



Kræftrelaterede smerter og hverdagsliv

Evaluering af fire rehabiliteringsforløb udviklet til mennesker, der lever med kræftrelaterede smerter

Kræftrelaterede smerter og hverdagsliv

Evaluering af fire rehabiliteringsforløb udviklet til mennesker, der lever med kræftrelaterede smerter

Forfattere: Patrick Hansen, Dorthe Søsted Jørgensen, Annette Rasmussen og Lene Jarlbæk

Copyright © 2024

REHPA, Videntcenter for Rehabilitering og Palliation

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til REHPA.

REHPA, notat

September 2024

ISBN: 978-87-93356-83-2 (online)

Forsidefoto: REHPA

REHPA, Videntcenter for Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17

5800 Nyborg

21 81 10 11

rehpa@rsyd.dk

www.rehpa.dk

Notatet er ikke eksternt reviewet, men har været i internt review hos REHPAs medarbejdere. Udarbejdelsen af og baggrunden for notatet fremgår af forordet.

Notatet kan downloades fra www.rehpa.dk.

Indhold

Forord	5
Resumé	6
Summary	7
Introduktion til notatet	8
Formål med notatet	8
Målgruppe for notatet	8
Projektets placering i REHPA	8
Baggrund for CanPEX-pilot	10
Formålet med CanPEX-pilot	10
Forskningsmæssig placering af CanPEX-pilot	10
Kræftrelaterede smerter	10
Self-management	11
Self-management af kræftrelaterede smerter – relevans	11
Self-management af kræftrelaterede smerter – evidens	11
Metode	14
Del 1: Forløbets form og indhold med afsæt i litteraturen	14
Self-management og self-efficacy som outcomes i CanPEX-pilot	15
Del 2: Forløbets form og indhold i praksis	16
Forløbets mål i forhold til deltagerne	16
Forløbets rammer	17
Brugerinvolvering før og undervejs i forløbet	17
REHPAs Patient- og Pårørendepanel	17
Gruppeinterviews med deltagere	18
Kompetenceudvikling i forskningsklinikken	18
CanPEX-pilot forløbets dataindsamling og outcomes	18
Tilrettelæggelse af forløbets delsessioner	19
Implementering af self-management relaterede elementer	20
Rehabiliteringsforløbet Kræftrelaterede smerter og hverdagsliv	21
Pjece	21
Rekruttering af patienter	21
Ansøgning og visitation	21
Visitationskriterier	21
Etik og datagodkendelse	22
Resultater	23
Feasibility	23
Tilslutning til og gennemførelse af forløbet	23
Udvikling af forløbets indsatser og sammensætning	24

Deltagernes tilbagemeldinger på forløbet.....	24
Kliniske outcomes	26
Demografi	26
Deltagernes geografiske fordeling.....	27
Deltagernes selvrapporterede problemstillinger.....	28
Resultater fra besvarelse af 'Hvordan har du det'-skemaet (HHDD)	30
Self-efficacy.....	33
Selvurderet rehabiliteringsbehov – REHPA-skalaen.....	33
Diskussion.....	36
Rekruttering til CanPEX-pilot	36
Udvikling af forløbets enkelte indsatser og sammensætning.....	36
Tilbagemeldinger fra deltagerne	37
Afprøvning af ASES-7.....	37
Registrering af deltagernes outcomes ud fra de patientrapporterede oplysninger.....	37
Konklusion og perspektivering.....	38
Referenceliste.....	39
Bilag 1. Projektets organisering.....	43
Bilag 2. REHPAs lægehenvi­snings­skema.....	45
Bilag 3. Ugeprogrameksempler for 5-dages ophold og 2-dages opfølgning.....	47
Bilag 4. Praksisbeskrivelser for sessionernes indhold	49
Bilag 5. Materiale udleveret til deltagerne	58
Bilag 6. Udvikling af ASES-7 til måling af self-efficacy.....	77
Bilag 7. Patientfolder til forløbet.....	79
Bilag 8. Oversigt over løbende justeringer af forløbet	82

Forord

Internationalt og nationalt er det veldokumenteret, at mange mennesker med eller efter kræft lever med kræftrelaterede smerter, der påvirker deres livskvalitet og funktionsevne i dagligdagen. Dette notat beskriver afprøvningen af en klinisk intervention, der har til formål at understøtte patienter i at håndtere deres kendte kræftrelaterede smerter i samspil med fagprofessionelle.

Interventionen har været gennemført i REHPA Forskningsklinik og er en del af et større forsknings- og udviklingsprogram *Cancer Pain Experience (CanPEX)*. Interventionen knytter sig til REHPAs *Strategi 2025*, der arbejder for bedre livskvalitet og koordinering af rehabiliterings- og palliationsindsatser til mennesker med livstruende sygdomme.

Erfaringer fra forløbene kan være med til at forme, hvordan der fremadrettet kan arbejdes med rehabilitering og palliative indsatser til mennesker med kræftrelaterede smerter. I nærværende notat præsenteres erfaringer og resultater fra fire forløb, der er gennemført i ugerne 44 og 49 i 2022 samt ugerne 5 og 19 i 2023.

En stor og varm tak skal lyde til de i alt 69 kræftpatienter fra hele landet, der deltog i hovedforløbet, og de 58 patienter, der gennemførte hele forløbet inkl. opfølgning. Alle har bidraget til erfaringsopsamling gennem deltagelse, workshops og fokusgruppeinterviews samt udfyldelse af spørgeskemaer.

En stor tak også til Smertecenter Syd, Odense Universitetshospital, der forud for igangsætning af projektet gavmildt delte ud af deres viden og varetog udvalgte indsatser på de første forløb. Endvidere skal der lyde en stor tak til Danish Comprehensive Cancer Center for at støtte netværksdannelse og vidensdeling inden for dette område. Tak til professor Alice Kongsted fra Syddansk Universitet for stor faglig inspiration om self-management som tilgang.

Tak til REHPAs projektgruppe for udvikling og gennemførelse af interventionen:

- Patrick Hansen, AC-konsulent, fysioterapeut, cand.scient.san.publ.
- Dorthe Søsted Jørgensen, sygeplejerske, MSA, forløbsleder/projekt Koordinator
- Lene Jarlbæk, overlæge, onkolog, lektor.

Annette Rasmussen

Klinisk leder, sygeplejerske, cand.cur.

REHPA Forskningsklinik

Resumé

Notatet beskriver baggrunden for og erfaringer med at udvikle et gruppebaseret rehabiliteringsforløb for mennesker med eller efter kræft med fokus på self-management af kræftrelaterede smerter. Erfaringerne og de omtalte resultater vedrører de første fire gennemførte forløb. Desuden beskriver notatet kort de justeringer, der er foretaget løbende på baggrund af deltagernes tilbagemeldinger og klinikernes erfaringer (inklusive enkelte justeringer, der er sket i perioden efter de fire forløb og notatets tilblivelse).

Formålet med notatet er at give en samlet fremstilling, der dels kan informere sundhedsprofessionelle om erfaringer og perspektiver vedrørende self-management af kræftrelaterede smerter, og dels medvirke til beslutninger i REHPA om den videre forskningsbaserede udvikling af et rehabiliteringsforløb, der helt eller delvist skal kunne anvendes uden for REHPAs rammer, fx i regi af det nære sundhedsvæsen.

Baggrunden for forløbets udvikling er, at mange patienter, som lever med kræftrelaterede smerter, oplever, at smerterne påvirker deres livskvalitet og funktionsevne i dagligdagen, og at de har behov for at få hjælp til at håndtere smerteproblemerne. Self-management er en tilgang i rehabilitering, som omhandler et samarbejde mellem sundhedsprofessionelle og patienter, der kan hjælpe patienterne til bedre at kunne håndtere problemstillinger eller symptomer, som påvirker deres dagligdag.

Forløbet, der omtales som *CanPEX-pilot*, er indledningsvist blevet udviklet og afprøvet inden for rammerne af REHPA Forskningsklinik. Notatet beskriver, hvordan udviklingen af forløbet og dets elementer har taget afsæt i eksisterende viden fra litteraturen og de erfaringer, som REHPAs klinikere har med rehabiliteringsforløb til mennesker med eller efter kræft. Forløbet rummer gruppebaseret undervisning, inspiration, øvelser og hjælp fra professionelle. Samlet set har forløbet til hensigt at kunne give den enkelte forløbsdeltager et fundament for at sætte mål og planlægge self-management af smerter ud fra egne problemer og værdier. Hvorvidt det lykkes er ikke genstand for notatets indhold, da forløbet fortsat er i udvikling, og da det nuværende design og de registrerede outcomes for nuværende ikke tillader konklusioner i den henseende.

Det er muligt at rekruttere deltagere til forløbet, og de er også i stand til at gennemføre forløbet. Deltagernes feedback, klinikernes erfaringer og de præliminære resultater fra de indsamlede data giver anledning til at fortsætte med at udvikle interventionen, som et tværfagligt koordineret og gruppebaseret rehabiliteringsforløb. Den videre udvikling vil have fokus på, at forløbet, eller dele heraf, skal kunne fungere uden for REHPAs rammer til grupper af patienter med eller efter kræft, som lever med smerter i dagligdagen.

Summary

This brief report describes the background and experience of developing a group-based rehabilitation programme for people with or after cancer with a focus on self-management of cancer-related pain. The experience and results referred to relate to the first four courses. In addition, the brief report briefly describes the adjustments that have been made on an ongoing basis in the light of the feedback from the participants and the experience of the clinicians (including some adjustments that have taken place in the period following the first four courses and the origin of the note).

The purpose of the brief report is to provide a comprehensive presentation that can, on the one hand, inform health professionals about experiences and perspectives regarding self-management of cancer-related pains, and, on the other hand, contribute to decisions in REHPA on the further research-based development of a rehabilitation course that should be fully or partially applicable outside the framework of REHPA, e.g. under the auspices of the primary health care system.

The reason for this development is that many patients living with cancer-related pain experience that pain affects their quality of life and their ability to function in everyday life and that they need help to deal with pain problems. Self-management is an approach in rehabilitation that deals with cooperation between health professionals and patients that can help patients to better deal with issues or symptoms that affect their daily lives.

The course, referred to as *CanPEX-pilot*, has initially been developed and tested within the framework of REHPA Research Clinic. The brief report describes how the development of the process and its elements has been based on existing knowledge from literature and the experiences of REHPA clinicians with rehabilitation courses for people with or after cancer. The course includes group-based information, teaching, inspiration, exercises and help from professionals. Overall, the process intends to provide the individual participant with a foundation for setting goals and planning self-management of pain based on its own problems and values. Whether this is successful is not the subject of the brief report's content, as the course is still evolving and the current design and the registered outlooks do not at present allow conclusions in this respect.

It is possible to recruit participants for the programme and they are also able to complete the course. The participants' feedback, the clinicians' experience and the preliminary results from the collected data give rise to continued development of the intervention as a multi-disciplinary, coordinated and group-based rehabilitation programme. The further development will focus on the fact that the course, or parts thereof, must be able to function outside the framework of REHPA for groups of patients with or after cancer who live with pain in their daily lives.

Introduktion til notatet

Notatet beskriver baggrunden for og udviklingen af *CanPEX-pilot*, der er et gruppebaseret rehabiliteringsforløb med et tværfagligt og koordineret fokus på self-management af kræftrelaterede smerter. Forløbet benævnes CanPEX-pilot i notatet og blandt REHPAs klinikere. Desuden beskriver notatet indhold og erfaringer med de første fire gennemførte forløb i REHPA Forskningsklinik.

Self-management har ikke en fyldestgørende oversættelse til dansk, derfor anvendes det engelske udtryk i notatet. Når self-management bruges som udsagnsord eller som genstandsled anvendes ordene *håndtere* og *håndtering* i notatet.

Formål med notatet

Notatet skal dels informere sundhedsprofessionelle om erfaringer og perspektiver vedrørende self-management af kræftrelaterede smerter og dels medvirke til beslutninger om den videre forskningsbaserede udvikling af et rehabiliteringsforløb, der helt eller delvist skal kunne afprøves i det nære sundhedsvæsen.

Målgruppe for notatet

Notatet har to målgrupper:

1. Sundhedsprofessionelle, der møder patienter med kræftrelaterede smerter, og som søger viden om self-management af smerter i forhold til deres behandlingstilbud. Det kan fx være ansatte i kommunernes kræftrehabiliteringstilbud eller i senfølgeklinikkerne.
2. Klinikere og forskere med tilknytning til REHPA Forskningsklinik, som har brug for den opsamlede viden i forbindelse med det videre arbejde med at udvikle en samlet intervention, der har fokus på self-management.

Projektets placering i REHPA

REHPAs strategi for Forskning og Dokumentation bidrager til REHPAs overordnede vision om at gøre en forskel for mennesker med livstruende sygdom og deres pårørende (1). Et af målene for forskningsaktiviteterne er at skabe ny viden inden for rehabilitering og palliation.

CanPEX-pilot er en del af et større interessefelt i REHPA, benævnt *CanPEX (Cancer Pain Experience and Explanation)*, der har fokus på rehabilitering og palliation til mennesker med kræftrelaterede smerter. CanPEX's formål er at skabe og anvende viden om, hvordan mennesker med eller efter kræft oplever og forstår deres kræftrelaterede smerter, og hvordan de bedst kan hjælpes til at håndtere de smerteproblemer, som de lever med, i samarbejde med professionelle i sundhedsvæsenet (2).

Self-management er en tilgang i rehabilitering, der kan anvendes generisk – i forhold til de problemer og symptomer, som mennesker med livstruende sygdom belastes af (3). Ligeledes kan self-management, som en tilgang, inkluderes i palliation (pallierende rehabilitering) og/eller i håndteringen af forskellige senfølger til sygdom og behandlingsindsatser (3, 4). Det betyder, at

REHPA

REHPAs erfaringer med at arbejde med self-management af kræftrelaterede smerter i større eller mindre omfang vil kunne anvendes på tværs af diagnoser og symptomer. CanPEX-pilot er et skridt på vejen mod at undersøge muligheder for og implementering af rehabiliteringsprogrammer til mennesker med livstruende sygdom både klinisk og i forskningsammenhænge, som bliver efterlyst i litteraturen (5, 6).

Baggrund for CanPEX-pilot

Formålet med CanPEX-pilot

Formålet med CanPEX-pilot er at udvikle og få erfaringer med et gruppebaseret rehabiliteringsforløb, der har fokus på self-management af kræftrelaterede smerter blandt patienter med eller efter kræft.

Erfaringerne fra CanPEX-pilot skal ses som værende indledende i forhold til at udvikle en interventionen, hvor målet er, at hele interventionen, eller dele heraf, kan bidrage til, at sundhedsprofessionelle og patienter samarbejder om at forbedre patienternes muligheder for selv at kunne håndtere de smerter, der påvirker deres livskvalitet og funktionsevne i deres dagligdag. Interventionen vil fremadrettet blive udviklet og afprøvet med henblik på at kunne implementeres i det nære sundhedsvæsen, fx i kommunalt regi inden for rehabilitering og palliation.

Forskningsmæssig placering af CanPEX-pilot

CanPEX-pilot placerer sig som et feasibility studie med pilot-arbejde, der ligger forud for pilottest (7). For nuværende ønskes følgende undersøgt i forhold til feasibility:

- Rekruttering til REHPA-forløb
- Anvendelighed af inklusionskriterier
- Udvikling af forløbets enkelte indsatser og sammensætning
- Tilbage meldinger i forhold til gennemførelse af forløbet
- Afprøvning af et måleredskab for self-efficacy, der er en del af en self-management intervention.

Udviklingen af CanPEX-pilot er foregået inden for de rammer, som REHPA Forskningsklinik har for rehabiliteringsforløb for mennesker med og efter kræft og på baggrund af evidensen for self-management af smerter, både kræftrelaterede og kroniske non-maligne smerter. På sigt indgår CanPEX-pilot i udviklingen af en intervention, der både kan pilottestes hos REHPA og testes i et randomiseret set-up i de relevante kliniske rammer.

Kræftrelaterede smerter

Mange patienter med eller efter kræft lever med smerter, der kan relateres til deres sygdom eller sygdomsbehandling (8-12). Patienterne oplever, at smerterne påvirker deres livskvalitet og funktionsevne, og litteraturen understøtter, at patienterne har behov for at få hjælp til at håndtere de smerteproblemer, som de lever med i deres hverdag (9, 13).

Kræftrelaterede smerter er tilføjet som en kategori i WHO's *ICD-11 sygdomsklassifikation*, der trådte i kraft i 2019. I henhold til ICD-11 er kræftrelaterede smerter, smerter som enten skyldes den primære tumor eller dens metastaser eller den kræftrelaterede behandling, som fx kirurgi, strålebehandling eller kemoterapi (14). I forhold til kroniske kræftrelaterede smerter, så er de placeret i ICD-11 klassifikationen sammen med de øvrige kroniske, sekundære smerter.

Self-management

Self-management anskues som en del af effektive generelle rehabiliteringsinterventioner (3). Self-management er en tilgang, der ikke har en entydig definition, men som må ses som en social konstruktion, der er under konstant udvikling (15, 16). Der findes ikke en "guld-standard", der definerer self-management entydigt (17). Elementerne i self-management, i form af håndtering af fysiske, psykosociale og emotionelle konsekvenser af sygdom, går igen i forskellige beskrivelser af indholdet i self-management (18-20). I årenes løb er der opstået forskellige tilgange til indhold og sammensætning af self-management programmer i en rehabiliterende kontekst (21).

Udviklingen og forståelsen af self-management i CanPEX-pilot er beskrevet i afsnittet *Self-management af kræftrelaterede smerter – evidens*.

Self-management af kræftrelaterede smerter – relevans

Patienter med kræftrelaterede smerter oplever, at smerterne påvirker deres livskvalitet og funktionsevne (9). At mange tidligere eller nuværende kræftpatienter oplever smerter i dagligdagen genfindes blandt mange af de, som deltager i REHPAs rehabiliteringsforløb. Blandt 823 patienter med kræft, der deltog i forløb i REHPA Forskningsklinik i perioden 2018-2022, rapporterede 63 %, at de havde smerter dagligt eller ofte, og ud af dem svarede 90 %, at de anså deres smerter som relateret til deres kræft og/eller kræftbehandling (22). Smerterne havde været længere end ét år hos 47 % af deltagerne og fra 3-12 måneder hos 37 % af deltagerne. Det betyder, at for 84 % af de patienter, der deltog på REHPA-forløb mellem 2018 og 2022, og som rapporterede smerter, kunne smerterne kategoriseres som kroniske, kræftrelaterede smerter i henhold til den nye ICD-11 klassifikation (14).

Blandt kræftpatienter, pårørende og professionelle i sundhedsvæsenet kan der være en forståelse af, at det at leve med smerter er en uundgåelig følge af en kræftsygdom (10, 11, 23, 24). Det kan betyde, at der ikke iværksættes en behandling af smerterne (24). Kliniske erfaringer fra REHPA Forskningsklinik peger på, at det heller ikke altid synes klart, hvem i sundhedsvæsenet der kan og skal påtage sig ansvaret for at hjælpe med og planlægge en optimal smertebehandling af patienten. Hvis der er iværksat en smertebehandling, er det heller ikke altid klart for patienterne, hvordan de kan handle, hvis behandlingen ikke har effekt eller giver problemer (25). Manglende indsigt i egne smerter og de faktorer, der påvirker oplevelsen af smerter, kan være med til at hæmme lindring af smerterne (26).

Med afsæt i ovenstående er self-management af kræftrelaterede smerter derfor relevant både i rehabiliterings- og palliationssammenhænge.

Self-management af kræftrelaterede smerter – evidens

CanPEX-pilot har taget sit udgangspunkt i evidensen beskrevet i to reviews, der specifikt vedrører kræftrelaterede smerter. De omtales nedenfor:

I et systematisk review af 34 artikler af Koller et al. fra 2012, hvis formål var at beskrive struktur og indhold af interventioner målrettet self-management af kræftrelaterede smerter, konkluderedes det, at sundhedsprofessionelle bør have fokus på self-management i behandlingen af

kræftrelaterede smerter (21). Reviewets tilgrundliggende studier gav dog kun få anbefalinger i forhold til indholdet af en intervention rettet mod self-management af kræftrelaterede smerter. Anbefalingerne var følgende:

- Ansigt til ansigt undervisning med en varighed på minimum 15 minutter indeholdende følgende elementer:
 - Information om smertebehandling
 - Information om kognitive barrierer, der kan modarbejde smertehåndtering
 - Information om implementering af self-management strategier
- Udlevering af skriftligt materiale.

Efterfølgende har gruppen bag ovennævnte review i 2019 publiceret et pilotstudie med 39 kræftpatienter randomiseret til en self-management intervention i en klinisk onkologisk ramme, der viste, at interventionen, de havde udviklet på baggrund af deres review, kunne gennemføres (27).

I et review af Yamanaka publiceret i 2018 var self-management af kræftrelaterede smerter genstand for en konceptanalyse, som baserede sig på 27 studier publiceret i perioden 2000-2017. Formålet var at udvikle en teoretisk definition af self-management, samt at identificere konceptets attributter, forudsætninger og outcomes.

Yamanakas konceptanalyse af self-management

Self-management definition: Den proces, hvor patienter med kræftrelaterede smerter træffer beslutning om at håndtere deres smerter, øger deres *self-efficacy** ved at løse problemer forårsaget af smerter og inkorporere smertelindrende strategier i dagligdagen gennem interaktioner med sundhedspersonale (18).

Attributter (fem kategorier): Interaktion med sundhedsprofessionelle, beslutningstagning om smertehåndtering, proces for at løse smerterelaterede problemer, self-efficacy, inkorporering af smertelindrende strategier i hverdagen.

Forudsætninger (syv kategorier): Fysisk funktion, kognitive muligheder, motivation, modtage smertebehandling, modtage individuel uddannelse, modtage støtte fra familie og sundhedsprofessionelle og health-literacy**.

Outcomes (tre kategorier): Smertelindring, velvære, empowerment.

* Self-efficacy er troen på egen evne til at handle på de måder, som er nødvendig for at opnå det specifikke mål (28). Begrebet uddybes ikke af Yamanaka.

** Health-literacy er evnen til at indhente, læse, forstå og bruge sundhedsoplysninger for at kunne træffe passende sundhedsbeslutninger og følge instruktioner til behandling (29). Begrebet uddybes ikke af Yamanaka.

I forhold til self-management af kræftrelaterede smerter hos mennesker med fremskreden kræft, og dermed en del af en pallierende tilgang, er evidensen meget sparsom. Overordnet er self-management blevet beskrevet som et meningsgivende fokus under den palliative indsats både blandt sundhedsprofessionelle og patienter (4, 30).

Reviews, der omhandler self-management af kræftrelaterede smerter, er få, og de bygger på få og heterogene studier. Den sparsomme evidens illustreres ligeledes af det senest opdaterede review fra april 2024, der derfor ikke har været en del af udviklingen af CanPEX-pilot. I det scoping review var formålet at kortlægge, hvilke indsatser der har været anvendt til self-management af smerter hos patienter med kræft i alle faser af sygdommen. I review-processen fandt de frem til 23 studier fra perioden 2013-2023 (31). På basis heraf konkluderede forfatterne, at artiklerne beskrev fire former for interventionstyper. De fire former fremgår dog ikke klart af artiklen, ud over at uddannelse blev nævnt som den hyppigste form for intervention. De fleste interventioner blev gennemført af sygeplejersker, enkelte havde multidisciplinære teams tilknyttet interventionerne. De fleste interventioner var desuden kombinationer af både individuelle og gruppebaserede tilgange, og varigheden varierede fra 24 dage til 11 måneder. I diskussionen anbefales det, at interventioner bør forbedre patienters forståelse, færdigheder og kompetencer, der kan fremme en aktiv tilgang til smertehåndtering. Hvilket omfatter uddannelse om smertekarakteristika, behandlingsmuligheder og deres effekter og at integrere non-farmakologiske metoder.

Metode

CanPEX-pilot er en indledende del af et feasibility studie, der har til hensigt at udvikle og afprøve et rehabiliteringsforløb med fokus på self-management for mennesker med kræftrelaterede smerter (7). CanPEX-pilot er eksplorativt og præliminært i forhold til udvikling af et "færdigt" forløb, der kan afprøves i et pilotstudie forud for et randomiseret set-up og efterfølgende implementering i de tiltænkte rammer.

Forløbet omtales samlet set som en intervention, der består af flere enkelte sessioner/indsatser. Interventionens sessioner/indsatser er udvalgt og udviklet med tanke på at kunne understøtte deltagernes self-management af kræftrelaterede smerter.

Metodeafsnittet indeholder to overordnede afsnit, der omhandler:

1. De elementer, som med afsæt i litteraturen, har ledt frem til forløbets nuværende form og indhold.
2. Hvordan disse elementer er omsat til forløbets praktiske afholdelse inden for de rammer, der gælder for REHPA Forskningsklinik.

Del 1: Forløbets form og indhold med afsæt i litteraturen

Udviklingen af CanPEX-pilot som et forløb, der har fokus på self-management af smerter til mennesker med kræftrelaterede smerter, er inspireret af *Explain Pain*-tankegangen (26) og af *Standard 5 i EFICs* (Den Europæiske Smerte Føderation) positionspapir for håndtering af kræftrelaterede smerter i Europa (13). Explain Pain omhandler betydningen af at påvirke en persons konceptualisering af smerter ved at bibringe vedkommende en forståelse for de mekanismer, der ligger til grund for oplevelsen af smerter. Viden om og indsigt i de mekanismer, der ligger til grund for egne smerter, kan i sig selv lindre smerterne (26). EFIC har publiceret 10 standarder for håndteringen af kræftrelaterede smerter i Europa, hvor Standard 5 lyder: "Patienter med kræftrelaterede smerter bør tilbydes støtte og rådgivning i forhold til self-management af deres smerteproblemer" (se infoboks) (13).

Infoboks

Standard 5 i EFIC's positionspapir ('Grade 1A'-anbefaling).

"Patienter med kræftrelaterede smerter bør tilbydes støtte og rådgivning i forhold til self-management af deres smerteproblemer"*.

Self-management vedrører en patients formåen i forhold til at håndtere smerter, smertebehandling, samt fysiske og psykiske konsekvenser af at leve med kræftrelaterede smerter. Dette involverer et antal færdigheder og aktiviteter, der inkluderer:

Viden om at skaffe sig den rette information (health literacy):

- At kunne håndtere praktiske opgaver og følelser
- At kunne løse problemer og handle, hvis symptomerne forværres, og mere hjælp er påkrævet.

* REHPAs oversættelse fra engelsk til dansk

Elementerne i CanPEX-pilot er udviklet på baggrund af den sparsomme evidens vedrørende self-management af kræftrelaterede smerter, der er omtalt i baggrundsafsnittet, samt fra evidens, som vedrører self-management af kroniske non-maligne smerter (32). Elementerne er:

- Interaktion med sundhedsprofessionelle
- Information, så patienterne kan træffe oplyste beslutninger til smertelindring
- Teknikker til at opnå smertelindring
- Strategier til at inkorporere de lærte smertelindringsteknikker i dagligdagen
- Indsigt i sundhedsvæsenet i forhold til at kunne tilegne sig og anvende sundhedsrelateret viden (health literacy).

Self-management og self-efficacy som outcomes i CanPEX-pilot

Registrering af self-management og ændringer heri må anses som et primært outcome i udviklingen af en intervention som denne. Imidlertid har den forudgående litteraturgennemgang ikke kunnet identificere validerede måleredskaber, der under ét måler på self-management. I et studie vedrørende self-management af rygsmerter omtales det, at evaluering af self-management interventioner bør rumme vurdering af patienters forståelse for deres symptomer, såvel som opnåelse af deres individuelle mål og diskussion om strategier og behovet for justering af disse (32). I forbindelse med afrapportering af self-management interventioner er de hyppigste klinisk betydende outcomes oftest; smerteintensitet, udvalgte mål for funktionsnedsættelse og self-efficacy. Sjældnere afrapporteres adfærdsrelaterede outcomes, som fx self-management færdigheder, læring og viden (32).

Self-efficacy er beskrevet som et kerneaspekt i evnen til self-management (33). Måling af self-efficacy i forbindelse med self-management interventioner understøttes af litteraturen fra Lorig et

al., Yamaka, Bodenheimer et al. og Anderson et al. (17, 18, 33, 34). I Lorig et al.'s arbejde fremgår en antagelse om, at en vigtig mekanisme til self-management sker via ændringer i self-efficacy (17).

Self-efficacy som mål i studier af kræftrelaterede smerter er ikke hyppigt beskrevet. Anderson et al. har undersøgt opfattelsen af self-efficacy i relation til kræftrelaterede smerter, og de konkluderer, at self-efficacy er et vigtigt aspekt for effektiv self-management af smerter (34). Som redskab til at måle self-efficacy benyttede Anderson et al. en tilpasset udgave af *Arthritis Self-Efficacy Scale (ASES)* bestående af otte spørgsmål, kaldet *ASES-8* (34).

I planlægningen af CanPEX-pilot blev det derfor besluttet at afprøve et redskab til registrering af deltageres self-efficacy som surrogatmål for self-management. I CanPEX-pilot blev der taget udgangspunkt i ASES-8, fordi det er et kort spørgeskema, og fordi det var anvendt i Anderson et al.'s studie (34).

Del 2: Forløbets form og indhold i praksis

Sessionerne er udvalgt og tilrettelagt ud fra den tilgængelige forskning på området og den kliniske erfaring blandt forskningsklinikkenes professionelle vedrørende forløbets målgruppe.

I projektet:

- Undersøges, om det er muligt at rekruttere til forløbet på baggrund af de valgte inklusionskriterier.
- Udvikles forløbets enkelte sessioner/indsatser og sammensætning.
 - Herunder fokuseres der på de kompetencer, der skønnes væsentlige at få udviklet blandt REHPAs klinikere.

Forløbets mål i forhold til deltagerne

Deltagerne skal gennem forløbet:

1. Opnå indsigt i egen smertesituation ved at lære om smerter og betydningen af at leve med smerter, ud fra en bio-psyko-social tilgang og *Total Pain*-tankegangen.
2. Forstå muligheder og begrænsninger for smertelindring – især inden for non-farmakologisk håndtering af smerter og i mindre omfang farmakologisk behandling.
3. Få afprøvet forskellige indsatser inden for det fysiske og mentale område, der kan bidrage til at øge egen håndtering af smerteproblemer.
4. Udvikle større indsigt i eget helbred og i sundhedsvæsenets muligheder for at bidrage til smertelindring (health literacy).
5. Forbedre deres tiltro til sig selv (self-efficacy) i forhold til håndtering af deres kræftrelaterede smerter i hverdagen.

I forhold til håndtering af smerteoplevelsen er forløbet udviklet, så deltagerne kan få indsigt i betydningen af distraktion fra smerteoplevelsen, bearbejdning af følelser og tanker, der knytter sig til smerter, samt erhverve faktuel viden om smerternes natur og behandling (26) (se desuden Bilag

3 og 4 for sessioner på forløbet). En kort beskrivelse af sessionernes indhold og formål fremgår af Bilag 4.

De mål, som forløbet ønsker at bibringe deltagerne, afrapporteres ikke som outcomes i denne evaluering af forløbet, bortset fra afprøvningen af redskabet til måling af self-efficacy. De mål vil naturligvis være relevante at bruge som outcomes i den videre udvikling af interventionen.

Forløbets rammer

CanPEX-pilot er udviklet, så det kan indgå i de rammer, der gælder for rehabiliteringsforløbene (REHPA-forløb) i REHPA Forskningsklinik og i den udformning, som forskningsklinikken oftest anvender. Det betyder, at forløbet har tre delelementer; et 5-dages internat, fulgt af 6-8 ugers periode med hjemmearbejde, som afsluttes med et 2-dages opfølgningssinternat (35).

5-dages ophold i REHPA Forskningsklinik indeholder enkeltstående sessioner med undervisning. Her afprøver deltagerne enkelte indsatser flere gange, med det formål at få lidt flere erfaringer med den pågældende indsats, som de så kan overføre til deres dagligdag.

Hjemmeperioden er af seks til otte ugers varighed, hvor deltageren har fokus på at afprøve udvalgte indsatser/redskaber fra 5-dages opholdet i forhold til håndtering af deres smerteproblemer i hverdagen.

2-dages opfølgning i REHPA Forskningsklinik følger op på erfaringer og oplevelser, som deltagerne har med sig fra hjemmeperioden. Derudover fokuseres der på at understøtte deltagerne i fortsat at benytte de redskaber, som de finder relevante i forhold til deres smertehåndtering i dagligdagen.

Rammer og supplerende aktiviteter i REHPA Forskningsklinik forløb er beskrevet i rapporten *Praksisbeskrivelser – Forskningsklinik REHPA. Standard rehabiliteringsforløb for mennesker med eller efter kræft* (35). De fremgår også af deltagernes ugeprogram, som vist i Bilag 3. I praksisbeskrivelserne uddybes de teoretiske referencerammer, hvor både *International Klassifikation af Funktionsevne* (ICF) og Total Pain-modellen indgår sammen med det sundhedspædagogiske fundament i sessionerne (35). De teoretiske referencerammer er siden 2020 suppleret med nye tiltag, der beskrives i det følgende.

Brugerinvolvering før og undervejs i forløbet

Projektet har involveret brugere på forskellige tidspunkter i udviklingen af forløbet.

REHPAs Patient- og Pårørendepanel

I starten er projektet blevet præsenteret for REHPAs Patient- og Pårørendepanel (36), der fandt det relevant for målgruppen og interessant at gå videre med. Panelet bidrog med input af forskellig art.

Gruppeinterviews med deltagere

Som led i en løbende kvalitetsudvikling og justering af forløbet og dets indhold blev der gennemført to gruppeinterviews med deltagerne. Citater herfra kan ses i afsnittet *Deltagernes tilbagemeldinger på forløbet*.

Kompetenceudvikling i forskningsklinikken

I takt med identifikation og udvælgelse af forløbets tværfaglige, forskningsbaserede indsatser, blev der skabt et behov for kompetenceudvikling blandt forskningsklinikens klinikere. Der har været undervisning i smerter, smerteoplevelse, smertebehandling og håndtering af smerter – både ud fra læge- og psykologfaglige perspektiver. Undervisningen er sket via REHPAs egen klinik med ekspertise inden for smerter, kræft og farmakologi og i samarbejde med klinikere fra Smertecenter Syd, Odense Universitetshospital. Hensigten har været at udvikle en fælles programteori og indsigt i forståelsen af smerteoplevelsen som et bio-psyko-socialt fænomen samt i Total Pain-modellen blandt REHPAs klinikere.

Klinikkerne har desuden fået efteruddannelse i *Acceptance and Commitment Therapy (ACT)* (37 ,38) suppleret med supervision, som en af tilgangene til at arbejde sammen med deltagerne om at kunne håndtere egne, kendte smerter og leve et meningsfuldt liv på trods af smerter.

CanPEX-pilot forløbets dataindsamling og outcomes

På dette stadie i feasibility processen relaterer valget af outcomes sig til:

- Rekruttering til REHPA-forløb
- Afprøvning af et måleredskab for self-efficacy, som et surrogatmål for self-management
- Udvikling af forløbets enkelte indsatser og sammensætning
- Tilbagemeldinger i forhold til gennemførelse af forløbet.

Vedrørende måling af self-efficacy blev der taget udgangspunkt i ASES-8, fordi det er et kort skema, og fordi det var blevet anvendt i Anderson et al.'s studie (33). ASES-8 blev oversat til dansk og modificeret til syv spørgsmål, som vi efterfølgende har kaldt ASES-7. Se Bilag 6 for proceduren i forbindelse med oversættelse og modificering af spørgeskemaet.

I tillæg til de ovenfor nævnte outcomes giver REHPAs standardiserede dataindsamling for deltagere i REHPA-forløb samtidig mulighed for at se på udvalgte kliniske outcomes, der fremover kan være relevante i forbindelse med evaluering af self-management af kræftrelaterede smerter. Det omhandler de patientrapporterede oplysninger (PRO-data), der indsamles, i forbindelse med at deltagerne udfylder REHPAs *Hvordan har du det-skema (HHDD)* (35).

Samlet set vil denne evaluering af CanPEX-pilot afrapportere resultater vedrørende:

- Rekruttering til REHPA-forløb
 - Rekruttering og gennemførelse af forløbet vil blive vurderet.
- Udvikling af forløbets enkelte indsatser og sammensætning
 - Beskrives mere detaljeret nedenfor i afsnittet *Tilrettelæggelse af interventionen*.
- Tilbagemeldinger fra deltagerne i forhold til gennemførelse af forløbet.

- Som led i en løbende kvalitetsudvikling og justering af forløbet og dets indhold blev der gennemført gruppeinterviews med deltagerne på forløbets opfølgning. Interviewene blev afholdt af to af REHPAs klinikere.
- Afprøvning af ASES-7 som måleredskab for self-efficacy (se Bilag 6)
 - Det udviklede ASES-7 besvares ved tiderne T0, T1, T2 og T3 (se Figur 1). Som primært outcome sammenlignes besvarelsene mellem T0 og T3.
- Registrering af ændringer i; patientrapporterede smertescorer (forekomst, hyppighed og intensitet), livskvalitet, selvvurderet helbred og selvvurderet rehabiliteringsbehov. Primært outcome her er ændringer i registreret data mellem T0 og T2 (se Figur 1).
 - Her anvendes variable, som registreres i forskningsklinikens standard-dataindsamling fra HHDD-skemaet før og undervejs i forløbet i REHPA Forskningsklinik (35):
 - Smertebaseret funktionsevne; spm. 25 i HHDD-skemaet (EORTC QLQ-C30)
 - Smertehyppighed (alle dage, nogle dage, få dage); spm. 15 i HHDD-skemaet (EORTC QLQ-C30) og spm. 67 i HHDD-skemaet (udviklet af REHPA)
 - Smerteintensitet (gennemsnit over de seneste to dage); 11-point numerisk rangskala (NRS); spm. 73 i HHDD-skemaet
 - Selvvurderet livskvalitet; spm. 36 HHDD-skemaet (EORTC QLQ-C30)
 - Selvvurderet helbred; spm. 6 HHDD-skemaet (EQ5D), spm. 35 HHDD (EORTC QLQ-C30)
 - Selvvurderet rehabiliteringsbehov; spm. 98 (REHPA-skalaen).

Forskellen i måletidspunkter for deltagernes besvarelse af de valgte outcomes fra HHDD-skemaet og ASES-7, skyldes, at HHDD-skemaet kun besvares forud for 5-dages opholdet (T0) og forud for de 2-dages opfølgning (T2), mens ASES-7 også besvares på sidste dag på opfølgningen (T3).

Tilrettelæggelse af forløbets delsessioner

Sessioner i forløbet, som er udviklet med henblik på self-management, er indlejret i den overordnede struktur for REHPAs *standard kræftforløb* (35). I CanPEX-pilot er der lagt mere vægt på gentagelser af både teori og praktiske øvelser, så deltagerne har større mulighed for at erhverve sig viden og få erfaring med øvelserne, før de skal bruge dem i deres dagligdag.

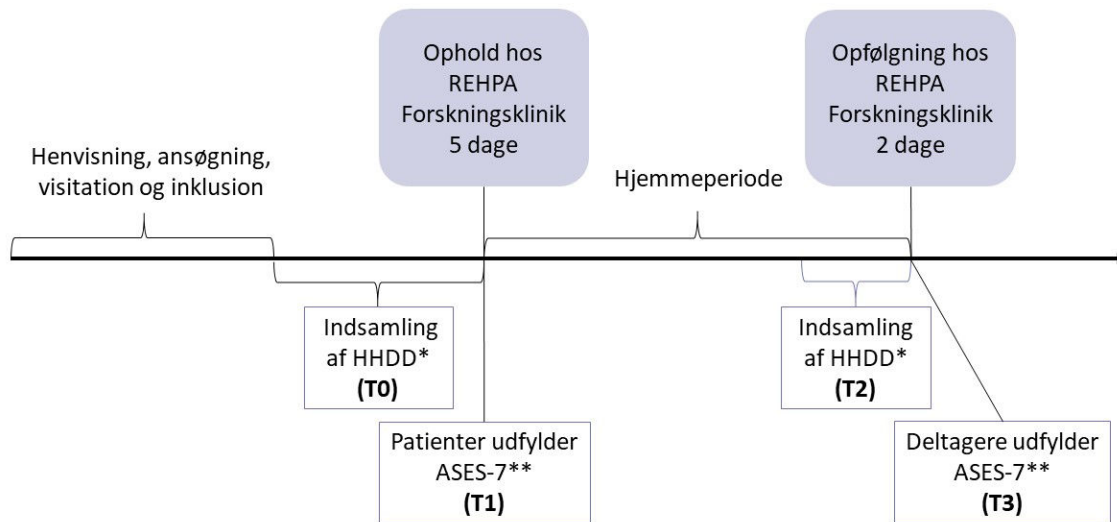
For at understøtte deltagernes proces i forhold til self-management af smerter får deltagerne udleveret øvelsesmateriale i form af et arbejdshæfte (Bilag 5), der kan bidrage til smertehåndtering. Indholdet i materialet adresseres i undervisningen på forløbets internatdage, og deltagerne opfordres til at anvende materialet i hjemmeperioden. Øvelseshæftet er løbende blevet justeret på baggrund af deltagernes feedback og kommentarer. Dokumentet, som det fremstår på tidspunktet for notatets udarbejdelse, fremgår af Bilag 5.

Hver deltager har ud over gruppesessionerne en individuel samtale med en af forløbets tilknyttede klinikere på dag 4 i 5-dages opholdet, der handler om problemstillinger, som prioriteres af deltageren. I samtalen er der også mulighed for at adressere viden og erfaringer fra opholdets foregående dage og/eller problemstillinger, som deltageren har omtalt i forløbets spørgeskemaer. Således kan elementer fra samtalen inddrages i det handleplansarbejde, der sker på dag 5, og som

danner baggrund for hjemmeperiodens arbejde med at øve de præsenterede strategier for self-management.

På den afsluttende 2-dages opfølgning i Nyborg mødes deltagerne til en gruppebaseret session, hvor de diskuterer og evaluerer egne handleplaner og deler erfaringer med brug af teknikker til smertelindring i dagligdagen. Sessionen suppleres efterfølgende med, at deltagerne justerer egne handleplaner i forbindelse med en individuel samtale med én af forløbets tilknyttede klinikere.

Figur 1. Forløbet Kræftrelaterede smerter og hverdagslivs opbygning, inklusive tidspunkter for dataindsamling



* REHPA spørgeskemaet 'Hvordan Har Du Det' (HHDD).

** Spørgeskemaet 'Arthritis Self-Efficacy Scale-7' (ASES-7).

T0 - besvarelse af HHDD inkl. ASES-7 før forløbets start.

T1 - besvarelse af ASES-7 på 5-dages opholdets andensidste dag.

T2 - besvarelse af samme spørgeskema som T0 (HHDD + ASES-7).

T3 - besvarelse af ASES-7 på sidste dag af opfølgningen.

Implementering af self-management relaterede elementer

Delsessionerne på 5-dages opholdet rummer ansigt til ansigt undervisning. Sessionernes placering i 5-dages opholdet ses på programmet i Bilag 3. Formål, indhold og varighed er nærmere beskrevet i praksisbeskrivelserne i Bilag 4.

Der undervises gruppebaseret, så deltagerne kan træffe oplyste beslutninger i forhold til smertehåndtering:

- Der undervises i smerter med fokus på den bio-psyko-sociale tilgang, og Total Pain-konceptet omtales. Begge dele giver et indblik i smerteoplevelsens påvirkelighed af både indre og ydre faktorer hos deltageren, og de barrierer mod smertehåndtering, som kan opleves af deltagerne.

- Der undervises i farmakologisk smertebehandling og non-farmakologisk smertebehandling. Sidstnævnte foregår både som undervisning og som praktisk afprøvning.
- Med fokus på health literacy undervises der i sundhedsvæsenets struktur, og hvordan deltagerne kan bruge den indsigt til at få hjælp til smertehåndtering. Det diskuteres, hvordan de kan interagere med de professionelle, så risikoen for misforståelser mindskes og mulighederne for hjælp optimeres.

Der faciliteres og øves:

- Teknikker til at håndtere smerterne, både inden for de fysiske og mentale områder.
- Strategier til at inkorporere de lærte teknikker i dagligdagen, herunder forbedre self-efficacy.

Rehabiliteringsforløbet Kræftrelaterede smerter og hverdagsliv

I annonceringen af forløbet, har CanPEX-pilot fået titlen *Kræftrelaterede smerter og hverdagsliv*. Hvert forløb har en varighed på mellem syv til ni uger, med maksimalt 20 deltagere.

Figur 1 viser forløbets opbygning samt tidspunkter for dataindsamling.

Pjece

I forbindelse med projektet blev der udarbejdet en pjece målrettet patienter med kræftrelaterede smerter med information om forløbet, dets formål, indhold, inklusionskriterier, og hvordan den enkelte kunne henvises til forløbet (Bilag 7).

Rekruttering af patienter

Deltagerne blev rekrutteret fra hele Danmark. Rekruttering af patienter til projektet blev formidlet via REHPAs hjemmeside og sociale medier; Facebook og LinkedIn. Derudover blev der taget kontakt til onkologiske og hæmatologiske afdelinger på de danske sygehuse, Kræftens Bekæmpelse samt andre relevante patientforeninger og slået op på udvalgte sociale medier.

Ansøgning og visitation

Ansøgere til forløb udfylder et ansøgningsskema sammen med en lægehenvielse med lægefaglige oplysninger om den enkelte persons sygdomsstatus og rehabiliteringsbehov (se Bilag 2). Ansøgning med lægeoplysninger danner baggrund for visitation til forløbet. Visitationen foretages primært af den kliniske forløbsleder i samarbejde med forskningsklinikken sekretær og eventuelt i samspil med forskningsklinikken læge.

Visitationskriterier

REHPA har en række kriterier, som deltageren skal leve op til.

Deltageren:

- Er interesseret i at sætte mål og fokusere på egen rehabilitering
- Har brug for hjælp til at finde fodfæste i livet med eller efter kræft

- Kan og vil deltage aktivt i forløbet
- Kan og vil bidrage til REHPAs forskning via spørgeskemaer, interviews mv.
- Kan forstå og gøre sig forståelig på dansk
- Selv kan varetage personlig pleje og administrere egen medicin (35).

Derudover er der en række specifikke kriterier for projektet.

Deltageren oplever:

- Smerter, der skyldes nuværende eller tidligere kræft og/eller dens behandling
- At smerterne har en intensitet på 3 eller derover på 11-punkts NRS
- At smerterne er til stede altid eller ofte
- At smerterne har en negativ betydning for funktionsniveau.

Etik og datagodkendelse

Deltagerne giver et skriftligt informeret samtykke til deltagelse i projektet og den tilhørende dataindsamling, når de udfylder det elektroniske ansøgningskema til REHPA.

De indsamlede data ligger på sikret drev i *REHPA Forskningsdatabase* (journalnummer 18/27843) i Region Syddanmarks fortegnelse. CanPEX-pilot er anmeldt særskilt til fortegnelsen over forskningsprojekter og dataudlevering (journalnummer: 22/50047).

Resultater

I afsnittet præsenteres resultaterne i to dele:

1. Feasibility
2. Kliniske outcomes.

Feasibility-delen vedrører tilslutning til gennemførelse af forløbet, udvikling af forløbets enkelte indsatser og sammensætning og tilbagemeldinger i forhold til gennemførelse af forløbet.

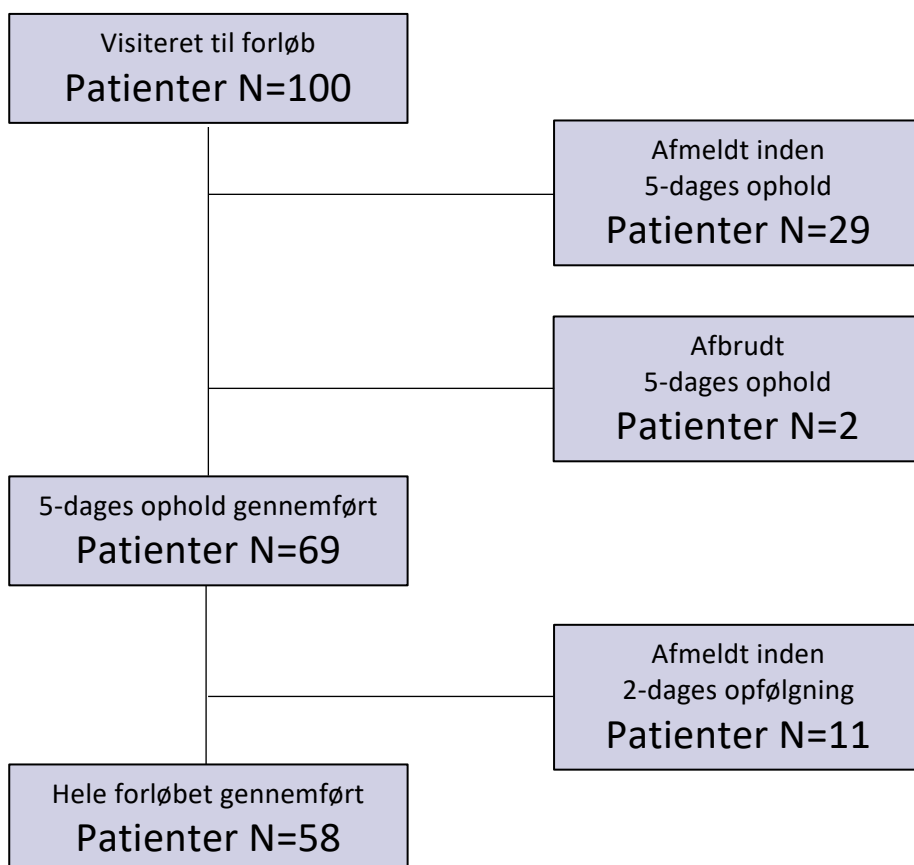
De kliniske outcomes vedrører demografi, self-efficacy målt med ASES-7 og udvalgte resultater fra PRO-data, overvejende fra deltagernes udfyldelse af HHDD-skemaet.

Feasibility

Tilslutning til og gennemførelse af forløbet

Blandt ansøgere til REHPAs rehabiliteringsforløb for mennesker med eller efter kræft blev 100 patienter visiteret til de fire pilotforløb på baggrund af de valgte inklusionskriterier. Som det fremgår af flowdiagrammet i Figur 2 gennemførte 69 patienter det indledende 5-dages ophold og 58 patienter (84 %) gennemførte hele forløbet.

Figur 2. Flowdiagram over deltagere på de fire forløb



Årsager til afmelding inden 5-dages ophold (n=29) var henholdsvis forværring af sygdom (n=7), influenza (n=5), kunne ikke få fri fra arbejde (n=4), behandling eller operation (n=3), manglende overskud til at deltage (n=3). Tre havde ikke behov for forløbet længere, og de resterende fire havde andre årsager, som fx ferie, andre ønsker eller dødsfald.

Årsagerne til de 11 afbud forud for 2-dages opfølgningen var henholdsvis aktuel sygdom blandt fem deltagere, forværring af kræftsygdommen blandt tre deltagere og diverse årsager blandt de resterende tre, fx manglende overskud.

Udvikling af forløbets indsatser og sammensætning

For hver af forløbets delsessioner er der udviklet en praksisbeskrivelse med baggrund og indhold. Praksisbeskrivelserne ses i Bilag 4. Sessionernes placering i løbet af forløbet kan ses i Bilag 3.

Sessionerne på 5-dages opholdet blev sammensat, så deltagerne fik undervisning i smerter og smertebehandling i starten af forløbet og i sammenhængen mellem smerter, kræft og psykiske reaktioner midt i forløbet. Der var sessioner, hvor en kliniker, gennem gruppedialog med deltagerne, formidlede viden om:

- Meningsfulde aktiviteter
- Værdier, motivation og forandringsprocesser
- Fatigue
- Energiforvaltning
- Hvordan man bedst forbereder sig til mødet med sundhedsvæsenet.

Derudover var der sessioner med instruktion i og afprøvning af; 'mindful walking' og yoga.

På opfølgningen blev der afholdt en session om *Kilder til mening – kort metoden* (39), og der blev afprøvet 'Gang i naturen'.

På de sidste to forløb blev 'Gang i naturen' erstattet med sessionen 'Min handleplan', hvis mål var et fortsat fokus på implementering af smertelindrende tiltag i deltageres dagligdag efter endt forløb. Årsagen til ændring i programmet kan ses i Bilag 8.

Deltageres tilbagemeldinger på forløbet

På de to første pilotforløb blev der udført fire gruppeinterviews med seks til otte deltagere pr. gruppe, som led i vurderingen af feasibility og kvalitetsudvikling. Projektgruppen vurderede, at der ikke var behov for interviews på de resterende to forløb, da deltagerne bidrog med ensartede input på de fire interviews.

Overordnet var tilbagemeldingen, at deltagelse i forløbet havde betydet, at en del af deltagerne efterfølgende havde oplevet sig i stand til at handle i forhold til deres smerter og kunne reducere smerternes påvirkning i dagligdagen. Derudover oplevede deltagerne en nytteværdi af at være sammen med ligestillede, (en hyppig tilbagemelding fra deltagerne i REHPAs øvrige rehabiliteringsforløb for mennesker med eller efter kræft). I boksen nedenfor vises udvalgte citater

fra gruppeinterviewene. De er delt i henholdsvis citater vedrørende self-efficacy og citater vedrørende kvalificering af forløbets indhold i forhold til hverdagen med smerter.

Citater fra deltagerne om self-efficacy og forbedring heraf

Jeg fik jo en åbenbaring sidst, jeg var heroppe om, hvordan jeg havde behandlet mig selv, og det har jeg taget action på og fået stor glæde af, for eksempel yoga i min smertesituationer.

Jeg tog hjem herfra, hvor jeg tænkte, at jeg har nogle gener og noget ubehag, som jeg skal have hjælp til at tackle, og det tog jeg hjem og fik henvist og fået rigtig god hjælp til.

Og jeg har i hvert fald kommet videre med det her, og vi lavede en handleplan, og jeg tog fat i min handleplan, og det var, at jeg skulle tage op med min træning, og så kontaktede jeg min kommune. Jeg er allerede startet ved kommunens rehabilitering med fysisk træning og alt det der, og det er jeg rigtig glad for også i mit hoved.

Jeg er i det daglige meget aktiv, fordi det faktisk også lindrer smerter for mig, men jeg har fundet ud af, at jeg SKAL simpelthen holde de pauser. Bare små pauser indimellem, fordi det også er svært at leve med. Jeg kan godt finde på at køre for meget på, men omvendt den uge vi var her sidst, der havde jeg simpelthen rigtig mange smerter, fordi der var jeg for lidt aktiv, så jeg skal sådan hele tiden balancere.

Det har gjort en forskel for mig det der med, at man har krav på en smerteplan, det synes jeg, at jeg godt kan holde fast i og sige, det virker ikke det her, hvad skal vi så gøre, at jeg godt tør slå i bordet på en rolig måde.

Citater fra deltagerne om kvalificering af forløbets indhold

Jeg tænker faktisk, at det man egentlig savnede, det var lige fem minutters eller ti minutters leg ... Simpel leg for alle og alle kan man sige, hvis man er dårligt gående eller seende, at man lige laver en, hvor man kommer til at grine lidt, fordi det kan også... Det letter også ligesom nogle ting.

[...] mere bevægelse ind i løbet af ugen, fordi det var mit store problem, at jeg var meget smerteplaget den uge, fordi jeg var så lidt i bevægelse.

[...] så kunne man måske lave et eller andet efter seks uger eller fire uger eller et eller andet, hvor man lige kunne lave et check-ind og på en eller anden måde forbinde os, og man kunne lave et eller andet Teams-møde, eller hvad man kunne. Det kunne man sagtens lave en times

møde på Teams, hvor man lige kunne sige hej til hinanden, og er I stadigvæk på sporet.

På baggrund af deltagernes tilbagemeldinger og klinikernes vurderinger, blev der undervejs introduceret nogle korte, fysiske lege i forbindelse med de daglige morgensamlinger, fx med balloner eller grene fundet i REHPAs omgivelser. Klinikkerne observerede, hvordan disse lege gav deltagerne en opmærksomhed på, hvor meget de var i stand til at bevæge sig, samtidig med at de morede sig. For nogle deltagere (og for klinikkerne) blev deres fysiske begrænsninger også tydelige.

Kliniske outcomes

Demografi

Deltagernes demografiske og kliniske karakteristika fremgår af Tabel 1. Der var patienter med flere forskellige kræftdiagnoser, hvor ca. halvdelen havde brystkræft. De fleste deltagere var kvinder (> 80 %), lidt over halvdelen (56 %) havde en kort videregående eller erhvervsfaglig uddannelse, og et flertal (67 %) var enten gift eller samboende.

Tabel 1. Demografiske karakteristika for CanPEX-pilot deltagerne

I alt blev 100 patienter visiteret til deltagelse i forløbet	5-dages opholdet gennemført	Hele forløbet gennemført	Afmeldt inden opfølgning	Afmeldt inden ophold
Antal deltagere, n	69	58	11	29
Køn (kvinder), n (%)	60 (87)	51 (88)	9 (82)	23 (79)
Alder (år)				
Gennemsnit [range]	58 [40-84]	59 [40-84]	53 [43-74]	55 [41-69]
Median (p25; p75)	58 (43; 65)	59 (52; 66)	53 (45; 59)	55 (50; 59)
Kræfttype, n (%)				
Bryst	37 (53)	30 (52)	7 (64)	14 (48)
Hæmatologisk	3 (5)	3 (5)		
Mave-tarmkanalen	8 (12)	8 (14)		*
Lunge, prostata og hoved-hals	7 (10)	6 (10)		3 (10)
Kvindelige kønsorganer	4 (6)	*	*	6 (21)
Myelomatose	6 (8)	5 (9)	*	*
Andet	4 (6)	4 (7)	*	3 (10)
Civilstatus, n (%)				
Enlig/single	23 (33)	17 (29)	6 (55)	16 (55)
Gift/samboende	46 (67)	41 (71)	5 (45)	13 (45)
Uddannelse, n (%)				
Kort videregående udd./Erhvervsfaglig udd.	39 (56)	31 (54)	8 (73)	16 (55)
Mellemlang videregående udd.	20 (29)	17 (29)	3 (27)	10 (35)
Lang videregående udd.	6 (9)	6 (10)		*
Anden/Ingen uddannelse	4 (6)	4 (7)		*
Årsager til afmelding				
Forværring af kræftsygdom				5
Andet**			11	24

* Antal med ≤ 2 er fjernet

** Andet: Anden sygdom fx influenza, ikke selvhjulpnen nok, medicin/bivirkninger, manglende overskud, behandling/operation, ferie, mors, andet.

Deltagernes geografiske fordeling

Tabel 2 viser den regionale fordeling i forhold til deltagerne bopæl.

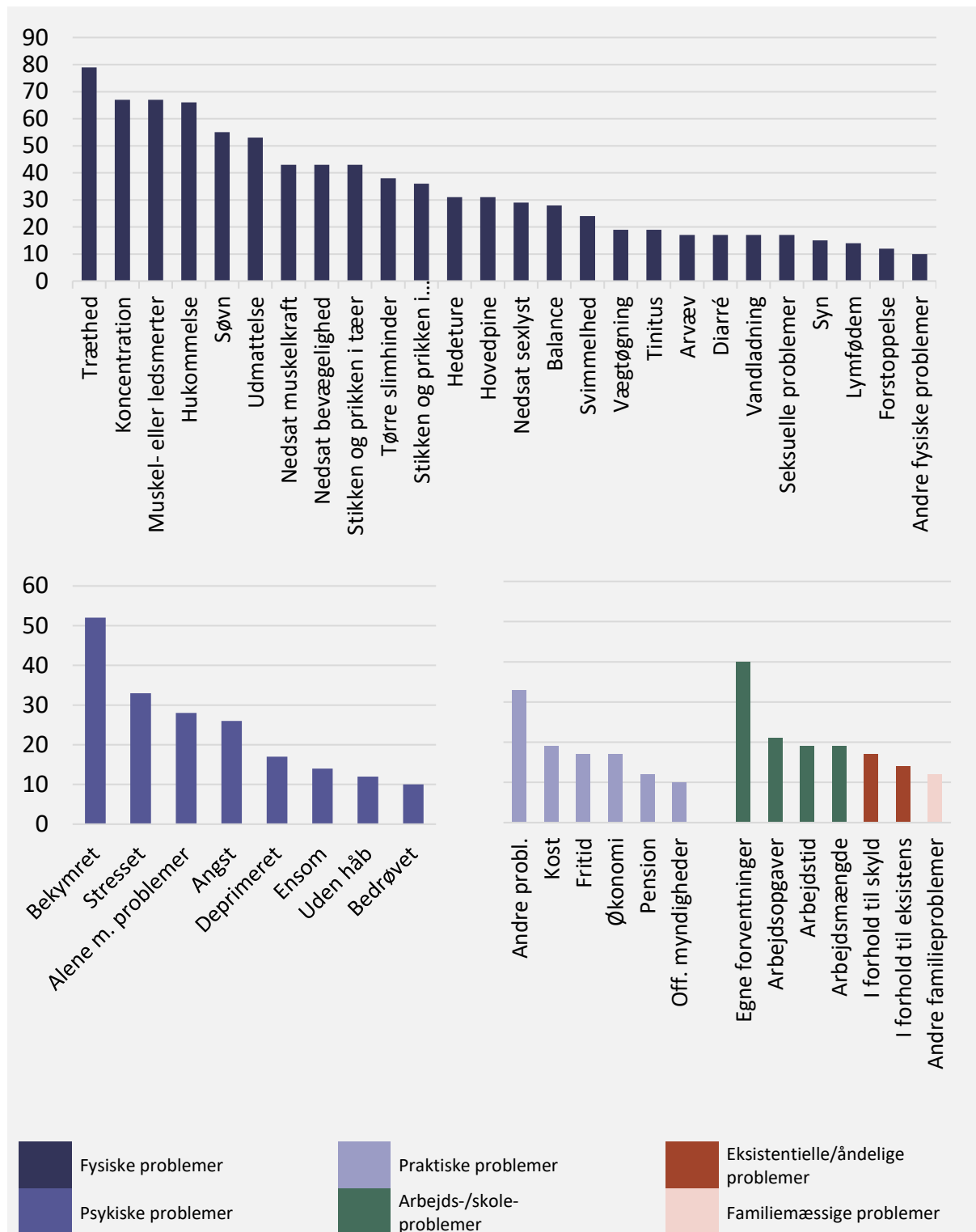
Tabel 2. Deltagernes fordeling i forhold til bopælsregion, antal og procent

Region	Visiteret	5-dages opholdet gennemført	Hele forløbet gennemført
Hovedstaden	27 (27)	17 (25)	13 (22)
Midtjylland	22 (22)	15 (22)	12 (21)
Nordjylland	8 (8)	8 (11)	6 (10)
Sjælland	16 (16)	12 (17)	11 (19)
Syddanmark	27 (27)	17 (25)	16 (28)

Deltagernes selvrappede problemstillinger

Figur 3 præsenterer problemstillinger, som de 58 patienter, der gennemførte forløbet, angav i deres ansøgningsskema. Der blev spurgt ind til seks områder, henholdsvis; fysiske, psykiske, praktiske, arbejdsmæssige, familiære og åndelige problemer.

Figur 3. Andele af deltagere, der inden forløbets start (T0) afkrydsede problemer inden for seks domæner i HHDD-skemaet (N=58, der gennemførte forløbet), procent



Note: Problemområder og behov, som kun blev markeret af fire eller færre patienter (dvs. < 10 %) er ikke inkluderet.

Y-aksen er afkortet og ikke ens mellem fysiske og de øvrige problemområder.

Figur 3 viser, at udover at leve med smerter, så oplever mange af deltagerne også problemer med træthed, koncentrationsbesvær, hukommelsesbesvær, søvnproblemer, udmattelse og bekymringer i deres hverdag. I gennemsnit afkrydsede den enkelte patient 15 områder (spændvidde; fire til 36 krydser) inden for de seks områder. Næsten 80 % (n=46) af deltagerne angav træthed som et fysisk problem, efterfulgt af koncentrations- og hukommelsesbesvær, samt led- og muskelsmerter hos 65 % (n=37). Cirka halvdelen anførte søvn og udmattelse som fysiske problemer og bekymringer som et psykisk problem (n=29).

Resultater fra besvarelse af 'Hvordan har du det'-skemaet (HHDD)

Tabel 3 viser deltageres registrering i HHDD-skemaet af deres smerter, livskvalitet og selvvaluerede helbred, samt smerternes betydning. Data er registreret ved tidspunkterne T0; inden forløbet start og T2; inden opfølgningens start. I tabellen indgår data fra de 58 patienter, der gennemførte hele forløbet.

Grøn baggrundsfarve i Tabel 3 og Tabel 4 viser antal og andele af de deltagere, hvor registreringerne fra T0 til T2 gik i positiv retning, mens gul baggrundsfarve viser ens registreringer, og rød baggrundsfarve viser registreringer i negativ retning.

De grå kolonner viser fordelingen af besvarelser for de tre svarmuligheder (svarkategori 1, 2 og 3) til hvert af de spørgsmål, som ses i den venstre kolonne. Den lysegrå kolonne viser svarene til T0, og den mørkere grå viser svarene til T2.

Tabel 3. Besvarelser vedrørende smerter – vist med antal og procent blandt de 58 deltagere, som gennemførte forløbet

Svarkategori	T0: Før 5-dages ophold			T2: Før 2-dages opfølgning			Positiv retning	Uændret	Negativ retning
	1	2	3	1	2	3			
Kategorien er beskrevet ifm. spørgsmålene.									
Har du haft smerter i den forløbne uge (VRS)? 1: Slet ikke. 2: Lidt. 3: En del/meget	-	13 (23)	44 (77)	*	15 (26)	41 (71)	16 (28)	32 (56)	9 (16)
Har du smerter (hyppighed) (VRS)?** 1: Nej. 2: Sjældent. 3: Ofte/dagligt	-	*	56 (98)	*	*	53 (93)	12 (21)	42 (75)	*
Vanskeliggjorde smerter dine daglige gøremål (VRS)? 1: Slet ikke. 2: Lidt. 3: En del/meget	*	28 (49)	27 (47)	6 (10)	28 (48)	24 (42)	13 (23)	36 (63)	8 (14)

* Antal med ≤ 3 er fjernet

Forkortelser: T0: Dataindsamling kort før 5-dages opholdet. T2: Dataindsamling kort før 2-dages opfølgningen. VRS: Verbal Rating Skala.

**N=57 svar.

Tabel 4. Besvarelser vedrørende livskvalitet og selvrapporteret helbred – vist med antal og procent blandt de 58 deltagere, der gennemførte forløbet

Svarkategori Kategori beskrevet ifm. spørgsmålene.	T0: Før 5-dages ophold Median (percentiler: p25, p75)	T2: Før 2-dages opfølgning Median (percentiler: p25, p75)	Positiv retning	Uændret	Negativ retning
Hvordan vurderer du din gennemsnitlige smerteintensitet gennem de sidste to døgn (NRS: 0-10)? * 0 = Ingen smerte. 10 = Værst tænkelige smerte	5 (4, 7)	5 (4, 7)	24 (44)	14 (25)	17 (31)
Hvordan vil du vurdere din samlede livskvalitet i den forløbne uge (NRS: 1-7)? 1 = Meget dårlig, 7 = Særdeles god	4 (3, 5)	5 (4, 5)	20 (35)	24 (42)	13 (23)
Hvordan vil du vurdere dit samlede helbred i den forløbne uge (NRS: 1-7)? 1 = Meget dårlig, 7 = Særdeles god	4 (3, 5)	4 (3, 5)	19 (33)	26 (46)	12 (21)
Vi vil gerne vide, hvor godt eller dårligt dit helbred er i dag (NRS: 0-100)? 0 = Dårligst. 100 = Bedst muligt	65 (50, 75)	65 (50, 75)	28 (49)	13 (23)	16 (28)

Forkortelser: T0: Dataindsamling kort før 5-dages opholdet. T2: Dataindsamling kort før 2-dages opfølgningen. NRS: Numerisk rangskala.

*N=57 svar.

Self-efficacy

Resultaterne fra hvert af de syv spørgsmål i ASES-7 ses i Tabel 4. Tabellen opsummerer resultaterne for deltagernes scoring af self-efficacy i perioden fra kort tid før forløbets start (T0) til sidste dag på de to opfølgingsdage ved forløbets afslutning (T3).

ASES-7 er udfyldt af deltagerne på fire tidspunkter undervejs i forløbet. Her vises kun resultater fra T0 og T3, hvilket blev besluttet inden forløbenes start. Resultaterne fra alle fire målinger kommer dog til at indgå i vurderingen af ASES-7 som muligt måleredskab fremover.

Grøn baggrundsfarve i Tabel 5 viser antal og andele af de deltagere, hvor registreringerne fra T0 til T3 gik i positiv retning (bedre tiltro), gul baggrundsfarve viser uændrede registreringer (uændret tiltro), og rød baggrundsfarve viser registreringer i negativ retning (lavere tiltro).

Udformningen af ASES-7 fremgår af Bilag 6.

Tabel 5. Ændring i registrering af self-efficacy fra besvarelse af ASES-7-skemaet – målt til tiden T0 og T3 blandt 54 deltagere, N (procent)

	Positiv retning	Uændret	Negativ retning
Hvor sikker er du på at du kan:			
Forhindre smerter i at forstyrre de aktiviteter, du ønsker at lave?	29 (54)	12 (22)	13 (24)
Håndtere dine smerter, når du er i gang med dine daglige aktiviteter?	29 (54)	10 (19)	15 (28)
Regulere dine aktiviteter, så du kan være aktiv uden at forværre smerterne?	33 (61)	8 (15)	13 (24)
Forhindre smerter i at forstyrre din søvn?	29 (54)	12 (22)	13 (24)
Forhindre træthed (fatigue), der skyldes smerter, i at forstyrre dine aktiviteter?	32 (59)	6 (11)	16 (30)
Gøre noget, som hjælper dig til ikke at være i dårligt humør eller trist?	28 (52)	14 (26)	12 (22)
Håndtere frustrationer på grund af kræftrelaterede smerter?	27 (50)	8 (15)	19 (35)

Selvurderet rehabiliteringsbehov – REHPA-skalaen

I HHDD-skemaet indgår et spørgsmål om deltagerens vurdering af, hvor vedkommende er i sit liv. Spørgsmålet besvares via en numerisk rangskala (NRS), og samtidig er der mulighed for at afkrydse de problemstillinger, som har betydning for svaret på NRS. Det omtales i sin helhed som 'REHPA-skalaen'. Udformningen af REHPA-skalaen er udarbejdet af REHPA med inspiration fra *National Comprehensive Cancer Networks Distress Thermometer and Problem List* (40).

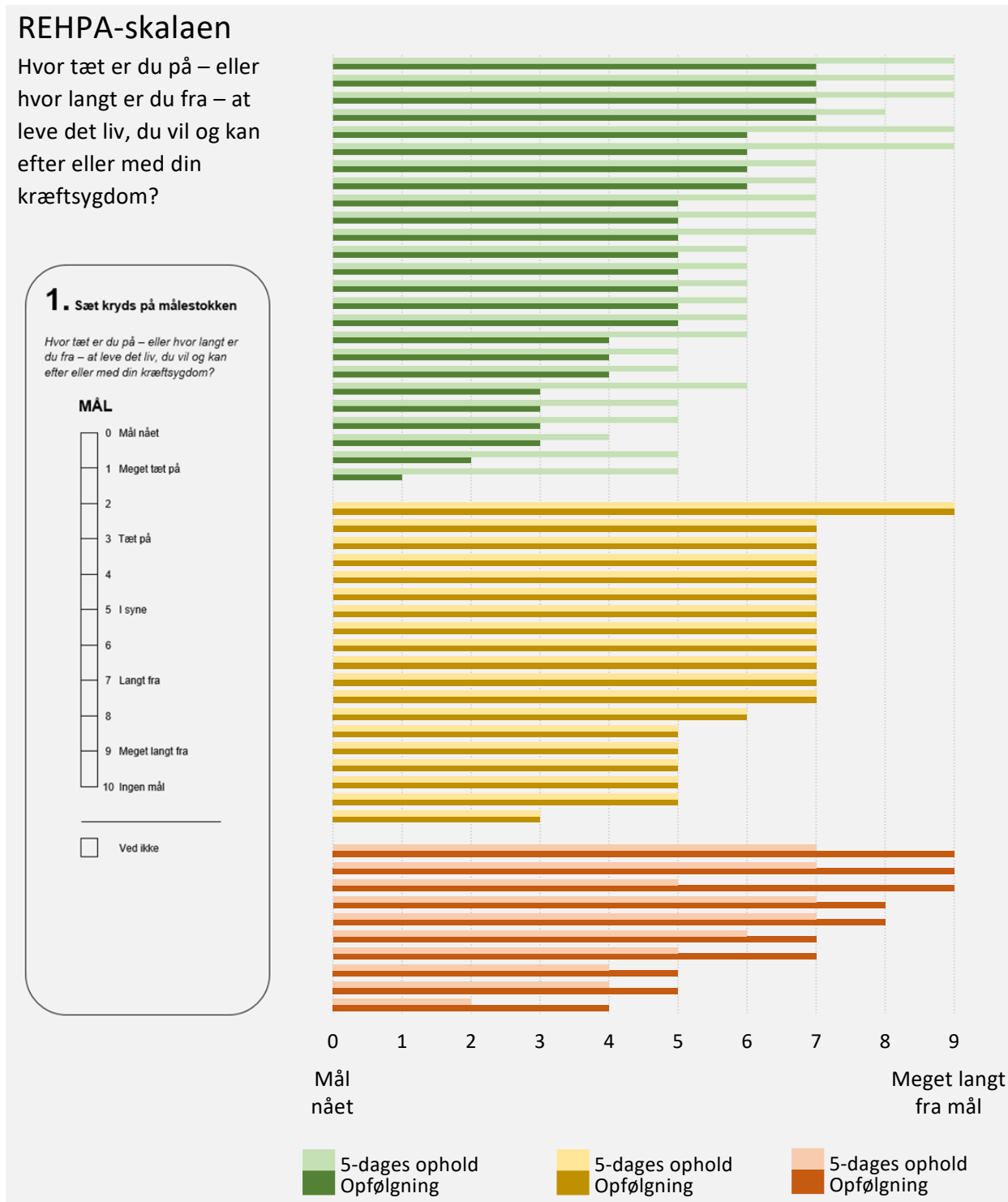
Skalaen med svarmuligheder på NRS kan ses i Figur 4, som også præsenterer deltagernes svar på REHPA-skalaen til T0 og T2. Figuren viser hver enkelt deltagers svar.

REHPA

De lyse bjælker viser svaret forud for 5-dages opholdet, mens de mørke bjælker viser svaret forud for 2-dages opholdet. Således er hver deltager repræsenteret med to bjælker, en lys og en mørk.

Grønne bjælker repræsenterer de deltagere, som registrerede højere score ved T2, gule bjælker viser uændret score mellem T0 og T2, og røde bjælker viser lavere score ved T2.

Figur 4. Ændring i registrering fra REHPA-skalaen, forud for 5-dages opholdet og kort før 2-dages opfølgning (N=54)



Fire af de 58 deltagere er ikke i figuren, da de svarede enten 'Ved ikke' eller ikke svarede på spørgsmålet.

Diskussion

Erfaringerne fra de første fire gennemførte forløb har givet et indblik i både muligheder, begrænsninger, barrierer og problemer i arbejdet med at udvikle en kompleks intervention, der vedrører self-management af kræftrelaterede smerter. Forløbet er udviklet inden for de rammer, som for nuværende gælder for rehabiliteringsforløb i REHPA Forskningsklinik. Det er vurderingen, at ideen fortsat er gangbar i forhold til at videreudvikle interventionen. Forløbene har givet en indsigt i noget af det udviklingsarbejde, der fortsat er behov for. En udvikling, som også bør foregå med baggrund i, at interventionen, helt eller delvist, skal kunne implementeres i det nære sundhedsvæsen, fx i regi af kommunernes indsatser til kræftrehabilitering, i regi af senfølgeklinikker og/eller i andre instanser, der møder patienter/borgere med kræftrelaterede smerter (fx rehabiliterende palliation).

Rekruttering til CanPEX-pilot

Resultaterne fra de første fire forløb viser, at det er muligt at rekruttere deltagere på basis af de valgte inklusionskriterier. Undervejs er vi blevet opmærksomme på mulige barrierer, der relaterer sig til inklusion. Udover at kigge på deltagernes besvarelse af de spørgsmål, der helt konkret vedrører opfyldelse af inklusionskriterierne, så har vi erfaret, at det kræver en mere sundhedsfaglig helhedsvurdering af den enkelte deltager, der baserer sig på ansøgerens øvrige svar i spørgeskemaerne og eventuelt i oplysningerne fra den lægelige henvisning. Den vurdering vedrører, om klinikerne anser et rehabiliteringsforløb med fokus på smerter som det rette tilbud til vedkommende i forhold til det øvrige udvalg af forløb i REHPA.

Et yderligere relevant aspekt i forhold til rekruttering og inklusionskriterier er, at færre mænd end kvinder har deltaget. Her vil det være relevant at afdække, om skævheden knytter sig til forløbets indhold og inklusionskriterier, eller om det drejer sig om mænds generelt manglende deltagelse i rehabiliteringsforløb.

Udvikling af forløbets enkelte indsatser og sammensætning

Forløbets sammensætning af enkelt sessioner/indsatser er udviklet med afsæt i sparsom evidens for self-management af kræftrelaterede smerter, og en mere omfangsrig evidens for self-management af kroniske, non-maligne smertetilstande. Målet med forløbet har været at give deltagerne et fundament til at træffe oplyste beslutninger i forhold til smertelindring og/eller accept af deres smertetilstande. Det er sket gennem forløbets indhold, der har haft fokus på at give faglig information om smerter og smertebehandling, muligheder for at lære, afprøve og øve forskellige teknikker, samt give indsigt i sundhedsvæsenet med henblik på at få sundhedskompetencer (health literacy). Forløbet har rummet en stor opmærksomhed i forhold til at formidle til deltagerne, at self-management sker i interaktion med sundhedsprofessionelle.

Undervejs har CanPEX-pilot udviklet sig, også i tiden efter de fire forløb, som er udgangspunktet for dette notat. Den udvikling er både sket på baggrund af deltagernes tilbagemeldinger og klinikernes akkumulerede erfaringer med deltagere, formidling af emnerne og brugen af det arbejdshæfte, som udleveres til deltagerne. I Bilag 8 ses en oversigt over de ændringer, som har fundet sted både

under de fire første forløb af CanPEX-pilot, men også de ændringer som er sket på de efterfølgende forløb.

Tilbagemeldinger fra deltagerne

Flere af deltagerne har givet udtryk for, at forløbets afvikling og indhold synes meningsfuldt. Flere har tilkendegivet, at de har fået konkrete redskaber og mulighed for at kunne implementere disse i deres hverdag. Et relevant aspekt til ændring i forløbets afholdelse har været deltageres efterspørgsel af mere fysisk aktivitet og af 'brain brakes' (korte aktive pauser, hvor krop og hjerne aktiveres) i forbindelse med stillesiddende sessioner. Det er vigtig viden, især når målgruppen samtidig beskriver en høj grad af træthed og kognitive udfordringer. Det giver anledning til at understrege behovet for at tænke pædagogik og didaktik ind i udviklingen af sådanne interventioner.

Udviklingen af et samlet hæfte med øvelser og skemaer, der relaterer sig til de enkelte sessioner, er blevet positivt modtaget. Deltagerne har givet udtryk for, at det giver dem et bedre grundlag for at benytte øvelser og redskaber i hjemmeperioden. Arbejdshæftets indhold og opbygning er også et område, der fortsat er genstand for videreudvikling.

Afprøvning af ASES-7

ASES-7 rummer syv spørgsmål om deltageres self-efficacy i forhold til smerteproblemer. Hvert spørgsmål besvares ud fra en 10-punkts skala. Resultaterne fra de første fire forløb viste, at cirka halvdelen af deltagerne havde registreret øget tiltro inden for hvert af de syv spørgsmål på de angivne måletidspunkter T0 og T3.

Imidlertid besvarede deltagerne også ASES-7 på tidspunkterne T1 og T2. På baggrund af deltageres besvarelser for alle fire måletidspunkter (T0, T1, T2 og T3) er det nødvendigt at overveje, om der fremover skal findes et andet redskab til måling af self-efficacy i relation til håndtering af kræftrelaterede smerter. Den samlede vurdering af resultaterne fra de fire måletidspunkter, som ikke fremgår i notatet, er, at ASES-7 rummer betydelige både intra- og interindividuelle variationer.

Registrering af deltageres outcomes ud fra de patientrapporterede oplysninger

Registreringer fra de patientrapporterede kliniske outcomes, der stammer fra deltageres besvarelser af REHPA-forløbenes 'Hvordan har du det'-skema, giver anledning til at konkludere, at flertallet af deltagerne ikke oplever negative konsekvenser af forløbet i forhold til deres smerteoplevelser eller livskvalitet. På grund af det eksplorative design, de valgte målemetoder og fravær af kontrolgrupper, er det vigtigt at understrege, at registreringerne på de forskellige tidspunkter ikke kan danne grundlag for at vurdere eventuelle effekter af et gruppebaseret rehabiliteringsforløb med fokus på self-management.

Konklusion og perspektivering

Udvikling og afprøvning af de første fire forløb har vist, at det er muligt og relevant at tilbyde et rehabiliteringsforløb til mennesker med kræftrelaterede smerter, som har fokus på self-management af smerterne. Forløbet kan rekruttere deltagere, og en gennemførelsesprocent på 84 %, samt deltagernes feedback under gruppeinterviews og de præliminære resultater fra de indsamlede data, giver anledning til at fortsætte udviklingen af interventionen, som et tværfagligt, koordineret og gruppebaseret rehabiliteringsforløb.

For nuværende er der planlagt yderligere forløb i REHPA Forskningsklinik frem til slutningen af 2025, som kan understøtte den videre udvikling af forløbet. Der er behov for at videreudvikle måleredskaber til relevante outcomes, samt at undersøge feasibility, både i forhold til interventionen og med henblik på implementering. Det endelige mål er, at kommuner, og andre instanser, som møder patienter med kræftrelaterede smerter, kan tilbyde patienterne en afprøvet intervention, eller dele heraf, som sætter dem i stand til selv at kunne håndtere deres smerter, og dermed bidrage til øget livskvalitet og funktionsevne.

Referenceliste

1. REHPA Strategi for Forskning og Dokumentation 2023-2025 [Internet]. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation; 2022 [henvist 12. december 2023]. Tilgængelig hos: <https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2022/12/REHPA-Strategi-for-Forskning-og-Dokumentation-2023-2025.pdf>
2. REHPA [Internet]. [henvist 25. juni 2024]. CanPEX - Smerter erfares – smerter forklares. Tilgængelig hos: <https://www.rehpa.dk/projekter/canpex1/>
3. Wade DT. What is rehabilitation? An empirical investigation leading to an evidence-based description. *Clin Rehabil.* maj 2020;34(5):571–83.
4. Schulman-Green D, Brody A, Gilbertson-White S, Whittemore R, McCorkle R. Supporting self-management in palliative care throughout the cancer care trajectory. *Curr Opin Support Palliat Care.* september 2018;12(3):299–307.
5. Rezende G, Gomes-Ferraz CA, Bacon IGFI, De Carlo MMR do P. The importance of a continuum of rehabilitation from diagnosis of advanced cancer to palliative care. *Disabil Rehabil.* 20. november 2022;1–11.
6. Runacres F, Gregory H, Ugalde A. “The horse has bolted I suspect”: A qualitative study of clinicians’ attitudes and perceptions regarding palliative rehabilitation. *Palliat Med.* juli 2017;31(7):642–50.
7. Bond C, Lancaster GA, Campbell M, Chan C, Eddy S, Hopewell S, m.fl. Pilot and feasibility studies: extending the conceptual framework. *Pilot Feasibility Stud.* 9. februar 2023;9(1):24.
8. Bennett MI, Kaasa S, Barke A, Korwisi B, Rief W, Treede RD, m.fl. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic cancer-related pain. *Pain.* januar 2019;160(1):38–44.
9. Update on Prevalence of Pain in Patients With Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis - ClinicalKey [Internet]. [henvist 20. september 2022]. Tilgængelig hos: <https://www.clinicalkey.com/#!/content/playContent/1-s2.0-S0885392416300483?scrollTo=%23hI0006215>
10. Levy MH, Chwistek M, Mehta RS. Management of chronic pain in cancer survivors. *Cancer J.* 2008;14(6):401–9.
11. Cohen E, Botti M, Hanna B, Leach S, Boyd S, Robbins J. Pain Beliefs and Pain Management of Oncology Patients. *Cancer Nursing.* april 2008;31(2):E1.
12. Fairchild A. Under-treatment of cancer pain. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care.* marts 2010;4(1):11.

13. Bennett MI, Eisenberg E, Ahmedzai SH, Bhaskar A, O'Brien T, Mercadante S, m.fl. Standards for the management of cancer-related pain across Europe—A position paper from the EFIC Task Force on Cancer Pain. *Eur J Pain*. april 2019;23(4):660–8.
14. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics [Internet]. [henvist 15. november 2023]. Tilgængelig hos: <https://icd.who.int/dev11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f785363034>
15. Sundhedsstyrelsen. Terminologi Forebyggelse, sundhedsfremme og folkesundhed [Internet]. 2005 juni [henvist 15. november 2023]. Report No.: 1,0. Tilgængelig hos: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2005//-/media/Udgivelser/2005/Publ2005/CFF/termpjece/Termpjece3jun05,-d-,pdf.ashx>
16. Sundhedsstyrelsen. Patientuddannelse – en medicinsk teknologivurdering [Internet]. 2009 nov [henvist 15. november 2023]. Report No.: 1,0. Tilgængelig hos: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2009/Publ2009/MTV/Patientuddannelse/Patientuddannelse,-d-,pdf.ashx>
17. Lorig KR, Holman H. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med*. august 2003;26(1):1–7.
18. Yamanaka M. A Concept Analysis of Self-Management of Cancer Pain. *Asia Pac J Oncol Nurs*. september 2018;5(3):254–61.
19. Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Educ Couns*. november 2002;48(2):177–87.
20. Grady PA, Gough LL. Self-Management: A Comprehensive Approach to Management of Chronic Conditions. *Am J Public Health*. august 2014;104(8):e25–31.
21. Koller A, Miaskowski C, Geest SD, Opitz O, Spichiger E. A Systematic Evaluation of Content, Structure, and Efficacy of Interventions to Improve Patients' Self-Management of Cancer Pain. *Journal of Pain and Symptom Management*. 1. august 2012;44(2):264–84.
22. REHPA – Videncenter for Rehabilitering og Palliation. PRO-data fra REHPA-database. 2014-; Ikke publiceret rådata.
23. van den Beuken-van Everdingen MHJ, van Kuijk SMJ, Janssen DJA, Joosten EAJ. Treatment of Pain in Cancer: Towards Personalised Medicine. *Cancers (Basel)*. 10. december 2018;10(12):502.
24. Stoorvogel H, van Haastregt J, Theunissen M, Schoenmaekers J, Hoeben A, van den Beuken-van Everdingen M. Unacceptable pain in oncology: The patients' perspective on reasons for absence of pain interventions. *Eur J Cancer Care (Engl)*. september 2022;31(5):e13628.
25. Ikander T, Raunkiær M, Voetmann C, Pedersen CV, Jarlbaek L. Cancer-related pain experienced in daily life is difficult to communicate and to manage - for patients and for professionals. *Scand J Pain*. 1. januar 2024;24(1).

26. Moseley GL, Butler DS. Fifteen Years of Explaining Pain: The Past, Present, and Future. *J Pain*. september 2015;16(9):807–13.
27. Koller A, Gaertner J, De Geest S, Hasemann M, Becker G. Testing the Implementation of a Pain Self-management Support Intervention for Oncology Patients in Clinical Practice: A Randomized Controlled Pilot Study (ANtiPain). *Cancer Nurs*. 2018;41(5):367–78.
28. Bandura A. Self-Efficacy. *Encyclopedia of human behavior*. 1998;Vol. 4:71–81.
29. Koay K, Schofield P, Jefford M. Importance of health literacy in oncology. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*. 2012;8(1):14–23.
30. Hughes ND, Closs SJ, Flemming K, Bennett MI. Supporting self-management of pain by patients with advanced cancer: views of palliative care professionals. *Support Care Cancer*. 1. december 2016;24(12):5049–57.
31. Sjattar EL, Arafat R, Ling LW. Cancer pain self-management interventions in adults: scoping review. *BMJ Support Palliat Care*. 7. maj 2024;spcare-2024-004893.
32. Kongsted A, Ris I, Kjaer P, Hartvigsen J. Self-management at the core of back pain care: 10 key points for clinicians. *Braz J Phys Ther*. august 2021;25(4):396–406.
33. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care. *JAMA*. 20. november 2002;288(19):2469–75.
34. Anderson A, Starkweather A, Cong X, Kim K, Schulman-Green D, Judge M, m.fl. Self-Efficacy Survey Study of Pain Self-Management in Patients with Cancer. *Pain Management Nursing* [Internet]. 15. november 2021 [henvist 25. maj 2022]; Tilgængelig hos: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1524904221002204>
35. Rasmussen A, *Praksisbeskrivelser – Forskningsklinik REHPA. Standard rehabiliteringsforløb for mennesker med eller efter kræft*. Nyborg: REHPA; 2020.
36. REHPA [Internet]. [henvist 2. juli 2024]. Patient- og Pårørendepanel. Tilgængelig hos: <https://www.rehpa.dk/om-rehpa/organisation/patient-og-paarorendepanel/>
37. Maribo T, Nielsen CV, Stamp BM, Dorthe S. Rehabilitering: En grundbog [Internet]. Gad; 2023 [henvist 8. november 2023]. Tilgængelig hos: <https://www.ucviden.dk/da/publications/rehabilitering-en-grundbog>
38. Harris R. ACT - Teori og praksis - acceptance and commitment therapy. Bd. 2021. Dansk psykologisk Forlag; 2021.
39. Kilder til mening – kortmetoden [Internet]. 2023 [henvist 14. maj 2024]. Tilgængelig hos: <https://somecam.org/da/forside/>

40. Mikkelsen TB. Forskelle og ligheder mellem Dallundskalaen og belastningstermometeret. Ikke publiceret. 2012;2012.

Bilag 1. Projektets organisering

Projektet er organiseret af en intern projektgruppe i REHPA med input fra eksterne eksperter fra Smertecenter Syd, Odense Universitetshospital og REHPAs Patient- og Pårørendepanel.

Intern projektgruppe fra REHPA Forskningsklinik

Annette Rasmussen, sygeplejerske, cand.cur., klinisk leder

Dorthe Søsted Jørgensen; sygeplejerske, MSA, forløbsleder og projektkoordinator på projektet

Lene Jarlbæk; lektor ved SDU og overlæge med speciale i onkolog, klinisk farmakolog og avanceret smertebehandling

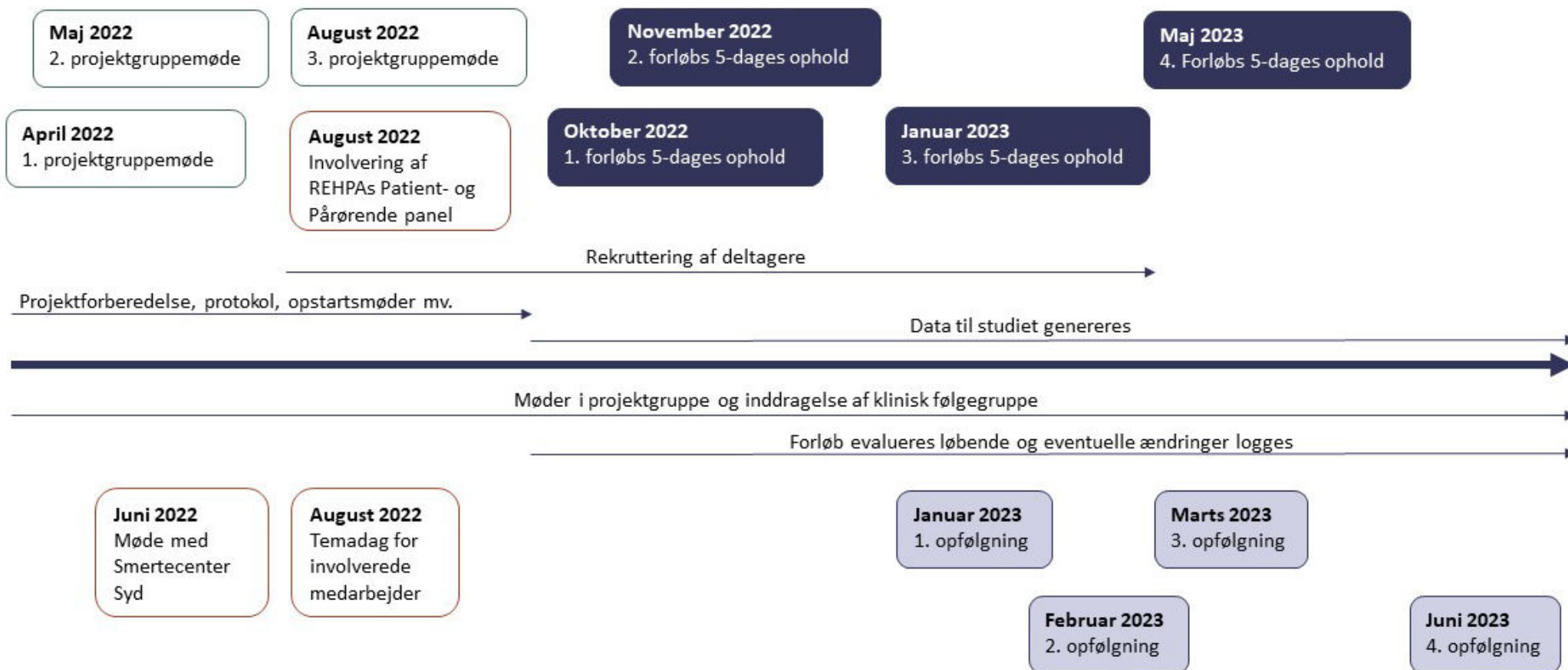
Patrick Hansen; fysioterapeut, cand.scient.san.publ., AC-konsulent

Det første projektgruppemøde fandt sted i april 2022.

Figuren på næste side viser projektets tidslinje og de aktiviteter, der har været tilknyttet i forbindelse med planlægning og afholdelse af de første fire pilotforløb *Kræftrelaterede smerter og hverdagsliv* benævnt Forløb 1, 2, 3 og 4 i figuren.

REHPA

Tidslinje for CanPEX-pilot



Bilag 2. REHPAs lægehenvissningskema

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Lægehenvissning til forløb for kræftpatienter på REHPA Forskningsklinik

Som læge kan du sende en elektronisk sygehushenvissning til OUH Svendborg/Nyborg REHPA Ambulatorium. SKS-kode 4202479, lokationsnummer 5790002406584, hvor nedenstående oplysninger kan angives – teksten kan kopieres her www.rehpa.dk/fagpersoner/rehpa-forskningsklinik/lægehenvissning-til-forskningsklinik/lægehenvissning-af-kræftpatienter-til-rehpa/

Hvis henvissningen udfyldes i papirform, kan den enten sendes pr. mail, indscannet eller som billede til rehpa.ophold@rsyd.dk eller pr post til: REHPA, Vestergade 17, 5800 Nyborg.
Kontakt REHPA på telefon 30 57 10 59 ved behov for mere info.

Henvissningskriterier

- Patienten har eller har haft en kræftsygdom og har et rehabiliteringsbehov som følge af sygdom og behandling.
- Patienten skal være i stand til at deltage aktivt i op til to internatophold i forløbet.
- Patienten skal være indstillet på at bidrage til REHPAs forskning, fx via spørgeskemaer og interview, og skal give samtykke til dette som forudsætning for at kunne ansøge.
- Patienten skal være egnet til at indgå i gruppeaktiviteter.
- Patienten skal kunne forstå og gøre sig forståelig på dansk.
- Patienten skal være selvhjulpne, da et opholdet ikke rummer mulighed for personlig pleje eller akut lægelig assistance.
- Patienten er selv ansvarlig for medicinering. REHPA udleverer eller doserer ikke medicin.
- Antineoplastisk behandling bør være afsluttet, medmindre risikoen for cytopeni er ubetydelig.
- Patienten har givet mundtligt samtykke til, at lægen sender oplysninger om sygdommen og behandlingen til REHPA, og at disse indgår i REHPAs forskningsdatabase.

Se mere om REHPA på www.rehpa.dk/REHPA-forloeb/

Ansøger

Cpr-nr. _____
Navn _____
Adresse _____
Postnr./By _____
Telefon _____

Egen læge

Navn _____
Telefon _____

Behandelnde afdeling

Afdeling/navn _____
Hospital _____

Lægelige oplysninger Udfyldes af lægen, men forudsættes bekendt af patienten.

Kræftdiagnose: _____

Diagnosetidspunkt: _____ Dato/måned: _____ År: _____

1) Er ENTEN uden tegn på kræft: _____ (sæt kryds) 2) ELLER har kronisk/uhelbredelig kræft: _____ (sæt kryds)

Behandling - dato eller måned og årstal:	Ja, 1 linje/serie (dato)	Ja, flere linjer/serier (datoer)	Nej (sæt X)	Ved ikke (sæt X)	Bemærkninger
Operation					
Strålebehandling					
Kemoterapi					
Anden systemisk behandling fx hormonbeh., immunterapi eller targeteret behandling					

Nuværende sygdomsstatus ENTEN 1 ELLER 2:

	Ja (sæt X)	Nej (sæt X)	Ved ikke (sæt X)	Bemærkninger
Hvis 1:				
<u>1. Er uden tegn på kræftsygdom:</u>				
Primær behandling er afsluttet, er ikke i opfølgning				
Primær behandling er afsluttet, er i opfølgning				
Er aktuelt i systemisk behandling efter primærbehandling (residiv/profylaktisk)				
Hvis 2:				
<u>2. Har kronisk/uhelbredelig kræftsygdom:</u>				
Er aktuelt i behandling målrettet uhelbredelig kræft				
Holder behandlingspause (uhelbredelig kræft)				
Har afsluttet behandling målrettet uhelbredelig kræft				

Andre diagnoser/
komorbiditet

Beskriv
rehabiliteringsbehov
(Såvel udfyldes)

Patienten er set og vurderet af undertegnede:

	<i>Stempel m. yderr./afd.navn</i>
--	-----------------------------------

Dato (vigtig)

Læges navn
(skriv tydeligt)

Underskrift

Bilag 3. Ugeprogrameksemples for 5-dages ophold og 2-dages opfølgning

Mandag 31/10	Tirsdag 1/11		Onsdag 2/11		Torsdag 3/11		Fredag 4/11
	7.30-8.15 Morgenmad		7.30-8.15 Morgenmad		7.30-8.15 Morgenmad		7.30-8.15 Morgenmad
9.45-10.15 Ankomst til REHPA og indkvartering 3. sal	8.45-9.00 Morgensamling		8.45-9.00 Morgensamling		8.45-9.00 Morgensamling		8.45-9.15 Morgensamling m. afspændingsøvelse
10.30 Går fra 3.sal	9.00-10.15 Meningsfulde aktiviteter i hverdagen v. ergoterapeut Sandra Dupont	9.00-10.15 Medicinsk smertebehandling v. læge Lene Jarlbæk	9.00-11.30 Smerter, kræft og psyke v. psykolog Kira Fuglsang og læge Laila Bendix	9.00-10.15 Smerter og træthed – hvordan forvalter jeg min energi? v. sygeplejerske Dorthe Søsted	9.00-10.15 Yoga med fokus på åndedræt v. yogainstruktør Camilla Claville	9.00-9.45 Mødet med sundhedsvæsenet v. sygeplejerske Dorthe Søsted	9.15-10.15 Værdier, motivation og forandringsprocesser v. ergoterapeut Sandra Dupont
10.45-11.15 Velkomst og introduktion v. forløbsleder Dorthe Søsted	10.45-12.00 Medicinsk smertebehandling v. læge Lene Jarlbæk	10.45-12.00 Meningsfulde aktiviteter i hverdagen v. ergoterapeut Sandra Dupont		10.45-12.00 Yoga med fokus på afspænding v. yogainstruktør Cathrine Mikkelsen	10.30-11.15 Mødet med sundhedsvæsenet v. sygeplejerske Dorthe Søsted	10.00-10.30 Mindful walking – v. fysioterapeut Rikke Martens	10.45-12.00 Yoga med fokus på åndedræt v. yogainstruktør Camilla Claville
11.15-12.00 Walk and talk				11.30-12.00 Mindful walking – v. fysioterapeut Rikke Martens			11.10-12.00 Snak om handleplaner i små grupper
12.00 Frokost	12.00 Frokost		12.00 Frokost		12.00 Frokost		12.00 Frokost
13.00-14.00 Fælles præsentation	13.00-14.00 Intro til afspænding som fysisk aktivitet v. fysioterapeut Rikke Martens		13.00-14.15 Yoga med fokus på afspænding v. yogainstruktør Cathrine Mikkelsen	13.00-15.30 Smerter, kræft og psyke v. psykolog Kira Fuglsang og læge Laila Bendix	13.00-17.00 Afspændende massage v. massører		13.00-13.15 Check ud fra værelser Bagagen stilles i aktivitetsrummet i stueetagen
14.30-15.30 Forstå dine smerter v. læge Lene Jarlbæk	14.15-15.15 Mindful walking v. fysioterapeut Cathrine m. hjælper SSA Susanne Elm		14.45-16.00 Smerter og træthed – hvordan forvalter jeg min energi? v. sygeplejerske Dorthe Søsted		Individuelle samtaler		13.15-14.00 Afslutning og på gensyn
17.30-17.45 Aftenværtinde byder velkommen					Udfylde spørgeskema v. Patrick Hansen		14.00 Afrejse
18.00 Aftensmad	18.00 Aftensmad		18.00 Aftensmad		18.00 Aftensmad		
19.30-20.30 Musik og sang v. Britt Grønnebæk og Jesper Buhl	19.30-21.00 At være menneske v. præst Karina Aallmann		Evt. spilleaften eller anden aktivitet				

Tirsdag 3/1		Onsdag 4/1	
<p>9.45-10.15 Ankomst til REHPA og indkvartering 3. sal</p> <p>10.30 Går fra 3.sal</p> <p>10.45-11.00 Velkommen, praktiske oplysninger og præsentation af program</p> <p>11.00-12.00 Walk and talk og 'siden sidst' v. <i>forløbsleder Dorthe Søsted</i></p>		7.30-8.15 Morgenmad i Spisestuen på 3. sal	
		8.45-9.00 Morgensamling	
		<p>9.00-10.30 Individuelle samtaler à 40 min. Se andet skema</p> <p>10.30-10.45 Erfaringer med forløbet v. <i>Annette Rasmussen</i></p> <p>10.45-12.00 Udfylde spørgeskema v. <i>Patrick Hansen</i></p>	<p>9.00-10.15 Erfaringer med forløbet v. <i>Patrick Hansen</i></p> <p>10.15-10.30 Udfylde spørgeskema v. <i>Patrick Hansen</i></p> <p>10.30-12.00 Individuelle samtaler à 40 min. Se andet skema</p>
12.00 Frokost i Spisestuen på 3. sal		12.15 Frokost i Spisestuen på 3. sal	
<p>13.00-14.30 'Livet i bevægelse' m. Kilder til mening- Kortmetoden v. <i>psykolog Anne Marbæk</i></p>	<p>13.15-14.30 'Gå dig glad – aktiv i naturen' v. <i>fysioterapeut Tommy Andersen</i></p>	<p>13.15-13.30 Check ud fra værelser Bagagen stilles i Aktivitetsrummet i stueetagen</p> <p>13.30-14.00 Min videre vej og farvel for denne gang</p> <p>14.00 Afrejse/taxa</p>	
<p>15.00-16.15 Aktiv i naturen v. <i>fysioterapeut Tommy Andersen</i></p>	<p>15.00-16.30 'Livet i bevægelse' m. Kilder til mening- Kortmetoden v. <i>psykolog Anne Marbæk</i></p>		
18.00 Aftensmad i Spisestuen på 3. sal			

Sessioner markeret med gult er sessioner, der har særligt fokus på self-management af kræftrelaterede smerter.

Bilag 4. Praksisbeskrivelser for sessionernes indhold

I bilaget vises forkortede udgaver af indholdsbeskrivelserne for de sessioner, der indgår i interventionens to ophold på REHPA. Det drejer sig om de sessioner, der er markeret med gult i Bilag 3. Programmets øvrige aktiviteter og indsatser, så som velkomst, introduktion, individuel samtale, afrunding af forløb m.fl. er ikke beskrevet her, men de er beskrevet i *Praksisbeskrivelser – Forskningsklinik REHPA. Standard rehabiliteringsforløb for mennesker med eller efter kræft (35)*.

De fulde praksisbeskrivelser med referencer kan rekvireres ved henvendelse til REHPA Forskningsklinik.

Sessionernes indhold

Titel, omfang og professioner	Formål og indhold
<p>Smerter:</p> <p>Del 1 - Forstå dine smerter</p> <p>Del 2 - Smertebehandling</p> <p>(Hold på max 20 deltagere)</p> <p>Del 1: 75 minutter</p> <p>Del 2: 60 minutter</p> <p>Læge med nødvendige kompetencer</p>	<p>Formål for deltagerne:</p> <ul style="list-style-type: none">• At forstå betydningen af, at smerter er en oplevelse samt de faktorer, der påvirker denne oplevelse i egen tilværelse.• At reflektere over strategier for lindring af smerteoplevelser, der kan påvirke egen livskvalitet og funktionsniveau.• At få viden om redskaber til at beskrive egne smerter, hjælp til at udvikle egne strategier og styrke kommunikation med sundhedsprofessionelle involveret i deres smertebehandling. <p>Indhold – Del 1:</p> <ul style="list-style-type: none">• Forstå smerter som en oplevelse – og hvordan hjerne og krop formidler den oplevelse (smerteantener, nociceptive smerter, neuropatiske smerter, neuroplasticitet).• Inddeling af smerter – som redskab til at kunne formidle smerteoplevelser.• Gennemgang af den bio-psyko-sociale tilgang og total pain-modellen for at kunne lægge behandlingsstrategier.

Titel, omfang og professioner	Formål og indhold
	<p>Indhold – Del 2:</p> <ul style="list-style-type: none">• Betydningen af kommunikation (med sundhedsprofessionelle, med familie, venner og arbejde).• Farmakologisk smertebehandling – inddeling af lægemidler og virkningsmekanismer.• Non-farmakologisk smertebehandling – kort omtale af non-farmakologiske interventioner.
<p>Meningsfulde aktiviteter i hverdagen – i et liv med kræftrelaterede smerter</p> <p>(Hold på max 10 deltagere)</p> <p>75 minutter</p> <p>Ergoterapeut/sygeplejerske med nødvendige kompetencer</p>	<p>Formål for deltagerne:</p> <ul style="list-style-type: none">• At tilegne sig viden om meningsfulde aktiviteter betydning for livskvalitet og håndtering af smerter i dagligdagen.• At reflektere over deres individuelle aktiviteter og evt. tilpasse en bedre balance ift. eget liv samt få viden om hjælpemidler m.v. <p>Indhold:</p> <ul style="list-style-type: none">• Oplæg om mental sundhed, aktiviteter, aktivitetsidentitet og hverdagsliv med fokus på bl.a. CRAFT, aktivitetsbalance i livet med smerter.• Deltagernes erfaringer og individuel øvelse fokuserer på aktiviteter mening og betydning for livskvalitet i hverdagslivet.• Fokus på <i>transfer</i> til hverdag og evt. behov for kommunal indsats.

Titel, omfang og professioner	Formål og indhold
<p>Intro til fysisk aktivitet, ud- og afspænding</p> <p>(Hold på max 20 deltagere)</p> <p>75 minutter</p> <p>Fysioterapeut med nødvendige kompetencer</p>	<p>Formål for deltagerne:</p> <ul style="list-style-type: none">• Via viden og rådgivning at blive motiveret til, at fysisk aktivitet og deltagelse i fællesskab med andre kan:<ul style="list-style-type: none">○ Udvikle forståelse for smerter og smerterens betydning for livskvalitet og et aktivt hverdagsliv.○ Bidrage til øget psykisk og mentalt velvære.○ Bidrage til øget kropsbevidsthed og smerteopfattelse.○ Give oplevelse af glæde og alment velbefindende. <p>Indhold:</p> <ul style="list-style-type: none">• Undervisning om effekter ved fysiske aktiviteter, herunder 'Hvad kan man vinde, og hvad skal der til', for at opnå fysiske og mentale fordele ved fysisk aktivitet og yoga.• Guidede afspændingsøvelser med fokus på åndedræt og udspænding af overspændte muskler.

Titel, omfang og professioner	Formål og indhold
<p>Mindful walking</p> <p>(Hold på max 20 deltagere)</p> <p>60 minutter</p> <p>Fysioterapeut med nødvendige kompetencer.</p>	<p>Formål for deltagerne:</p> <ul style="list-style-type: none">• At få introduktion til mindfulness som begreb og mindful walking som metode til udvikling af bevidst nærvær som strategi til smertehåndtering i dagligdagen.• Øve mindful walking/stillegang og opleve at kunne deltage uanset funktionsniveau samt opleve naturens betydning for ro og nærvær. <p>Indhold:</p> <ul style="list-style-type: none">• Kort opvarmning med øvelser for ledbevægelighed, grounding og mindfulness (sansenøvelse).• Ca. 20-25 minutters mindful walking på voldanlægget ved Nyborg Slot. Der er fokus på forskelligartede stimuli, der findes i udemiljøet: Føddernes bevægelse, kontakt til underlaget, omgivelsernes lyde, dufte, farver, temperatur mm. Løbende tilpasninger til målgruppen.• Refleksion over oplevelser/erfaringer fra dagens session med fokus på transfer til egen dagligdag.

Titel, omfang og professioner	Formål og indhold
<p>Yoga med fokus på åndedrættet</p> <p>(Aktiv hvile)</p> <p>(Hold på max 10 deltagere)</p> <p>75 minutter</p> <p>Fysioterapeut med nødvendige kompetencer/ yogalærer med godkendt yogauddannelse og kendskab til målgruppen</p>	<p>Formål for deltagerne:</p> <ul style="list-style-type: none">• At afprøve forskellige yogaøvelser med fokus på åndedrættet og opleve at deltage uanset funktionsniveau.• At afprøve forskellige åndedrætsøvelser og opleve kroppens muligheder for fleksibilitet og afspænding på trods af smerter.• At afprøve åndedrætsterapi som metode til at ændre/lindre tanker og dermed smerteoplevelsen. <p>Indhold:</p> <ul style="list-style-type: none">• Introduktion og teoretisk fundament for sessionens indhold.• 45 minutters undervisning i yogastillinger, åndedrætsøvelser og afspænding. Løbende modifikationer af øvelserne tilbydes og instrueres efter behov i forhold til smerteoplevelse og andre gener.• Refleksion og afrunding over oplevelser/erfaringer fra dagens session med fokus på transfer til dagligdagen.

Titel, omfang og professioner	Formål og indhold
<p>Smerter og fatigue – hvordan forvalter jeg min energi?</p> <p>(Hold på max 10 deltagere)</p> <p>75 minutter</p> <p>Sygeplejerske med fornødne kompetencer</p>	<p>Formål for deltagerne:</p> <ul style="list-style-type: none">• At opnå viden om kræftrelateret fatigue og årsagssammenhænge, herunder kognitive barrierer og vejledning i håndtering af fatigue og smerter.• At opnå bevidsthed om, hvordan energiniveau påvirker smerteoplevelse og omvendt, samt hvordan egen energi kan administreres i hverdagen.• At opnå tiltro til, at få indflydelse på og kunne håndtere fatigue og smerter. <p>Indhold:</p> <ul style="list-style-type: none">• Undervisning i forskellige former for træthed, herunder fatigue samt årsager til og konsekvenser af fatigue.• Refleksion over egen energibalance, herunder at kunne balancere mellem hvile og aktivitet. Individuelt energiforvaltningsskema udfyldes.• Forstå sammenhæng mellem aktiviteter, der påvirker fatigue og smerteoplevelse positivt (fysisk aktivitet, mindfulness, yoga), samt mulige kognitive barrierer for at udøve disse.
<p>Smerter, kræft og psyke</p> <p>(Hold på max 10 deltagere)</p> <p>150 minutter</p> <p>Psykolog med nødvendige kompetencer</p>	<p>Formål for deltagerne:</p> <ul style="list-style-type: none">• At få indblik i Acceptance Commitment Therapy (ACT) og tilhørende redskaber.• At opnå forståelse for de psykologiske komponenter ved egen smerteoplevelse gennem psykoedukation.• At reflektere over egne coping-strategier og handlemuligheder ift. smertehåndtering.

Titel, omfang og professioner	Formål og indhold
	<ul style="list-style-type: none">• At opnå forståelse for og evt. erfaring med, hvordan der kan arbejdes med at forholde sig til indre fornemmelser relateret til smerter.• At erfaringsudveksle vedr. hverdag med smerter som vilkår og håndtering af smerteoplevelse på forskellige måder. <p>Indhold:</p> <ul style="list-style-type: none">• Oplæg og gruppesamtale om vanskelighederne ved kendte kræftrelaterede smerter – tegn på spredning/tilbagefald af kræft med følger af frygt og angst. Kontekst for denne session vedr. kendte smerter etableres.• Oplæg om smerteoplevelsens psykologiske faktorer og introduktion til <i>den kognitive diamant</i> ifm. smerteoplevelse og egne mønstre: Tanker, følelser og adfærd (Kognitiv adfærdsterapi) inkl. visualiseringsøvelse.• Individuel øvelse med refleksionsark, <i>Den kognitive diamant med smerteoplevelse</i> og dialog 2 og 2 (walk & talk) om egne mønstre ifm. smerteoplevelser. Plenum opsamling: Kan noget ændres?• Oplæg om det sympatiske og parasympatiske nervesystems funktioner og roller ifm. kræftforløb og smerter. Gruppearbejde om aktiviteter og strategier, der aktiverer trykkesystem og bidrager med ro og lindring ved smerteoplevelse. Arbejdsark indgår til notering af vigtigste aktiviteter/strategier.• Afslutningsvis introduceres til begrebet defusion. Arbejdsark er tilgængelige vedr. at arbejde med forhold til tanker.

Titel, omfang og professioner	Formål og indhold
<p>Mødet med sundhedsvæsenet/ Health Literacy</p> <p>(Hold af max 10 deltagere)</p> <p>45 minutter</p> <p>Sygeplejerske med nødvendige kompetencer.</p>	<p>Formål for deltagerne:</p> <ul style="list-style-type: none"> • At give indblik i hvilke sundhedsprofessionelle der primært har ansvar for smertebehandling. • Hvordan samtaler med sundhedsprofessionelle kan forberedes med henblik på afklaring af spørgsmål og egen involvering i behandling/beslutninger. • Betydningen af støtte fra eget netværk. <p>Indhold:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kort oplæg om betydningen af at være involveret i egen smertebehandling og komponenter, der knytter sig hertil. • Erfaringsudveksling om 'den gode samtale med sundhedsprofessionelle' og mulige barrierer. • Forberedelse af samtale med sundhedsprofessionel samt kommunikative greb under samtalen, øvelsesark indgår. • Myndigheders anbefalinger for håndtering af smerter og kræftrelaterede smerter.
<p>Værdier, motivation, forandring og handleplaner – relateret til smerter</p> <p>(Hold af max 20 deltagere)</p> <p>165 minutter</p> <p>Sygeplejerske/ergoterapeut med nødvendige kompetencer.</p>	<p>Formål for deltagerne:</p> <ul style="list-style-type: none"> • At blive opmærksom på egne erfaringer med motivation og forandringsprocesser. • At indgå i aktiviteter der afdækker egne ressourcer relateret til forandringer i håndtering af smerter. • At udvikle mål og handleplan og opleve handlekraft, der fremmer funktionsevne, aktivitet og lindring og dermed egen livskvalitet med udgangspunkt i eget hverdagsliv.

Titel, omfang og professioner	Formål og indhold
	<p>Indhold:</p> <ul style="list-style-type: none">• Undervisning om motivation og forandringsprocesser relateret til smerter med inddragende dialog og erfaringsudveksling.• Der udvælges 1-2 øvelser fra ugens sessioner, som skal øves i hjemmeperioden. Deltagerne arbejder individuelt med at sætte mål, retning og handling for gennemførelse af hjemmearbejdet. SMART-metoden og værdier og håb kan indgå som støtte.• Gruppearbejde hvor deltagerne deler deres mål og handleplan med hinanden og modtager feedback og spejling fra ligesindede.

Bilag 5. Materiale udleveret til deltagerne

REHPA
Videncenter for
Rehabilitering og Palliation



**Kræftrelaterede smerter
og hverdagsliv**

Arbejdshæfte

Navn:

Dato:

REHPA

Indhold

Velkommen til REHPA Forskningsklinik	4
Kend dine smerter	5
Smertebehandling	6
Meningsfulde aktiviteter	7
Inspiration til mindfulness-øvelser derhjemme.....	8
Inspiration til 'mindful walking'	10
Energiforvaltningsskema	11
Trusselssystemet og tryghedssystemet	12
Dagbogsførelse: Bedring/forværring	14
Den kognitive diamant med smerteoplevelse	15
Forberedelse til en samtale om mine smerter.....	17
Målsætning	19

REHPA

Velkommen til REHPA Forskningsklinik

Dette arbejdshæfte kommer du til at bruge på de forskellige sessioner i løbet af dine to ophold på REHPA. Hæftet indeholder øvelser og skemaer til sessionerne, så tag det med hver dag til undervisningen.

Du behøver ikke læse arbejdshæftet inden sessionerne. Vi tager dagene, sessionerne og arbejdet med arbejdshæftet trin for trin. Så du skal bare huske at tage hæftet med dig 😊

REHPA-forløbet 'Kræftrelaterede smerter og hverdagsliv' er et forløb, hvor vi gerne vil undersøge, hvordan vi bedst kan hjælpe dig til at opnå viden om dine smerter og deres betydning for din dagligdag.

Vi vil også gerne undersøge, hvordan vi bedst kan inspirere dig til at bruge forskellige metoder og redskaber, der kan hjælpe dig til at håndtere dine smerteoplevelser, så din livskvalitet og dit funktionsniveau kan blive bedst muligt.

Sådan bruger vi hæftet på forløbet:

- I de fleste sessioner vil vi vise, gennemgå og prøve en eller flere metoder eller redskaber, der omtales i hæftet. Det kan fx være en øvelse, et inspirationsark eller et skema, der kan være relevant for dig.
- På fredag får du mulighed for at lave en handleplan. Her vælger du 1-2 af de øvelser, aktiviteter og/eller skemaer, som du ønsker at arbejde med i 'hjemme'-perioden.
- På opfølgningen taler vi om, hvordan det er gået med arbejdet hjemme. Vi taler om, hvad du eventuelt kan gøre fremover for at få en god hverdag og livskvalitet på trods af dine smerter.

Rigtig god fornøjelse!

Ønsker REHPAs projektgruppe

Lene Jarlbæk, overlæge/forsker

Dorthe Søsted, sygeplejerske/projektkoordinator

Patrick Hansen, fysioterapeut/AC-konsulent

Annette Rasmussen, sygeplejerske/leder

REHPA

Kend dine smerter

– Det hjælper på din egen forståelse af dem – og det gør det lettere for dig at tale med andre om dem

For at kende din(e) smerte(r) bedst muligt, så tag dig tid til at tænke på nedenstående spørgsmål:

- Hvor sidder smerten eller smerterne?
- Ændrer de(n) sig – over tid?
- Hvor længe har de(n) været der?
- Hvor stærke føles de(n)?
- Hvordan føles de(n)?
- Hvad kan lindre – hvad kan fremkalde – smerten/smerterne?
- Påvirker smerten/smerterne din søvn?
- Hænger smerten/smerterne sammen med andre symptomer/problemer?

Har jeg selv en idé om, hvorfor jeg har smerter?

Hvordan behandles mine smerter? (enten af lægen, mig selv eller andre)

Hvordan kan jeg vide – hvilke smerter, jeg skal 'bekymre mig om/tænke på'?

Forstå dine smerter

– Hovedbudskaber

Smerter – er en ubehagelig oplevelse – og en personlig oplevelse:

Din hjerne er vant til, at smerter betyder – 'FARE PÅ FÆRDE'

Vi har 'antenner' (nerveceller) i hele kroppen, der kan sende faresignaler ud i nervesystemet.

- MEN – signalerne opleves ikke altid som smerter
- OG – signalerne er heller ikke altid lig med, at der er 'FARE på færde' (dvs. skader på eller i kroppen)

Kroniske smerter kan påvirke nervesystemets signaler – UDEN at der er fare på færde

TOTAL PAIN – er det begreb, der forklarer at vores oplevelse af smerter afhænger af hele vores livssituation. Det vil sige:

- | | |
|--------------------------|---|
| • Fysiske forhold | vores biologi |
| • Psykiske forhold | vores mentale situation |
| • Sociale forhold | vores relationer (fx familie, arbejde, venner) og økonomi |
| • Eksistentielle forhold | vores holdninger til mening til livet (tro, håb og død) |

REHPA

Smertebehandling

– Med lægemidler

OBS:
Det er ikke alle smerter,
der kan lindres med
lægemidler

Smertestillende lægemidler – ikke morfin-lignende:

(de kaldes for; 'non-opioider')

- det er paracetamol (fx Pamol, Panodil, Pinex) og NSAIDs (fx Ibuprofen, Brufen)
- (NSAIDs er en stor gruppe af lægemidler, der populært kaldes 'gigtmidler', også når de bruges som smertestillende lægemidler)

Smertestillende lægemidler – morfin-lignende:

(de kaldes også for 'opioider').

De kan deles i to grupper; svage opioider og stærke opioider:

- 'svage opioider' er tramadol (fx Nobligan, Tradolan) og kodein
- 'stærke opioider' er bl.a.; morfin (fx Morfin, Contalgin), oxycodon (fx Oxynorm og Oxycontin), metadon, smerteplaster med fentanyl eller buprenorfin (fx Durogesic eller Norspan)

Smertestillende lægemidler - sekundære:

Er lægemidler, der er godkendt til behandling af andre tilstande (fx epilepsi, depression, angst, mangel på binyrebarkhormon), men hvor der er erfaring for, at de kan lindre visse former for smerter.

- (fx: gabapentin, pregabalin, amitriptylin, nortriptylin, prednisolon)

Smertebehandling

– Med andet end lægemidler

Her kan tre forskellige tilgange/metoder bruges. Man kan:

- Dæmpe de følelser, som smerteoplevelsen kan give
 - Fx ved meditation, samtaleterapi, social kontakt, gråd, mindfulness
- Fokuserer på problem – løsning
 - Fx ved at forøge sin viden om smerter eller viden om, hvor i sundhedsvæsenet der kan være hjælp at hente, eller søge information om praktiske håndgreb
- Lade sig distrahere fra smerterne
 - Fx ved at arbejde, træne, læse, høre musik, gå tur, se film

REHPA

Meningsfulde aktiviteter

"Hvad er værdifuldt for dig at lave? Hvad er værdifuldt at opleve i din fritid?"

Personlig refleksion:

Dato:

Udendørsaktiviteter (hus, have, motion m.v.)
Hobbyarbejde (computerspil, tegning/maling, tv, lave mad m.v.)
Arbejde/studere
Dyr (kæledyr, husdyrhold, brevduer m.v.)
Kulturelle aktiviteter (kunst, musik, teater, biografdure, læse, se på sport m.v.)
Friluftsliv (camping, lystfiskeri, fuglekiggeri, spejder, vandring, cykling m.v.)
Foreningsliv (interesseklubber, lokalmiljø, religiøse aktiviteter m.v.)
Uddannelse (studie, kurser, fritidsundervisning, højskole m.v.)
Idræt (gymnastik, yoga, sport, boldspil m.v.)
Oplevelser (wellness, forlystelser, udflugter, gå på café/bar m.v.)

Efter inspiration fra MNPS ved Nilsson & Fischer, 2006. Evaluating leisure activities in the oldest old. Scandinavian Journal of Occupational Therapy. 13:31-37 af Annette Johannesen. Redigeret af REHPA, 2023.

7:21

REHPA

Inspiration til mindfulness-øvelser derhjemme

Her er bud på øvelser til dig, som du kan bruge hjemme, når du føler, at du har behov for at falde til ro og slappe af.

Vejtrækningsteknikker

Din vejtrækning kan hjælpe dig, når du har uro i kroppen. Dybe og rolige vejtrækninger tænder for din krops ro-og-hvile-system. Og jo flere gange du øver det, desto lettere bliver det for dig.

Brug dit åndedræt

De to enkle teknikker giver ro i kroppen og på tankerne. En rolig vejtrækning har en fysisk og psykisk afstressende effekt og nedbringer puls og blodtryk.

Øvelse 1: Tæl til 10 i dit hoved

- Træk vejret ind, mens du tæller 1.
- Pust ud og tæl 2.
- Fortsæt med indåndinger på de ulige tal og udåndinger på de lige tal.
- Når du når til 10, starter du forfra med 1 på indåndingen og 2 på udåndingen osv.
- Læg mærke til den lille pause mellem indånding og udånding.
- Hvis du opdager, at der er kludder i tallene, starter du bare forfra.

Øvelse 2: Forlæng din vejtrækning

- Træk vejret ind, mens ind du tæller til to – et, to, inde i hovedet.
- Pust ud, mens du tæller til fire – et, to, tre, fire.
- Fortsæt dette mønster med lukkede øjne.
- Læg gerne en hånd på maven og en hånd på brystet, så du mærker, at indåndingen fylder brystkassen og kommer helt ned i maven.
- Mærk at mave og bryst tømmes for luft, når du ånder ud.
- Træk vejret ind gennem næsen og pust ud gennem næse og mund.
- Fortsæt mindst 10 runder – eller så længe det føles rart.

TIP: Når du bliver mere øvet, kan du prøve at forlænge vejtrækningen endnu mere, så du ånder ind, mens du tæller til tre, og ud mens du tæller til seks. Øv dig også i at mærke den lille pause mellem indånding og udånding.

REHPA

Afspænding

Forskellige teknikker kan hjælpe dig med at slappe af og slippe spændinger i hele kroppen. Du kan bruge korte og enkle øvelser, eller længere og dybere afspændingsøvelser.

Hvis du laver øvelserne regelmæssigt, bliver effekten bedst. Du kan fx bruge afspænding til lettere at falde i søvn eller som en god måde at få en pause i løbet af dagen.

Øvelse 3: Enkel afspændingsøvelse

- Uanset om du ligger eller sidder, så gør dig det så behageligt som muligt. Undgå at krydse ben eller arme. Lig for eksempel på ryggen med let adskilte ben og armene lidt ud fra kroppen. Læg eventuelt en pude under nakken og en pude under knæene.
- Tag en dyb indånding, hold vejret et øjeblik, og ånd ud – gerne i et dybt, roligt suk. Gentag et par gange.
- Næste gang, du ånder dybt ind, så fokuser på og spænd en gruppe muskler. Du kan fx spænde musklerne i benene, knytte hænderne, bide tænderne sammen eller lignende. Hold vejret og spændingen i musklerne i 1-2 sekunder ad gangen.
- Ånd derefter ud og giv fuldstændig slip på spændingerne. Forestil dig, at kroppen synker dybt ned i underlaget, og fornem tyngden og afslapning i den kropsdel, du har fokuseret på.
- Gentag øvelsen nogle gange, hvor du spænder og derefter slapper af i forskellige muskelgrupper.

TIP: Hvis du godt kan lide afspændings- og afslapningsøvelser med fokus på vejrtrækning, kan du med fordel scanne vores QR-koder til flere yogaøvelser:



YOGA – REHPA

www.bit.ly/3FjO3zb



MEDIYOGA – koster penge

www.bit.ly/3ZV1Tle



YOGA - CENTER FOR MENTAL SUNDHED

www.bit.ly/3rJWdxX



YOGA VIVO – koster penge

www.bit.ly/45yWkKg

REHPA

Inspiration til 'mindful walking'

Mindful walking

Mindful walking virker afstressende og hjælper dig med at slippe hverdagens præstationsræs. Mindful walking er længere gåture, hvor naturen indtages med alle sanserne. Det kan lindre smerter, give ro i tankerne og lethed i kroppen, så du takler udfordringer bedre i dit liv.

Motivér dig selv til at gå – alene eller sammen med andre

Øvelse 4: Gåtureøvelse

- Hav flere ruter at vælge imellem – skift terræn og tempo.
- Vær åben for naturen, brug dine sanser – rør, duft, smag, lyd, se.
- Tal med dig selv eller hinanden om, hvad der gør indtryk, hvad der gør godt, hvad du ser, hvem du møder etc.
- Gå med lukkede/åbne øjne, fortæl historier til dig selv.
- Gå i forskelligt tempo, både helt langsomt og i rask trav.
- Gå ikke ned på udstyr – det motiverer.

Opfølgning: Skriv dine oplevelser ned fra din gåtur

Hvad oplevede du?

Hvad så du?

Hvad lugtede du?

Hvad hørte du?

Hvem mødte du? (kan også være dyr i naturen)

Efter inspiration fra Syddansk Universitet og Region Syddanmark. Redigeret af REHPA, 2023.

REHPA

ENERGIFORVALTNING

Vurder dit energiniveau på en skala fra 0-10 på de lysegrå felter.

UGE:	Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag	Lørdag	Søndag
Morgen							
Aktiviteter							
Frokost							
Aktiviteter							
Aften							
Aktiviteter							
Sengetid							

GRØN: Ikke-krævende aktiviteter:

- Afspænding/mindfulness
- Gåture
- Være ved vandet
- Male
- Læse avis

GUL: Mindre anstrengende aktiviteter:

- Lettere fysiske aktiviteter
- Lettere madlavning
- Indkøb med få varer
- Luge ukrudt

RØD: Fysisk/mentalt anstrengende aktiviteter:

- Sociale arrangementer
- Hårdere fysiske aktiviteter
- Koncentrationskrævende opgaver

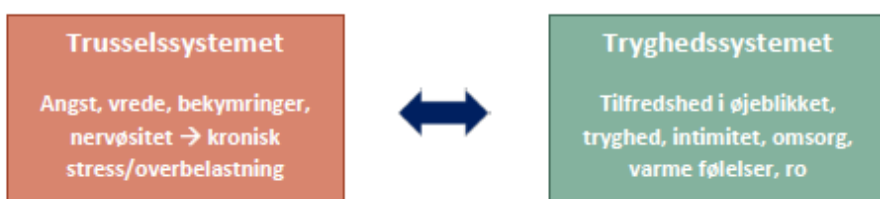
Efter inspiration fra materiale produceret af sundhed.dk, Københavns Kommune, Center for Kræft & Sundhed København og Kræftens Bekæmpelse. Redigeret af REHPA 2023.

Du kan farve felterne med den farve, der passer til dit energiniveau, så du sidst på ugen har overblik over, hvor krævende dagene har været for dig.

11:25

REHPA

Trusselssystemet og tryghedssystemet



Trusselssystemet

I forbindelse med et kræftforløb er der ofte en hyppig aktivering af kroppens trusselssystem (også kaldet det sympatiske nervesystem). Vores trusselssystem er et evolutionært system, der aktiveres når vi oplever eller tolker, at der kan være trusler mod os i tilværelsen (fx ved frygt for tilbagefald/udvikling af sygdom). Trusselssystemet har gennem tiden været vigtig for vores overlevelse, da det aktiverer kroppens alarmsystem, så vi går i kamp-/flugt-/frys-adfærd mod det, som vi oplever som værende en trussel mod os.

Vores trusselssystem er designet til at udsende smertesignaler for at gøre kroppen klar til handling. Ved kræftsygdom vil det i perioder være rigtig gavnligt, at du får aktiveret dit trusselssystem, dér hvor du kan stille noget op, og hvor du kan handle. Gentagende og hyppig aktivering af trusselssystemet kan dog medføre ubehagelige fysiske reaktioner, samt stress og overbelastning. Derfor er det vigtigt at have fokus på, hvordan vi får aktiveret vores tryghedssystem.

Tryghedssystemet

Det er vigtigt at få aktiveret kroppens tryghedssystem (også kaldet det parasympatiske nervesystem), så din belastning lindres, og du oplever øget ro og glæde. Ved aktivering af tryghedssystemet affødes følelser som lykke, tryghed, intimitet, følelser af afslappethed og ro. Tryghedssystemet er desuden designet til at dæmpe smertesignalerne, så kroppen får hvile, når smerte ikke behøver at blive følt.

Som mennesker er vi forskellige, derfor er det også forskelligt, hvilke aktiviteter og strategier vi finder fornøjelige, og som bidrager med ro og derved aktiverer vores tryghedssystem. Det gælder derfor blandt andet om at finde dine egne teknikker til at få aktiveret tryghedssystemet, så du oplever øget ro, lindring og glæde.

Efter inspiration fra Syddansk Universitet og Region Syddanmark. Redigeret af REHPA, 2023.

REHPA

Aktiviteter, situationer og strategier der aktiverer trykkesystemet og beroliger dit nervesystem

Dine tre vigtigste aktiviteter/strategier

Udvælg og noter dine tre vigtigste aktiviteter/strategier, der aktiverer DIT trykkesystem og giver dig og din krop ro, hvile og følelsesmæssig lindring.

Dine tre vigtigste aktiviteter/strategier, der aktiverer trykkesystemet:

1.

2.

3.

TIP: Du kan se dine tre strategier/aktiviteter, som din personlige værktøjskasse du kan tage frem og bruge, når du oplever uro, smerte, frygt, nedtrykthed mm.
Hæng den gerne op derhjemme, så du bliver mindet om, hvilke strategier der virker for dig.

Efter inspiration fra Syddansk Universitet og Region Syddanmark. Redigeret af REHPA, 2023.

REHPA

Dagbogsførelse: Bedring/forværring

DATO:

Dagbogsøvelse:

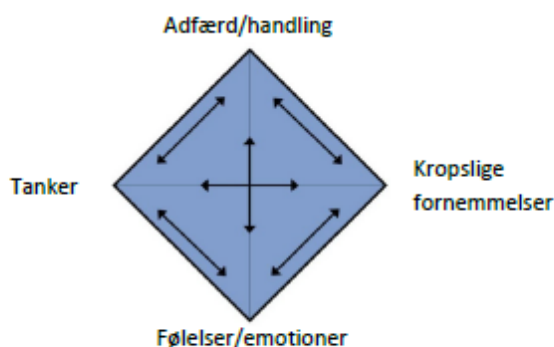
Øvelsen går ud på, at du skal føre dagbog over, hvad du gør, når smerter påvirker dine tanker og følelser. Læg mærke til, om det, du gør, betyder, at dine tanker og følelser bliver bedre eller værre. Dagbogen hjælper dig til at blive bevidst om, hvad der virker godt for dig, og kan hjælpe dig til at ændre på dine handlemønstre.

Smertefulde tanker / følelser / indre tilskyndelser / fornemmelser / erindringer, som er dukket op i dag	Ting, jeg gjorde – når disse tanker og følelser dukkede op – som førte til <i>bedring</i> (Med andre ord, det gjorde mit liv rigere og forbedrede mit velbefindende, mit humør og mine relationer)	Ting jeg gjorde – når disse tanker og følelser dukkede op – som førte til <i>forværring</i> (Med andre ord, det begrænsede mine muligheder og skadede min sundhed, mit velbefindende og mine relationer)

OBS: Hvis du har brug for hjælp med udfyldelse af dagbogen, eller på anden vis har brug for at drøfte det, du har udfyldt, så medbring gerne arket til den individuelle samtale på opfølgingsforløbet.

REHPA

Den kognitive diamant med smerteoplevelse



Hvad er den kognitive diamant?

Den kognitive diamant er en grundmodel i kognitiv adfærdsterapi (kognition er de processer der foregår i hjernen). I kognitiv adfærdsterapi er der bl.a. fokus på forholdet mellem tanker, følelser, krop og handling. Den kognitive diamant anvendes som en model til at vise sammenhængen mellem de fire elementer, og hvordan de påvirker hinanden på tværs. Den kognitive diamant beskriver samspillet mellem tanker, følelser, kropslige fornemmelser og adfærd. Smerte er en oplevelse, som kan aktivere hele diamanten, og der er psykologi i enhver smerteoplevelse.

Hvordan bruger du diamanten?

Du kan bruge diamanten til at blive opmærksom på din egen 'indre skærm', og som et reskab til at forstå, hvordan tanker, følelser, krop og adfærd hænger sammen. Du kan bruge diamanten til at få en forståelse for, hvilke tanker og følelser du får, når du oplever smerte, samt hvordan du handler i denne situation. Derudover kan diamanten også bruges til at forstå, hvordan dine tanker, følelser og handlinger kan påvirke din smerteoplevelse. Måden du handler og tænker på, i forhold til smerten, har betydning for din oplevelse af den.

Arbejde med den kognitive diamant

Når du bliver bevidst om disse sammenhænge og din 'egen diamant', kan du bedre arbejde med dine tanker og adfærd og eventuelt få brudt med et negativt eller ikke gavnligt mønster. Det kan fx være, at du ønsker at arbejde med at ændre, hvordan du forholder dig til dine tanker, så de ikke bliver styrende i dit liv.

REHPA

Den kognitive diamant med smerteoplevelse

Øvelse: Hvad oplever du, når du mærker smerte, hvordan påvirker det din(e):

- Tanker
- Følelser
- Adfærd

Tænk på en eller flere situationer, hvor du mærker smerte. Beskriv nedenunder, hvad du tænker og føler, samt hvilken adfærd du har i situation(en):

Tanker:

Følelser:

Adfærd/handling:

REHPA

Forberedelse til en samtale om mine smerter

Hvis du har smerteproblemer, som du gerne vil tale med en fagperson* om – så kan du bruge papiret her som forberedelse og støtte.

** En fagperson kan fx være en; læge, sygeplejerske, fysioterapeut, hjemmehjælper, psykolog eller andre.*

Kend dine smerter – inden samtalen

Det er vigtigt, at du har ord, der kan beskrive smerterne – når du vil tale med andre om dine smerter

For nogle hjælper det at tale med familie eller venner om smerterne – inden samtalen.

Vær ærlig om dine smerteproblemer – og kom gerne med eksempler.

Hvad er min egen forklaring på smerterne?
Hvor sidder smerterne?
Hvornår giver smerterne problemer? (fx: I hverdagen/ved særlige lejligheder/andet)
Hvad kan få smerterne frem eller gøre dem værre? (fx: Visse aktiviteter/situationer/andet)
Hvordan føles smerterne?
Hvordan påvirker smerterne min dagligdag?

REHPA

Inden samtalen

- Ofte er det en god ide at have et familiemedlem eller en god ven/bekendt med til samtalen.
- Tænk over, hvad du forventer af samtalen.

Hvilke forventninger har jeg til samtalen?

Hvad ønsker jeg at få svar på?
(skriv eventuelt det vigtigste først)

Ved selve samtalen

Hvis det giver mening for dig, så spørg, om du må optage samtalen.

Fortæl, at du har problemer med dine smerter – og hvordan de påvirker dig.

Fortæl, hvad du gerne vil tale om og/eller ønsker at få svar på.

Fortæl om dine smerter – brug det du har skrevet ved punktet: 'Kend dine smerter – inden samtalen'.

Spørg, om I kan lægge en plan for, hvordan smerteproblemerne kan takles – og hvornår planen skal følges op.

Gentag planen for fagpersonen, når I er ved at være færdige med samtalen.

Aftal hvem, du skal have fat på, hvis der opstår spørgsmål eller tvivl efter samtalen (og hvordan du kan få fat på vedkommende).

Efter samtalen

Tænk over:

- Om du fik svar på dine spørgsmål?
- Hvilken plan, der blev lagt?

(Tal eventuelt med en pårørende om de to punkter ovenfor).

Efter inspiration fra Syddansk Universitet og Region Syddanmark. Redigeret af REHPA, 2023.

REHPA

Målsætning

Navn:

Dato:

Mål (en sætning):

Hvorfor er målet vigtigt for mig?

- 1.
- 2.
- 3.

Hvad skal jeg gøre for at opnå målet?

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.

Mulige fremmere

Hos mig selv:

Udefrakommende:

Mulige hæmmere

Hos mig selv:

Udefrakommende:

REHPA

Hvordan kan jeg fremme fremmere:

Hvordan kan jeg hæmme hæmmere:

Check om dit mål er **SMART**

- S**pecifikt: Er dit mål helt tydeligt og klart for dig?
- M**eningsfuldt/målbart: Giver dit mål god mening for dig. Kan du 'måle', hvornår du har nået dit mål?
- A**ceptabelt: Alle, som kan hjælpe dig med at nå målet, bakker dig op?
- R**ealistisk: Målet skal være realistisk for dig og det, du kan klare.
- T**idsafgrænset: Hvornår vil du sige, at målet skal være nået?

Skal jeg inddrage andre: Ja Nej

Hvem skal jeg inddrage til hvad og hvornår:

Hvordan ved jeg, at jeg har opnået mit mål:

Jeg går i gang med at arbejde hen imod målet den:

Jeg har opnået målet den:

Bilag 6. Udvikling af ASES-7 til måling af self-efficacy

ASES (Arthritis Self-Efficacy Scale) er et redskab, der oprindeligt blev udviklet til måling af self-efficacy blandt patienter med ledsmerter. Den originale udgave indeholdt 20 spørgsmål. Efterfølgende er en reduceret udgave med otte spørgsmål blevet anvendt i flere studier af kroniske smerter i bevægeapparatet. I enkelte tilfælde har redskabet været anvendt til patienter med kræftrelaterede smerter (34).

REHPAs ASES-7 er en modificeret, dansk udgave af spørgeskemaet ASES-8, der er en oversættelse af den engelske udgave på otte spørgsmål, som blev benyttet i et studie af Anderson et al. (34). Oversættelse af spørgeskemaet foregik ved en forward-backward oversættelse med hjælp fra en dansk/engelsksproget medarbejder i REHPA. Efter oversættelsen er der ændret i rækkefølgen af spørgsmålene, hvor spørgsmål 1 nu er spørgsmål 4, og det oprindelige spørgsmål 6 nu er spørgsmål 2. Spørgsmålet: *Hvor sikker er du på, at du kan mindske dine kræftrelaterede smerter?* blev fjernet, da et særligt fokus på kræftrelaterede smerter syntes unødvendigt i forbindelse med et forløb, hvor deltagerne netop var rekrutteret på baggrund af, at de lever med kræftrelaterede smerter.

Herefter blev ASES-7 præsenteret for REHPAs Patient- og Pårørendepanel. På baggrund af panelets feedback er der i introduktionen til spørgsmålene tilføjet et tidsperspektiv i form af sætningen: *Du skal svare ud fra, hvad du synes på nuværende tidspunkt i din tilværelse.*

Nedenfor vises den udgave af ASES-7, som forløbsdeltagerne blev præsenteret for på fire forskellige tidspunkter på forløbet (se Figur 1).

Det har ikke været muligt at finde en vejledning til eller validering af self-efficacy på baggrund af besvarelserne af spørgsmålene i ASES. I den litteratur, hvor ASES-8 har været anvendt, er der gjort op for besvarelserne af hvert enkelt spørgsmål blandt respondenterne. Oftest er resultatet vist som et gennemsnit af respondenternes markering på den numeriske rangskala (NRS) for hvert spørgsmål.

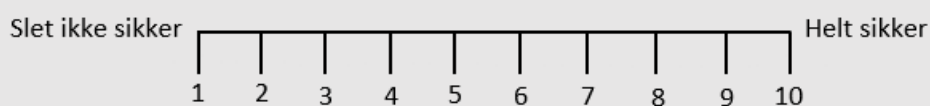
ASES-7:

De følgende 7 spørgsmål handler om, hvorvidt du synes, at du selv kan påvirke din oplevelse af smerter og deres betydning for din dagligdag.

Du skal svare ud fra, hvad du synes på nuværende tidspunkt i din tilværelse.

1. Hvor sikker er du på, at du kan forhindre smerter i at forstyrre de aktiviteter, du ønsker at lave?
2. Hvor sikker er du på, at du kan håndtere dine smerter, når du er i gang med dine daglige aktiviteter?
3. Hvor sikker er du på, at du kan regulere dine aktiviteter, så du kan være aktiv uden at forværre smerterne?
4. Hvor sikker er du på, at du kan forhindre, at smerter forstyrrer din søvn?
5. Hvor sikker er du på, at du kan forhindre træthed (fatigue), der skyldes smerter, i at forstyrre dine aktiviteter?
6. Hvor sikker er du på, at du kan gøre noget, som hjælper dig til ikke at være i dårligt humør eller trist?
7. Hvor sikker er du på, at du kan håndtere frustrationer på grund af kræftrelaterede smerter?

Hvert spørgsmål besvares med følgende 10 punkts NRS:



Bilag 7. Patientfolder til forløbet



Rehabiliteringsforløbet

Forløbet vil udvikle din forståelse for smerter og smerternes betydning for din livskvalitet og din dagligdag. Det kan hjælpe dig med at finde dine egne løsninger til lindring af dagligdagens smerteoplevelser, så du forbedrer din livskvalitet og dit funktionsniveau.

Du møder et team med forskellig viden og faglige baggrunde inden for rehabilitering og lindring – både på det fysiske og det mentale område.

På opholdet lærer du nyt og prøver forskellige redskaber, der kan bidrage til at lindre dine smerter og forbedre din dagligdag. I hjemmeperioden vælger du, hvilke af disse redskaber du har lyst til at arbejde med.

På rehpa.dk finder du den henvisning, der skal udfyldes af din læge.

REHPA gennemgår alle ansøgninger. Du får besked, uanset om du får plads eller ej.

Emnerne spænder vidt:

- Forstå dine smerter og din smertemedicin.
- Smerter, kræft og psyke.
- Åndedræt og smertehåndtering.
- Aktiv hvile og afspænding ved smerter.
- Natur og 'mindful walking' til smertehåndtering.
- Hverdagsliv – og hvordan du forvalter din energi.
- Massage og lindring.
- Kend dit sundhedsvæsen og smertehåndtering.
- Find dine værdier, retning og mål for bedst mulig livskvalitet, trods smerter.

Din smertebehandling

Hvis der er en læge involveret i din behandling, så er det fortsat vedkommende, der har ansvaret, og som skal kontaktes, hvis der opstår behov under forløbet.

Nationalt videncenter

REHPA er Danmarks videncenter for rehabilitering og palliation. Vi samler, skaber og deler viden om felterne for at sikre bedst mulig livskvalitet for mennesker med livstruende sygdom og deres pårørende.

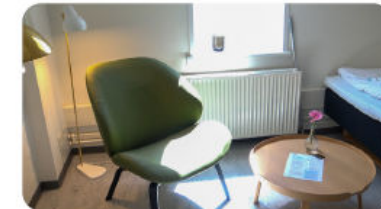
Forskningsklinik

Vi tilbyder rehabiliteringsforløb, der er forankret i forsknings- og udviklingsbaserede rammer, hvor vi interesserer os for det hele menneske.

Forskning

Du og de øvrige deltagere hjælper med viden, som fx kan bidrage til at vurdere, hvilke indsatser der kan være hjælpsomme i en dagligdag præget af kræftrelaterede smerter. Vi indsamler viden i form af spørgeskemaer og eventuelt via andre metoder, fx interviews. Før opholdet bliver du bedt om at underskrive relevante samtykkeerklæringer.

Offentliggørelse af den indsamlede viden sker altid i anonymiseret form. Du og de øvrige deltagere vil ikke kunne genkendes.



5-dagesophold

- Gruppeundervisning og individuelt arbejde.
- Aktivitet og bevægelse ude og inde.
- Individuelle, rådgivende og vejledende samtaler.
- Samvær med ligestillede.
- Pauser.

Uge 47: 20.-24. november 2023

Uge 6: 5.-9. februar 2024

Uge 17: 22.-26. april 2024

Ca. 8 ugers hjemmeperiode

2-dagesopfølgning

- Opfølgning på målsætninger og handleplaner.
- Ny viden og undervisning.
- Samvær med dit hold.

16.-17. januar 2024

19.-20. marts 2024

18.-19. juni 2024

Gruppebaserede og individuelle aktiviteter

Du kan deltage, hvis du:

- Oplever smerter, der skyldes din kræftsygdom og/eller dens behandling.
- Synes, at disse smerter påvirker dit funktionsniveau og din livskvalitet.
- Vil arbejde med at blive bedre til at håndtere dine smerter.
- Er indstillet på at arbejde med forløbets indhold og evaluere.
- Ønsker at bidrage til REHPAs forskning, fx gennem spørgeskemaer.
- Kan forstå og gøre dig forståelig på dansk.
- Er selvhjulpne og ikke har brug for pleje, da REHPA ikke har mulighed for det.

Praktiske forhold

- Et REHPA-forløb er gratis.
- Du deltager aktivt på et 5-dagesophold med 2-dages opfølgning ca. 8 uger efter.
- Du overnatter i enkeltværelse på REHPA i Nyborg.
- Vores lokaler er røgfrie.
- Der er plads til 20 deltagere på holdet.
- Du skal selv sørge for og betale transport til og fra REHPA.
- Du medbringer egen medicin og evt. egne hjælpemidler. Du er selv ansvarlig for medicinering under dit ophold. REHPA udleverer og ordinerer ikke medicin.
- Som deltager på REHPA-forløb er du administrativt registreret som indlagt, fordi REHPA er en del af Odense Universitetshospital.





Mere viden om forløbet

Læs mere på rehpa.dk eller scan QR-koden for direkte adgang.

 facebook.com/rehpa.dk

 twitter.com/rehpa_dk

 linkedin.com/company/rehpa

 youtube.com/c/rehpadanmark

Bilag 8. Oversigt over løbende justeringer af forløbet


Erfaringer	Tiltag
<p><u>Generelt</u></p> <p>Gentagne kommentarer fra deltagere om meget stillesiddende sessioner.</p>	<p><u>Fra uge 35, 2023</u></p> <p>Morgensamlinger: Leg – brain break – fysisk øvelse introduceres</p> <p>Alle sessioner: Opmærksomhed på pauser og/eller arousal. Fx brain breaks, bøj og stræk-øvelser, gruppearbejde, andet.</p>
<p><u>'Mindful walking' – 2023</u></p> <p>20 deltagere i gruppen er for mange. Det giver uro bagerst, og instruktøren har ikke kontakt.</p> <p><u>Maj 2024</u></p> <p>Mindful walking opleves ikke smertelindrende for deltagerne, tværtimod. Det understøttes også i litteraturen, at stille gang ikke er smertelindrende.</p>	<p><u>Fra uge 47, 2023</u></p> <p>Gruppen deles i to.</p> <p><u>Fra uge 35, 2024</u></p> <p>Aktiviteten erstattes af 'Naturen til leg og bevægelse'. Indholdet læner sig op af praksisbeskrivelse 'Gang med glæde' fra BAL-forløb.</p>
<p><u>'Aktiv i naturen' – dag 1 i opfølgingsdage</u></p> <p>I ugerne 44 og 49, 2022 blev aktiviteten af deltagerne oplevet som usammenhængende med det øvrige program på dag 1.</p> <p>Projektkoordinator vurderer, at der er behov for at arbejde mere med handleplaner.</p>	<p><u>Opfølgning ugerne 5 og 19, 2023</u></p> <p>'Aktiv i naturen' flyttes til dag 2.</p> <p>Dag 1 arbejder deltagerne med handleplaner, primært bagudrettet.</p>
<p><u>Opfølgning uge 5 og 19, 2023 – handleplaner</u></p> <p>Deltagernes arbejde med handleplaner har primært været bagudrettet.</p> <p>Sessionen 'Siden sidst' viste sig at udfylde det bagudrettede perspektiv, og et efterfølgende</p>	<p><u>Fra uge 47, 2023 på opfølgning</u></p> <p>Deltagerne arbejder med <i>Kilder til mening – kortmetoden</i>. Herefter arbejder de med værdier, hvor de bl.a. udvælger én værdi og kobler engagerede, fremadrettede handlinger til den.</p> <p>Til sessionen benyttes materialet: Livets træ.</p>

Erfaringer	Tiltag
arbejde med oprindelige handleplaner fra 5-dages opholdet synes ikke relevant.	
<u>'Meningsfulde aktiviteter' – øvelsesark</u> For stort overlap med fatigue-session og måske også psykolog-session.	<u>Fra uge 47, 2023</u> Øvelsesarket erstattes med PEO (Personal, Environment, Occupation) oversat til POA (Person, Omgivelser, Aktivitet).

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation
Vestergade 17
5800 Nyborg
21 81 10 11
rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

Tilmeld dig REHPAs nyhedsbrev

 facebook.com/rehpa.dk

 linkedin.com/company/rehpa

SDU 


Region
Syddanmark