

# Kurs for krefttrammede – 15 års erfaringer fra Montebello-senteret

## Sammendrag

**Bakgrunn.** Ved Montebello-senteret i Mesnali ved Lillehammer avholdes kurs på 5–10 dager for kreftpasienter og deres pårørende, med sikte på bedre mestring av sykdommen.

**Materiale og metode.** Administrative data for alle pasienter som hadde vært på Montebello-senteret i perioden 1991–2004 ble koblet med sykdomsdata fra Kreftregisteret (n = 10 173). Pasienter og pårørende ved kurs i 2004 og 2005 fylte ut et spørreskjema om nytte av og tilfredshet med tilbudet.

**Resultater.** Pasienter fra hele landet har benyttet seg av tilbudet. Det var ikke vesentlige forskjeller mellom helseregionene. I forhold til kreftforekomsten kom de fleste fra Helse Nord. Den største gruppen var kvinner med brystkreft, en tredel var menn, og andelen menn var økende i perioden. De fleste kom til senteret innen to år etter diagnosetidspunktet. Etter 2000 har 62 % av pasientene kommet sammen med ledsager. Femårsoverlevelsesraten etter første kursdeltakelse var 69 % for kvinner og 52 % for menn. Ved kursavslutning svarte mer enn 90 % av pasientene/de pårørende at de hadde fått økt viten om kreft, lært å mestre sykdommen bedre og hadde fått nye bekjentskaper.

**Fortolkning.** Montebello-senteret er et landsdekkende tilbud til kreftpasienter, som i økende grad benyttes av menn og ledsagere. Ved kursavslutning rapporterte pasienter og pårørende stor grad av tilfredshet med tilbudet, men det er behov for kunnskap om effektene over tid.

### Sophie D. Fosså

s.d.fossa@medisin.uio.no

Nasjonalt kompetansesenter for studier av langtidseffekter etter behandling av kreft  
Radiumhospitalet  
Rikshospitalet  
0310 Oslo  
og  
Universitetet i Oslo

### Julie Kvaløy

Det utdanningsvitenskapelige fakultet  
Universitetet i Oslo

### Stein Kvaløy

Fagområde onkologi  
Radiumhospitalet  
Rikshospitalet  
og  
Montebello-senteret  
og  
Universitetet i Oslo

### Jon Håvard Loge

Nasjonalt kompetansesenter for studier av langtidseffekter etter behandling av kreft  
og  
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

### Alv A. Dahl

Nasjonalt kompetansesenter for studier av langtidseffekter etter behandling av kreft  
og  
Universitetet i Oslo

Kreftbehandling medfører nedsatt funksjon av somatisk og/eller psykisk art for kortere eller lengre perioder. For enkelte blir kreftsykdommen en kronisk lidelse med senfølger og varig funksjonssvikt, selv om helbredelse oppnås. For andre har sykdommen et langtrukket forløp – med flere behandlingsrunder over år, ledsaget av gradvis funksjonstap. For å leve best mulig under disse forutsetningene har kreftpasienter behov for kunnskap om sykdommen, mestring av den og om livet som krefttrammet (1).

Ledelsen ved Radiumhospitalet erkjente i 1980-årene at det var behov for et tilbud til krefttrammede som supplement til den medisinske behandlingen. Det førte til opprettelsen av Montebello-senteret i 1990 som et kurscenter for krefttrammede. Senteret ligger i Mesnali ved Lillehammer. Det ble opprettet i samarbeid mellom Sosialdepartementet, Radiumhospitalet og Kreftforeningen. Driften er sikret gjennom statsbudsjettet (for tiden 15 750 pasientdøgn per år), i tillegg til at pasienten og eventuelle ledsagere betaler egenandeler på henholdsvis kr 150 eller kr 100 per døgn.

Montebello-senteret er en stiftelse som er faglig og administrativt forankret i Radiumhospitalet. Legetjenestene dekkes av sykehuset (20 % stilling), mens 2,5 sykepleierstil-

linger, en fysioterapeut (20 % stilling) og en aktivitetsleder (60 % stilling) utgjør det faste fagpersonellet. Senterets formål er å gi opplæring til og rekreasjon for kreftpasienter og deres familiemedlemmer. Senteret skal også benyttes til kurs for helsepersonell som arbeider med kreftpasienter. I strategiplanen fra 2005 heter det at senteret skal (1):

- Bidra til å bedre krefttrammede og deres pårørendes fysiske og psykososiale helse
- Bidra til at krefttrammede og deres pårørende opplever å ha kontroll over eget liv
- Utvikle kunnskap om målgruppens behov
- Utvikle og formidle gode kvalitative arbeidsmiljøer som sikrer kunnskapsoverføring
- Drive forskning og fagutvikling innen kreftrelaterte temaer

For å innfri disse målsettingene tilbyr senteret ulike kurs av 5–10 dagers varighet. Diagnosekursene er for grupper av voksne kreftpasienter med samme kreftdiagnose, mens temakursene dreier seg om spesielle problemer knyttet til det å ha en kreftsykdom – f.eks. vansker i arbeidslivet, vansker i parforholdet, ernæring og fysisk aktivitet, lymfødem eller eksistensielle utfordringer. Montebello-senteret arrangerer også rekreasjonskurs for pasienter med langt kommet kreftsykdom og deres pårørende, familiekurs for dem med krefttrammede barn eller for barnefamilier der mor eller far har kreft.

Kursene omfatter forelesninger om sykdommen og dens behandling, sosiale og trykderelaterte rettigheter, fysisk aktivitet, ernæring og hjelp til kontroll over eget liv. I tillegg er det gruppesamtaler og sosialt samvær. Erfarne helsearbeidere gir forelesninger og leder samtalegrupper. Et sentralt virkemiddel er «likemannsprinsippet», som inne-

## Hovedbudskap

- Montebello-senteret tar imot kreftpasienter fra hele landet til kurs i 5–10 dager for bedre mestring av sykdommen
- Antall pasienter som benytter senteret har vært stabilt i perioden 1991–2004, med en økende andel menn og pårørende
- De fleste pasienter og deres pårørende rapporterer at de har hatt nytte av oppholdet

bærer at pasientene møter andre i samme situasjon slik at de kan lære av hverandre. En rekke aktivitetstilbud gir god mulighet for rekreasjon. På enkelte kurs legges det mest vekt på spesifikke funksjonsforbedrende tiltak, slik som behandling av lymfødern.

Opphold på Montebello-senteret krever henvisning fra lege eller sykehus. Ved vurdering av søknaden vektlegges pasientens allmenntilstand og forventet nytte av oppholdet. Ved kursstart blir det ikke gjort noen individuell medisinsk eller psykososial vurdering, og det føres heller ingen journal.

Til tross for mer enn 15 års drift foreligger det ingen evaluering av om Montebello-senteret oppfyller målsettingene. I forbindelse med en planlagt utvidelse av senteret i 2005 var det ønskelig å få kartlagt hvilke kreftpasienter som hadde vært på senteret og deres erfaringer.

## Materiale og metode

Med basis i en godkjent kobling mellom senterets elektroniske pasientregister og Kreftregisteret ble følgende variabler identifisert for hver pasient som hadde vært på senteret i perioden 1991–2004: kjønn, fødselsår, type og dato for første kreftdiagnose og tilstand per 31.12. 2004 (død eller i live). Senterets register inneholdt informasjon om kurs-tittel, når pasienten (ev. med ledsager(e)) hadde vært der og vedkommendes bostedsadresse. Fra disse basisvariablene ble følgende variabler konstruert: tilhørighet til helseregion, alder ved diagnosetidspunkt, alder ved deltakelse på første kurs, tid fra

primaerdiagnose til første kurs og observasjonstid fra første kurs til dato for død/emigrasjon eller sensordato (31.12. 2004). Oppholdene ble gruppert i tre perioder: 1991–94, 1995–99 og 2000–04. Med bakgrunn i kurstittelen eller kursets hovedtema ble 38 ulike kurstilbud kategorisert i 11 grupper.

Med grunnlag i prevalenstall for kreft-overlevende i hele landet og for hver helseregion, oppgitt fra Kreftregisteret per 31.12. 1991 og 31.12. 2000, ble andelen kreftpasienter som har vært på senteret beregnet som et estimat for antallet pasienter på senteret i forhold til antallet kreftoverlevende. Med de foreliggende tall kunne slike andeler beregnes for 1992 og 2001 for hele landet og for hver helseregion.

## Pasient- og ledsagerevalueringer

Ved avslutningen av hvert kurs fylte pasienter og ledsagere anonymt ut et skjema med 20 spørsmål om gjennomføringen av kurset samt innhold og nytteverdi. Skjemaet inneholdt også spørsmål om kurset hadde gitt økt viten om kreft, endrede forventninger i hverdagen, økt mestring av sykdommen og nye bekjentskaper. Hvert spørsmål hadde fem svaralternativer – fra 0 (meget dårlig) til 4 (meget bra). Dette spørreskjemaet ble utviklet ved senteret, det hadde ikke vært gjenstand for pilotutprøving eller psykometrisk testing.

En elektronisk database med spørreskjemaene fra pasienter og ledsagere fra alle kurs avholdt i 2004 og første halvdel av 2005 ble etablert (38 kurs). I analysene ble svarene dikotomisert i «dårlig» (skår 0–1) versus «bra»

(skår 2–4). Mellom 915 og 1 192 kursdeltakere bevarte spørsmålene, men pasienter og ledsagere kunne ikke skilles fra hverandre.

## Statistikk

Deskriptive analyser ble anvendt. Totaloverlevelse ble estimert med Kaplan-Meier-metodikk. Observasjonstiden begynte ved starten på første kurs og sluttet ved tidspunktet for død, med sensurering per 31.12. 2004. Signifikansnivået ble satt til  $p < 0,05$ , og alle tester var tosidige.

## Etikk

Studien ble godkjent av Datatilsynet og regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk for Helseregion Sør.

## Resultater

Av 12 581 kursdeltakere i perioden 1991–2004 inneholdt datafilen 10 173 personer som også var registrert i Kreftregisteret. Differansen kan forklares ved «sen» registrering av nye krefttilfeller i Kreftregisteret og/eller feilregistrering ved Montebello-senteret. Disse 10 173 pasientene danner grunnlaget for de demografiske analysene (tab 1–3). For 295 pasienter var det ikke mulig å fastslå fylkestilhørighet.

Det var ingen statistisk signifikante forskjeller helseregionene imellom hva angår pasientenes alder eller kjønn (tab 1). Om lag 60 % kom fra helseregionene Øst og Sør, og andelen holdt seg stabil gjennom de tre tidsperiodene.

Andelen kreftpasienter som har vært på

**Tabell 1** Kursdeltakere på Montebello-senteret gruppert etter helseregion<sup>1</sup>

	Helseregioner					Totalt <sup>2</sup>
	Øst	Sør	Vest	Midt-Norge	Nord	
Antall	2 174	3 799	1 445	1 136	1 324	9 878
Alder (år), gjennomsnitt (SD)	56 (15)	55 (15)	52 (16)	54 (16)	54 (14)	55 (14)
Menn	520 (24 %)	1 168 (31 %)	460 (32 %)	298 (26 %)	370 (28 %)	2 816 (29 %)
Kvinner	1 654 (76 %)	2 631 (69 %)	985 (32 %)	838 (74 %)	954 (72 %)	7 062 (72 %)
1991–94	617 (28 %)	978 (26 %)	367 (25 %)	328 (29 %)	345 (26 %)	2 635 (27 %)
1995–99	707 (33 %)	1 243 (33 %)	484 (34 %)	379 (33 %)	431 (33 %)	3 244 (33 %)
2000–04	850 (39 %)	1 578 (42 %)	594 (41 %)	429 (38 %)	548 (41 %)	3 999 (41 %)
Andelen av alle kreftpasienter						
1991	6,2 % (171)	3,7 % (143)	4,2 % (91)	4,9 % (61)	8,1 % (82)	6,0 % (666)
2001	8,1 % (253)	6,5 % (343)	3,7 % (113)	3,6 % (77)	8,4 % (116)	5,4 % (804)
Kursdeltakere med ledsager <sup>3</sup>	535 (25 %)	1 171 (31 %)	472 (33 %)	318 (28 %)	418 (32 %)	2 914 (30 %)
Kursdeltakere med barn	16	29	36	12	13	106
Antall barn per kursdeltaker <sup>4</sup>	2,0	1,8	2,1	1,9	1,5	1,9
Antall kurs per pasient						
1 kurs	1 858 (85 %)	3 283 (86 %)	1 247 (86 %)	998 (88 %)	1 152 (87 %)	8 538 (86 %)
2 kurs	223 (10 %)	383 (10 %)	145 (10 %)	104 (9 %)	134 (10 %)	989 (10 %)
≥ 3 kurs	83 (4 %)	133 (4 %)	53 (4 %)	34 (3 %)	38 (3 %)	351 (4 %)

<sup>1</sup> Inndelingen er basert på inndeling av helseregioner gjeldende i 1991

<sup>2</sup> Fylkestilhørighet ukjent for 295 av 10 173 pasienter

<sup>3</sup> For perioden 1995–2004

<sup>4</sup> For perioden 2000–04

**Tabell 2** Kursdeltakere på Montebello-senteret i 1991–2004 gruppert i tre perioder

	1991–94	1995–99	2000–04	Totalt
Totalt	2 688	3 318	4 167	10 173
Kjønn				
Menn	635 (24 %)	871 (26 %)	1 313 (32 %)	2 819 (28 %)
Kvinner	2 053 (76 %)	2 447 (74 %)	2 854 (68 %)	7 354 (72 %)
Alder (år), gjennomsnitt (SD)				
Menn	53 (18,2)	55 (18,2)	57 (17,2)	56 (17,8)
Kvinner	54 (13,9)	55 (13,7)	54 (13,9)	54 (13,9)
Antall pasienter med ledsager	Ikke registrert	400 (12 %)	2 577 (62 %)	2 977 (29 %)
Pasienter med barn som ledsagere	Ikke registrert	Ikke registrert	106	106

Montebello-senteret i forhold til antall kreft-rammede i hele landet viste en nedgang fra 6,0 % til 5,4 %. Nedgangen er i hovedsak betinget i en økning i overlevende (110 684 i 1996; 149 789 i 2000). I 2001 var andelen høyest for Helse Nord.

2 819 av pasientene (28 %) var menn, med en signifikant økning fra 24 % i perioden 1991–94 til 32 % i perioden 2000–04 (tab 2). Andelen pasienter som hadde med seg én eller flere ledsagere økte fra 12 % i andre til 62 % i tredje periode ( $p < 0,001$ ). Om lag 30 % av pasientene hadde minst én ledsager med, og 106 pasienter fra den siste perioden var ledsaget av gjennomsnittlig to barn. I alt deltok 86 % av pasientene på ett kurs, 10 % på to kurs og 4 % på tre kurs.

I 15-årsperioden ble det avholdt 524 kurs (tab 3), med i gjennomsnitt 19 pasienter per kurs (eksklusive ledsagere). Kurs relatert til brystkreft var hyppigst. 38 kurs var spesifikt tilrettelagt for pasienter med prostatakreft eller kreft i urinblæren, og for disse krefttyperne var det en økning i antall pasienter og kurs, fra 67 pasienter og tre kurs i første peri-

ode til 392 pasienter og 22 kurs i siste periode. 69 % av pasientene kom til Montebello-senteret innen to år etter sin første kreftdiagnose (fig 1). 15 % hadde hatt en kreftdiagnose i mer enn fem år. Median tid mellom første kreftdiagnose og første kurs var ett år (spredning: 0–44 år).

Femårsoverlevelsen regnet fra første kurs for alle pasienter var 64 % – 52 % for menn og 69 % for kvinner (fig 2).

#### Pasient- og ledsagerevaluering

Kursene ble beskrevet som bra av 99 % av kursdeltakerne i 2004–05. Blant deltakerne svarte 95 % at kurset hadde gitt økt viten om kreft, 91 % at kurset hadde lært dem å mestre sykdommen bedre og 95 % hevdet at kurset hadde gitt nye bekjentskaper. Utsagnet om at kurset hadde gitt «endrede forventninger til hverdagen» ble bekreftet av 76 % av deltakerne.

#### Diskusjon

Fra 1990 til 2004 har pasienter fra hele landet deltatt på kurs på Montebello-senteret.

Deltakere fra helseregionene Sør og Øst økte relativt sett i den siste perioden, og det var en liten nedgang i pasienter fra helseregionene Vest og Midt-Norge i samme periode. Deltakelsen fra Helse Nord har vært uforandret høy.

De fleste pasientene var kvinner, bare en tredel var menn. Etter 2000 har nærmere to tredeler av pasientene hatt med ledsager. Femårsoverlevelsen etter første kurs var 64 %.

Tilbudet på Montebello-senteret inneholder ikke individuelle tiltak og tverrfaglig teamsamarbeid, slik forskriften for rehabilitering krever (2). Vi har derfor valgt å la være å omtale senterets aktiviteter som et rehabiliteringstilbud, til tross for at både kurs og rekreasjon er viktige komponenter i rehabilitering etter kreft (3).

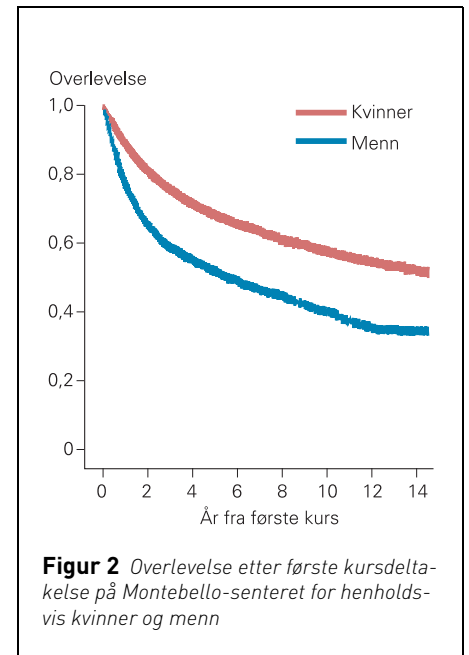
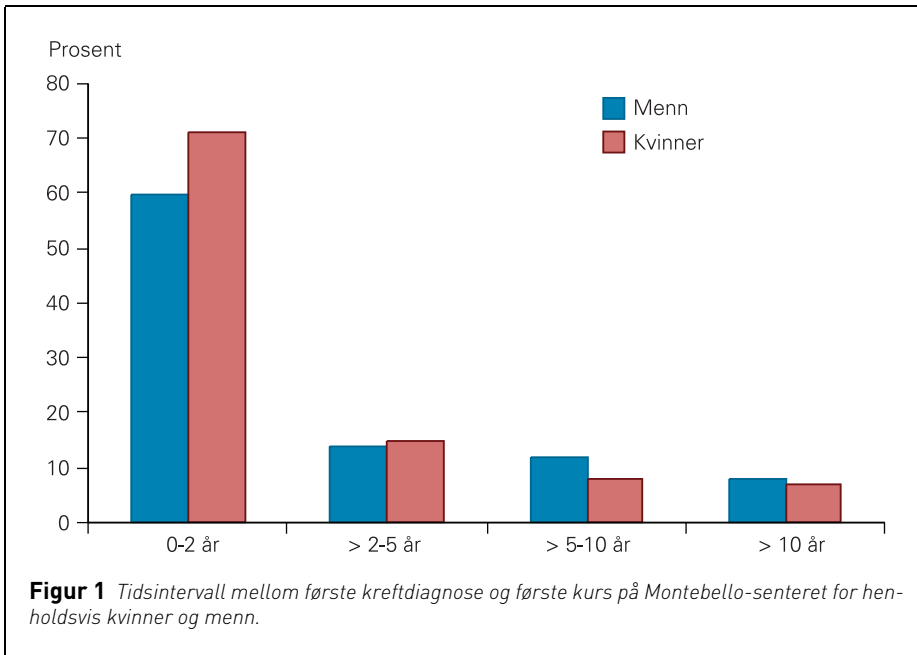
Montebello-senterets beliggenhet i Sør-Norge og dets nære tilknytning til Radiumhospitalet innebærer en risiko for at det hovedsakelig ville bli benyttet av pasienter fra det som var helseregionene Sør og Øst. I samsvar med senterets intensjon kommer pasientene imidlertid fra alle helseregioner og i andeler som grovt sett svarer til kreftforekomsten i regionene.

Antallet kreftpasienter som kommer til senteret er relativt beskjedent, sett i forhold til prevalensen av kreft. På en studietur til Danmark og Tyskland i 2004 ble det opplyst at bare en tredel av pasientene der benytter seg av et lovfestet tilbud om kreftrehabilitering. Mange finner trolig «tilbake til livet» med egne ressurser og ved hjelp av familie, venner og arbeidskolleger. Nye og liknende tilbud nærmere hjemstedet, slik som lærings- og mestringsentre ved sykehusene, Kreftforeningens omsorgssentre og nye tilbud om lindrende behandling i sykehus og i hjemmesykepleien, kan også påvirke etterspørselen etter Montebello-senterets tilbud. Pasientmaterialet på senteret er således selektert i

**Tabell 3** Antall kurs og kursdeltakere for ulike krefttyper ved Montebello-senteret 1991–2004

Kurstema	1991–94		1995–99		2000–04		Totalt	
	Deltakere	Kurs	Deltakere	Kurs	Deltakere	Kurs	Deltakere	Kurs
Brystkreft	866	28	1 147	31	1 084	44	3 097	103
Prostata- og blærekreft	67	3	265	13	392	22	724	38
Gastrointestinal kreft	283	14	286	20	307	24	1 061	58
Gynekologisk kreft	352	14	286	16	307	17	945	47
Lungekreft	66	4	185	7	170	14	421	25
Blodkreft og lymfom	251	12	279	15	332	25	862	52
Øre-nese-hals-kreft	161	6	123	10	87	11	371	27
Familie, par, barn og unge med kreft	144	12	230	16	401	25	775	53
Diverse krefttyper	190	9	96	8	608	33	894	50
Generelt om kreft	295	12	248	15	316	27	859	54
Rekreasjonskurs <sup>1</sup>	13	1	23	4	128	12	164	17
Totalt	2 688	115	3 318	155	4 167	254	10 173	524
Antall deltakere per kurs (gjennomsnitt)	23		21		16		19	

<sup>1</sup> Kurs i forbindelse med jul, påske, sommerferie



forhold til pasientenes uttrykte ønske om rehabilitering, noe som er en viktig indikator for rehabiliteringsbehov (4).

Økningen av pasienter som hadde med ledsager, er i tråd med en bevisst satsing ved Montebello-senteret og i samsvar med dagens syn om at en kreftdiagnose ikke bare affiserer pasienten, men hele familien.

Overlevende etter brystkreft representerte den største deltakergruppen, mens pasienter med andre hyppige krefttyper, som lungekreft, mage-tarm-kreft, urologisk kreft og gynekologisk kreft, i mindre grad benyttet seg av Montebello-senterets tilbud, muligens pga. utilstrekkelig kurstilbud for de sistnevnte grupper. I etterkant er det vanskelig å angi årsakene til denne fordelingen, men ledelsen ved senteret bør diskutere sitt fremtidige kurstilbud i forhold til denne mulige «skjevfordelingen».

Likemannsprinsippet er en vesentlig komponent ved tilbudet på Montebello-senteret (5). Mange kursdeltakere angir dette som en vesentlig erfaring fra oppholdet. Kanskje er det lettere å realisere likemannsprinsippet på internatkurs av flere dagers varighet enn ved ukentlige gruppesamtaler på lærings- og mestringssentre.

Færre menn enn kvinner har benyttet seg av Montebello-senterets tilbud, men i de senere årene har kreft hos menn fått mer oppmerksomhet. Mange mannlige kreftpasienter i 50-årsalderen ønsker å komme tilbake i arbeid fortest mulig etter behandling og vurderer kanskje tilbudet på Montebello-senteret som mindre aktuelt. Alternativt har kanskje ikke senterets opprinnelige kurstilbud vært klart nok siktet inn på menn med kreft. De ansvarlige for tilbudet har de siste årene tilrettelagt flere kurs for menn, blant annet om prostatakreft.

Femårsoverlevelsen etter første kurs på Montebello-senteret er relativt lav, spesielt

for menn. Vi ser ikke dette ikke som noe argument mot opphold på senteret. Kreftinformasjon skal ikke reserveres for dem som er helbredet. Likevel kan det stilles spørsmål om Montebello-senteret skal involvere seg i kreftinformasjon generelt eller prøve å utvikle spisskompetanse på spesifikke områder, slik som seneffekter etter kreft eller kreft hos barn/ungdom. Slik spesialisering kunne også gi et utmerket grunnlag for forskning ved senteret. Våre analyser tilsier at det i hvert fall bør arbeides mot et mer differensiert kurstilbud ved Montebello-senteret.

Svakheten ved dagens drift på Montebello-senteret og ved denne studien er at man ikke vet om oppholdet på institusjonen har ført til bedre livskvalitet og bedre mestring på sikt. I denne forbindelsen er den generelt positive evalueringen ved kursets slutt av mindre verdi. Spørreskjemaet er heller ikke testet for validitet og reliabilitet. Generelt er evaluering av effektene av denne type helse-tilbud krevende både hva angår valg av utfallsmål og tidspunkt.

Det finnes i dag lite systematisk kunnskap om nytten av ulike rehabiliteringstiltak i forbindelse med kreftsykdom (6, 7). Et fremtidig mål for Montebello-senteret bør være å skaffe til veie kunnskap om hvordan kursene kan suppleres med andre tiltak, slik som tilrettelagt trening, hvilke effekter kursene har på kort og lang sikt, og hvilken betydning eventuelle «oppfriskningskurs» kan ha. Det finnes i dag velprøvde måleinstrumenter for livskvalitet, tretthet/utmattelse, angst og depresjon, som alle er vesentlige elementer i kreftpasientenes situasjon (8). Kombinert med et minimum av medisinske data, slik som kreftdiagnose, kreftbehandling, ev. tilbakefall, vil det være mulig å få en bedre evaluering av Montebello-senterets tilbud.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

#### Litteratur

1. Montebello-Senteret. [www.montebello-senteret.no](http://www.montebello-senteret.no) [26.5.2008].
2. Helse- og omsorgsdepartementet. Rundskriv om forskrift om habilitering og rehabilitering. Rundskriv I-30/2001. [www.regjeringen.no/nb/dep/hod](http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod) [26.5.2008].
3. Gerber LH. Cancer rehabilitation into the future. *Cancer* 2001; 15 (suppl 4): 975-9.
4. Berglund G, Bolund C, Gustafsson UL et al. Is the wish to participate in a cancer rehabilitation program an indicator of the need? Comparisons of participants and non-participants in a randomized study. *Psychooncology* 1997; 6: 35-46.
5. Jefford M, Karahalios A, Pollard A et al. Survivorship issues following treatment completion - results from focus groups with Australian cancer survivors and health professionals. *J Cancer Surviv* 2008; 2: 20-32.
6. DeLisa JA. A history of cancer rehabilitation. *Cancer* 2001; 15 (suppl 4): 970-4.
7. Johansen C. Rehabilitation of cancer patients - research perspectives. *Acta Oncol* 2007; 46: 441-5.
8. Kjekken I, Kvien TK, Dagfinrud H. Funksjonsvurdering og evaluering ved rehabilitering. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2007; 127: 598-9.

Manuskriptet ble mottatt 18.2. 2008 og godkjent 4.6. 2008. Medisinsk redaktør Petter Gjersvik.