilbud kun for tarmkræftpatienter, men i højere grad etablere tilbud, som patienter kan vælge i mellem afhængig af individuelle behov.

12.0 Referencer

(1) American Cancer Society. New reports estimates 12 million cancer cases worldwide. 2008; Available at: http://www.cancer.org/docroot/MED/content/MED_2_1x_New_Report_Estimates_12_Million_Cancer_Cases_Worldwide.asp?sitearea=MED&viewmode=print&. Accessed february 13, 2008.

(2) Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Nøgletal for kræft oktober 2007. 2007; Available at: http://www.sum.dk/imEverest/Publications/imdk%20x2D%20dansk/Publikationer/20071002124601/CurrentVersion/Nøgletal_kræft_okt_2007.pdf. Accessed february 15, 2008.

(3) Ploug Hansen H, Piester CB. Rehabilitering af kræftpatienter. Nutid og fremtid. Månedsskr.prakt.lægeg. 2007;85:1271-1280.

(4) Ronson A, Body JJ. Psychosocial rehabilitation of cancer patients after curative therapy. Support.Care Cancer 2002 May;10(4):281-291.

(5) Yung Mehlsen M, Bonde Jensen A, Zachariae B. Psykosociale problemer og behov hos kræftpatienter. Ugeskr.læger 2007;169(18):1682-1687.

(6) Malig Rasmussen D. Kræftoverleveres erfaringer med og håndtering af livet efter sygdom og behandling. Odense; 2007.

(7) Thit Johnsen A. Kræftpatientens verden. En undersøgelse af hvilke problemer danske kræftpatienter oplever - litteraturgennemgang og interviews. Kbh.: Kræftens Bekæmpelse; 2006.

(8) Kuhn KG, Boesen E, Ross L, Johansen C. Evaluation and outcome of behavioural changes in the rehabilitation of cancer patients: a review. Eur.J.Cancer 2005 Jan;41(2):216-224.

(9) Tvede CF, Brandstrup B, Engholm G, Tønnesen G. Potentielt antal cancerrehabiliteringspatienter i Danmark - et estimat. Ugeskr.læger 2003;165(2):123-128.

(10) Sundhedsstyrelsen. Kræftplan II. Sundhedsstyrelsen anbefalinger til forbedringer af indsatsen på kræftområdet. 2005.

(11) Taylor K, Currow D. A prospective study of patient identified unmet activity of daily living needs among cancer patients at a comprehensive cancer care centre. Aust.Occup.Ther.J. 2003 06;50(2):79-85.

(12) Franklin DJ. Cancer rehabilitation: challenges, approaches, and new directions. Phys.Med.Rehabil.Clin.N.Am. 2007 Nov;18(4):899-924.

(13) Dam H. Livet efter kræft. Psykolog nyt 2004;58(15):3-11.

(14) Dalgaard KM. At leve med uhelbredelig sygdom. At begrænse dødens invasion og fremme livsudfoldelsen i tid og rum. Ph.d.-afhandling. Aalborg: Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje; 2007.

(15) Beaglehole R. Preventing chronic diseases. A vital investment. Geneva: World Health Organization; 2005.

(16) Regeringen og Danske regioner. Aftale om gennemførelse af målsætningen om akut handling og klar besked til kræftpatienter. 2007; Available at: http://www.im.dk/artikler_im_dk/Files/Fil1/4411.pdf. Accessed february 15, 2008.

(17) Sundhedsstyrelsen. Oversigt over tilrettelæggelsen af pakkeforløb for Tarmkræft. 2008; Available at: http://www.sst.dk/upload/planlaegning_og_behandling/planer_indsatser/kraeft/task%20force/oversigt_over_tilrettelaeggelsen_af_pakkeforloeb_for_tarmkraeft.pdf. Accessed February 15, 2008.

(18) Sundhedsstyrelsen. Opfølgning på Kræftplan II. 2007.

(19) Grønvold M. Kræftpatientens verden. En undersøgelse af hvad danske kræftpatienter har brug for. First ed. Kbh.: Kræftens Bekæmpelse; 2006.

(20) DeLisa JA. A history of cancer rehabilitation. Cancer 2001;92(4):970-974.

(21) Larsen Finn Breinholt, Nordvig Louise, Søe Dorte. Hvordan har du det? Sundhedsprofiler for region og kommuner. Viborg: Region Midtjylland; 2006.

(22) Region Midtjylland. Social ulighed i sundhed. 2008; Available at: http://www.regionmidtjylland.dk/files/Sundhed/Folkesundhed/Sundhedsfremme%20Århus/Midt%20Liv/midt%20liv%201-08%20low%20(2).pdf. Accessed March 2, 2008.

(23) Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Lov nr. 546 af 24. juni 2005. Sundhedsloven. 2007; Available at: https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=10074. Accessed February 25, 2008.

(24) Ministeriet for Sundheds og Forebyggelse. Bekendtgørelse af Sundhedsloven. 2008; Available at: https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=114054. Accessed February 25, 2008.

(25) Kræftens Bekæmpelse. Overgangen mellem hospital og kommune.Udfordringer og muligheder i et komplekst felt. 1. erfaringsnotat, august 2007. 2007; Available at: http://www.cancer.dk/NR/rdonlyres/0A95AC9E-6FF5-48B5-8DD4-46D39C2317A0/0/Notat_nr_1_Overgang_Hospital_kommune.pdf. Accessed January 15, 2008.

(26) Visovsky C, Dvorak C. Exercise and cancer recovery. Online J.Issues Nurs. 2005;10(2):12p.

(27) Lucâa A, Earnest C, Pâcrez M. Cancer-related fatigue: can exercise physiology assist oncologists? LANCET ONCOL 2003 10;4(10):616-625.

(28) Adamsen L, Quist M, Midtgaard J, Andersen C, Moller T, Knutsen L, et al. The effect of a multidimensional exercise intervention on physical capacity, well-being and quality of life in cancer patients undergoing chemotherapy. Support.Care Cancer 2006 Feb;14(2):116-127.

(29) Hodgson N, Given C. Determinants of functional recovery in older adults surgically treated for cancer. Cancer Nurs. 2004 01;27(1):10-16.

(30) Osborn R, Demoncada A, Feuerstein M. Psychosocial interventions for depression, anxiety, and quality of life in cancer survivors: meta-analyses. Int.J.Psychiatry Med. 2006;36(1):13-34.

(31) Montebello Senteret. Årsmelding 2006. 2007; Available at: http://www.montebello-senteret.no/files/Aarsmelding-2006.pdf. Accessed February 20, 2008.

(32) Dallund. Årsapport 2006. RehabiliteringsCenter Dallund. 2007; Available at: http://www.cancer.dk/Dallund/om+projekt+dallund/aarsrapporter/. Accessed January 24, 2008.

(33) Kræftens Bekæmpelse. Sundhedscenter for kræftramte. 2007; Available at: http://www.kraeftcenter-kbh.dk/. Accessed Janyary 15, 2008.

(34) Kræftens Bekæmpelse. Kræftrehabilitering i Norddjurs Kommune. 2008; Available at: http://www.cancer.dk/Cancer/Nyheder/2008kv1/norddjurs.htm. Accessed February 15, 2008.

(35) Kræftens Bekæmpelse. Rehabilitering af kræftpatienter i kommunen - hvordan? 1.th ed. Kbh.: Kræftens Bekæmpelse; 2007.

(36) Marselisborg Centeret. Forebyggende rehabiliteringspakke, forløbskoordinatorfunktion og arbejdspladsfastholdelse. 2006; Available at: http://www.marselisborgcentret.dk/fileadmin/filer/KOSAK/Ans_gning_som_fremsendt_310806.pdf. Accessed January 20, 2008.

(37) Liselotte Jensen, Lotte Petersen, Gitte Stokholm. Rehabilitering- før og nu. In: Liselotte Jensen, Lotte Petersen, Gitte Stokholm, editor. Rehabilitering. Teori og praksis. First ed. København: FADL; 2007. p. 51-56.

(38) Ploug HH, Tjørnhøj-Thomsen T. Rehabilitering og kræft i et kritisk perspektiv. Klin.sygepl. 2007;21(1):4-12.

(39) WHO. Health Promotion Glossary. Geneva: World Health Organization; 1998.

(40) Komiteen for Sundhedsoplysning. Ottawa charter om sundhedsfremme. Kbh.: Komiteen for Sundhedsoplysning; 1988.

(41) Sundhedsstyrelsen editor. Terminologi. Forebyggelse, sundhedsfremme og folkesundhed. 1st ed. København: Sundhedsstyrelsen; 2005.

(42) Birtø Karin. Sundhedsfremme i rehabiliteringsprocessen. In: Liselotte Jensen, Lotte Petersen, Gitte Stokholm, editor. Rehabilitering. Teori og praksis. First ed. København: FADL; 2007. p. 197-216.

(43) Jensen TK. Sundhedsfremme i teori og praksis. [Kbh.]: Philosophia; 2000.

(44) Marselisborg Centeret. Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. First ed. Århus: Marselisborgcentret; 2004.

(45) Marselisborg Centeret. Hvad er rehabilitering? In: Marselisborg Centeret, editor. Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. First ed. Århus: Marselisborg Centeret; 2004. p. 16.

(46) Mandag Morgen. Genoptræning. fra problem til princip. First ed. Kbh.: Mandag Morgen; 2004.

(47) Borg Tove, Jensen Uffe Juul. Paradigmer og praksisformer i rehabilitering- en analytisk tilgang. 2005; Available at: Paradigmer_og_praksisformer_i_rehabilitering.pdf. Accessed February 25, 2008.

(48) Bredland Ebba, Linge Oddrun. Rehabiliteringsprocessen. In: Jensen Liselotte, Petersen Lotte, Stokholm Gitte, editors. Rehabilitering. Teori og praksis. 1.th ed. København: FADL; 2007. p. 113-157.

(49) Heaney Catherine A, Israel Barbera A. Social networks and social support. In: Glanz Karen, Rimer Barbera K, Lewis Frances Marcus, editors. Health behavior and health education. Theory, research and practice. 3.th ed. San Francisco: Jossey- Bass; 2002. p. 185-209.

(50) Zachariae Bobby, Christensen Søren. De sociale relationers betydning for helbred og kræft. In: Zachariae B, Mehlsen Mimi Yung, editors. Kræftens psykologi. 1st ed. København: Gyldendals akademiske bogklubber; 2005. p. 46-61.

(51) Meyler D, Stimpson JP, Peek MK. Health concordance within couples: a systematic review. Soc.Sci.Med. 2007 Jun;64(11):2297-2310.

(52) Barnoy S, Bar-Tal Y, Zisser B. Correspondence in informational coping styles: How important is it for cancer patients and their spouses? Personality and Individual Differences 2006 Jul;41(1):105-115.

(53) Soothill K, Morris S, Thomas C, Harman J, Francis B, McIllmurray M. The universal, situational, and personal needs of cancer patients and their main carers. EUR J ONCOL NURS 2003 03;7(1):5-16.

(54) Mandag Morgen. Brugernes sundhedsvæsen. Oplæg til patientreform. 1.th ed. Kbh.: Huset Mandag Morgen; 2007.

(55) Schoot T, Proot I, Ter Meulen R, De Witte L. Actual interaction and client centeredness in home care. Clin.Nurs.Res. 2005 11;14(4):370-393.

(56) Richardson A, Medina J, Brown V, Sitzia J. Patients' needs assessment in cancer care: a review of assessment tools. Support.Care Cancer 2007 Oct;15(10):1125-1144.

(57) Schiøler G, Dahl T. International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand. First ed. København: Sundhedsstyrelsen og Munksgaard Danmark; 2003.

(58) Sundhedsstyrelsen. ICF- Den danske vejledning og eksempler fra praksis. International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand. First ed. København: Sundhedsstyrelsen; 2005.

(59) Marselisborg Centeret. Den danske ICF- hjemmeside. 2008; Available at: http://www.marselisborgcentret.dk/projektudvikling/icf/#c278. Accessed February 27, 2008.

(60) Knowles G. The management of colorectal cancer. Nurs.Stand. 2002 01/09;16(17):47-52.

(61) Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering. Kræft i tyktarm og endetarm. Diagnostik og screening. 1.th ed. Kbh.: Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering; 2001.

(62) Sundhedsstyrelsen. Behandling af tarmkræft i Danmark med fokus på den kirurgiske behandling. 1.th ed. København: Sundhedsstyrelsen; 2004.

(63) Knowles G, Sherwood L, Dunlop MG, Dean G, Jodrell D, McLean C, et al. Developing and piloting a nurse-led model of follow-up in the multidisciplinary management of colorectal cancer. Eur.J.Oncol.Nurs. 2007 Jul;11(3):212-23; discussion 224-7.

(64) Houldin AD. A qualitative study of caregivers' experiences with newly diagnosed advanced colorectal cancer. Oncol.Nurs.Forum 2007 Mar;34(2):323-330.

(65) Dunn J, Lynch B, Aitken J, Leggett B, Pakenham K, Newman B. Quality of life and colorectal cancer: a review. Aust.N.Z.J.Public Health 2003;27(1):41-53.

(66) Sundhedsstyrelsen. Nye tal fra Sundhedsstyrelsen 2007:17. 2007; Available at: http://www.sst.dk.ez.statsbiblioteket.dk:2048/publ/tidsskrifter/nyetal/pdf/2007/17_07.pdf. Accessed February 15, 2008.

(67) Kræftens Bekæmpelse. Alt for mange dør af tyk- og endetarmskræft. 2007; Available at: http://www.cancer.dk/Cancer/Nyheder/2007kv2/tarmkraeft.htm. Accessed February15, 2008.

(68) Melnyk B, Fineout- Overholt E. Making the case for Evidence- Based Practice. In: Melnyk BM, Fineout- Overholt E, editors. Evidence- Based Practice in Nursing & Healthcare. First ed ed. New York: Lippincott Williams & Wilkins; 2005.

(69) Sapp AL, Trentham-Dietz A, Newcomb PA, Hampton JM, Moinpour CM, Remington PL. Social networks and quality of life among female long-term colorectal cancer survivors. Cancer 2003 Oct 15;98(8):1749-1758.

(70) Trentham-Dietz A, Remington PL, Moinpour CM, Hampton JM, Sapp AL, Newcomb PA. Health-related quality of life in female long-term colorectal cancer survivors. Oncologist 2003;8(4):342-349.

(71) Neergaard-Dibbern P. Politikens store fremmedordbog. Kbh.: Politiken; 2007.

(72) Polit DF, Beck CT. Finding and reviewing studies in the litteratur. In: Polit DF, Beck CT, editors. Essentials of nursing research, methods, appraisal and utilization. Sixth ed. Philadelphia PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2006. p. 132-152.

(73) Forsberg C, Wengström Y. Att göra systematiska litteraturstudier. värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. Stockholm: Natur och Kultur; 2003.

(74) Green LW, Kreuter MW. Health program planning. An educational and ecological approach. In: Green LW, Kreuter MW, editors. Green,Lawrence W.; Kreuter,Marshall W. 4.th ed. Boston: McGraw-Hill; 2005. p. xxi-189.

(75) Bartholomew KL, Parcel GS, Kok G, Gottlieb NH. Assessment og Community Capacity and Needs. In: Bartholomew KL, Parcel GS, Kok G, Gottlieb NH, editors. Intervention Mapping. Designing Theory- and Evidence- based Health Promotion Programs. First ed. New York: McGraw- Hill; 2000. p. 16-46.

(76) Juul S. Introduktion. In: Juul S, editor. Epidemiologi og Evidens. First ed. København: Munksgaard Danmark; 2006. p. 13-18.

(77) Polit DF, Beck CT. Understanding Qualitative Research Design. In: Polit DF, Beck CT, editors. Essentials of Nursing Research. Methods, Appraisal and Utilization. Sixth ed. Philadelphia PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2006. p. 209-235.

(78) Polit DF, Beck CT. Scrutinizing Quantitative Research Design. In: Polit DF, Beck CT, editors. Essentials of Nursing Research. Methods, Appraisal and Utilization. Sixth ed. Philadelphia PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2006. p. 177-208.

(79) Polit DF, Beck CT. Scrutinizing data collection methods. In: Polit DF, Beck CT, editors. Essentials of Nursing Research, methods, appraisal and utilization. Sixth ed. Philadelphia PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2006. p. 287-321.

(80) Polit DF, Beck CT. Critiquing research reports. In: Polit DF, Beck CT, editors. Essentials of nursing research, methods, appraisal and utilization. Sixth ed. Philadelphia PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2006. p. 429-456.

(81) Sandelowski M, Barroso J. Synthesizing Qualitative Research Findings. In: Sandelowski M, Barroso J, editors. Handbook for Synthesizing Qualitative Research. First ed. New York: Springer Publishing Company, Inc.; 2007. p. 151-197.

(82) Møller Ann M. "Saml kræfterne"- systematiske oversigter og Cochrane-samarbejdet. In: Andersen Inger Bak, Matzen Peter, editors. Evidensbaseret medicin. First ed. København: Gads Forlag; 2005. p. 139-151.

(83) Polit DF, Beck CT. Sampling in Qualitative Research. In: Polit DF, Beck CT, editors. Essentials of Nursing Research. Methods, appraisal and utilization. Sixth ed. Philadelphia: Lipponcott Williams & Wilkins; 2006. p. 258-284.

(84) Sandelowski M, Barroso J. Classifying the Findings in Qualitative Research Reports. In: Sandelowski M, Barroso J, editors. Handbook for Synthezising Qualitative Research. First ed. New York: Springer Publishing Company, Inc.; 2007. p. 133-149.

(85) Madsen Jonna Skov, Andersen Inger Bak. At skelne skidt fra kanel- kritisk udvælgelse og læsning af evidens. In: Andersen Inger Bak, Matzen Peter, editors. Evidensbaseret medicin. First ed. København: Gads Forlag; 2005. p. 51-72.

(86) Polit DF, Beck CT. Examining Sampling Plans. In: Polit DF, Beck CT, editors. Essentials of Nursing Research. Methods, appraisal and utilization. sixth ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2006. p. 258-284.

(87) Dunn J, Lynch B, Rinaldis M, Pakenham K, McPherson L, Owen N, et al. Dimensions of quality of life and psychosocial variables most salient to colorectal cancer patients. PSYCHO ONCOL 2006 01;15(1):20-30.

(88) Broughton M, Bailey J, Linney J. How can experiences of patients and carers influence the clinical care of large bowel cancer? Eur.J.Cancer Care 2004;13(4):318-327.

(89) DeSnoo L, Faithfull S. A qualitative study of anterior resection syndrome: the experiences of cancer survivors who have undergone resection surgery. EUR J CANCER CARE 2006 07;15(3):244-251.

(90) Houldin A, Lewis FM. Salvaging their normal lives: a qualitative study of patients with recently diagnosed advanced colorectal cancer. Oncol.Nurs.Forum 2006 Jul;33(4):719-725.

(91) Taylor C. Patients' experiences of 'feeling on their own' following a diagnosis of colorectal cancer: a phenomenological approach. Int.J.Nurs.Stud. 2001 12;38(6):651-661.

(92) Sabay TB, Gray RE, Fitch M. A qualitative study of patient perspectives on colorectal cancer. Cancer Pract. 2000 01;8(1):38-44.

(93) Rozmovits L, Ziebland S. Expressions of loss of adulthood in the narratives of people with colorectal cancer. Qual.Health Res. 2004 Feb;14(2):187-203.

(94) Northouse LL, Schafer JA, Tipton J, Metivier L. The concerns of patients and spouses after the diagnosis of colon cancer: a qualitative analysis. J.Wound Ostomy Continence Nurs. 1999;26(1):8-17.

(95) Nickelsen,T.N, Jørgensen, T., Kronborg, O. Lifestyle and 30 - day complications to surgery for colorectal cancer. Acta Oncologica 2005 24. February;44:218-223.

(96) Polit DF, Beck CT. Analyzing Quantitative Data. In: Polit DF, Beck CT, editors. Essentials of Nursing Research. Methods, appraisal and utilization. Sixth ed. Philadelphia: Lipponcott Williams & Wilkins; 2006. p. 349-395.

(97) Lynch BM, Cerin E, Owen N, Aitken JF. Associations of leisure-time physical activity with quality of life in a large, population-based sample of colorectal cancer survivors. Cancer Causes Control 2007 Sep;18(7):735-742.

(98) Lynch BM, Cerin E, Newman B, Owen N. Physical activity, activity change, and their correlates in a population-based sample of colorectal cancer survivors. Ann.Behav.Med. 2007 Sep-Oct;34(2):135-143.

(99) Courneya KS, Friedenreich CM. Relationship between exercise pattern across the cancer experience and current quality of life in colorectal cancer survivors. J.Altern.Complement.Med. 1997 Fall;3(3):215-226.

(100) Courneya KS, Friedenreich CM, Arthur K, Bobick TM. Physical exercise and quality of life in postsurgical colorectal cancer patients. PSYCHOL HEALTH MED 1999 05;4(2):181-187.

(101) Gupta D, Lis CG, Granick J, Grutsch JF, Vashi PG, Lammersfeld CA. Malnutrition was associated with poor quality of life in colorectal cancer: a retrospective analysis. J.Clin.Epidemiol. 2006 Jul;59(7):704-709.

(102) Schmidt CE, Bestmann B, Kuchler T, Longo WE, Rohde V, Kremer B. Gender differences in quality of life of patients with rectal cancer. A five-year prospective study. World J.Surg. 2005 Dec;29(12):1630-1641.

(103) Schmidt CE, Bestmann B, Kuchler T, Longo WE, Kremer B. Impact of age on quality of life in patients with rectal cancer. World J.Surg. 2005 Feb;29(2):190-197.

(104) Patterson ,R.E., Neuhouser ,M.L., Hedderson ,M.M., Schwartz ,S.M., Standish ,L.J., Bowen ,D.J. Changes in diet, physical activity, and supplement use among adults diagnosed with cancer. Journal of the American Dietetic Association 2003 March 2003;103(3):323-328.

(105) Klemm P, Miller MA, Fernsler J. Demands of illness in people treated for colorectal cancer. Oncol.Nurs.Forum 2000 May;27(4):633-639.

(106) Wilson TR, Alexander DJ, Kind P. Measurement of health-related quality of life in the early follow-up of colon and rectal cancer. Dis.Colon Rectum 2006 Nov;49(11):1692-1702.

(107) Villingshoj M, Ross L, Thomsen BL, Johansen C. Does marital status and altered contact with the social network predict colorectal cancer survival? Eur.J.Cancer 2006 Nov;42(17):3022-3027.

(108) Sharma A, Sharp DM, Walker LG, Monson JR. Predictors of early postoperative quality of life after elective resection for colorectal cancer. Ann.Surg.Oncol. 2007 Dec;14(12):3435-3442.

(109) Arndt V, Merx H, Stegmaier C, Ziegler H, Brenner H. Quality of life in patients with colorectal cancer 1 year after diagnosis compared with the general population: a population-based study. J.Clin.Oncol. 2004 Dec 1;22(23):4829-4836.

(110) Arndt V, Merx H, Stegmaier C, Ziegler H, Brenner H. Restrictions in quality of life in colorectal cancer patients over three years after diagnosis: a population based study. Eur.J.Cancer 2006 Aug;42(12):1848-1857.

(111) Sultan S, Fisher DA, Voils CI, Kinney AY, Sandler RS, Provenzale D. Impact of functional support on health-related quality of life in patients with colorectal cancer. Cancer 2004 Dec 15;101(12):2737-2743.

(112) Lynch BM, Steginga SK, Hawkes AL, Pakenham KI, Dunn J. Describing and predicting psychological distress after colorectal cancer. Cancer 2008 Mar 15;112(6):1363-1370.

(113) Barsevick AM, Pasacreta J, Orsi A. Psychological distress and functional dependency in colorectal cancer patients. Cancer Pract. 1995 Mar-Apr;3(2):105-110.

(114) Kurtz ME, Kurtz JC, Stommel M, Given CW, Given B. Predictors of depressive symptomatology of geriatric patients with colorectal cancer: a longitudinal view. Support.Care Cancer 2002 Sep;10(6):494-501.

(115) Bowman KF, Deimling GT, Smerglia V, Sage P, Kahana B. Appraisal of the cancer experience by older long-term survivors. Psychooncology 2003 Apr-May;12(3):226-238.

(116) Northouse LL, Mood D, Templin T, Mellon S, George T. Couples' patterns of adjustment to colon cancer. Soc.Sci.Med. 2000;50(2):271-284.

(117) Ramsey SD, Andersen MR, Etzioni R, Moinpour C, Peacock S, Potosky A, et al. Quality of life in survivors of colorectal carcinoma. Cancer 2000 Mar 15;88(6):1294-1303.

(118) Ramsey SD, Berry K, Moinpour C, Giedzinska A, Andersen MR. Quality of life in long term survivors of colorectal cancer. Am.J.Gastroenterol. 2002 May;97(5):1228-1234.

(119) Hendren SK, O'Connor BI, Liu M, Asano T, Cohen Z, Swallow CJ, et al. Prevalence of male and female sexual dysfunction is high following surgery for rectal cancer. Ann.Surg. 2005 Aug;242(2):212-223.

(120) Juul S. Epidemiologi og evidens. First ed. København: Munksgaard Danmark; 2006.

(121) Ness K, Wall M, Oakes J, Robison L, Gurney J. Physical performance limitations and participation restrictions among cancer survivors: a population-based study. Ann.Epidemiol. 2006 03;16(3):197-205.

(122) Sundhedsstyrelsen. Vejledning til læger, sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, sygehjælpere og kliniske diætister. First ed. Kbh.: Sundhedsstyrelsen; 2003.

(123) Holland WW, Stewart S. Screening: A general view. In: Holland WW, Stewart S, editors. Screening in Health Care. First ed. London: The Nuffield Provincial Hospitals Trust; 1990. p. 1-20.

(124) Martinsen K. At se med hjertets øje. In: Martinsen K, editor. Øjet og kaldet. First ed. København: Munksgaard København; 2001. p. 11-49.

(125) Jensen MF, Matzen P. Litteratursøgning eller "at finde en nål i en høstak". In: Andersen Inger Bak, Matzen Peter, editors. Evidensbaseret Medicin. First ed. København: Gads Forlag; 2005. p. 31-49.

(126) Sandelowski M, Barroso J. Optimizing the Validity of Qualitative Research Synthesis Studies. In: Sandelowski M, Barroso J, editors. Handbook for Synthesizing Qualitative Research. First ed. New York: Springer Publishing Company, Inc.; 2007. p. 227-234.

(127) Polit DF, Beck CT. Critical Challenges of Conducting Research. In: Polit DF, Beck CT, editors. Essentials of Nursing Research. Methods, Appraisal and utilization. Sixth ed. Philadelphia PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2006. p. 30-50.

(128) Henderson V. Sygeplejens grundlæggende principper. [Kbh.]: Dansk Sygeplejeråd; 2000.

(129) Henderson V. Udvikling af et personligt begreb. In: Henderson V, editor. The Nature of Nursing. Overvejelser efter 25 år. First ed. København: Munksgaard Danmark; 2005. p. 24-47.

(130) Tveiten S. Metoder i veiledning. In: Tveiten S, editor. Veiledning- mer end ord. 2.th ed. Bergen: Fagbokforlaget; 2003. p. 103-196.

(131) Zoffmann V, Harder I, Kirkevold M. A Person- Centeret Communication and Reflection Model: Sharing Decision- Making in Chronic Care. Qual.Health Res. 2008 May 2008;18(5):670-685.

(132) Egerod I, Darmer MR. Diagnostik i sygeplejen. In: Egerod I, editor. Dokumentation og kvalitetsudvikling. Second ed. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck; 2007. p. 91-104.

(133) Nielsen BK. Engelsk Dansk ordbog. First ed. København: Gyldendal; 1964.

(134) Hessov I. Klinisk ernæring. Kbh.: Munksgaard Danmark; 2006.

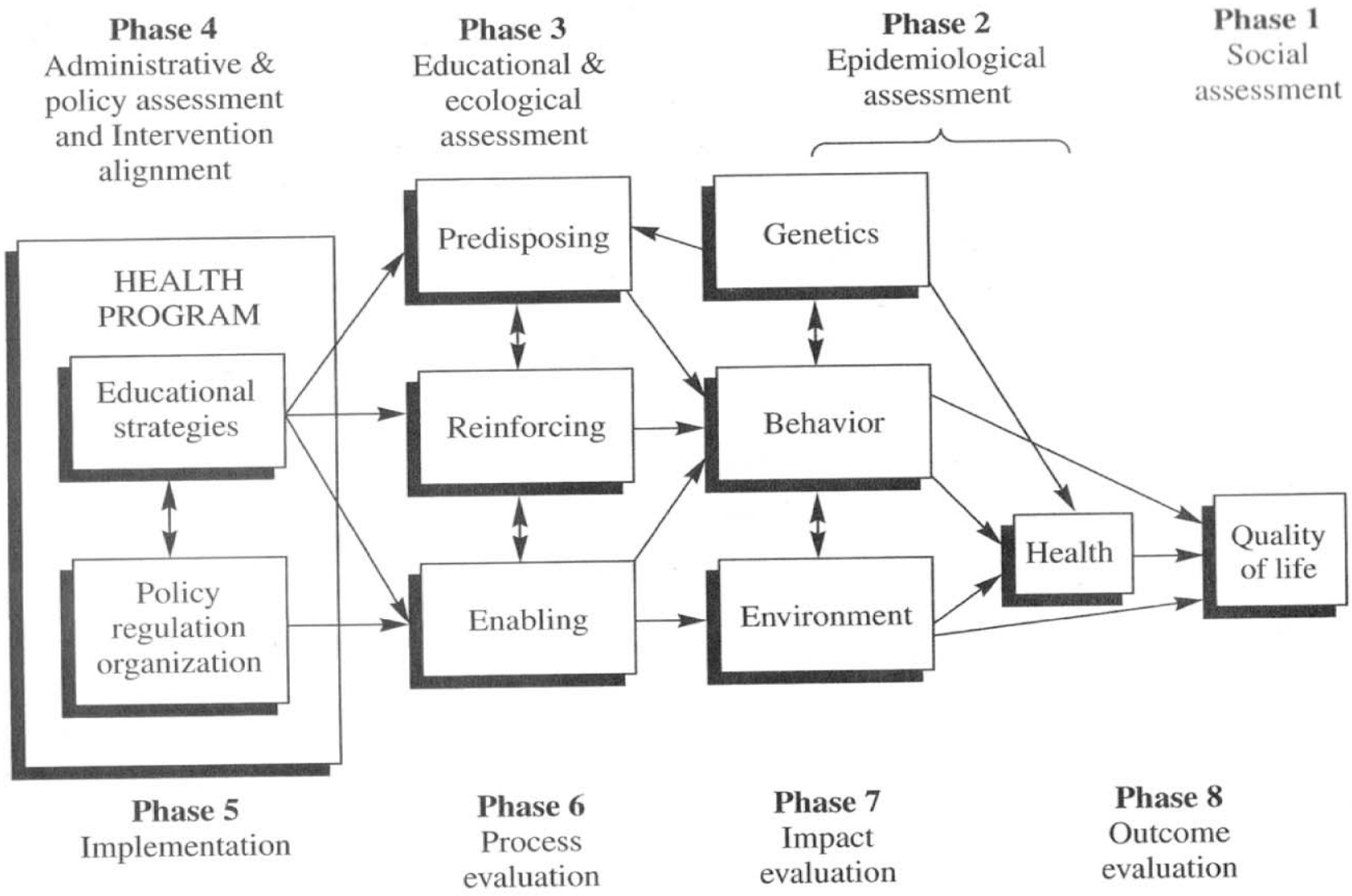
(135) Madsen I. Klassifikation. In: Egerod I, editor. Dokumentation og kvalitetsudvikling. 2.th ed. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck; 2007. p. 105-116.

13.0 Bilagsliste

Bilag 1: Precede- Proceed Model

Bilag 2: Søgeprofil

Bilag 1: Precede-Proceed Model (Green LW & Kreuter MW 2005)



Bilag 2: Søgeprofil

Dansk søgeterm	Cinahl: Cinahl heading	Medline via PubMed: MESH
1 Tarmkræft	Colorectal Neoplasms (M S)	Colorectal Neoplasms
2 Rehabilitering	Rehabilitation +	Rehabilitation
3 Livskvalitet	Quality of life +	Quality of life
4 Sundhedsstatus	Health status + OR Health status indicators + OR Attitude to health +	Health status OR Health indicators OR Health disparities
5 Livsstil	Lifestyle +	Lifestyle
6 Sundhedsadfærd	Health behavior +	Health behavior OR Health risk
7 Omgivelser	(Social behavior + OR Social behavior disorders + OR Social responsibility +) AND Support, Psychosocial + AND Social class +	Social support OR Social class OR Social environment
8 Psykosocial og læringsmæssig: mestring, egenomsorg, tilpasning, færdigheder	(Self care + OR Activity of daily living +) AND (Coping + OR Adoptation, physiological + OR Adoptation psychological + OR Adoptation occupational)	(Self care OR Activity of daily living) AND (Psychosocial adaptation OR psychosocial stress)

Søgninger: 1 kombineres med henholdsvis 2, 3, 4, 5, 6, 7, og 8 hver for sig med AND.

Database søgningerne er foretaget fra 16.-31. marts 2008.