



May Aasebø Hauken og Anne-Marte Hess Sweetmore

Nr. 1
2021

KOMMUNAL KREFTREHABILITERING RAPPORT FRA ET 3 ÅRIG PROSJEKT

RAPPORT- OG ARTIKKELSERIE VED SENTER FOR KRISEPSYKOLOGI NR. 1/2021 //
UNIVERSITETET I BERGEN – ISSN 2703-7800

Prosjektet er et samarbeid mellom Askøy kommune, Senter for krisepsykologi, Universitetet i Bergen, Kreftforeningen og delfinansiert av Extrastiftelsen

FRISKLVSENTRALEN



INNHALDSFORTEGNELSE

FORORD	2
SAMMENDRAG.....	3
BAKGRUNN	5
PROSJEKTETS KUNNSKAPSGRUNNLAG	5
EFFEKTIVE ELEMENTER I KREFTREHABILITERING	6
PROSJEKTETS TEORETISKE GRUNNLAG.....	7
MÅL.....	9
GJENNOMFØRING.....	10
PROGRAMMETS STRUKTUR OG INNHOLD.....	10
MÅLGRUPPE OG REKRUTTERING.....	12
DATAINNSAMLING	12
ETIKK	13
PROSJEKTORGANISERING.....	14
FRAMDRIFTSPLAN	15
EVALUERING	16
OM DELTAKERNE.....	16
DELTAKERNES RAPPORTERTE UTBYTTE	18
FYSISK KAPASITET	18
FATIGUE	19
MÅLOPPNÅELSE	20
LIVSKVALITET	21
DELTAKERNES ERFARINGER.....	22
ØKT MESTRING OG ET GODT HVERDAGSLIV	22
EVALUERING AV INNHOLD OG STRUKTUR.....	24
DISKUSJON	27

OM DELTAKERNE.....	27
DELTAKERNES RAPPORTERTE UTBYTTE OG ERFARINGER	29
GJENNOMFØRBART PROGRAM, INNHOLD OG STRUKTUR.....	32
PROSJEKTETS STYRKER OG SVAKHETER	33
KONKLUSJON OG VEIEN VIDERE.....	34
LITTERATURLISTE	35

FORORD

Dette 3-årige prosjektet har vært et meget spennende og interessant arbeid med mange lærerike erfaringer og utfordringer. Prosjektet hadde imidlertid ikke vært mulig uten alle de gode samarbeidspartnerne og støttespillerne vi har hatt. Prosjektorganisasjonen har gitt et uvurderlig bidrag med sin tverrfaglige tilnærming og entusiasme. Vi takker styringsgruppen for stort engasjement og nyttige innspill som har hjulpet oss på veien. Det har vært av stor betydning at styringsgruppen har vært godt forankret i kommunens ledelse. Spesielt vil vi takke leder av styringsgruppen, helse og omsorgssjef i Askøy kommune Anne Kjersti Drange, som gjennom hele prosjektet har fungert som mentor, gitt oppmuntring og støtte og som har kjempet for og frontet prosjektet. Likeledes har det vært av stor betydning at prosjektet har fått innspill både fra Kreftforeningen, brukere og ulike instanser i kommunen. Vi er takknemlig for at dere har avsatt både tid, ressurser og kompetanse til dette prosjektet.

Prosjektgruppen med prosjektledere og prosjektmedarbeidere har vært ansvarlig for den daglige driften av prosjektet. De har representert en unik tverrfaglig kompetanse som har vært uvurderlig både i utviklingen og gjennomføringen av prosjektet. Livet leves også under prosjektperioder, og i dette prosjektet har det medført at noen prosjektledere har sluttet og andre har kommet til. En stor takk rettes til Oddbjørg Løken som var med å utvikle prosjektet og lede de første gruppene på en utmerket måte. Vi er takknemlig for Lill Drange som overtok prosjektledelsen med stø hånd og ledet prosjektet gjennom mange grupper før Anne-Marte overtok. Tusen takk for all innsats, entusiasme, arbeidsglede og deres genuine vilje til å gjøre en innsats for å gjøre tilværelsen bedre for den enkelte kreftoverlever. Det har vært en sann glede å samarbeide med dere alle!

Det som imidlertid har gjort sterkest inntrykk gjennom disse årene, er nok likevel møtet med den enkelte deltaker i prosjektet. Takk for at dere tok sjansen på å bli med i prosjektet, for alt arbeidet dere har lagt ned i form av svette, tårer, latter, frustrasjoner og glede. Ikke minst takker vi for at dere også har vært villig til å gi oss verdifull kunnskap gjennom å delta på tester, svare på mange spørreskjema og delta på intervju. Vi er dypt takknemlige og ydmyke for den innsatsen dere har lagt ned.

Prosjektet hadde heller ikke vært mulig uten finansiell støtte både fra Askøy kommune og Extrastiftelsen, nå Stiftelsen Dam. Vi er veldig takknemlig for at begge parter så betydningen av dette prosjektet og var villig til å avsette betydelige midler til gjennomføringen av prosjektet.

Askøy, januar 2021

May Aasebø Hauken
Professor og ansvarlig for evalueringen,
Senter for krisepsykologi, UiB/ Askøy kommune

Anne- Marte Hess Sweetmore
Ergoterapeut og prosjektleder
Askøy kommune

SAMMENDRAG

Takket være tidlig diagnostikk og avansert kreftbehandling, lever over 70 % av norske kreftpasienter 5 år etter diagnose. Økt overlevelse har imidlertid en pris i form av kortvarige, vedvarende eller livslange fysiske og psykososiale senvirkninger. Til tross for betydelige og komplekse senvirkninger forblir disse ofte udiagnostisert og ubehandlet, noe som kan medføre betydelig redusert helse, livskvalitet, uførhet, og stressreaksjoner.

Kreftoverleverer rapporterer om å være lite forberedt på tiden etter akutt sykdom og behandling, begrenset informasjon, tilbud om og henvising til kreftrehabilitering, noe som dokumenterer et stort gap mellom kreftoverleveres helseutfordringer og eksisterende tilbud om rehabilitering. Nordmenns rett til rehabilitering er lovhjemlet i 'Forskrift om habilitering, rehabilitering og individuell plan'. Kreftrehabilitering er imidlertid ikke en integrert del av behandlingsforløpet og lite beskrevet i pakkeforløpene, noe som gir et tilfeldig, fragmentert og personavhengig tilbud. Majoriteten av eksisterende tilbud og forskning på kreftrehabilitering, både nasjonalt og internasjonalt, er tilknyttet spesialisthelsetjenesten. Det er imidlertid lite satsning og stor mangel på kunnskap om kommunal kreftrehabilitering i Norge, tross en lovhjemlet rett til lokal rehabilitering. Det er dermed et stort kunnskapsbehov for en kommunal modell som møter kreftoverleveres komplekse utfordringer og fremmer deres helse, livskvalitet og sosiale deltakelse, samtidig som modellen kan tilpasses eksisterende tilbud i primærhelsetjenesten.

Det overordnede målet med dette 3-årige prosjektet var å prøve ut en modell for kompleks kommunal kreftrehabilitering, og evaluere programmets innhold og gjennomførbarhet, samt deltakernes selvrapporterte utbytte av programmet underveis, ved avslutning og ved oppfølging etter 6 måneder.

Rehabiliteringsprogrammet ble organisert som grupperehabilitering med 3 timer ukentlig over 12 uker (ca. 35 timer) tilknyttet Askøy kommune sin Frisklivssentral. Innholdet i programmet er basert på tidligere forskning og erfaring og bestod av fem hovedelementer: individuell målsetting, fysisk trening, undervisning (psykoedukasjon), individuell oppfølging og likemannsstøtte. Målgruppen for programmet var kreftoverleverer mellom 18 – 70 år, uavhengig av kreftdiagnoser, som hadde fullført primær kreftbehandling i løpet av de siste 3 måneder til fem år og hadde godkjenning av lege til å delta i prosjektet. Prosjektet ble evaluert ved hjelp av en gå-test, spørreskjema og gruppeintervju etter endt rehabiliteringsprogram.

Totalt gjennomførte 57 deltakere, fordelt på 8 grupper, rehabiliteringsprogrammet. Gjennomsnittsalderen på deltakerne var 56 år, majoriteten var kvinner (80%), gifte eller samboere (85%) og hadde videregående skole som høyeste utdanning (49%). Deltakerne hadde en rekke ulike kreftdiagnoser, 82% hadde gjennomgått kombinasjonsbehandlinger i snitt over 16 måneder, og det var i snitt 15 måneder siden de var ferdig med kreftbehandlingen.

Gå-testen tyder på at deltakernes fysiske kapasitet ble forbedret fra oppstart til ferdig program. Deltakernes fatigue ble redusert fra oppstart til slutt, der bedringen ble opprettholdt etter 6 måneder. Deltakerne rapporterte gjennomgående en meget god måloppnåelse. Evalueringen viser også en forbedring i deltakernes livskvalitet

gjennom de 12 ukene, en forbedring som i hovedsak opprettholdes etter 6 måneder. Intervjuene synliggjør betydningen av å bli pushet på tilrettelagt trening, å ha noe konkret å jobbe mot, kunnskap og individuell oppfølging, samt treffe andre i samme situasjon. Videre viser intervjuene at det lokale rehabiliteringsprogrammet var av stor betydning for å få en struktur på hverdagen og gradvis klare å mestre og fungere i eget hverdagsliv. Deltakerne evaluerte det totale utbyttet av programmet som svært bra. Utbytte av treningen, å treffe likesinnede og den faglige oppfølgingen var de elementene som ble vurdert høyest, men ingen elementer ble oppfattet som irrelevant eller unyttig. Programmets struktur ble også godt evaluert, men 51 % ønsker at programmet varte lengre enn 12 uker. Majoriteten av deltakerne (96%) vil anbefale programmet til andre kreftoverlevende, der betydningen av et kommunalt tilbud ble understreket.

Evalueringen av prosjektet synliggjør at denne modellen for et kompleks, kommunalt rehabiliteringsprogram er gjennomførbart med en god struktur og et relevant innhold. Askøymodellen kan dermed vurderes som en relevant og god modell for pakkeforløpet hjem. Samtidig viser evalueringen at det kan være hensiktsmessig å knytte lokal kreftrehabilitering til et allerede ønsket og eksisterende helsefremmende system som en Frisklivssentral. Evalueringen må imidlertid tolkes med forsiktighet siden vi ikke har hatt en kontrollgruppe, der mer forskning knyttet til modellen og kommunal kreftrehabilitering anbefales.

BAKGRUNN

Gjennom dette 3-årige prosjektet har vi prøvd ut et 12 ukers kompleks kommunal kreftrehabiliteringsprogram i Askøy kommune for kreftoverlevende (18-70 år) etter fullført primærbehandling.

Askøy kommune har gjennom de siste 10 årene jobbet systematisk med utvikling av kommunens tjenestetilbud innen kreftomsorg, og regnes nå som en foregangskommune i Norge på dette fagfeltet.^{1,2} Kommunen har som landets første utarbeidet en handlingsplan for kreftomsorg, der hovedmålsettingen er at alle kreftpasienter skal få et helhetlig, kvalitativt godt og mest mulig sømløst tjenestetilbud.³ På bakgrunn av denne kreftplanen har kommunen etter hvert etablert gode systemer og høy kompetanse knyttet til palliasjon og kreftomsorg blant annet gjennom kommunens kreftkoordinator. Kommunen har arbeidet systematisk med tilrettelegging av direkte pasientkontakt, veiledning av helsepersonell og systemarbeid. Som et ledd i et helhetlig tjenestetilbud erkjente kommunen imidlertid at antall kreftoverlevende med komplekse helseutfordringer er økende, der nordmenn har en lovhjemlet rett til rehabilitering i sitt nærmiljø.⁴ Det eksisterer generelt lite kunnskap om kommunal kreftrehabilitering, der mer kunnskap og tiltak etterlyses både i nasjonale dokumenter og strategier, fra klinisk praksis og kreftoverlevende.^{5,6,7} Foreliggende prosjekt ble derfor ansett som et viktig bidrag til å utforske en modell for kommunal kreftrehabilitering der en tar i bruk allerede eksisterende kommunale helsetilbud som Frisklivssentralen.

Prosjektets kunnskapsgrunnlag

Kreft er en av våre mest alvorlige, utbredte og økende sykdommer med over 34.000 nye tilfeller årlig. Prostata-, bryst-, lunge-, og tykktarmskreft er de hyppigste kreftformene der forekomsten øker med økende alder.⁸ Stadig bedre metoder med tidlig diagnostikk, multimodale, persontilpasset og ofte langvarig kreftbehandlinger har ført til en økt totaloverlevelse på 74 % 5 år etter diagnose, hvorpå ca. 484.000 nordmenn nå lever med eller etter kreft.⁸ Økt kreftoverlevelse har imidlertid en pris i form av kortvarige, vedvarende eller livslange fysiske og psykososiale senvirkninger. Noen senskader er livstruende, som tilbakefall eller ny kreftsykdom og utvikling av kroniske sykdommer. Andre fysiske og psykososiale senskader reduserer helse og livskvalitet som for eksempel nevropati, lymfødem, mage-tarm problemer, nedsatt hukommelse og konsentrasjon, seksuelle problemer, angst/depresjon, fatigue, samt sosiale, økonomiske og yrkesmessige problemer.^{6,9-12}

Til tross for betydelige og komplekse senvirkninger etter kreftsykdom og behandling forblir disse ofte udiagnostisert og ubehandlet, noe som medfører økt risiko for redusert helse, livskvalitet, uførhet, og stressreaksjoner for kreftoverlevende.^{13,14} I tråd med dette rapporterer kreftoverlevende om liten forberedelse til overlevelsesfasen, begrenset informasjon om senskader, mangelfull oppfølging, kommunikasjon, kunnskap og forståelse fra helsevesenet av deres senvirkninger, utfordringer og behov.¹⁵⁻¹⁸ Flere studier viser videre at kreftoverlevende får begrenset informasjon, tilbud om og henvisning til kreftrehabilitering, noe som dokumenterer et stort gap mellom kreftoverleveres helseutfordringer og eksisterende tilbud om rehabilitering.^{6,19,20,21,22} På den

ene siden er den vellykkede kreftbehandling en suksesshistorie, mens konsekvensene på den andre siden er i ferd med å bli et stort folkehelseproblem.¹⁷

Nordmenns rett til rehabilitering er lovhjemlet i 'Forskrift om habilitering, rehabilitering og individuell plan'.⁴ Majoriteten av eksisterende tilbud og forskning på kreftrehabilitering, både nasjonalt og internasjonalt, er tilknyttet spesialisthelsetjenesten.^{14, 23, 24} De fleste av disse er dessuten døgn- og institusjonsbaserte over 3-4 uker, noe ikke alle kreftpasienter ønsker. Tall fra Helsedirektoratet²⁵ viser en svært bekymringsfull utvikling med mindre rehabilitering i spesialisthelsetjenesten uten tilsvarende økning av kommunal kreftrehabilitering. Ifølge forskriften om rehabilitering, skal rehabilitering fortrinnsvis skje i pasientens nærmiljø (kommunalt), men både klinisk erfaring og forskning viser at kommunal kreftrehabilitering oftest er fraværende og har et lite fokus innen kommunale helsetjenester.^{26, 27} En norsk doktorgrad viser at kommunalt krefttilbud i hovedsak rettes mot palliative tiltak med lite/ingen fokus på kreftrehabilitering for de som blir kurert eller lever over lengre tid med kreftsykdommen.²⁸ Eksisterende kommunale tilbud kritiseres dermed for å være tilfeldige, fragmentert, lite kunnskapsbaserte og hovedsakelig bestående av enkelttiltak som pasientene selv må finne fram til, hvorpå mer forskning og kunnskap etterlyses.^{27, 29}

Effektive elementer i kreftrehabilitering

Kreftrehabilitering er et relativt nytt forskningsfelt, men i tråd med kreftoverleveres komplekse utfordringer, tyder forskning på at en multimodal, det vil si rehabilitering bestående av flere elementer, og tverrfaglig tilnærming gir bedre effekt på fysisk funksjon, livskvalitet, fatigue og stress enn enkelttiltak.^{23, 30-32} Videre tyder forskning på at intervensjoner gitt i grupper etter endt kreftbehandling med varighet over tre uker er de mest effektive strukturelle elementene.^{23,30-32} Det er også økende indikasjon på at effektive elementer i kompleks rehabilitering – det vil si rehabilitering bestående av flere elementer – bygger på fysisk aktivitet, psykososiale intervensjoner, individuell målsetting, oppfølging og likemansstøtte.

Fysisk aktivitet er det enkelttiltaket som har best evidens med tanke på positive effekter på fysisk form, generell helse, livskvalitet, fatigue, selvfølelse, yrkesdeltakelse og overlevelse.³³⁻³⁵ Her anbefales moderat fysisk aktivitet i ca. 30 minutter 5 dager eller mer ukentlig med en kombinasjon av styrke- og aerob trening, gradvis økning, og balanse mellom aktivitet og hvile, der aktiviteten må tilpasses individuelt ut fra fysisk form og under veiledning for best effekt.^{6, 36, 37}

Psykososiale intervensjoner (psykoedukasjon) med komponenter av undervisning/sykdomsspesifikk informasjon, emosjonell støtte, mestringsstrategier, avspenningsteknikker og kognitiv terapi er rehabiliteringselementet med nest best evidens og dokumentert positiv effekt på mestring, stressreduksjon, livskvalitet, samt reduksjon av fatigue, depresjon, angst og frykt for tilbakefall.³⁸⁻⁴⁰

Basert på kreftoverleverenes komplekse utfordringer, understreker forskning videre betydningen av å møte kreftoverleveres individuelle behov og sette klare og konkrete mål for rehabiliteringsprosessen for å gi

motivasjon, kontroll og tro på egen mestringsevne.⁴¹⁻⁴⁶ Det å treffe andre i samme situasjon, likemansstøtte, er også vist å ha betydning for å fremme positive endringer, psykososial funksjon, empowerment og livskvalitet.^{47, 48} Ovenstående viser at det er et generelt og stort behov for mer søkelys på og kunnskap om kreftrehabilitering. I Nasjonal kreftstrategi er økt livskvalitet for kreftoverlevende et av fem hovedmål, hvorpå betydning av mer kunnskap om kreftrehabilitering som en viktig del av behandlingsforløpet framheves.⁷ Majoriteten av forskning innen kreftrehabilitering er internasjonal, hvorpå det norske bidraget utgjør en svært liten andel.^{24, 49} To norske pre-post studier fra spesialisthelsetjenesten viste at pasientene bedret sin fysiske funksjon og livskvalitet, og reduserte fatigue der bedringen ble opprettholdt etter 6 -12 måneder.^{50,51} Siden Norge har et annet helsesystem enn andre land hvor majoriteten av forskningen kommer fra, kan ikke resultatene umiddelbart overføres til norske forhold med et begrenset folketall og vidstrakt geografi. Det er derfor et stort kunnskapsbehov for forskning i en norsk sammenheng, spesielt knyttet til utprøving av en kommunal modell som møter kreftoverlevers komplekse utfordringer og fremmer deres helse, livskvalitet og sosiale deltakelse, samtidig som modellen kan tilpasses eksisterende tilbud i primærhelsetjenesten. Dette er utgangspunktet for foreliggende prosjekt.

Prosjektets teoretiske grunnlag

Prosjektets teoretiske rammeverk bygger på et bio-psykososialt helsesyn, den offisielle definisjonen av rehabilitering og teori om livskvalitet.

Prosjektets rehabiliteringsbegrep bygger på definisjonen i Forskrift om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator § 312:

«Habilitering og rehabilitering skal ta utgangspunkt i den enkelte pasients og brukers livssituasjon og mål. Habilitering og rehabilitering er målrettede samarbeidsprosesser på ulike arenaer mellom pasient, bruker, pårørende og tjenesteytere. Prosessene kjennetegnes ved koordinerte, sammenhengende og kunnskapsbaserte tiltak. Formålet er at den enkelte pasient og bruker, som har eller står i fare for å få begrensninger i sin fysiske, psykiske, kognitive eller sosiale funksjonsevne, skal gis mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet.»⁴

Ut fra denne definisjonen skal rehabilitering ha et helsefremmende og bio-psykososialt helseperspektiv som inkluderer fysiske, psykiske og sosiale dimensjoner.⁵² I tråd med dette er helserelatert livskvalitet (HRLK) ansett som et viktig utfallsmål for kreftrehabilitering siden begrepet tar inn alle dimensjonene i et bio-psykososialt helsesyn.⁵³ Det finnes mange ulike definisjoner på helserelatert livskvalitet, både generelle og mer sykdomsspesifikke. I dette prosjektet har vi anvendt European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) sin definisjon. Her defineres HRLK som et flerdimensjonalt begrep bestående av seks nøkkeldimensjoner: fysisk-, emosjonell-, kognitiv-, rolle- og sosial funksjon samt behandlingsrelaterte symptomer og en total HRLK dimensjon, der styrker og utfordringer på disse dimensjonene bidrar til individets totale HRLK.⁵⁴ Dette betyr at konsekvenser av kreftsykdom og behandling kan påvirke de enkelte dimensjonene negativt og dermed kreftoverleveres totale HRLK. Tilsvarende vil ulike elementer i et rehabiliteringsprogram ha potensiale til

å gi forbedringer knyttet til enkeltdimensjonene, noe som igjen kan forbedre individets totale HRLK. Dette livskvalitetsbegrepet er illustrert i Figur 1:



Figur 1: Modell av helserelatert livskvalitet (HRLK)

MÅL

Det overordnede målet med dette prosjektet har vært å prøve ut en modell for kommunal kreftrehabilitering tilknyttet Askøy kommunes Frisklivssentral. Hovedhensikten med en slik kreftrehabiliteringsmodell er å forebygge og redusere fysiske og psykososiale følger av kreftsykdom og behandling, og gi den enkelte kreftoverlever hjelp og inspirasjon til å leve livet best mulig.

For å svare på den overordnede målsettingen, ønsket vi å evaluere prosjektet ut fra følgende spørsmål:

1. Hva karakteriserer kreftoverlevende som deltar i kommunal rehabilitering?
2. Oppnår deltakerne bedring i sin fysiske kapasitet og hvordan evaluerer de sin måloppnåelse, fatigue og livskvalitet, gjennom og etter deltagelse i rehabiliteringsprogrammet?
4. Hvordan erfarer deltakerne en kommunal rehabiliteringsprosess?
5. Hvordan evaluerer deltakerne modellens innhold og struktur, og har de forslag til eventuelle endringer?

GJENNOMFØRING

Programmets struktur og innhold

På bakgrunn av tidligere forskning beskrevet over, klinisk erfaring og innspill fra både helsepersonell og kreftoverlevende ble rehabiliteringsprogrammet organisert som grupperehabilitering med 3 timer ukentlig i 12 uker (tre måneder) – det vil si ca. 35 timer. Hver gruppe bestod av på 5-8 deltagere og ble knyttet til Askøy kommune sin Frisklivssentral. Innholdet i rehabiliteringsprogrammet ble basert på følgende fem hovedelementer:

1. **Individuell målsetting:** Deltakerne skulle i samarbeid med en fagperson sette seg konkrete og realistiske mål ved oppstart av rehabiliteringsprogrammet for å gi den enkelte deltaker motivasjon, ansvar og mestringsopplevelse i rehabiliteringsprosessen.
2. **Fysisk aktivitet:** Det ble lagt opp til at deltagerne skulle delta på to gruppetreninger à 1 time ukentlig. Gruppetreningene inneholdt elementer av balanse/koordinasjon, kondisjon og styrke, der deltakerne fikk individuell veiledning og tilpasning av øvelser ut fra deres funksjonsnivå. Treningstimen startet med oppvarming, og ble avsluttet med avspenning. Det ble også laget individuelle treningsprogram til bruk utover gruppetreningene for deltakere som ønsket det. Hovedmålsettingen med den fysiske aktiviteten var at deltakerne skulle oppnå økt styrke og aerob kapasitet, samt tillit til egen kropp igjen etter kreftsykdom. Her var en klar målsetning at deltakerne skulle oppleve økt velvære, bedret psykisk funksjon, økt selvfølelse og redusert fatigue, og øke sin fysiske kapasitet til minimum standard for kreftoverlevende med moderat fysisk aktivitet i minimum 30 minutter pr dag, 5 dager ukentlig.
3. **Psykoedukasjon (undervisning av fagprofesjonelle):** Psykoedukasjonen ble lagt opp med syv undervisningstimer i tilknytning til trening, og organisert med 30 minutter undervisning innen et gitt tema og 30 minutter diskusjon i gruppen. I diskusjonsdelen ble kognitive teknikker benyttet. Temaene var knyttet til fysisk aktivitet, fatigue og seneffekter, ernæring, mestring, sosial nettverksstøtte, arbeid og studier. I tillegg startet og avsluttet rehabiliteringsprogrammet med en felles temakveld for deltagere og pårørende. Prosjektleder fulgte alle temakvelder og gruppesamlinger. Målsettingen for psykoedukasjonen var at deltagerne skulle få relevant informasjon, kunnskap og ulike teknikker for å kunne mestre sin situasjon som kreftoverlever.
4. **Individuell oppfølging:** For å kunne ha et søkelys på den enkelte deltaker sine individuelle behov og utfordringer, fikk deltakerne en obligatorisk oppstarts-, midtveis og avslutningssamtale. I tillegg fikk den enkelte tilbud om støttesamtaler.

5. **Likemannsstøtte:** Det er dokumentert at det å treffe andre kreftoverlevende i samme situasjon er et viktig element i kreftrehabilitering, da dette kan fremme endringer, psykososial funksjon og livskvalitet. Dette ble ivaretatt gjennom både gruppetreninger og psykoedukasjonen.

Detaljert innhold i programmet er vist i Tabell 1.

Tabell 1: Oversikt over innhold i rehabiliteringsprogrammet

Elementer	Innhold	Antall timer
Fysisk aktivitet	Styrke/kondisjon i gruppe 2 ganger ukentlig	24
Psykoedukasjon	Psykoedukasjon i grupper: 30 min undervisning, 30 min diskusjon. Innhold: - Temakveld med pårørende: Energiøkonomisering/aktivitetsregulering - Ernæring og fysisk aktivitet - Seneffekter etter kreft - Veien tilbake til jobb og studier - Seksualitet og samliv - Mestringsstrategier i hverdagen - Temakveld med pårørende: Sosialt nettverk og veien videre	7
Individuell målsetting	Sammen med fagperson og bruk av Canadian Occupational Performance Measure (COPM)	3
Individuell oppfølging	- Individuelle samtaler med fagperson ved oppstart, midtveis og ved avslutning - Individuelle samtaler ved behov - Tilrettelegging av treningsprogram	3 - 5
Likemannsstøtte	- Under og etter gruppetrening - I forbindelse med psykoedukasjon - Facebook-gruppe	Ca. 30

Målgruppe og rekruttering

Målgruppen for rehabiliteringsprogrammet var:

- 1) Kreftoverlevende mellom 18 – 70 år
- 2) Alle typer kreftdiagnoser
- 3) Fullført primær kreftbehandling i løpet av de siste 3 måneder til fem år
- 4) Godkjennelse av primærlege eller onkolog til å delta i studien
- 5) Kunne skrive og snakke norsk.

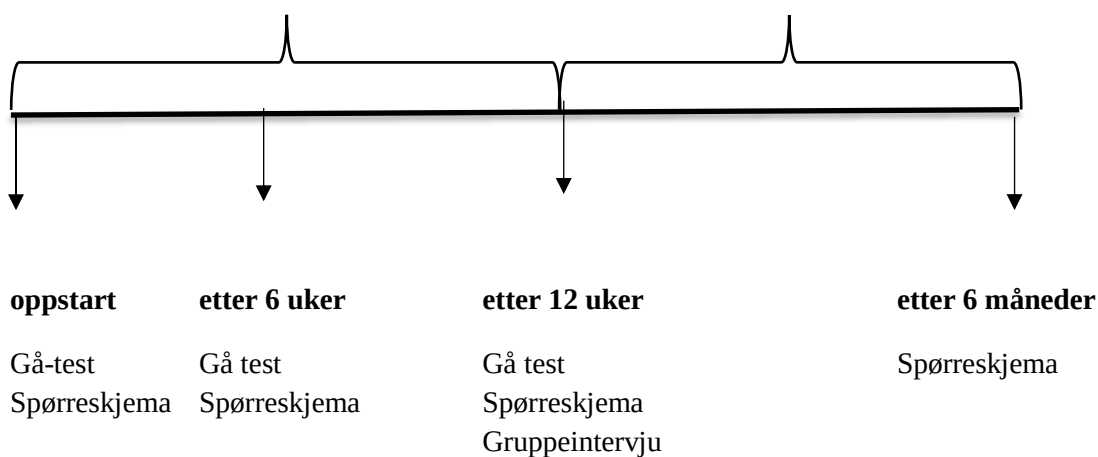
Deltakere ble rekruttert gjennom primær – og spesialisthelsetjenesten, kommunens nettsider, kreftkoordinatorer, fastlege, oppslag på legekontorer, Kreftforeningen og via annonser i lokalavisen, sosiale medier og kommunens nettsider.

Datainnsamling

Prosjektet ble evaluert gjennom innsamling av data fra både spørreskjema (kvantitativt) og gruppeintervju (kvalitativt).^{55, 56} Data ble samlet inn ved oppstart, i midten av programmet etter 6 uker, ved avslutning av programmet etter 12 uker, ved oppfølging etter 6 måneder som vist i Figur 2:

Rehabiliteringsprogram over 12 uker

Oppfølging



Figur 2: Datasamlingen i prosjektet

I datasamlingen ble det brukt anerkjente spørreskjema for målsetting (COPM⁵⁸), livskvalitet (EORTC QOL-C30^{57,62}) og fatigue (FQ). Fysisk kapasitet ble målt med en 10 minutters gå test⁶⁰, og intervjudata ble samlet inn gjennom gruppeintervju⁵⁵. Oversikt over datasamlingen er vist i Tabell 2.

Tabell 2: Oversikt over datainnsamlingen

Mål på	Tidspunkt for datainnsamling			
	Oppstart	Etter 6 uker	Etter 12 uker (programslutt)	Etter 6 måneder
Bakgrunnsopplysninger	X			
Mål	X	X	X	
Livskvalitet	X	X	X	X
Fatigue	X	X	X	X
Gå – test	X	X	X	
Gruppeintervju			X	

Data fra spørreskjemaene ble lagt inn i statistikkprogrammet SPSS og kodet i henhold til sine manualer. For denne rapporten brukte vi bare enkel beskrivende statistikk som gjennomsnitt (mean) og prosent.

Alle fokusgruppeintervjuene ble gjennomført av May Hauken som ikke var involvert i gjennomføringen av rehabiliteringsprogrammet. Hvert av de åtte fokusgruppeintervjuene varte ca. 1 time, ble tatt opp på lydbånd og skrevet ned ordrett og analysert.⁶¹

Etikk

Prosjektet ble godkjent av ledelsen i helse- og omsorg i Askøy kommune og regional etisk komite (registreringsnummer 2017/357). Deltakerne fikk både skriftlig og muntlig informasjon om prosjektet, om innsamling og oppbevaring av data, samt at deltakelse var frivillig og at de kunne trekke seg når som helst. Samtlige deltakere skrev under på informert samtykke. Deltakelse i prosjektet var gratis, og de fikk ingen kompensasjon for deltakelse. Deltakerne ble tett fulgt opp av prosjektleder, der uønskede hendelser eller utfordringer fort kunne oppdages og tas hånd om. Ingen uønskede hendelser eller skader ble rapportert.

Data er lagret i henhold til regler gitt av NSD. Alle deltakerne ble gitt en kode og koblingsnøkklene ble oppbevart i et låst skap på et avlåst kontor hos prosjektleder på Askøy. De anonymiserte spørreskjema og plottede data ble oppbevart etter gjeldende retningslinjer på Senter for krisepsykologi, Universitetet i Bergen.

Prosjektorganisering

Ved prosjektstart ble det etablert en tverrfaglig og tverretattlig prosjektorganisasjon. Det ble vektlagt at prosjektorganisasjonen bestod av kompetente personer fra både administrativt og fagmiljøet innen kreftomsorg og kreftrehabilitering. Prosjektorganisasjonen har bestått av en styringsgruppe, en prosjektgruppe og en referansegruppe.

Styringsgruppen har det overordnede ansvaret for prosjektet og sett til at målsetting, framdriftsplan og prosjektets økonomiske rammer har blitt fulgt. Styringsgruppen har bestått av består av personer med lederansvar både i kommunen og Kreftforeningen, samt personer med høy kompetanse og sentrale stillinger på samarbeidende nivåer og har bestått av følgende deltakere: Leder for styringsgruppen fagsjef for Helse og omsorg i Askøy kommune Anne Kjersti Drange, distriktssjef, Kreftforeningen Geir Vangsnes, kreftsyekepleier og kreftkoordinator i Askøy kommune Tone Steinfeld, leder for legetjenesten i kommune Amy Bruvik Næss, brukerrepresentant Bård Mellin-Olsen, etter hvert erstattet av Agnar Berland, professor ved Senter for Krisepsykologi May Aasebø Hauken, systemkoordinator ved Koordinerende enhet Marit Leirheim og folkehelsekoordinator i Askøy kommune Jens Harald Garden, etter hvert erstattet av Lisbet Marie Aasebø..

Prosjektgruppen har vært ledet av en prosjektleder, som har hatt ansvar for hatt den daglige driften av prosjektet i henhold til prosjektbeskrivelsen. Prosjektgruppen har bestått av: prosjektleder (e): spesialfysioterapeut Oddbjørg Løken (2016-mars 2018), kreftsyekepleier Lill Drange (mars 2018 – juni 2019), ergoterapeut med tverrfaglig videreutdanning i palliasjon Anne-Marte Hess Sweetmore (mars 2019). De to sistnevnte var prosjektmedarbeidere før de gikk inn som prosjektledere. I tillegg har prosjektgruppen bestått av brukerrepresentant Marit Bjugan, og kommunikasjonssjef i Askøy kommune Dag Folkestad.

Prosjektet knyttet til seg en rådgivende referansegruppe bestående av ressurspersoner innen ulike fagområder som har kommet med faglige innspill til prosjektet. Referansegruppen har hatt en rådgivende funksjon overfor prosjektleder og prosjektet, men ingen avgjørelsesmyndighet. Referansegruppen har bestått av: rådgiver, Kreftforeningen region Vest, psykolog Ingrid Jangård Orre, psykiske helsetjenester Mette Gade Glesner Andreassen, sykehjemslege og medisinsk ansvarlig Ingvill Austbø, lege med lang erfaring innen rehabilitering Tobias Nieber, bachelor idrett/ernæring og Aktiv instruktør Christine Bruland, brukerrepresentant Anette Bratten Michelsen, rådgiver regnskap Sølvi H Fagerdal Karlsen og NAV konsulent Petter Honne.

Prosjektet har vært et økonomisk samarbeid, der ulike aktører innad i Askøy kommune, Kreftforeningen, Universitetet i Bergen og andre eksterne samarbeidspartners bidrag i form av tid og kompetanse. Prosjektet fikk ekstern finansiering fra Extrastiftelsen (nå Stiftelsen Damm) på 2.970.000 NOK over 3 år, der Askøy kommune har bidratt med en tilsvarende pott.

Framdriftsplan

Prosjektet ble planlagt gjennomført i løpet av en 3-års periode, med oppstart i januar 2017 og basert på en spesifisert framdriftsplan som vist i tabell 3.

Tabell 3: Kvartalsvis framdriftsplan for 3 år, 2017 - 2019

TILTAK/ÅR	2017				2018				2019			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Møter:												
Prosjektgruppe	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Styringsgruppe	x						x			x		x
Markedsføring	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
Rehabiliteringstiltak:												
Kartlegging før rehabilitering	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
Rehabiliteringsprogram	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
Kartlegging etter rehabilitering			x			x			x			x
Datainnsamling	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Analyse av data				x				x		x	x	x
Presentasjoner av prosjektet								x	x	x	x	x
Oppsummeringskonferanse												x
Rapport											x	x
Forankret fast drift i Frisklivssentralen												x

EVALUERING

I dette kapittelet gis det et overordnet bilde av prosjektets evaluering.

Om deltakerne

Det første evalueringsspørsmålet omhandlet hva som karakteriserte kreftoverleverne som deltok i det kommunale rehabiliteringsprogrammet. I prosjektperioden har 8 grupper gjennomført det 12 uker lange rehabiliteringsopplegget. I denne perioden meldte 69 deltakere sin interesse og fikk mulighet til å delta. Av disse startet 61 deltakere, 4 sluttet underveis av ulike årsaker, der til sammen 57 deltakere gjennomførte hele rehabiliteringsprogrammet. De fleste deltakerne var kvinner (80%) og gjennomsnittsalderen på deltakerne var 56 år (30-69 år). Majoriteten (85%) var gifte eller samboere og hadde videregående skole som høyeste utdanning (57%). De færreste deltakerne var i jobb (15%) og 23 % hadde ansvar for barn under 18 år. Disse bakgrunnsvariablene er vist i Tabell 5:

Tabell 5: Deltakernes sosiodemografiske variabler

Variabel	Antall /%	Gjennomsnitt/spredning (SD)
Kjønn		
Kvinner	80	
Menn	20	
Alder		55.7 (30-69)
Sivilstand		
Gift/samboer	51/85	
Singel/skilt	9/15	
Utdanning		
Grunnskole	5/8.2	
Videregående	30/49.2	
Høgskole/universitet	26/42.6	
Barn under 18 år	14/ 23	
Arbeidsstatus		
Full/deltidsstilling	9/15.3	
Sykemeldt/arbeidsavklaring	23/39	
(Uføre)pensjon	22/37.3	
Annet	5/8.5	

Deltakerne hadde en rekke ulike kreftdiagnoser, der det var flest med brystkreft, gynekologisk kreft, mage/tarm og lymfom. Det var i snitt 2.7 år siden deltakerne hadde fått diagnosen, og de fleste hadde gjennomgått kombinasjonsbehandlinger (82%) i snitt over 16 mnd. Det var i snitt 15 måneder siden deltakerne var ferdig med sin primærbehandling for kreft. De ulike sykdomsvariablene er vist i Tabell 6.

Tabell 6: Deltakernes sykdomsvariabler

Variabel	Antall /%	Gjennomsnitt/spredning (SD)
Type kreft		
Brystkreft	25/41.7	
Gynekologisk kreft	8/13.3	
Mage/tarm	7/11.7	
Lymfom	7/11.7	
Lungekreft	3/5.0	
Malignt melanom	3 /5.0	
Andre kreftdiagnoser	7/11.7	
Måneder siden diagnose		32.6
Type behandling		
Enkel behandling	11/18.0	
Kombinasjonsbehandling	50/82.0	
Antall måneder behandling		16.2
Måneder siden ferdigbehandlet		15/16

Deltakerne hadde fått informasjon om rehabiliteringsprogrammet fra en rekke ulike kilder, der 'annet' skåret høyest med 25% og innebar informasjon om prosjektet fra medpasienter, naboer, ektefelle ol., der nettet med Facebook, kommunens og andre hjemmesider stod for 20% av informasjonen. Helsepersonell stod for under 30% av informasjonen. De ulike kildene der deltakerne fikk informasjon er vist i Tabell 7.

Tabell 7: Deltakernes kilder til informasjon om rehabiliteringsprogrammet

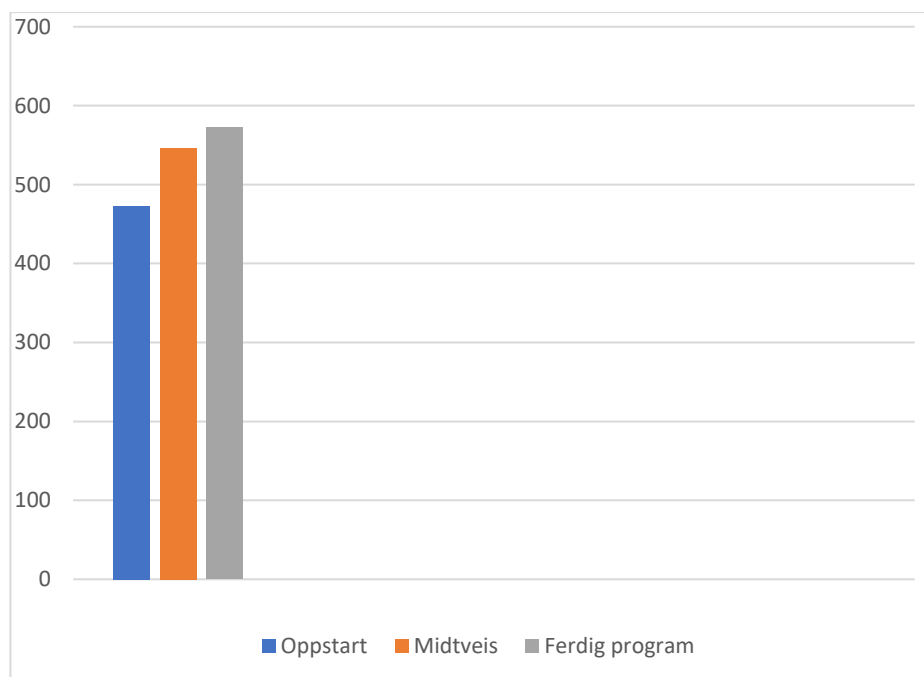
Hvor fikk du vite om tilbudet?	Antall/prosent
Annet	15/25
Nettet/Facebook	12/20.0
Avis	11/18.3
Kreftkoordinator	6/10.0
Sykehus	6/10
Oppslag legekantor	5/8.3
Fastlege	4/10.8

Deltakernes rapporterte utbytte

Det andre evalueringsspørsmålet handlet om hvordan deltakerne rapporterte utviklingen i sin fysiske kapasitet, fatigue, måloppnåelse og livskvalitet, gjennom og etter deltagelse i rehabiliteringsprogrammet. Her gir vi en overordnet beskrivelse av endringene fra oppstart til avslutning av programmet og oppfølging etter seks måneder.

Fysisk kapasitet

Ved oppstart gjennomførte deltakerne en 6 minutters gå-test. Her skal deltakerne gå så fort de kan i 6 minutter i en oppmålt løype og antall meter tilbakelagt blir registrert. Ved oppstart gikk deltakerne i snitt 473 på denne testen. Gjennom rehabiliteringsprogrammet trente deltakerne to ganger i uken med en kombinasjon av kondisjon, styrke og koordinasjon/balanse. Seks minutters test ble gjennomført ved oppstart, etter 6 uker og ved programmets slutt etter 12 uker. Utviklingen på deltakernes fysiske kapasitet målt med denne gå-testen gjennom programmet er vist i Figur 3.

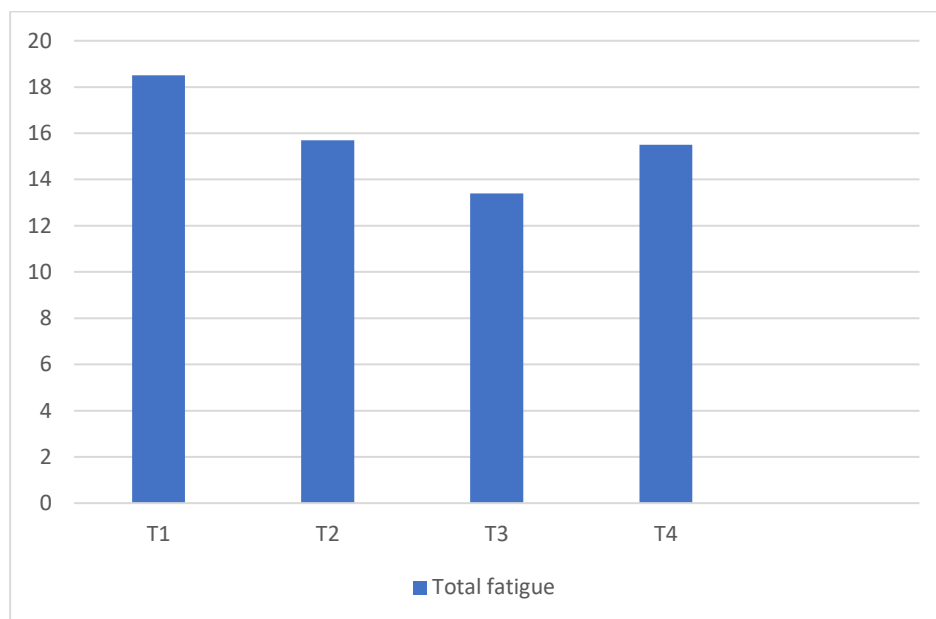


Figur 3: Utvikling i fysisk funksjon målt med 6-minutters gang- test (gjennomsnitt antall meter gått på 6 minutter) fra oppstart, midtveis i programmet og avslutning av programmet etter 12 uker.

Figur 3 viser at deltakernes fysiske kapasitet målt med gå-testen økes gradvis gjennom programmet. En forbedring med minimum 50 meter regnes som en reell klinisk forbedring som deltakerne vil merke, der deltakere i snitt hadde en økning på 99 meter.

Fatigue

Kreftrelatert fatigue er en opplevelse av utmattethet og trøtthet som følge av kreftsykdom og behandlingen. Vi målte fatigue med Fatigue Questionnaire (FQ) med en max samleskår på total fatigue på 33 som viser verst tenkelig total fatigue. Ved oppstart rapporterte deltakerne en betydelig grad av fatigue. Figur 4 viser utviklingen av fatigue gjennom programmet og ved 6 måneders oppfølging.

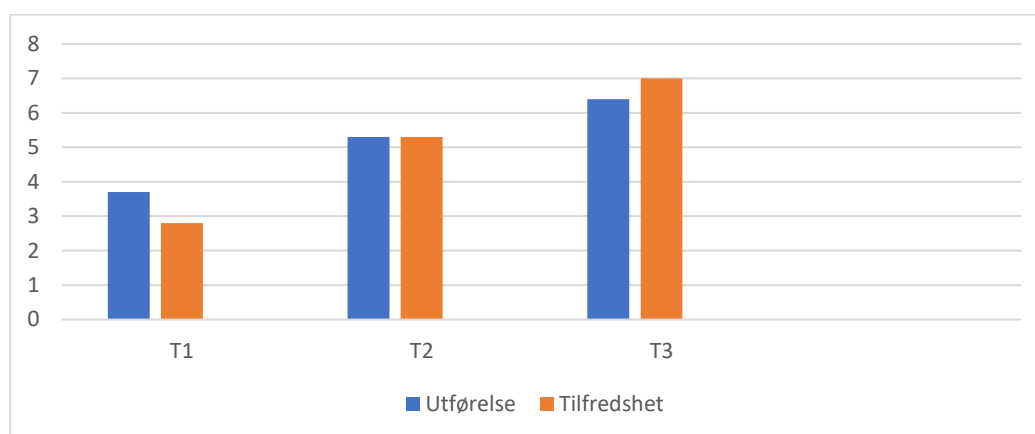


Figur 4: Utvikling av fatigue gjennom rehabiliteringsprogrammet (T1-T3) og ved 6 måneders oppfølging (T4).

Figur 4 synliggjør at deltakerne rapporterte en gradvis reduksjon i fatigue gjennom hele rehabiliteringsprogrammet. Ved seks måneders oppfølging skjer det en liten økning, men enda betydelig bedre enn ved oppstart.

Måloppnåelse

Måloppnåelse ble målt ved hjelp av COPM, der deltakerne i samarbeid med prosjektmedarbeidere satte seg konkrete mål i for hold til arbeid, fritid og egenomsorg som var viktige for dem til å arbeide med i løpet av rehabiliteringsprogrammet. Her ble det utarbeidet en samleskår som uttrykk for hvor godt deltakerne klarer å utføre målene (oppgavene) og hvor tilfreds de er med måloppnåelse – der max skår er 10 på begge områder. Ved oppstart skåret deltakerne relativt lavt både på utførelse og tilfredshet som et uttrykk for at de har utfordringer med å utføre oppgaver relatert til målene og er lite tilfreds med dette. Utviklingen av deltakernes måloppnåelse er vist i Figur 5.

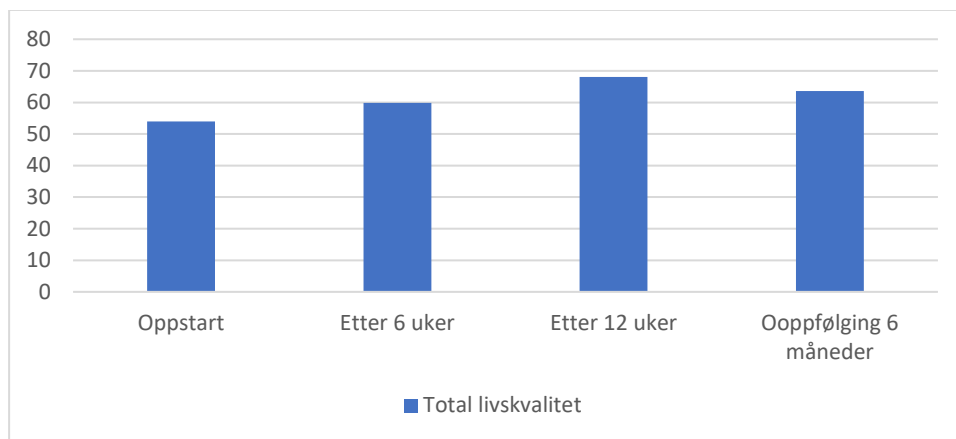


Figur 5: Måloppnåelse og deltakelse målt med COPM gjennom rehabiliteringsprogrammet fra oppstart (T1), etter 6 uker (T2) og ved programslutt (T3)

Figur 5 viser at deltakerne rapporterer en økt måloppnåelse gjennom programmet både når det gjelder utførelse og tilfredshet. En økning på 2 poeng regnes her som en reell forbedring som vil merkes av deltakerne, der deltakerne i snitt økte med 2.7 poeng på utførelse og 4.2 på tilfredshet.

Livskvalitet

Et mye brukt mål på opplevd nytte av kreftrehabilitering er helserelatert livskvalitet. I dette prosjektet målte vi helserelatert livskvalitet (HRLK) med EORTC- QLQ – C30. Figur 6 viser utviklingen i deltakernes totale livskvalitet gjennom rehabiliteringsprogrammet og ved oppfølging etter 6 måneder, der høyere skår indikerer høyere livskvalitet.



Figur 6: Utvikling av deltakernes livskvalitet gjennom rehabiliteringsprogrammet og ved 6 måneders oppfølging

Figur 6 viser figuren at deltakerne rapporterer en forbedring på samtlige total livskvalitet gjennom rehabiliteringsprogrammet. Denne forbedringen opprettholdes i stor grad ved oppfølging etter 6 måneder selv om det skjer en liten reduksjon – men likevel bedre enn ved oppstart og etter 6 uker i programmet. Bedringen på total livskvalitet er på mer enn 10 poeng, noe som regnes som en reell forbedring.

Deltakernes erfaringer

Vårt tredje evalueringsspørsmål handlet om hvilke erfaringer deltakerne hadde gjort seg gjennom rehabiliteringsprogrammet. Alle intervjuene ble ordrett skrevet ned, men er enda ikke analysert i detalj. Det overordnede inntrykket er likevel at intervjuene støtter de resultatene som framkommer over. I fokusgruppeintervjuene understreket deltakerne spesielt at de erfarte:

- De var i meget dårlig form og preget av senskader ved oppstart, der mange følte seg forlatt av helsevesenet
- De færreste hadde fått informasjon om prosjektet fra helsepersonell, men funnet/fått informasjon via andre kanaler.
- Mange av deltakerne var engstelig for at de var i for dårlig form til å delta i programmet, at de ikke klarte å følge opp treningen og dermed ville hindre andre deltakere.
- Det var viktig at programmet var lokalt og tilknyttet Frisklivssentralen slik at de kunne være i sin egen hverdag både av praktiske og økonomiske årsaker.
- Det var av stor betydning å treffe andre deltakere i samme situasjon, og få diskutere og 'normalisere' sin egen situasjon.
- Treningen var meget viktig, spesielt å bli fortrolig med egen kropp igjen og hva den tåler, og å trene med andre i samme situasjon.
- Undervisningstemaene var nyttige og relevante. Spesielt viktige tema var knyttet til trening, fatigue og energiøkonomisering, samt teknikker for å mestre sin egen situasjon.
- Det var viktig å bli fulgt opp av et personale med kompetanse, der mulighet for enkeltsamtaler/oppfølging var viktig siden det ikke er alt en ønsker å snakke om i gruppen.
- Samtlige elementer i programmet er viktig da de til sammen utgjør en viktig helhet.
- De kunne ønsket at opplegget varte lengre spesielt knyttet til trening.
- De var bekymret for om de klarte å fortsette rehabiliteringsprosessen på egen hånd etter endt rehabiliteringsprogram.

Økt mestring og et godt hverdagsliv

Den første prosjektlederen, Oddbjørg Løken, har skrevet masteroppgave basert på data fra prosjektet: «'Det handler om mestring og å komme tilbake til et godt hverdagsliv'- En kvalitativ studie om betydningen av rehabilitering i egen kommune etter kreftsykdom og behandling».⁶³ Masteroppgaven er tilknyttet Universitetet i Bergen under veiledning av professor Hauken. Masteroppgaven er basert på fem av fokusgruppeintervjuene med til sammen 35 deltakere fra prosjektet, grupper som hun selv ikke ledet. Studiens forskningsspørsmål var: «Hvilken nytte og betydning erfarer kreftoverlevende at de har hatt av deltakelse i et multidimensjonalt rehabiliteringsprogram i egen kommune?»

Gjennom analysen ble følgende tre hovedtema med tilhørende undertema identifisert:

- Hovedtema 1: «Treningen har gitt meg overskudd i hverdagen»
 - Deltema 1a: «Å bli pushet på trening»
 - Deltema 1b: «Å ha noe å jobbe mot»

- Hovedtema 2: «Aksept og forståelse av egen situasjon»
 - Deltema 2a: «De så meg – og støttet meg»
 - Deltema 2b: «Å treffe andre i samme båt»

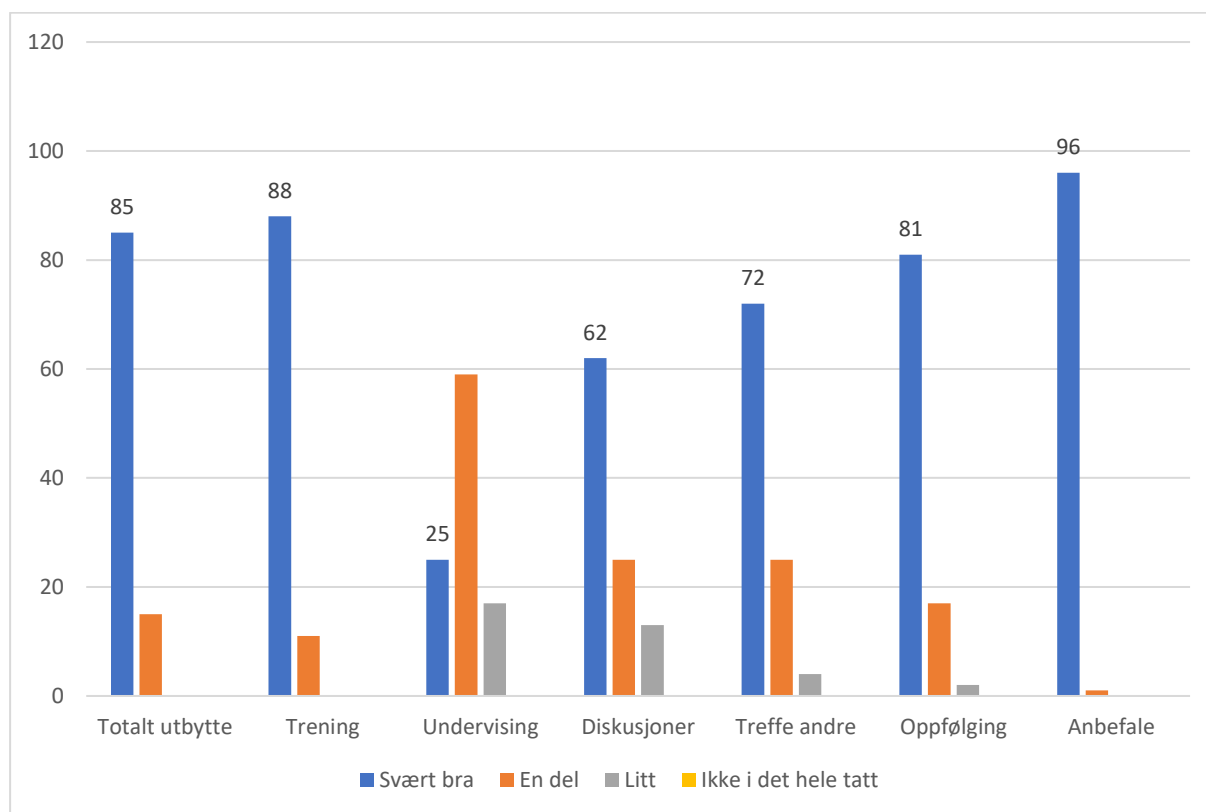
- «Struktur på hverdagen og håp for fremtiden»
 - Deltema 3a: «Å ha noe å gå til i nærområdet»
 - Deltema 3b: «Veien videre»

Funnene tyder på at individuelt tilrettelagt trening var et av de viktigste elementene i rehabiliteringsprosessen for de fleste deltakerne. Nærhet og tilgjengelighet til rehabiliteringstilbudet, fagpersonenes kompetanse og oppfølging, samt deltagelse sammen med likepersoner var alle viktige elementer som hjalp deltakerne å få bedre struktur på dagen, samt økt forståelse og kunnskap om sin egen situasjon. Oppgaven konkluderer med at et komplekst kommunalt rehabiliteringstilbud synes å være nyttig for kreftoverleveres mestring av hverdagen etter endt behandling.

Evaluering av innhold og struktur

Det fjerde evalueringsspørsmålet handlet om hvordan deltakerne evaluerte rehabiliteringsprogrammets innhold og struktur, og om de hadde forslag til eventuelle endringer.

Her svarte deltakerne på spørsmål tilknyttet den opplevde totale nytten av programmet og de ulike elementene i rehabiliteringsprogrammet umiddelbart etter at programmet var slutt. Resultatene er illustrert i Figur 7.



Figur 7: Deltakernes evaluering av det totale utbytte og enkeltelementene oppgitt i antall prosent svart.

Figur 7 synliggjør at deltakerne i meget stor grad er fornøyde med det totale utbytte og de enkelte elementene i programmet. Det totale utbytte er vurdert som svært bra, der utbytte av treningen, det å treffe andre og den faglige oppfølgingen er de elementene som vurderes høyest. Det er ingen elementer som evalueres som irrelevant eller unyttig. Dette støttes av at 96% av deltakerne i stor grad vil anbefale programmet til andre kreftoverlevende.

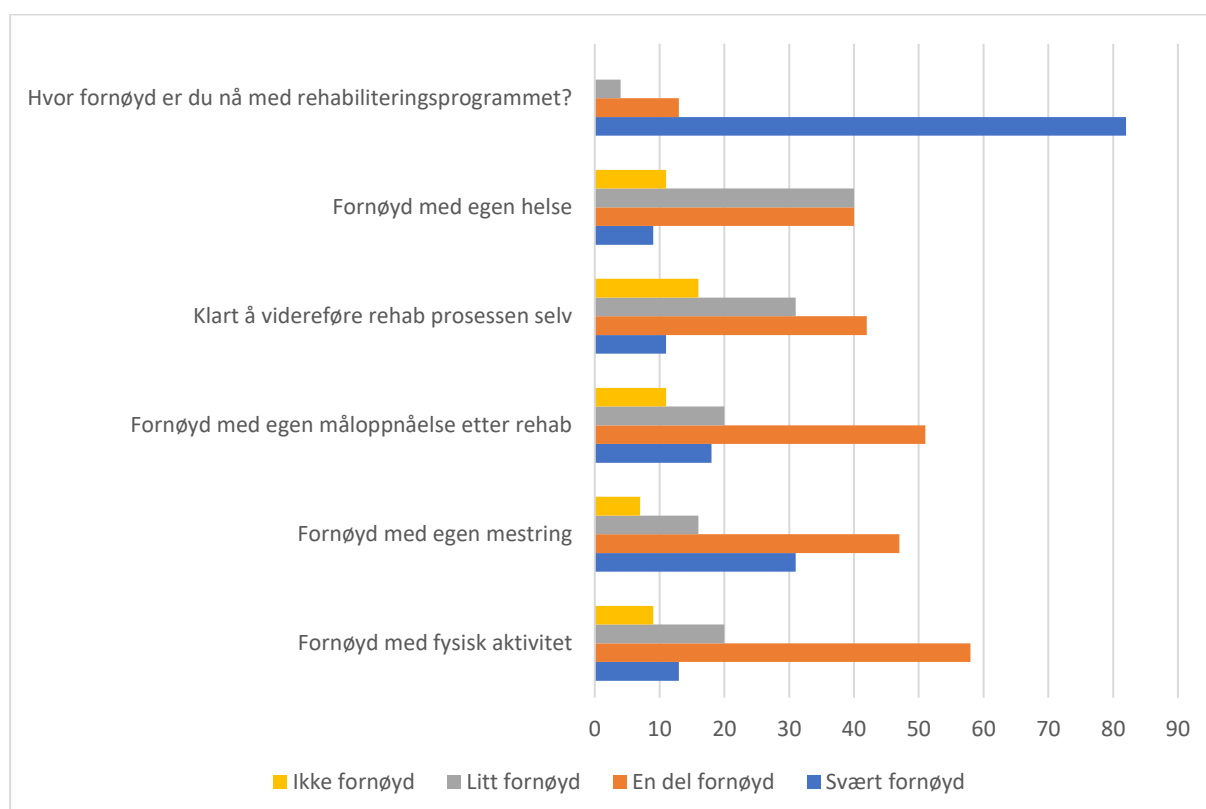
Deltakerne hadde mulighet til å skrive kommentarer til sin vurdering av programmet, og her er noen av disse:

- «Udelt positive 12 uker» (Deltaker nr. 4)
- «Takk for at jeg fikk delta i dette opplegget.» (Deltaker nr. 8)
- «Synes det er blitt lagt veldig godt til rette for at alle skal kunne føle de mestrer å følge med på treningen.» (Deltaker nr. 13)
- «Stor takknemlig for gruppeledernes innsats. Kjempeviktig!» (Deltaker nr. 27)

- «Dette er et kjempebra tiltak!» (Deltaker nr. 28)
- «Håper dette prosjektet er kommet for å bli. Fantastisk opplegg.» (Deltaker nr. 29)
- «Sett hvor viktig styrketrening er. Bli kjent med andre som opplever det samme, få tips og råd har vært viktig.» (Deltaker nr. 30)
- «Er veldig takkneling for at jeg har fått deltatt i dette programmet. Hadde vært mye verre for min del å komme seg på et studio for eksempel. Nå var vi alle i samme 'båt' og alle visste hvorfor vi var der. Helt fantastiske ledere, så stor takk!» (Deltaker nr. 39)
- «Tusen takk for jeg fikk være med på dette programmet. Lykke til videre.» (Deltaker nr. 43)

Deltakerne evaluerte også programmets struktur som svært godt med trening to ganger i uken og psykoedukasjon i tilknytning til undervisningen. Her ble det påpekt at det var ønskelig å ha undervisningen før treningen, da de ellers ble for trett. På spørsmål om deltakerne ønsket å endre på noe i programmet svarte 51% 'ja' – der dette i hovedsak dreide seg om at de ønsket at programmet skulle ha vart lenger enn 12 uker. Dette illustreres av følgende utsagn: «Skulle ønske programmet varte lengre, evn trening på kveldstid etter 12 uker. Et fantastisk opplegg som alle som blir rammet av kreft burde få tilbud om» (Deltaker nr. 29).

Vi ønsket også å finne ut hvor fornøyd deltakerne var med egen fysiske trening, mestring, måloppnåelse og helsesituasjon ved oppfølging etter seks måneder. Svarene er vist i figur 8.



Figur 8: Deltakerne evaluering av egen trening, mestring, måloppnåelse og helsesituasjon ved oppfølging etter seks måneder angitt i %

Figur 8 viser at majoriteten av deltakerne også etter 6 måneder er svært fornøyd med rehabiliteringsprogrammet de gikk gjennom. Resultatene synliggjør videre at majoriteten er en del fornøyd med egen helse, hvordan de har

klart å videreføre rehabiliteringsprosessen selv, egen måloppnåelse, mestring og fysiske aktivitet. Over 70% svarer imidlertid at de ikke klarer å oppfylle retningslinjene for fysisk aktivitet for kreftoverlevende med ½ time moderat fysisk aktivitet fem dager i uken eller mer. Utfyllende svar tyder på at grunnene for dette varierer fra utvikling av sykdommen og andre plager, noe følgende kommentar illustrerer: *«På grunn av ting som har skjedd i det siste, har jeg ikke gjort noe mer med videre trening. Alt er for mye for tiden i hodet»* (Deltaker nr. 28). Andre deltagere har begynt i jobb der tid og krefter til trening utfordres, noe dette utsagnet viser: *«Etter at jeg begynte i 100% jobb har jeg falt tilbake til det gamle mønsteret igjen. Trening blir ikke prioritert på samme måte som før. Er mye opptatt med barn og barnebarn. Trening er noe jeg må ta tak i igjen. Vet at det er viktig.»* (Deltaker nr.18).

DISKUSJON

Åtte grupper med til sammen 57 deltakere gjennomførte hele programmet og i det følgende diskuteres hovedresultatene fra prosjektet.

Om deltakerne

I løpet av prosjektperioden rekrutterte vi 68 deltakere, der 61 deltakere startet i programmet. Dette var noe mindre enn det vi i utgangspunktet hadde regnet med, og det kan være flere grunner til at dette. For det første var prosjektet knyttet til kun en kommune, der det kan ha vært begrenset med kreftoverlevende på Askøy i den aktuelle perioden som kom innenfor rammene til prosjektet. Vi hadde en del henvendelser fra eldre kreftoverlevende som gjerne ville delta, og relativt snart økte vi aldersgrensen fra 67 til 70 år siden mange nå må stå i arbeidslivet til de er 70 år. For det andre vet vi at det alltid tar en tid å etablere et nytt tilbud. Selv om vi informerte om prosjektet til alle fastleger på Askøy, aktuelle instanser i primærhelsetjenesten samt til samarbeidspartnere i spesialisthelsetjenesten har vi erfart at det har vært vanskelig å nå ut til den enkelte kreftoverlever med informasjon om tilbudet. Evalueringen tyder på at kun 10% av deltakerne fikk informasjon om prosjektet fra sykehus, mens noen flere fikk informasjon fra lokal helsetjeneste med 29%. Funnene viser at de fleste deltakerne fikk informasjon om kreftrehabiliteringsprogrammet fra andre steder enn helsevesenet, for eksempel via nettet og sosiale medier, familier og venner, og avisoppslag. I likhet med tidligere forskning tyder dette fortsatt på at helsepersonell har lite søkelys på kreftrehabilitering – og spesielt kommunal kreftrehabilitering - og at kreftoverlevende får begrenset informasjon, tilbud om og henvising til kreftrehabilitering fra helsevesenet.¹⁶⁻¹⁸ En slik situasjon medfører at det blir mye opp til kreftoverlevende selv eller deres nærmeste å finne fram til ulike tilbud, noe som i seg selv utgjør en barriere. Dette kom også fram i gruppeintervjuene der mange av deltakerne uttrykte at de hadde vært redd for å ta kontakt, enten fordi de var usikre på hva dette innebar, de var engstelig for at de var i for dårlig form, at de ikke skulle klare å følge med eller at de ville sinke andre deltakere. Her viser forskning at spesielt fatigue representerer en klar barriere for pasienter for å delta på kreftrehabilitering.⁶⁴ Siden de heller ikke hadde fått noe informasjon fra sykehuset eller fastlege at dette tilbudet var aktuelt for dem, var mange deltakere også usikre om dette var noe de kunne delta på. Mange deltakere syntes også i utgangspunktet at 12 uker var veldig lenge. I tråd med tidligere forskning^{19, 22}, tyder dette på at helsepersonell både spesialist- og primærhelsetjenesten har et for lite søkelys på kreftoverleveres utfordringer og behov, og at det er behov for mer og bedre kommunikasjon mellom pasienter og helsepersonell, samt mer formell kartlegging av kreftoverleveres utfordringer og behov.²²

Forskning viser at det er gifte kvinner med høyere utdanning som oftest deltar i kreftrehabilitering.^{23, 65} I vårt materiale var majoriteten av deltakerne gifte kvinner, men de fleste hadde imidlertid videregående skole som høyeste utdanning, der bare rundt 15 % av deltakerne var i jobb eller studerte. Dette kan bety at vi nådde en litt annen gruppe enn rehabiliteringsprogrammer i spesialisthelsetjenesten der deltakerne må reise vekk i flere uker og betale egenandel. Funnene fra gruppeintervjuene styrker dette inntrykket, da de fleste deltakerne

understreket betydningen av at det var et lokalt tilbud, at de slapp å reise vekk fra familien, og at tilbudet var gratis. Spesielt de yngste deltakerne som hadde ansvar for barn under 18 år (23%) uttrykte at de hadde vært mye borte fra familien under behandlingen og hadde derfor ikke hatt mulighet for kreftrehabilitering om ikke det hadde vært et lokalt tilbud.

Forskning tyder på at det er vanskeligere å rekruttere menn til kreftrehabiliteringsprogrammer, der aktuelle grunner kan være engstelse for å miste kontroll og maskulinitet, et ønske om normalitet og komme fort tilbake i jobb.^{66, 67} Dette kan dermed også være noe av årsakene til at vi rekrutterte færre menn inn i prosjektet. I tråd med dette viser funnene fra gruppeintervjuene at noen menn i utgangspunktet var skeptiske til deltakelse, der flere var blitt 'presset' av ektefelle eller barn til å delta. Funnene viser imidlertid at når de først kom var det ingen menn som sluttet, og de uttrykte at kjønn ble en underordnet faktor gjennom rehabiliteringen selv om flere av mennene var alene mann i gruppene.

De fleste deltakerne i dette prosjektet var godt voksne, fra 30-69 år. Dette har nok en naturlig sammenheng med at kreftforekomsten øker med økende alder og spesielt fra 30 årene og oppover for kvinner.⁸ Siden majoriteten var kvinner, dominerte naturlig diagnosene brystkreft og gynekologisk kreft – men også en rekke andre kreftdiagnoser var representert. Forskning viser at rehabiliteringsgrupper med blandede kreftdiagnoser er like effektive som diagnosespesifikk kreftrehabilitering⁶⁸. Vår erfaring og gruppeintervjuene viser at deltakerne snakket lite om – og hadde lite fokus på - egen diagnose, men hadde mer søkelys på framtiden og oppnå sine rehabiliteringsmål.

Videre tyder de medisinske bakgrunnsdataene på at prosjektet spesielt rekrutterte en gruppe kreftoverlevende med alvorlig kreftsykdom som hadde gått gjennom harde og langvarige behandlinger. Det var i snitt ett år siden deltakerne var ferdig med sin kreftbehandling, men likevel opplevde de et stort nok behov for kreftrehabilitering til å melde seg på prosjektet. Dette kan ha ulike forklaringer. For det første kan dette gjenspeile forskning som viser at kreft og kreftbehandling har en stor pris i form av fysiske og psykososiale seneffekter, der mer langvarige kombinasjonsbehandlinger også er forbundet med større senfølger og redusert helse og dermed økt behov for rehabilitering.^{6, 9, 12} For det andre kan dette også bety at det er vanskelig for kreftoverlevende å søke seg til kreftrehabilitering, og at de først gjør dette når de opplever store senvirkninger og etter lang tid. Dette understreker igjen betydningen av at kreftpasienter blir screenet for seneffekter og behov for rehabilitering på et tidlig tidspunkt etter endt kreftbehandling for om mulig å kunne hindre utvikling av langvarige og alvorlige seneffekter.

Deltakernes rapporterte utbytte og erfaringer

Evalueringen fra spørreskjemaene tyder på at deltakerne hadde en betydelig redusert helsetilstand ved oppstart av rehabiliteringsprogrammet, både med hensyn til fysisk kapasitet, fatigue og livskvalitet. Gruppeintervjuene støtter dette bildet, der deltakerne beskrev en hverdag preget av ulike senskader som fatigue, nevropati, smerter, sosial isolasjon og tunge tanker, med liten hjelp og støtte fra det etablerte helsevesenet. Disse funnene samsvarer med tidligere forskning som viser at kreftoverlevende rapporterer om en rekke senskader med negative følger for helse og livskvalitet^{6, 9, 10} og umøtte behov knyttet til støtte og hjelp fra helsevesenet.^{5, 19, 20} I tråd med tidligere forskning⁶, rapporterte våre deltakere at fatigue var den seneffekten det var vanskeligst å forholde seg til siden denne påvirket alle deler av livet deres.

Spørreskjemaene og gå-testen tyder på at deltakernes fysiske kapasitet, fatigue og livskvalitet ble forbedret gjennom programmet. Masteroppgaven til Løken⁶³ støtter og underbygger disse resultatene, der hovedfunnet var at deltakerne opplevde at rehabiliteringsprogrammet hadde styrket deres mestring og hjalp dem tilbake til et godt hverdagsliv. Det kan tyde på at programmet har støttet opp under deltakernes egne ressurser for å mestre sitt eget hverdagsliv, noe som også er kjernen og et forventet utbytte av rehabilitering.⁶⁹

Selv om deltakerne rapporterte forbedringer knyttet til de ulike målingene, kan vi ikke si noe sikkert om effekten av programmet siden vi ikke hadde en kontrollgruppe å sammenligne med.⁷⁰ Vi kan heller ikke si noe om hvilke av elementene i programmet som eventuelt stod for den største nytten. Ut fra et bio-psykologisk helsesyn, teori om livskvalitet og tidligere forskning, er imidlertid nettopp den multidimensjonale og tverrfaglige tilnærmingen av stor betydning for effekt for fysisk funksjon, livskvalitet, fatigue og stress enn enkelttiltak.^{23, 30, 32} Hvilket element som er viktigst for den enkelte pasient vil dessuten sannsynligvis varierer ut fra den enkeltes behov og utfordringer.¹⁵ Selv om vi tar disse forbeholdene, er det likevel en del forhold som kan tyde på at deltakerne hadde en reell nytte av programmet, og at det var mer helheten av programmet enn enkeltelementer i programmet som var et viktig grunnlag for et positivt utfall.

For det første foreligger det en klar anbefaling å inkludere deltakere basert på deres behov for kreftrehabilitering for å kunne måle en effekt av kreftrehabilitering.⁷¹ Funnene fra både spørreskjemaene, gå-testene og intervjuene tyder på at deltakere hadde et klart rehabiliteringsbehov. Videre anbefales også at en spesifiserer hvilke fase i kreftforløpet rehabiliteringen retter seg mot.⁷² Courneya, Friedenreich⁷³ understreker at perioden med rehabilitering og helsefremming starter 3 – 6 måneder etter endt kreftbehandling når de akutte bivirkningene etter behandlingen er svekket og individet prøver å oppnå normal aktivitet. I vårt prosjekt var alle deltakerne ferdig med sin primærbehandling i snitt for litt over et år siden og befant seg dermed i noenlunde samme fase av forløpet. Forskning har vist at forbedring i løpet av det første året etter endt kreftbehandling er meget viktig for å unngå forlenget reduksjon av livskvalitet.⁷⁴⁻⁷⁶ Deltakernes relativt lave livskvalitet og høye fatigue ved oppstart kan derfor tyde på at den naturlige forbedringen basert på tid ikke var vellykket og at deres behov for rehabilitering ikke var blitt oppdaget tidlig nok til å hindre reduksjon i livskvalitet. Samtidig kan deltakernes lave skårer ved oppstart også være med å forklare den positive evalueringen, siden forbedringer er normalt større

hos individer som skårer lavt ved oppstart.⁸¹ Dette betyr at potensialet for forbedring også var større for våre deltakere, men noe som igjen kan bety at vi nådde deltakere med et reelt behov for rehabilitering.

For det andre tyder den fysiske, objektive gå-testen på en forbedring i deltakernes fysiske funksjon. Forbedring av fysisk form skjer ikke uten trening, og det er naturlig at trening to ganger i uken gir et positivt utfall. I tråd med tidligere forskning, støtter dette opp om fysisk trening som et kjerneelement innen kreftrehabilitering^{35, 71}, med dokumentert effekt på fysisk form, generell helse, livskvalitet, selvfølelse og deltakelse.^{33, 34, 35} Samtidig utdyper gruppeintervjuene at treningen hadde en stor betydning for deltakerne, at treningen ble tilrettelagt ut fra den enkeltes forutsetninger, og ledet av personell med kompetanse både innen trening og kreft. Dette er alle viktige faktorer som støttes av forskning og teori om rehabilitering.⁷⁷⁻⁷⁹ Mange av deltakerne følte seg usikker på hva kroppen deres tålte etter endt kreftbehandling, og de understreket derfor også betydningen av både å bli pushet på trening og det å kunne trene i et trygt miljø med andre i samme situasjon. Samtidig viser erfaringene at den fysiske formen til deltakerne kunne være veldig forskjellig, der det å vise ulike tilnærminger til øvelsene ut fra den enkeltes forutsetninger var viktig. Erfaringene viste også at det kunne være vanskeligere å tilrettelegge kondisjonsøvelser ute for eksempel i form av turer ol, basert på forskjeller i gruppen, der spinning etter hvert ble foretrukket som kondisjonstrening siden alle kunne delta på lik fot samtidig som en kunne gjøre individuelle tilpasninger.

For det tredje understreket deltakerne betydningen av å sette individuelle mål i samarbeid med erfarent helsepersonell som en viktig forutsetning for økt energi og mestring av hverdagslivet. Det å sette realistiske mål er ansett som svært viktig innen all rehabilitering, og helt essensielt for å oppnå mestring, uavhengighet og deltakelse.^{79, 41, 42, 80} Her erfarte vi at det å bruke et spesifikt målskjema, COPM, som både har et holistisk fokus og der en gjennom tallsetting kan måle framgang eller måloppnåelse, var et godt hjelpemiddel både for deltakerne og helsepersonellet som fulgte opp deltakerne. Samtidig erfarte vi at det var uvant for deltakerne å sette seg realistiske og spesifikke mål, der gode diskusjoner og realitetsorientering fra helsepersonell var viktig. Her viser både funnene fra skjemaet og intervjuene at deltakerne rapporterte om meget god måloppnåelses. Samtidig viser intervjuene og erfaringene fra prosjektet at etter hvert som deltakerne fikk mer innsikt i egen situasjon, så endret de eller satt seg nye mål underveis i prosessen. Erfaringene og intervjuene understreker også betydningen av at målene blir satt og fulgt opp i samarbeid med helsepersonell med erfaring og kompetanse innen kreftrehabilitering og kreftoverleveres utfordringer.

For det fjerde tyder det på at deltakernes totale livskvalitet økte med mer enn 10 poeng fra oppstart til programslutt og ved 6 måneders oppfølging.⁸¹ Forskning viser at fysisk aktivitet innen kreftrehabilitering har dokumentert effekt på livskvalitet^{35, 53, 71}, men både psykoedukasjon og individuell oppfølging har vist positiv effekt på kreftoverleveres livskvalitet.^{32, 39, 51} Funnene fra masteroppgaven understøtter og belyser funnene på livskvalitet ytterligere, der et av hovedfunnene var at deltakerne uttrykte at de hadde fått større aksept og forståelse for sin egen situasjon gjennom rehabiliteringsprogrammet. I tråd med dette betyr kreftrehabilitering sjelden å komme tilbake til livet slik det var før kreften, men innebærer heller en tilpasning eller en alternativ utviklingsprosess.⁸² Deltakerne uttrykte at denne prosessen spesielt knyttet både den individuelle oppfølgingen av helsepersonellet i prosjektet, men der også psykoedukasjonen rundt aktuelle emner og diskusjonene i

gruppen var viktig. I tråd med dette er det god evidens på at slike psykososiale intervensjoner har positiv effekt på mestring, stressreduksjon, livskvalitet, reduksjon av fatigue, depresjon, angst ol.³⁸⁻⁴⁰ I prosjektet traff deltakerne hverandre på en ukentlig basis over programmets 12 uker, der de var sammen både på treningen og psykoedukasjonen. Her tyder intervjuene på at den økte aksepten og forståelsen var tett knyttet til nettopp det å møte andre i tilsvarende situasjon. Det å diskutere med andre, støtte hverandre, le og gråte sammen, dele erfaringer og normalisere tanker og følelser ble utdypet som veldig viktig. Dette er i tråd med forskning som viser at det å treffe likemenn har betydning for å fremme positive endringer, mestring, psykososial funksjon og livskvalitet.^{47 48} Videre uttrykte deltakerne at programmet hadde gitt dem struktur på hverdagen og håp for framtiden. Det å måtte stå opp, ha faste avtaler, komme seg til og fra rehabiliteringen og noe meningsfullt å gå til i hverdagen, ble understreket som et viktig utbytte for deltakerne. Intervjuene tyder på at dette også hjalp dem til å reetablere et vanlig hverdagsliv med å gjenoppta oppgaver i hjemmet, sosial kontakt og for noen betydde dette også inntreden i arbeidslivet eller økt stillingsprosent. Her understreket deltakeren betydningen av at rehabiliteringsprogrammet skjedde i nærmiljøet, der de samtidig som rehabiliteringen foregikk måtte forholde seg til og øve seg på å mestre sin egen hverdag. Dette kan tyde på at kommunal kreftrehabilitering kan være både nyttig og hensiktsmessig, noe som kan understøttes av resultatene knyttet til en gradvis forbedring gjennom selve programmet på både livskvalitet og fatigue, men ingen økning fra programslett til oppfølging etter 6 måneder. De positive resultatene understrekes også av at deltakerne ved programslett uttrykte håp og framtidstro, noe som er dokumentert å være tett knyttet opp mot menneskers livskvalitet.⁸³ Samtidig tenker vi at det å knytte kreftrehabilitering opp mot en kommunal Frisklivssentral kan være med å understøtte både håp og framtidstro der hovedfokus er på ressurser, det friske, mestring og muligheter – og ikke på sykdom, begrensninger og skade.

Evalueringen og ovenstående argumentasjon kan tyde på at det kommunale kreftrehabiliteringsprogrammet var til reell nytte for deltakerne, der det er sannsynlig at alle de fem elementene i programmet på ulik måte bidro til dette.

Gjennomførbart program, innhold og struktur

Av de 61 deltakerne som startet gjennomførte 57 (93.4%) hele programmet. Dette er en meget høy gjennomføringsprosent, noe som tyder på at programmet var praktisk gjennomførbart. Dette blir videre understreket av at samtlige deltakere hadde meget høy tilstedeværelse på de enkelte elementene i programmet, der fravær i stor grad var tilknyttet andre avtale som kolliderte eller andre ting som inntraff. Deltakernes evaluering av innhold og struktur underbygger funnene diskutert over, der 85% av deltakerne rapporterte et stort totalt utbytte av programmet både ved programslutt og ved oppfølging etter 6 måneder. Videre underbygger evalueringen av de enkelte elementene i programmet resultatene diskutert over, der treningen, den individuelle oppfølgingen, det å treffe andre og undervisningen blir evaluert i denne rekkefølgen – men der ingen elementer vurderes som ikke ønskelig eller hensiktsmessig. Programmet ble gjennomført på dagtid, og selv om enkelte deltakere kunne ønske seg andre tidspunkter, var det likevel enighet om at strukturen med to dager i uken på dagtid var ok. Selv for deltakere i jobb fungerte dette, der noen fikk frikjøp fra arbeidsgiver, andre hadde sykemelding på disse dagene, mens andre fikk tilpasset arbeidssituasjon knyttet til dette. Dermed ble også programmet gjennomførbart også i forhold til Frisklivssentralens åpningstid og ansatte. Programmets innhold ble gjennomført likt for alle gruppene, selv om det var tre prosjektledere involvert i driften av prosjektet. Intervjuene og våre erfaringer viser at det er av stor betydning at helsepersonellet som er involvert i kreftrehabilitering har spesifikk kunnskap både om kreft og kreftbehandling, seneffekter, kreftoverleveres utfordringer og helsefremmende tiltak. Samtidig viser evalueringen at programmet er godt gjennomførbart tilknyttet en middels stor kommune sin Frisklivssentral med bruk av kommunens egne ansatte fagfolk. Både knyttet til rekruttering og kompetanse, kan det for mindre kommuner gjerne også være aktuelt å samarbeide på tvers av kommunegrenser for å etablere et slik tilbud over sammen modell.

Ovenstående, i tillegg til at 96% av deltakerne vil anbefale programmet til andre, tyder på at både programmets gjennomførbarhet, struktur og innhold møtte deltakernes behov på en tilfredsstillende måte. Den eneste tydelige endringen deltakerne ville ha i programmet var lenger tid enn 12 uker. Selv om de i utgangspunktet syntes at 12 uker virket veldig lenge, uttrykte de ved programslutt at de akkurat var kommet godt i gang med rehabiliteringsprosessen, blitt godt kjent med hverandre og godt i gang med treningen – men ønsket likevel lengre tid og oppfølging. I planleggingen av prosjektet tenkte vi at deltakerne kunne gå over i Frisklivssentralens ordinære tilbud etter programslutt, men erfaringene viste at mange av deltakerne hadde fortsatt for dårlig funksjon for å kunne ha utbytte av disse tilbudene. Likevel viser evalueringen fra 6 måneders oppfølging at deltakerne var meget fornøyde med rehabiliteringsprogrammet og relativt fornøyd med sin egen aktivitet og mestring, selv om 70% svarer at de ikke klarer å oppfylle anbefalinger for fysisk aktivitet for kreftoverlevende.⁶ Dette kan tyde på at programmet burde vart lenger – gjerne opp til ½ år der forskning viser at en får en platåeffekt.⁶⁸ En løsning kan være egne og mer tilpassede treningsgrupper etter endt program eller mer åpne grupper der programmets lengde tilpasses den enkelte kreftoverlevers individuelle behov og utfordringer.

Prosjektets styrker og svakheter

En stor styrke ved prosjektet er at vi har prøvd ut en kunnskapsbasert og kompleks modell for kommunal kreftrehabilitering tilknyttet en Frisklivssentral – som er et allerede anbefalt og etablert kommunalt tilbud. En annen styrke er at modellen er prøvd ut på et relativt stort utvalg av kreftoverlevende med et relativt stort aldersspenn og ulike kreftdiagnoser, der programmets gjennomførbarhet, struktur og innhold virker lovende. Prosjektets evaluering både med gå-tester og spørreskjema over tid, samt gruppeintervju med alle deltakerne, underbygger og styrker at programmet hadde en positiv nytte for deltakerne. En annen styrke er at prosjektet hadde tilknyttet fagfolk med kreftfaglig kompetanse og erfaring, noe som anses som viktig for effekt av kreftrehabilitering. Likeledes hadde prosjektet en klar prosjektbeskrivelse som gjorde det mulig å gjennomføre programmet likt fra gruppe til gruppe, en klar framdriftsplan, et godt samarbeid med kommunenes ledelse og god oppfølging og jevnlig møter mellom prosjektleder, evaluerer og styringsgruppe. Evaluerer var ikke involvert i gjennomføringen av selve programmet, noe som kan styrke de kvalitative funnene fra studien.

Prosjektet har også noen klare begrensninger. Siden vi ikke har hatt en kontrollgruppe, må evalueringen tolkes med forsiktighet og kan ikke umiddelbart generaliseres. Vi vet ikke hva som har skjedd med kreftoverlevende som ikke deltok på tilbudet, eller deltakere som sluttet i løpet av programmet. Det kan også ha vært forskjell på de som har fått tilbudet tidlig i sitt forløp som kreftoverlevende, mens andre gjerne kan ha hatt en mer kronisk tilstand. Vi hadde også noen utfordringer med rekruttering, der vi ikke hadde oversikt over alle aktuelle kreftoverlevende i kommunene. Selv om alle deltakere fikk klarsignal og anbefaling fra lege om å delta i programmet, kan det tenkes at utvalget er basert på selvseleksjon. Dette kan bety at vi ikke nådde populasjonen på en god nok måte, noe som kunne ha gitt andre resultater. En annen svakhet er at vi i hovedsak rekrutterte flest kvinner og få menn. Vi kan derfor ikke med sikkerhet si om programmet er like egnet for menn som for kvinner. De fleste deltakerne var middelaldrende, der ingen deltakere var under 30 år. Dette kan skyldes at det er få kreftpasienter i denne gruppen, men også at denne gruppen trenger mer tilpasset kreftrehabilitering da de kan ha andre behov tilknyttet ulike aldersrelaterte utfordringer.

I prosjektperioden var det tre ulike prosjektledere som hadde ansvar for den daglige driften av prosjektet, noe som kan være både en ulempe og fordel. Ulempen kan være at de ulike gruppene da ble ledet på forskjellig måte. Siden det forelå en klar prosjektbeskrivelse både for innhold og struktur, der prosjektlederne som overtok hadde vært med som prosjektarbeidere, er vi av den oppfatning at innhold og struktur ble gjennomført likt for alle gruppene. Dette kan dermed bety at modellens gjennomføring ikke var avhengig av en person, men kan driftes av ulike kompetente personer.

Prosjektet fulgte i stor grad den oppsatte framdriftsplanen, men på grunn av koronaepidemien måtte både den planlagte erfaringskonferansen i mars 2020 avlyses samt planlagte webinarer i desember 2020 og januar 2021 avlyses.

KONKLUSJON OG VEIEN VIDERE

Evalueringen av dette prosjektet viser at den utprøvde modellen for kompleks kommunal kreftrehabilitering er gjennomførbart tilknyttet en kommunal Frisklivssentral, driftet av kommunens egne ansatte personell.

Evalueringen tyder på at modellens struktur med oppmøte 2 ganger i uken på dagtid over 12 uker var praktisk gjennomførbart både for deltakerne og personalet, der deltakerne hadde høy grad av tilstedeværelse. Den eneste innvending mot programmets struktur var et ønske at det skulle vare lenger. Det forskningsbaserte innhold med de fem elementene; individuell målsetting, fysisk aktivitet, psykoedukasjon, individuell oppfølging og likemansstøtte ble godt evaluert, der ingen elementer ble erfart som unødvendig eller unyttige.

Evalueringen basert på spørreskjema og gruppeintervju tyder på at deltakeren hadde et godt utbytte av programmet i form av økt fysisk funksjon, god måloppnåelse, økt livskvalitet og redusert fatigue. Funnene fra intervjuene støtter opp om funnene fra spørreskjemaene, der det å bli pushet på tilrettelagt trening, å ha noe konkret å jobbe mot, kunnskap og individuell oppfølging, samt treffe andre i samme situasjon ble rapportert til å være av stor betydning for å få en struktur på hverdagen og gradvis klare å mestre og fungere i eget hverdagsliv. Deltakerne rapporterte også at utbytte av kreftrehabiliteringen i stor grad ble opprettholdt ved oppfølging etter seks måneder, selv om noen erfarte at det var utfordrende å få til trening på egen hånd.

Prosjektets totale evaluering tyder på at Askøymodellen for kompleks kommunal kreftrehabilitering er praktisk gjennomførbart med et relevant og hensiktsmessig innhold og struktur. Denne modellen kan gjerne være en aktuell modell for pakkeforløpet hjem, siden den kommunale kreftrehabiliteringen knyttes til et allerede ønsket og eksisterende helsefremmende system som en Frisklivssentral. Her trengs imidlertid mer forskning.

Evalueringen fra dette prosjektet er meget lovende, men siden vi ikke har hatt en kontrollgruppe, må evalueringen tolkes med forsiktighet. Kommunens politikere og ledelse har likevel på bakgrunn av evalueringen bestemt at modellen for kompleks kommunal kreftrehabilitering skal være en del av Frisklivssentralens ordinære tilbud, der modellen nå er satt i fast drift. Vi har samlet inn mye data i dette prosjektet og takket være Stiftelsen Dam skal vi arbeide videre med data både fra spørreskjemaene og intervjuene i et postdoc prosjekt, der vi også planlegger et større forskningsprosjekt med kontrollgruppe som kan gi sikrere resultater for effekten av kommunal kreftrehabilitering.

LITTERATURLISTE

1. Helse – og omsorgsdepartementet. Lindrende behandling og omsorg. Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve. St. melding 24 (2019 – 2020), Oslo: Det Kongelige Helse - og omsorgsdepartementet; 2020.
2. Steinfeld T, Hauken MA. Kreftomsorg i primærhelsetjenesten. Sluttrapport fra et 3-årig prosjekt innen kreftomsorg og lindrende behandling i Askøy kommune. Bergen: Askøy kommune og Betanien diakonale høgskole; 2013.
3. Steinfeld T, Moe, M., Austbø, I.K., van der Fehr Olsen, A.B., Furnes, A., Sørebo, S., Hotle, F., Drange, A. K. Handlingsplan for kreftomsorg og lindrende behandling i Askøy kommune. Askøy kommune; 2012.
4. Helse – og omsorgsdepartementet. Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2011.
5. Nilsen JV, Jensen L, Bohn NM, Øverli B. Å leve med og etter kreft. En undersøkelse blant kreftpasienter og pårørende i Kreftforeningens brukerpanel. Oslo: Kreftforeningen; 2019.
6. Helsedirektoratet. Seneffekter etter kreftbehandling. Oslo 2017.
7. Helse- og omsorgsdepartementet. Leve med kreft. Nasjonal kreftstrategi 2018-2022. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2018.
8. Cancer Registry of Norway. Cancer in Norway 2018 - Cancer incidence, mortality, survival, and prevalence in Norway. Oslo: Cancer Registry of Norway; 2019.
9. Goldbeck L, Ruffer JU. Late effects of cancer. Nervenheilkunde. 2011;30(3):164-168.
10. Knowles G, Haigh R, McLean C, Phillips H. Late effects, {Andreyev, 2007 #9388}and quality of life after chemo-radiation for the treatment of anal cancer. European Journal of Oncology Nursing. 2015;19(5):479-485.
11. Lee J, Chung IY, Kim Z, Hur H, Lee JW, Youn HJ. Risk of cardiovascular late effects in breast cancer survivors: A population-based study. Annals of Oncology. 2018;29.
12. Stacey R, Ludlow H, Turner J, Green J. Gastrointestinal late effects of cancer care - is there an unmet need in primary care? Gut. 2016;65: A295-A295.
13. Faller H, Koch U, Brahler E, et al. Satisfaction with information and unmet information needs in men and women with cancer. J Cancer Surviv. 2015.
14. Hwang JH, Kim JS. Overview of cancer rehabilitation. Journal of the Korean Medical Association. 2017;60(8):678-684.
15. Bibby H, White V, Thompson K, Anazodo A. What are the unmet needs and care experiences of adolescents and young adults with cancer? A systematic review. Journal of Adolescent and Young Adult Oncology. 2017;6(1):6-30.
16. Silver JK, Raj VS, Fu JB, et al. Most national cancer institute- designated cancer center websites do not provide survivors with information about cancer rehabilitation services. Journal of Cancer Education. 2018;33(5):947-953.
17. Smith SR, Zheng JY, Silver J, Haig AJ, Cheville A. Cancer rehabilitation as an essential component of quality care and survivorship from an international perspective. Disability and Rehabilitation. 2020;42(1):8-13.

18. Cheville AL, Mustian K, Winters-Stone K, Zucker DS, Gamble GL, Alfano CM. Cancer rehabilitation an overview of current need, delivery models, and levels of care. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*. 2017;28(1).
19. Hasegawa T, Goto N, Matsumoto N, et al. Prevalence of unmet needs and correlated factors in advanced-stage cancer patients receiving rehabilitation. *Supportive Care in Cancer*. 2016;24(11):4761-4767.
20. Hess V, Meng K, Faller H, Schulte T, Neuderth S, Schuler M. Unexpressed and unmet needs of cancer patients at the beginning of rehabilitation. *Psycho-Oncology*. 2018;27: 135-135.
21. Mikkelsen TB, Sorensen B, Dieperink KB. Prediction of rehabilitation needs after treatment of cervical cancer: what do late adverse effects tell us? *Supportive Care in Cancer*. 2017;25(3):823-831.
22. Garmy P, Jakobsson L. Experiences of cancer rehabilitation: A cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing*. 2018;27(9-10):2014-2021.
23. Juvet LK, Elvsaas IK, Leivseth G, et al., eds. *Rehabilitation of breast cancer patients: A systematic Review*. Oslo: Norwegian Knowledge Centre for the Health Services; 2009.
24. Ugolini D, Neri M, Cesario A, et al. Scientific production in cancer rehabilitation grows higher: a bibliometric analysis. *Support Care Cancer*. 2012;20(8):1629-1638.
25. Mehush KH. *Rehabilitering i spesialisthelsetjenesten*. Vol 8. Oslo: Helsedirektoratet 2018.
26. Lie NEK, Solvang PK, Hauken MA. "A limited focus on cancer rehabilitation"—A qualitative study of the experiences from Norwegian Cancer Coordinators in Primary Health Care. *European Journal of Cancer Care*. 2019.
27. Mikkelsen T, Sondergaard J, Sokolowski I, Jensen A, Olesen F. Cancer survivors' rehabilitation needs in a primary health care context. *Family Practice*. 2009;26(3):221-230.
28. Lie K, N. *Providing Coordinated Care: A qualitative study of how Norwegian cancer coordinators in primary health care enact their role to deliver patient-centered and coordinated care [Article based]*. Oslo: Department of Physiotherapy, Faculty of Health Sciences, Oslo and Akershus University College of Applied Sciences; 2017.
29. Graf K, Vogt L, Middelmann F, Jager E, Banzer W. Outpatient exercise rehabilitation programs for cancer patients: A survey concerning barriers and access modes. *Bewegungstherapie Und Gesundheitssport*. 2019;35(4):187-193.
30. Mewes JC, Steuten LM, Ijzerman MJ, van Harten WH. Effectiveness of multidimensional cancer survivor rehabilitation and cost-effectiveness of cancer rehabilitation in general: a systematic review. *Oncologist*. 2012;17(12):1581-1593.
31. Do JH, Choi KH, Ahn JS, Jeon JY. Effects of a complex rehabilitation program on edema status, physical function, and quality of life in lower-limb lymphedema after gynecological cancer surgery. *Gynecologic Oncology*. 2017;147(2):450-455.
32. Hunter EG, Gibson RW, Arbesman M, D'Amico M. Systematic review of occupational therapy and adult cancer rehabilitation: Part 2. Impact of multidisciplinary rehabilitation and psychosocial, sexuality, and return-to-work interventions. *American Journal of Occupational Therapy*. 2017;71(2).
33. Baumann FT, Bieck O, Oberste M, et al. Sustainable impact of an individualized exercise program on physical activity level and fatigue syndrome on breast cancer patients in two German rehabilitation centers. *Supportive Care in Cancer*. 2017;25(4):1047-1054.
34. Brandenbarg D, Korsten JHWM, Berger MY, Berendsen AJ. The effect of physical activity on fatigue among survivors of colorectal cancer: a systematic review and meta-analysis. *Supportive Care in Cancer*. 2018;26(2):393-403.

35. Burke S, Wurz A, Bradshaw A, Saunders S, West MA, Brunet J. Physical activity and quality of life in cancer survivors: A meta-synthesis of qualitative research. *Cancers (Basel)*. 2017;9(5).
36. Kushi LH, Doyle C, McCullough M, et al. American Cancer Society Guidelines on nutrition and physical activity for cancer prevention reducing the risk of cancer with healthy food choices and physical activity. *Cancer Journal for Clinicians*. 2012;62(1):30-67.
37. Wirtz P, Baumann FT. Physical activity, exercise and breast cancer – what is the evidence for rehabilitation, aftercare, and survival? A Review. *Breast Care*. 2018;13(2):93-101.
38. Asher A, Van Dyk K, Jo MY, Bailey C, Myers JS. Cancer-related cognitive impairment. Retrospective analyses of a multidimensional, psychoeducation-based cognitive rehabilitation intervention. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2019;23(3):301-308.
39. Luknes EP, McFarlane W. Psychoeducation as evidence-based practice: considerations for practice, research, and policy. *Brief Treatment and Crisis Intervention*. 2004;4(3):205-225.
40. Matsuda A, Yamaoka K, Tango T, Matsuda T, Nishimoto H. Effectiveness of psychoeducational support on quality of life in early-stage breast cancer patients: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Quality of Life Research*. 2014;23(1):21-30.
41. Barnhart MK, Ward EC, Cartmill B, et al. Content analysis of rehabilitation goals for patients following non-surgical head and neck cancer treatment. *Supportive Care in Cancer*. 2019;27(2):639-647.
42. Hauken MA, Holsen I, Fismen E, Larsen TMB. Participating in life again A Mixed-method study on a goal-orientated rehabilitation program for young adult cancer survivors. *Cancer Nursing*. 2014;37(4): E48-E59.
43. Holt KA. The rehabilitation of women with gynaecological cancer: Goal setting, adult attachment and quality of life. Odense: Gynækologisk-Obstetrisk Forskningsenhed ved Odense, Universitetshospital, Klinisk Institut, Syddansk Universitet, 2015.
44. Holt KA, Hansen DG, Mogensen O, Jensen PT. Self-assessment of goal achievements within a gynecological cancer rehabilitation counseling. *Cancer Nursing*. 2019;42(1):58-66.
45. Lyons KD, Newman RM, Kaufman PA, et al. Goal attainment and goal adjustment of older adults during person-directed cancer rehabilitation. *American Journal of Occupational Therapy*. 2018;72(2).
46. von Blanckenburg P, Seifart U, Conrad N, Exner C, Rief W, Nestoriuc Y. Quality of life in cancer rehabilitation: the role of life goal adjustment. *Psycho-Oncology*. 2014.
47. Ellis KR, Kowitt S, Carlisle V, et al. Peer support opportunities across the Cancer Care Continuum: A systematic scoping review of recent peer-reviewed literature. *Annals of Behavioral Medicine*. 2018;52: S202-S202.
48. Hu J, Wang X, Guo S, et al. Peer support interventions for breast cancer patients: a systematic review. *Breast Cancer Res Treat*. 2019;174(2):325-341.
49. Hellbom M, Bergelt C, Bergenmar M, et al. Cancer rehabilitation: A Nordic and European perspective. *Acta Oncol*. 2011;50(2):179-186.
50. Bertheussen GF, Kaasa S, Hokstad A, et al. Feasibility and changes in symptoms and functioning following inpatient cancer rehabilitation. *Acta Oncol*. 2012;51(8):1070-1080.
51. Hauken MA, Larsen TMB, Holsen I. "Back on Track": A longitudinal mixed methods study on the rehabilitation of young adult cancer survivors. *Journal of Mixed Methods Research*. 2017;13(3):339-360.
52. Nordenfelt L. The concepts of health and illness revisited. *Med Health Care Philos*. 2007;10(1):5-10.
53. Haraldstad K, Wahl A, Andenaes R, et al. A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. *Qual Life Res*. 2019;28(10):2641-2650.

54. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30 - a quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*. 1993;85(5):365-376.
55. Creswell JW, Clark VL. *Designing and conducting mixed method research*. Third edition ed. London: SAGE Publications, Inc.; 2017.
56. Craig C, Dieppe P, MacIntyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. *Developing and evaluation complex interventions*. Medical Research Council. 2019.
57. Fayers P, Bottomley A. Quality of life research within the EORTC QLQ-C30. *European Journal of Cancer*. 2002; 38: 125-133.
58. Kjekshus I. The Canadian Occupational Performance Measure (COPM). *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2006; 65:36-37.
59. Mundt JC, Marks IM, Shear MK, Greist JM. The Work and Social Adjustment Scale: a simple measure of impairment in functioning. *British Journal of Psychiatry*. 2002;180(5):461-464.
60. Mizrahi D, Fardell J, Cohn R, et al. The 6-minute walk test is a good predictor of cardiorespiratory fitness in childhood cancer survivors when access to comprehensive testing is limited. *International Journal of Cancer*. 2019.
61. Malterud K. Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*. 2012;40(8):795-805.
62. Scott NV, Fayers PM, Aaronson NK, et al. EORTC QLQ-C30 reference values. Brussels, Belgium: Quality of Life Department, EORTC Headquarters; 2008.
63. Løken OU. «Det handler om mestring og å komme tilbake til et godt hverdagsliv». En kvalitativ studie om betydningen av rehabilitering i egen kommune etter kreftsykdom og behandling: Psykologisk fakultet, Hemil, Universitetet i Bergen; 2020.
64. Blaney J, Lowe-Strong A, Rankin J, Campbell A, Allen J, Gracey J. The cancer rehabilitation journey: Barriers to and facilitators of exercise among patients with cancer-related fatigue. *Physical Therapy*. 2010;90(8):1135-1147.
65. Holm LV, Hansen DG, Larsen PV, et al. Social inequality in cancer rehabilitation: a population-based cohort study. *Acta Oncol*. 2013;52(2):410-422.
66. Handberg C, Lomborg K, Nielsen CV, Oliffe JL, Midtgaard J. Understanding male cancer patients' barriers to participating in cancer rehabilitation. *European Journal of Cancer Care*. 2015;24(6):801-811.
67. Handberg C, Nielsen CV, Lomborg K. Men's reflections on participating in cancer rehabilitation: a systematic review of qualitative studies 2000-2013. *European Journal of Cancer Care*. 2014;23(2):159-172.
68. Scott DA, Mills M, Black A, et al. Multidimensional rehabilitation programmes for adult cancer survivors. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013; (3):1-48.
69. Helsedirektoratet. *Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*. Oslo: Helsedirektoratet; 2015.
70. Gray D. *Doing research in the real world*. 2nd edition ed. London: SAGE Publications Ltd.; 2009.
71. Speck RM, Courneya KS, Masse LC, Duval S, Schmitz KH. An update of controlled physical activity trials in cancer survivors: a systematic review and meta-analysis. *J Cancer Surviv*. 2010;4(2):87-100.
72. U.S. National Institute of Health. Cancer Control Continuum. National Cancer Institute. Available at: <http://cancercontrol.cancer.gov/od/continuum.html>. Accessed 10.5, 2013.

73. Courneya KS, Friedenreich CM. Framework PEACE: an organizational model for examining physical exercise across the cancer experience. *Ann Behav Med*. 2001;23(4):263-272.
74. Roper K, McDermott K, Cooley ME, Daley K, Fawcett J. Health-related quality of life in adults with Hodgkin's disease: the state of the science. *Cancer Nurs*. 2009;32(6):1-17.
75. Hjerstad MJ, Knobel H, Brinch L, et al. A prospective study of health-related quality of life, fatigue, anxiety and depression 3-5 years after stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplant*. 2004;34(3):257-266.
76. May AM, Korstjens I, van Weert E, et al. Long-term effects on cancer survivors' quality of life of physical training versus physical training combined with cognitive-behavioral therapy: results from a randomized trial. *Support Care Cancer*. 2009;17(6):653-663.
77. Belanger LJ, Plotnikoff RC, Clark A, Courneya KS. A survey of physical activity programming and counseling preferences in young-adult cancer survivors. *Cancer Nurs*. 2012;35(1):48-54.
78. Larun L, Malterud K. Finding the right balance of physical activity: a focus group study about experiences among patients with chronic fatigue syndrome. *Patient Educ Couns*. 2011;83(2):222-226.
79. Davis S. Rehabilitation. The use of theories and models in practice. London: Elsevier Limited; 2006.
80. Holt KA, Mogensen O, Jensen PT, Hansen DG. Goal setting in cancer rehabilitation and relation to quality of life among women with gynaecological cancer. *Acta Oncologica*. 2015;54(10):1814-1823.
81. Crosby RD, Kolotkin RL, Williams GR. Defining clinically meaningful change in health-related quality of life. *Journal of Clinical Epidemiology*. 2003;56(5):395-407.
82. Hansen HP, Tiornhoj-Thomsen T. Cancer rehabilitation in Denmark: Stigmatization and normalization. *Psycho-Oncology*. 2007;16(9):110-111.
83. Rustøen T. Hope and quality of life, two central issues for cancer patients: a theoretical analysis. *Cancer Nursing*. 1995;18(5):355-361.

