

Ældre kræftramte borgeres rehabiliteringsbehov

Antallet af ældre, der diagnosticeres med en kræftsygdom, forventes at stige kraftigt i løbet af de næste 20 år. Dette udfordrer ikke bare hospitalsvæsenet, men også det kommunale sundhedsvæsen, der har det primære ansvar for kræftrehabilitering. Derfor er det vigtigt at have viden om de ældres rehabiliteringsbehov og om behovene adskiller sig fra de yngres behov.

I denne artikel belyses ældre (≥ 65 år) kræftramte borgeres rehabiliteringsbehov med data indsamlet i forbindelse med et udviklingsprojekt i Center for Kræft og Sundhed København (CKSK) (se Faktaboks 1). Formålet med udviklingsprojektet var at afprøve Patient Rapporterede Oplysninger (PRO) som et sundhedspædagogisk værktøj til systematisk behovsvurdering af den enkelte borgers rehabiliteringsbehov samt at indsamle aggregeret viden om ældre versus yngre borgeres behov. Fokus for denne artikel er den viden, PRO-data på aggregeret niveau kan bidrage med. Projektet var finansieret af satspuljemidler fra puljen Videreudvikling og styrkelse af indsatsen i kommunerne med særligt fokus på ældre medicinske patienter og udsatte grupper.

Kræft hos ældre

Kræft er en sygdom, der i høj grad rammer ældre. I dag er 44% af de danske

kræftpatienter fyldt 70 år, når de får stillet diagnosen, og antallet forventes at stige til mere end 50% inden for de næste 20 år (1). Årsagen er, at vi lever længere, og da risikoen for kræft stiger med alderen, vil antallet af ældre kræftpatienter også stige. Mange ældre er sårbare med et spinkle netværk og en fysisk skrøbelighed og evt. komorbiditet, der betyder, at de i højere grad end yngre modtager en mindre effektiv kræftbehandling og har øget risiko for bivirkninger og komplikationer med deraf følgende øget rehabiliteringsbehov. Andre ældre er langt mere friske end tidligere generationer i samme alder og vil i højere grad modtage omfattende og livsforlængende kræftbehandling, trods høj alder, og kan også deltage i fx intensiv fysisk træning. Viden om de ældre kræftramte borgeres rehabiliteringsbehov er meget begrænset. Data fra CKSK peger på, at de ældre borgere har kortere rehabiliteringsforløb og la-

FAKTABOKS 1

Center for Kræft og Sundhed København [CKSK] har siden 2007 modtaget kræftramte borgere til kommunal rehabilitering. Alle henviste borgere tilbydes et evidensbaseret, individuelt tilpasset og fleksibelt rehabiliteringsforløb der kan bestå af fysiske, psykiske og sociale elementer. Forløbet skal understøtte mestringsrings-ejne og helbredsrelateret hand-løkompetence, så livskvaliteten bevares eller fremmes hos den kræftramte borger trods kræft-sygdom og behandling.

Læs mere her www.kraeft.kk.dk

vere forbrug af centrets tilbud end de yngre. Spørgsmålet er, om det er et udtryk for, at ældre er dårligere til at give udtryk for deres behov, eller om det er fordi, de sundhedsprofessionelle ikke



Karen Trier

RN, MR, specialkonsulent og projektleder
Center for Kræft og Sundhed
København
e-mail: FN56@kk.dk



Sine Rossen

Cand. Scient., ph.d.,
specialkonsulent
Center for Kræft og Sundhed
København
e-mail: KG58@kk.dk



Annette Lausten

Kommunikationsmedarbejder
Center for Kræft og Sundhed
København
e-mail: lt9c@kk.dk



Marlene Øhrberg Krag

Centerchef, speciallæge, MIH,
MPG
Center for Kræft og Sundhed
København

har de rette redskaber og tilbud til at afdække ældres problemer og behov.

Patient Rapporterede Oplysninger

Patient Reported Outcomes (på dansk Patient Rapporterede Oplysninger også forkortet PRO) er en samlebetegnelse for patientens/borgerens egen vurdering af funktionsniveau, helbredsproblemer og livskvalitet. PRO er data der rapporteres direkte af borgeren og indsamles ofte ved brug af spørgeskemaer, hvor borgernes besvarelse (PRO-data) kan understøtte behovsafdækning og dialog med den sundhedsprofessionelle ved at strukturere samtalen og synliggøre problemer og behov. Samtidig kan PRO-data på aggregeret niveau sikre en uddybende beskrivelse af en gruppes specifikke udfordringer, problemer og behov. Anvendelsen af PRO-data har vist sig at kunne forbedre kommunikation og behandlingstilbud, og PRO-data har potentiale som kvalitetsudviklingsværktøj (2). I Danmark har sundhedsmyndighederne anlagt en ambitiøs strategi for en national udbredelse af PRO, hvor der inden for udvalgte sygdomsområder er igangsat en

institutionalisering og standardisering af PRO-spørgeskemaer (3). I Danmark italesættes PRO i høj grad som værdiskabende for den enkelte patient/borger, hvilket adskiller sig fra andre lande, hvor PRO primært ses som værditilførende ift. strategiske og økonomiske forhold (4). I den nationale satsning er kræftområdet indtil videre ikke blandt de udvalgte sygdomsområder, men på kræftområdet afprøves PRO i forskellige lokale udviklings- og forskningsprojekter i både hospitals- og kommunalt regi.

PRO-spørgeskema i CKSK

I CKSK blev PRO-spørgeskemaet udviklet på et inddragende workshop-forløb med deltagelse af alle sundheds- og socialfaglige medarbejdere og centerledelsen samt til borgere med forløb i centret. Udvælgelse af spørgsmål til PRO-spørgeskemaet tog udgangspunkt i

1. En litteraturgennemgang af PRO-skemaer anvendelige til danske kræftpatienter i et rehabiliteringsforløb, hvor 11 kræftspecifikke og

20 generiske skemaer blev identificeret.

2. Resultater fra to fokusgruppeinterviews med borgere om deres ønsker til spørgsmål forud for en behovsafdækningssamtale.
3. Overordnede spørgeområder relevant for afdækning af behov baseret på centrets faglige vejledning for vurdering af rehabiliteringsbehov og tildeling af indsatser i CKSK.

Workshop-forløbet resulterede i et PRO-spørgeskema bestående af 55 spørgsmål hentet fra internationale og nationale anerkendte skemaer suppleret med lokalt udviklede spørgsmål. Af tabel 1 fremgår, at det udviklede PRO-skema i høj grad dækker spørgeområder relevant for afdækning af rehabiliteringsproblemer hos kræftframte.

PRO-data i CKSK

I perioden april 2019 til april 2020 har CKSK indsamlet PRO-data fra 884 henviste borgere forud for deres første indledende samtale i centret. Der har i projektperioden været en meget høj udsendelse- og besvarelsesprocent:

Tabel 1. Emner og kilder indeholdt i CKSK PRO skema

Spørgeområde	Kilde	SUF /SP17	FACT-G	SF-1	Cancer Distress	CKSK
Sociodemografi (køn, alder, uddannelse, job)		X				
Sygdom		X	X			X
Livskvalitet			X			
Funktionsevne			X			
Seksualitet og samliv			X			X
Kost-, ryge, alkohol-, motionsvaner						X
Selvurderet helbred				X		
Belastningsgrad					X	
Familiesituation, netværk og pårørende		X				
Arbejdssituation		X				
Handlekompetencer / sundhedskompetence						(X)
Mental trivsel			X			
Mestring og evne til at håndtere problemer			X			(X)
Ønsker og mål						X
Tilfredshed med forløbet						X
Fritekst (øvrige emner)						X

Kilder: SUF=Sundheds og Omsorgsforvaltningen, SP17=Den Nationale Sundhedsprofil 2017, FACT-G= Functional Assessment of Cancer Therapy - General, SF1= Short-form 12, Cancer distress= NCCN Distress Thermometer and Problem List

Tabel 2. Sociodemografisk data - udvalgte

	Total n (%)	≤ 39 n (%)	40-64 år n (%)	65-74 år n (%)	≥75 år n (%)
Antal	884 (100)	85 (10)	411 (46)	244 (28)	143 (16)
Alder, år, middelværdi	60	32	54	70	78
Kvinder	297 (67)	64 (75)	304 (74)	145 (59)	75 (52)
Mænd	587 (33)	21 (25)	107 (26)	100 (41)	68 (48)
Bor alene	344 (39)	20 (24)	141 (34)	115 (47)	68 (48)
Videregående uddannelse (kort, mellemlang eller lang)	566 (64)	62 (73)	276 (67)	148 (60)	80 (56)
Brystkræft	293 (33)	28 (33)	170 (41)	63 (26)	32 (22)
Kræft i fordøjelsesorganer	167 (19)	6 (7)	62 (15)	61 (25)	38 (27)
Kræft i luftveje og respirationsorganer	102 (12)	2 (2)	42 (10)	36 (15)	22 (15)
Kræftsygdom er ny-diagnosticeret	680 (77)	69 (81)	332 (81)	175 (71)	104 (73)
Diagnosticeret for ≤ 3 måneder siden	520 (59)	51 (60)	258 (63)	140 (57)	71 (50)
Har mindst én anden sygdom end kræft	491 (56)	21 (25)	192 (47)	181 (74)	97 (68)

89% af alle borgere med en planlagt indledende samtale modtog et elektronisk PRO-skema i deres e-Boks, af disse besvarede 90%. Størstedelen af borgerne (90%) besvarede det elektroniske PRO-skema hjemme på egen computer, tablet eller mobiltelefon, mens resten besvarede i centret på centrets tablet eller på papir.

For at belyse rehabiliteringsbehov hos ældre versus yngre er PRO-data opgjort for den samlede population (n=884) samt i aldersgrupperne ≤ 39 år (n=85), 40-64 år (n=411), 65-74 år (n=244), ≥75 år (n=143). Aldersinddelingen er valgt ud fra antagelsen om, at rehabiliteringsproblemer er forskellige i de fire faser af livet: Ungdomsliv og etableringer af familie, arbejdsdygtig alder, afsluttet arbejdsliv, alderdom.

Sociodemografi

Af tabel 2 fremgår, at de ældre på 65 år og derover udgør 44% af den samlede population, og at de adskiller sig fra de yngre ved at have lavere uddannelsesniveau og i højere grad bo alene. Gruppen af +75-årige adskiller sig ved en næsten ligelig kønsfordeling blandt dem der besvarede PRO-skemaet, mens de øvrige aldersgrupper har overvægt af kvinder. I alle aldersgrupper er de hyppigste diagnosegrupper kræft i bryst, fordøjel-

sesorganer, luftveje og respirationsorganer. Uafhængigt af alder rapporterer langt de fleste, at kræftdiagnosen er ny (ikke tilbagefald af tidligere sygdom), og at de er diagnosticeret inden for de sidste tre måneder. Hos de ældre (≥ 65 år) er det dog en mindre andel end i de yngre aldersgrupper, der er diagnosticeret inden for de sidste tre måneder, hvilket peger på, at de ældre i mindre grad end de yngre påbegynder rehabilitering tæt på diagnosetidspunktet. Komorbiditeten er stigende med alderen, og hos de + 65-årige er hjerte-karsygdom, lungesygdom og diabetes de hyppigste komorbiditeter, mens det hos de yngre er hjerte-karsygdom og psykisk sygdom, herunder depression og angst.

Livskvalitet og velbefindende

Den helbredsrelaterede livskvalitet er målt med spørgeskemaet Functional assesment of Cancer Therapy – General. For den samlede population er FACT-G scoren 71,0 ved den indledende samtale, og der er en tendens til, at scoren stiger med alderen som et udtryk for, at ældre kræftpatienter (≥ 65 år) oplever bedre helbredsrelateret livskvalitet end yngre. Ser man på de fire subscore, er der en tendens til, at de ældre oplever bedre fysisk, følelsesmæssigt og funktionelt velbefindende

FAKTABOKS 2

Functional assesment of Cancer Therapy – General [FACT-G] et valideret og internationale anerkendt effektmålingsredskab, der måler helbredsrelateret livskvalitet hos kræftpatienter. FACT-G indeholder 27 spørgsmål fordelt i fire subskalaer, der måler fysisk, socialt/familiemæssigt, følelsesmæssigt og funktionelt velbefindende. Hvert spørgsmål besvares på en 5-punkts Likert skala [Meget/En hel del/I nogen grad/En lille smule/Slet ikke]. Til måling af den samlede livskvalitet udregnes en score for hver subskala samt en generel score, hvor høj score er lig med god livskvalitet. En forskel på 2-3 point i scoren for de fire subskalaer og 5-6 point for den samlede score betragtes som en klinisk relevant forskel.

Læs mere her www.facit.org/measures/FACT-G

end de yngre, men dårligere socialt/familiemæssigt velbefindende (Tabel 3). Forskellene er dog ikke så markante, at de kan betragtes som klinisk relevante. (Faktaboks 2). Ses der på udvalgte FACT-spørgsmål, peger data på, at de ældre er mindre påvirkede end de

Tabel 3. FACT score

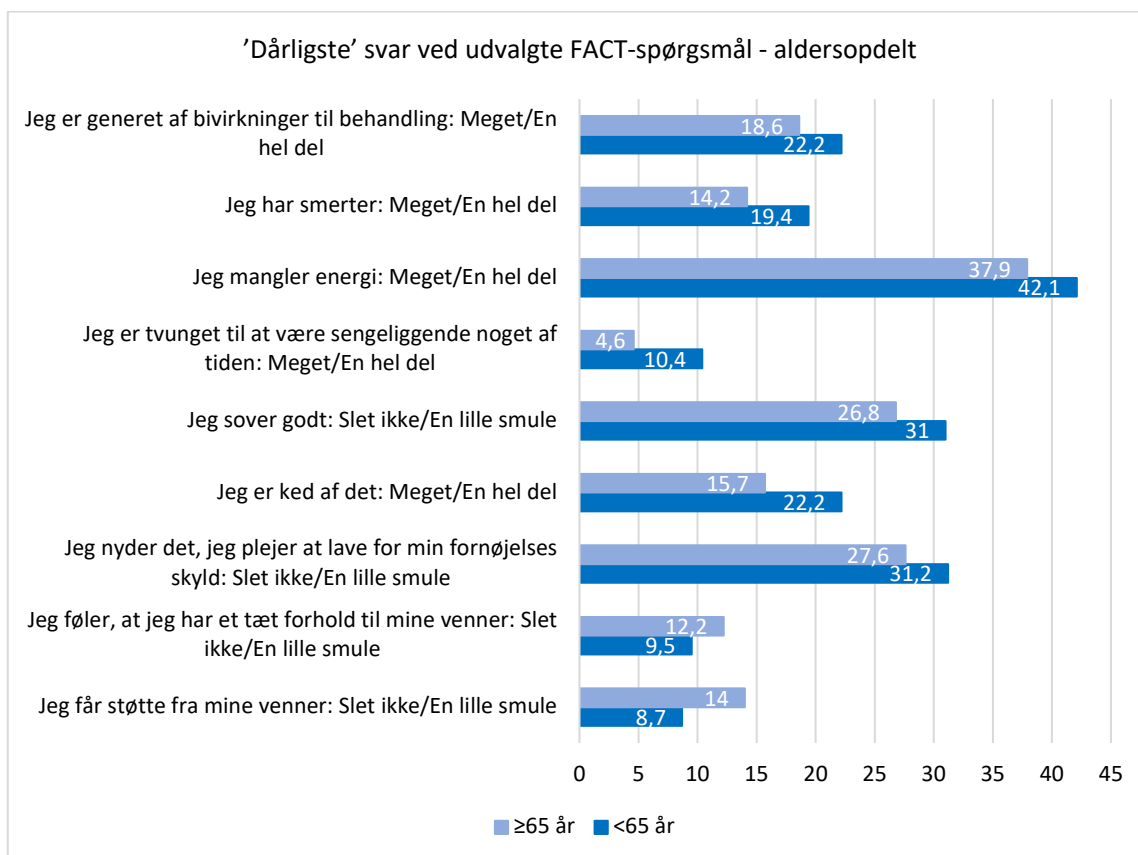
	Score range	Total	≤ 39 n=85	40-64 år n=408	65-74 år n=244	≥75 år n=147
Total FACT-G (n=879)	0-108	71,0	70,0	69,3	72,3	74,0
Fysisk velbefindende (n=884)	0-28	18,8	18,5	18,2	19,4	19,9
Socialt/familiemæssigt velbefindende (n=879)	0-24	21,1	21,4	21,0	20,8	21,4
Følelsesmæssigt velbefindende (n=883)	0-28	16,6	15,6	16,4	17,0	17,4
Funktionelt velbefindende (n=882)	0-28	14,4	14,5	13,8	15,1	15,3

ynge i forhold til bivirkninger, smerter, træthed, søvn samt depressive symptomer, men mere negativt påvirkede i forhold til støtte og netværk. Der er statistisk signifikant forskel mellem aldersgrupperne på andelen af dem, der svarer "dårligst" ved spørgsmålene 'Jeg er tvunget til at være sengeliggende noget af tiden' og 'Jeg får støtte fra mine venner'. (Figur 1).

Kost, rygning, alkohol, motion og sex
PRO-skemaet indeholder 14 spørgsmål til kost, vægt, rygning, alkoholindtag,

fysisk aktivitet, dagligdagsaktiviteter, seksualitet og samliv. Analyse af data peger på, at de ældre i højere grad end de yngre har tabt sig ifm. kræftsygdommen. I alle aldersgrupper oplever lidt over halvdelen, at kræftsygdommen har medført, at de spiser og drikker anderledes, end de plejer. Der er flest rygere blandt de 65-74-årige, hvor 17% ryger, mens der i den samlede population er 12%, der ryger. Det er særligt de 40-64-årige rygere, der ønsker rygestopvejledning. 11% af kvinderne og 17% af mændene drikker mere, end

Sundhedsstyrelsen anbefaler, og der er en tendens til, at de ældre i mindre grad end de yngre ønsker at nedsætte alkoholforbruget. I forhold til motion og fysisk aktivitet er de ældre i højere grad end de yngre fysisk aktive, hvor de bliver forpustede mindst 30 min om dagen, og lysten til at være mere fysisk aktiv falder med alderen. Samlet set ønsker 83% af borgerne at være mere fysisk aktive, end de er nu, og 60% af borgerne har svært ved at udføre dagligdagsaktiviteter på grund af deres helbred. PRO-skemaet indeholder to

Figur 1. Procent, der angiver en af de to 'dårligste' svar ved udvalgte FACT-spørgsmål - aldersopdelt

spørgsmål til seksualitet og samliv, og her er der markant flere ældre end yngre, der ikke ønsker at besvare spørgsmålene. Blandt dem, der svarer, oplever de 65-74-årige i lige så høj grad som de yngre ændringer af samlivet, mens de + 75-årige oplever det i mindre grad. Begge de ældre aldersgrupper er i højere grad end de yngre utilfredse med deres sexliv.

Selv vurderet helbred og belastning

Selv vurderet helbred belyses gennem et spørgsmål fra SF-36, et internationalt anvendt spørgeskema, der måler helbredsrelateret livskvalitet og funktions- evne. Samlet set vurderer 40% af borgerne, at deres helbred er dårligt eller mindre godt. I de to ældste aldersgrupper er det hhv. 47% og 43% mod 39% og 26% i de to yngre grupper. Der er altså en tendens til, at de ældre vurderer deres helbred dårligere end de yngre ved start i CKSK.

Belastning blev målt ved hjælp af belastningstermometeret, en numerisk skala fra 0 (ingen belastning) til 10 (ekstrem belastning), hvor patienter med score ≥ 7 oplever moderat til svær belastning. I den samlede population angiver 46%, at de er belastet ≥ 7 , mens 36% angiver, at de er belastet mellem 4-6. Der er ingen klare aldersmæssige forskelle, men en større andel (50%) i

gruppen 40-64 år angiver en moderat til svær belastning (7-10). (Figur 2).

Mestring og evne til at håndtere problemer

PRO-skemaet i CKSK indeholder ingen validerede spørgeskemaer eller spørgsmål omhandlende handlekompetence, mestring og evne til at håndtere problemer. I udvælgelsesprocessen fandt medarbejdere og borgere, at de identificerede validerede skemaer var meget lange, svære at besvare og ikke velegnede til kræftpatienter. Området belyses derfor ved et spørgsmål udviklet af CKSK: 'Oplever du, at du har viden og metoder, der kan hjælpe dig med at håndtere problemer og behov forbundet med kræftsygdommen?'. Samlet set svarer 35% af borgerne, at de 'En lille smule' eller 'Slet ikke' oplever at have viden og metoder, der kan hjælpe dem med at håndtere problemer og behov forbundet med kræftsygdommen. Data peger på, at det er gældende for en større andel af de ældre end de yngre.

Hvad bekymrer, og hvad er vigtigt?

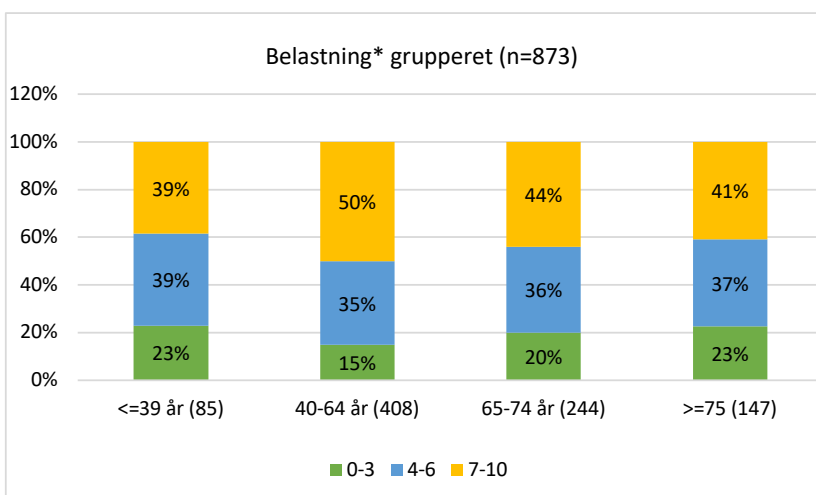
Analyse af borgernes besvarelse af PRO-spørgsmålene 'Hvad bekymrer dig mest?' og 'Hvad er vigtigt for dig?' viser, at tematikkerne hos de ældre ikke adskiller sig væsentligt fra de yngre. Uafhængigt af alder er det bekymringer

vedrørende helbred, sygdom og hverdagsliv, der fylder mest. De ældre ≥ 65 år og de unge ≤ 39 er dernæst bekymret for behandlingen, mens de 40-64-årige har bekymringer vedrørende børn. I forhold til, hvad der er vigtigt, er det uafhængigt af alder hverdagsliv, familie og nære relationer samt livskvalitet, der er de hyppigste temaer. I gruppen af 40-64-årige er børn desuden vigtige. Af figur 3 og figur 4 fremgår andelen indenfor alle de identificerede temaer for hhv. 'Hvad bekymrer dig mest?' 'Hvad er vigtigt for dig?'. Der er overlap i temaerne, da mange udsagn er kategoriseret under flere temaer. Samlet set har 15% ikke besvaret de to spørgsmål, og det er særligt de ældre over 75 år med hhv. 27% og 26%, der ikke har svaret. Det 'ikke at angive noget' kan være et udtryk for, at borgeren ikke har bekymringer, men det kan også være udtryk for, at spørgsmålet er for overvældende, eller borgeren blot ikke ønsker at besvare dette spørgsmål. (Fig 3 og 4)

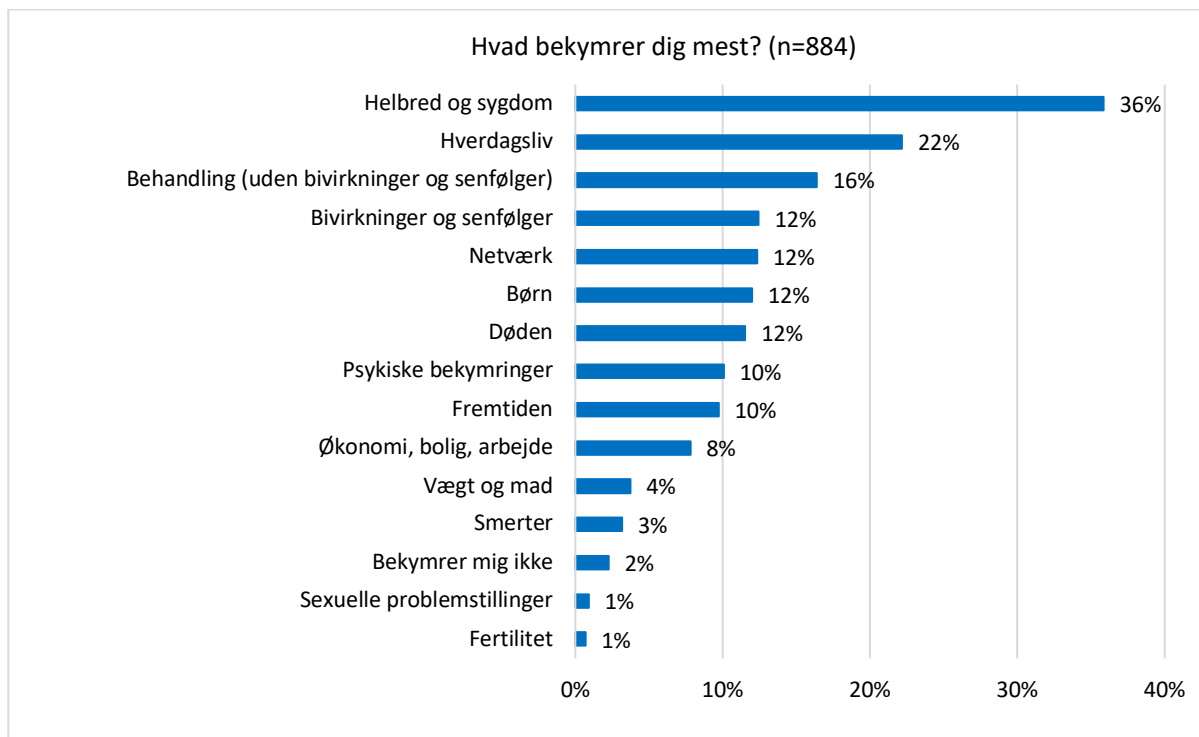
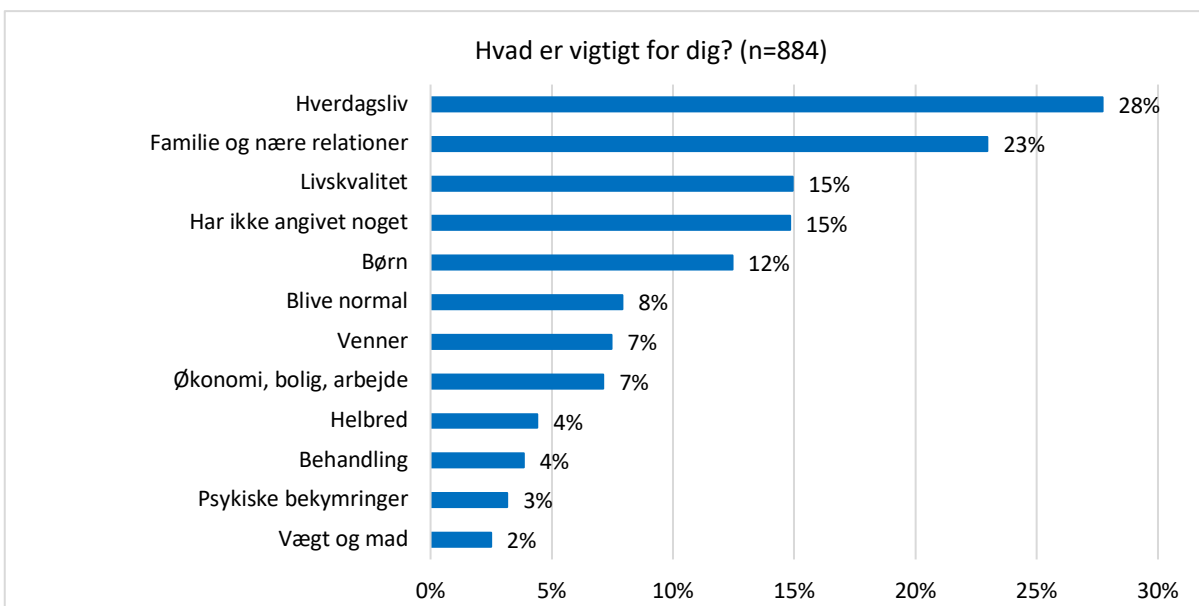
Rehabiliteringsbehov hos ældre

PRO-data indsamlet i CKSK med det valgte PRO-skema peger samlet set på, at ældre kræftramte borgere (≥ 65 år) ved start på rehabilitering er mere udsatte end yngre på en række parametre: De bor i højere grad alene, har lavere uddannelsesniveau, har i højere grad komorbiditet, har oftere vægttab og er oftere rygere. Data peger dog ikke på, at denne øgede udsathed hos de ældre medfører dårligere livskvalitet eller større belastning. Her peger data på, at de ældre har en bedre helbredsrelateret livskvalitet, da de oplever større fysisk, følelsesmæssigt og funktionelt velbefindende og er mindre påvirkede af bivirkninger, smerter, træthed, søvn og depressive symptomer end de yngre. Omkring 40% af de ældre oplever at være moderat til svært belastet af deres kræftsygdom, hvilket ikke adskiller sig væsentligt fra de yngres oplevelse. Derimod scorer de ældre lavere ved socialt/familiemæssigt velbefindende, da de er mere påvirkede end de yngre i forhold til støtte og netværk. Dette tyder på, at de ældre i højere grad end de yngre har

Figur 2. Belastning målt ved belastningstermometeret – aldersopdelt



* En score ≥ 7 indikerer moderat til svær belastning

Figur 3. Andel, der har bekymringer inden for følgende temaer**Figur 4.** Andel, der finder følgende temaer vigtige

behov for tilbud, der indeholder mulighed for netværksdannelse. Ses der på selv vurderet helbred, vurderer de ældre deres helbred signifikant dårligere end de yngre, og de ældre oplever i mindre grad end de yngre, at de har viden og metoder til at håndtere problemer og behov forbundet med kræftsygdom. Endelig har markant færre ældre end

yngre ikke ønsket at besvare spørgsmål om seksualitet og samliv, men de, der svarer, oplever ændringer i samlivet og har utilfredshed med sexlivet i lige så høj grad som de yngre.

Rehabiliteringstilbud målrettet ældre
Resultaterne fra dette udviklingsprojekt i CKSK peger på, at ældre kræftramte

borgere i højere grad end yngre har behov for rehabiliteringstilbud med fokus på dels social støtte og netværk, dels viden og metoder til at håndtere problemer og behov forbundet med kræftsygdommen. Det er desuden værd at bemærke, at data peger på, at de ældre i højere grad end de yngre henvises senere i deres behandlingsforløb og der-

med ikke påbegynder rehabilitering tæt på diagnosetidspunktet. Henvisning tættere på diagnosetidspunktet vil måske i højere grad kunne understøtte de ældre borgeres behov for at få viden og metoder til at håndtere problemer forbundet med kræftsygdommen.

Kræftpolitisk Forum anbefaler, at data i endnu højere grad bruges til at følge kvaliteten i såvel behandling som rehabilitering (5). CKSK ønsker at gå

forrest i dette arbejde, ved at PRO-data fremadrettet skal indgå i centrets arbejde med at udvikle eksisterende og nye tilbud og tiltag samt kan anvendes som kvalitetsindikatorer og ved monitorering af kvalitetsmål. I det videre arbejde med PRO vil centret gennemføre en overordnet analyse af PRO-data på en samlet kræftpopulation henvist til CKSK, hvor udvikling i PRO-data over tid vil blive sammenholdt med reha-

biliteringsindsatser i borgernes forløb. Analyserne vil give viden om, hvilke rehabiliteringsindsatser forskellige borgergrupper, herunder ældre, tildeles og betydningen af dette i udviklingen i borgerrapporterede PRO-data.

REFERENCER

1. <https://www.cancer.dk/nyheder/vi-ved-for-lidt-om-de-aeldre-kræftpatienter/>
2. VIBIS. Program PRO. Anvendelse af PRO—data I kvalitetsudviklingen af det danske sundhedsvæsen – anbefalinger og vidensgrundlag. Report, VIBIS/Trygfonden, Copenhagen, 2016. https://danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/B_ViBIS/A_Rapporter%20og%20unders%C3%B8gelseser/program_pro-rapport.pdf
3. <https://pro-danmark.dk/da>
4. Langstrup, Henriette. Patient-reported data and the politics of meaningful data work. Health Informatics Journal 2019, Vol. 25(3) 567–576.
5. Bedre brug af data for bedre liv med kræft – kvalitet i kræftpatienters forløb. Et overblik. Kræftens Bekæmpelse. Kræftens Bekæmpelse, Center for Kræftforskning og Patient- & Pårørendestøtte. Marts 2020. <https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/2/8872/1600407027/bedre-brug-af-data-for-bedre-liv-med-kræft.-kvalitet-i-kræftpatienters-forloeb.-et-overblik.pdf>

