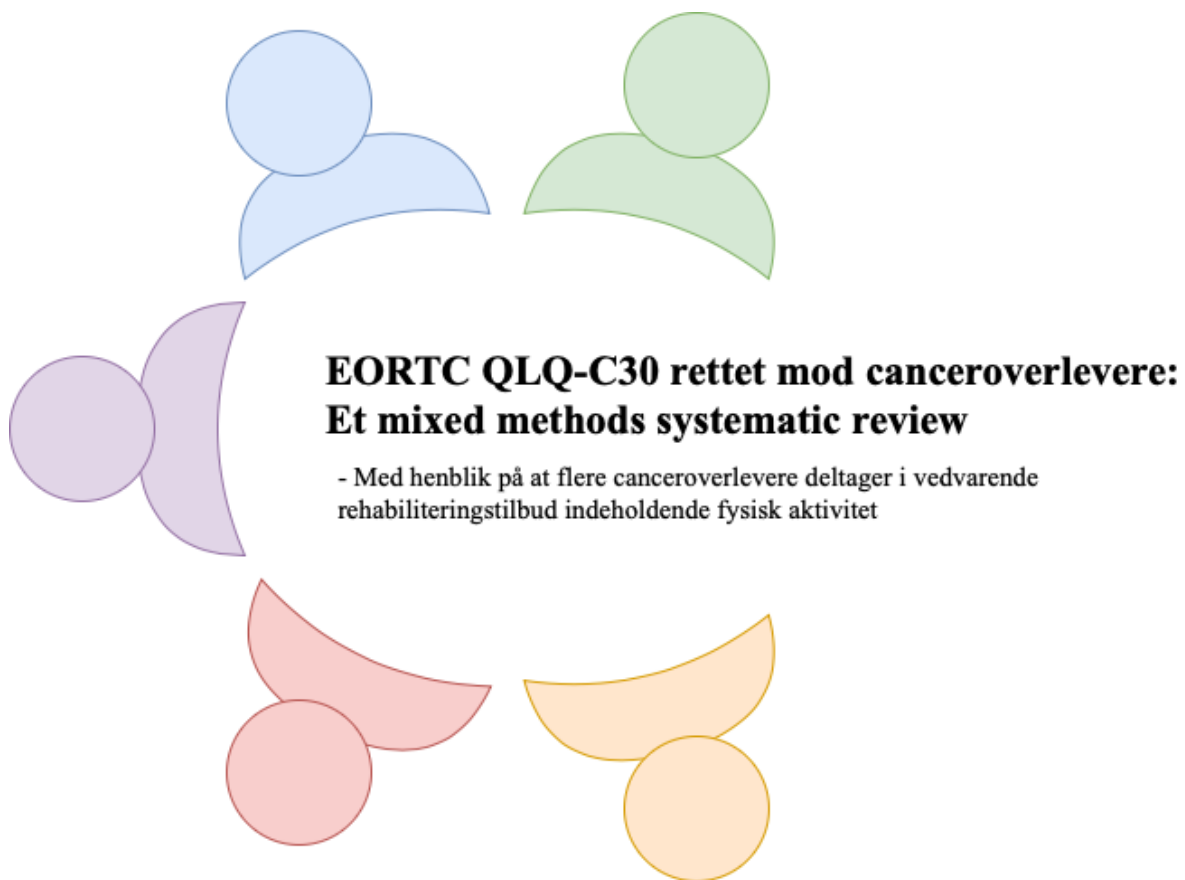




Kandidatspeciale, 4. semester
Kandidatuddannelsen i Folkesundhedsvidenskab
Aalborg universitet

Gruppe: 20gr10303
Pernille Borregaard
Malu Johanne Amelia Pedersen

Dato for aflevering: 02.06.2020
Vejleder: Helle Haslund-Thomsen

Antal anslag: 239.758
Antal normalsider i alt: 100
Antal sider bilag: 85
Referencesystem: Vancouver udformet efter Vancouver-format ift. Aarhus Universitet
Referencehåndteringsprogram: Mendeley

Resume

Baggrund: Overlevelse efter cancer er relateret til øget risiko for senfølger, komorbiditeter, mortalitet samt nedsat livskvalitet, hvortil fysisk aktivitet har en positiv effekt. Der er imidlertid lav tilslutning til vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet blandt canceroverlevende. Canceroverlevende har individuelle behov, præferencer og forudsætninger for deltagelse. På nuværende tidspunkt anbefales et generisk, cancer-specifikt selvrapporterede spørgeskema, EORTC QLQ-C30, som værktøj til individuel behovsvurdering. Der fremkommer dog manglende viden om brugen i overgangen til vedvarende rehabilitering indeholdende fysisk aktivitet rettet mod canceroverlevende.

Formål: At bidrage med et vidensgrundlag for EORTC QLQ-C30 med henblik på at undersøge potentialet for systematisk anvendelse af værktøjet til behovsafdækning rettet mod canceroverlevende i overgangen til vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Herunder undersøge om EORTC QLQ-C30 er et effektivt værktøj til at vurdere canceroverleveres livskvalitet samt undersøge, hvilke oplevelser der er forbundet med anvendelsen af værktøjet.

Metode: Med reference til en guide udviklet af Joanna Briggs Institute udføres et mixed methods systematisk review. Der søges i Cochrane Library, Embase, PubMed, PsycINFO, Sociological Abstracts og CINAHL efter primære studier. Studiernes metodiske kvalitet kritisk vurderes ud fra standardiserede tjeklister udarbejdet af JBI passende til det enkelte studiedesign.

Resultater: I specialet inkluderes et tværsnitsstudie og syv kohortestudier, der bidrager med evidens om i hvilken grad EORTC QLQ-C30 er et effektivt værktøj til at vurdere canceroverleveres livskvalitet. Tre kvalitative studier, som bidrager med oplevelsen om anvendelsen af EORTC QLQ-C30 til canceroverlevende inkluderes også. De inkluderede studier er heterogene på population og intervention.

Konklusion: Resultaterne af det udarbejdet mixed methods systematisk review, der udgør et vidensgrundlag for specialet, medfører implikationer for anvendelse af EORTC QLQ-C30 som værktøj til behovsafdækning i overgangen til vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet rettet mod canceroverlevende. Hertil identificeres og anbefales væsentlige fokuspunkter i forbindelse med at anvende spørgeskemaet til canceroverlevende. Flere begrænsninger for kvaliteten af det udarbejdet mixed methods systematisk review identificeres, hvorfor anbefalingerne bør anvendes med forbehold. Der fordres til yderligere forskning med henblik på at teste, at hele EORTC QLQ-C30 kan anvendes til at vurdere canceroverleveres livskvalitet.

Abstract

Background: Survival after cancer is related to increased risk of sequelae, comorbidities, mortality and reduced quality of life, to which increasing evidence underlines the positive effects of physical activity to these side effects. However, low adherence to ongoing exercise-based rehabilitation programs among cancer survivors occur. Cancer survivors seem to have individual needs, preferences and conditions for participation in these programs. The generic, cancer specific self-reported questionnaire, EORTC QLQ-C30, is recommended as a tool for needs assessment in cancer rehabilitation. However, no current knowledge seems to be available at this point to whether EORTC QLQ-C30 is a useful tool targeting cancer survivors in the transition to ongoing exercise-based rehabilitation programs.

Purpose: By contributing an evidence-based foundation of knowledge about the EORTC QLQ-C30 with the opportunity to explore the potential for systematic use of the tool for needs assessment in the transition to ongoing exercise-based rehabilitation programs. Further on examine whether the EORTC QLQ-C30 is an appropriate tool for assessing the quality of life of cancer survivors as well as investigate experiences associated with the use of the EORTC QLQ-C30.

Methods: A mixed methods systematic review is conducted using a guiden developed by Joanna Briggs Institute. The databases searched were Cochrane Library, Embase, PubMed, PsycINFO, Sociological Abstracts and CINAHL. The search included primary studies. The included studies were critically appraised using the Joanna Briggs Institute's standardized critical appraisal checklists.

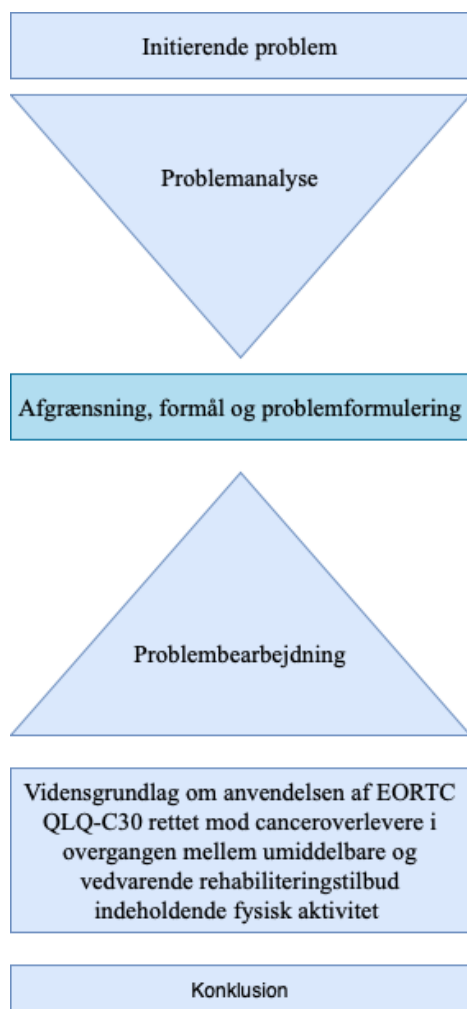
Results: This master's thesis includes a cross-sectional study and seven cohort studies that provide evidence of the degree to which EORTC QLQ-C30 is an effective tool for assessing the quality of life of cancer survivors. Three qualitative studies that contribute to the experience of using EORTC QLQ-C30 for cancer survivors are also included. Studies were found to have heterogeneity between populations and interventions.

Conclusion: The results of the mixed methods systematic review contributed with implications for the use of EORTC QLQ-C30 as a tool for meeting needs in the transition to ongoing exercise-based rehabilitation programs targeting cancer survivors. Reasonable implications for using the tool targeting cancer survivors are identified and recommended. Several limitations to the quality of this conducted mixed methods systematic review should be noted. Implications should be used with caution and further research is needed.

Læsevejledning

Opbygningen af dette speciale tager afsæt i Aalborg-modellen for problembaseret læring (PBL) (1), der er udarbejdet af Aalborg Universitet. Dette med intentionen om at udvikle kompetencer til at arbejde på tværs af vidensområder, der er forbundet af teori, praksis og videnskabelig viden (1). Rammerne for udarbejdelsen af dette speciale dannes således af PBL-modellen, studieordningen og læringsmålene.

Nedenstående figur illustrerer, at afsættet i dette speciale starter i initierende problem, hvor problemstillingen identificeres og danner baggrund for en problemanalyse. I problemanalysen identificeres et overordnet problem, der leder frem til en afgrænsning, formål og problemformulering. Problembearbejdningen indeholder metodiske valg og en syntetisering af resultater, der afføder en diskussion om de fremfundne resultater og metodiske valg, som tilsammen danner grundlaget for besvarelsen af den opstillede problemformulering (1). Dette med intentionen om at udforme et vidensgrundlag og dermed en konklusion på dette speciale.



Figur 1: Visuel illustrering af specialets opbygning udarbejdet med inspiration fra Aalborg-modellen.

Begrebsafklaring

Kommunale cancerrehabiliteringstilbud i Danmark

I Danmark opdeles sundhedsvæsenet i to sektorer - en primær og en sekundær sektor. Den sekundære sektor er ansvarlig for hospitalstjenester og er mere kompleks samt ressourcekrævende pleje og behandling af patienter (2). Den primære sektor har ansvaret for den generelle opfølgning af behandling, pleje og rehabilitering efter afslutning af hospitalsindlæggelse og indbefatter bl.a. kommunale cancerrehabiliteringstilbud. En opdeling af sundhedsvæsenet indbefatter imidlertid også, at de to sektorer politisk styres af to forskellige administratorer. Den sekundære sektor håndteres af administratorer i regionalt regi, og den primære sektor håndteres af administratorer i kommunalt regi (2). Ved afslutning af cancerbehandling på sygehuset tilbydes alle cancerpatienter efterfølgende et tidsbegrænset cancerrehabiliteringstilbud på 12-16 uger i kommunalt regi i f.eks. Sundhedscentre (3). Disse tidsbegrænsede cancerrehabiliteringstilbud kaldes for umiddelbare rehabiliteringstilbud i dette speciale.

Ved afslutning af umiddelbare rehabiliteringstilbud er det muligt at fortsætte med f.eks. at deltage i fysisk aktivitet i forskellige cancerrehabiliteringstilbud ude i kommunerne, placeret i canceroverleveres nærmiljø. Disse forskellige cancerrehabiliteringstilbud er knyttet til forskellige udbydere (4). Kendetegnet for disse cancerrehabiliteringstilbud er, at de ikke er tidsbegrænset. I dette speciale kaldes disse ubegrænsede cancerrehabiliteringstilbud for vedvarende rehabiliteringstilbud.

Der findes flere typer af vedvarende rehabiliteringstilbud, som varetages af flere forskellige organisationer inden for den enkelte kommune (5). En privat organisation som Kræftens bekæmpelse tilbyder bl.a. vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet i samarbejde med flere udbydere såsom DGI: I form efter sygdom (6), Sundhed i Bevægelse (7), Naturfitness (8) og Ældresagen (9). Fælles for disse tilbud er, at gymnastik, dans, yoga, styrke- og konditionstræning samt socialt samvær hovedsageligt er i fokus hos disse udbydere (6–9). Det fremgår således heraf, at umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud håndteres af forskellige administratorer inden for den primære sektor.

Cancerpatienter og -overlevende

Udtrykket “cancer survivor” oversættes i dette speciale til canceroverlevende og anvendes i litteraturen som en måde at beskrive personer, der lever med cancer, men har afsluttet deres cancerbehandling, samt dem, der er behandlet for cancer og dermed er cancerfrie (10,11). Fælles for canceroverlevende er, at de har afsluttet deres cancerbehandling, såsom kemo-, hormon- og/eller radioaktiv terapi (11).

Udtrykket “cancer patient” oversættes i dette speciale til cancerpatient og anvendes om personer med igangværende cancerbehandling (12). Cancerpatienter befinder sig således i aktiv cancerbehandling tilknyttet onkologien på hospitalet i den sekundære sektor. Cancerpatienter kan dog godt være startet op i aktiviteter relateret til deres cancer uden for sygehuset såsom kommunal rehabilitering (13). Det fremgår heraf, at kommunale cancerrehabiliteringstilbud godt kan påbegyndes før cancerpatienten har afsluttet sin cancerbehandling.

I en indledende litteratursøgning findes det, at studier om cancer, cancerbehandling og canceroverlevende ofte omhandler specifikke cancertyper, køn og cancerbehandling. Samtidigt findes der studier, som omhandler canceroverlevende på tværs af cancertyper. For at tydeliggøre hvilken studiepopulation, der udgør det empiriske grundlag, vil dette fremgå i problemanalysen og problembearbejdningen, når det findes relevant.

Indholdsfortegnelse

1. Initierende problem	9
2. Problemanalyse	10
2.1 Overlevelse efter cancer - en relevant folkesundhedsmæssig problemstilling	10
2.2 Determinanternes betydning for deltagelse i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet	11
2.2.1 Barrierer for deltagelse	12
2.2.2 Facilitatorer for deltagelse	15
2.3 Social ulighed i deltagelse	17
2.3.1 Utsigtede konsekvenser af en dansk forebyggelsespolitik	18
2.4 Patientinvolvering	19
2.5 Hvordan er cancerrehabilitering i kommunalt regi organiseret og hvad medfører dette?	20
2.5.1 Nuværende anbefalinger om individuel behovsvurdering	21
2.5.2 Nuværende anbefalinger om anvendelsen af værktøj til behovsvurdering	23
2.6 Afgrænsning	25
2.7 Formål	25
2.8 Reviewspørgsmål	26
3. Paradigmer, forskningstyper og videnskabsteori	27
3.1 Paradigmer og forskningstyper	27
3.2 Videnskabsteoretisk ståsted	27
3.2.1 Specialegruppens forforståelse	28
3.2 En evidensbaseret tankegang	29
4. Metode	29
4.1 Mixed methods systematisk review	30
4.2 PIO og PICO	31
4.3 Inklusionskriterier	33
4.3 Databaser	34
4.4 Søgestrategi	34
4.4.1 Søgestrategi til en indledende systematisk litteratursøgning	35
4.4.2 Søgestrategi til en endelig systematisk litteratursøgning	35
4.5 Udvælgelsesproces	37
4.6 Vurdering af metodologisk kvalitet i de inkluderede studier	38
4.8 Dataekstraktion	40
4.9 Syntese og integration	41
4.9.1 Syntese af kvantitative studier	41
4.9.2 Syntese af kvalitative studier	42
4.9.3 Integration af kvantitativ og kvalitativ evidens	42
5. Resultater af endelig systematisk litteratursøgning	42
5.1 Udvælgelsesprocessen af inkluderede studier	43

5.2 Vurdering af metodisk kvalitet for de inkluderede studier	45
5.2.1 Rangordning af inkluderede studier ud fra studiedesign	45
5.2.2 Samlet kritisk vurdering af metodisk kvalitet for inkluderede kvantitative studier	47
5.2.3 Samlet kritisk vurdering af metodisk kvalitet for inkluderede kvalitative studier	51
5.3 Karakteristika af de inkluderede studier	53
5.3.1 Karakteristika af de inkluderede studier i en samlet matrice	55
5.3.2 Samlet beskrivelse af inkluderede kvantitative studier ift. inklusionskriterier	65
5.3.3 Samlet beskrivelse af inkluderede kvalitative studier ift. inklusionskriterier	66
6. Fund	67
6.1 Narrativ opsummering af fund i inkluderede kvantitative studier	67
6.2 Narrativ opsummering af fund i inkluderede kvalitative studier	73
6.3 Integration af kvantitativ og kvalitativ evidens	76
6.3.1 Effektive skalaer og enkelte items i EORTC QLQ-C30	77
6.3.1 Ineffektive skalaer i EORTC QLQ-C30	80
6.3.3 Andre relevante symptomer og problemer relateret til overlevelse efter cancer på tværs af cancertyper	81
6.3.4 Forståelse af spørgeskemaet, EORTC QLQ-C30	82
7. Diskussion af resultater	83
7.1 Anvendelse af EORTC QLQ-C30 i de inkluderede studier	84
7.1.1 Fortolkning af score i EORTC QLQ-C30	84
7.1.2 Forståelsen af spørgeskemaet	85
7.2 Et generisk spørgeskema til at vurdere canceroverleveres livskvalitet	87
7.2.1 Skalaer i EORTC QLQ-C30	87
7.2.2 Seksuelle problemer relateret til overlevelse efter cancer	89
8. Vidensgrundlag	91
9. Diskussion af metode	94
9.1 Forskningstype og videnskabsteoretisk ståsted	95
9.2 PIO og PICO	96
9.2.1 Reviewspørgsmål udformet på baggrund af PIO og PICO	97
9.3 Søgestrategi	98
9.4 Udvælgelsesproces af inkluderede studier	99
9.5 Kritisk vurdering af inkluderede studiers metodiske kvalitet	99
9.6 Dataekstraktion	100
10. Konklusion	102
11. Referenceliste	104

1. Initierende problem

Der forekommer en stigende prævalens i overlevelsen efter cancer, både nationalt og internationalt, som et resultat af forbedring af både opsporing og cancerbehandling (14–17). Canceroverlevende, der enten lever med cancer eller er cancerfrie, er i risiko for at opleve fysiske og psykiske senfølger, komorbiditeter, øget mortalitet (18–22), samt nedsat livskvalitet som et resultat af cancer og behandlingen heraf (10,18,23,24). Den stigende prævalens i overlevelsen af cancer og risikoen for at opleve senfølger, komorbiditeter, øget mortalitet samt nedsat livskvalitet er en medvirkende årsag til, at cancer i dag anerkendes som en kronisk sygdom. Overlevelse efter cancer kræver derfor en livslang behandlingsform, hvilket skaber behov for et fokus, der ikke alene går på overlevelse (25,26). Der opstår således et nyt paradigme i at håndtere den stigende prævalens i canceroverlevende, der retter sig mod canceroverlevers livskvalitet ift. livet efter cancer og behandlingen heraf.

Med afsæt i et velfunderet vidensgrundlag reducerer fysisk aktivitet graden af senfølger (18,24,27,28) og har endvidere en positiv effekt på komorbiditeter og mortalitet blandt canceroverlevende (20,22) samt livskvalitet (29,30). I Danmark eksisterer der umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet, der tilbydes som en del af et helt cancerforløb. På trods af canceroverlevende, der udtrykker en interesse i at være fysisk aktive, viser flere studier, at canceroverlevende i Danmark har en mere stillesiddende adfærd end individer, der ikke har en historik med cancer (31,32). Samtidig deltager kun op mod halvdelen af canceroverlevende i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet (33), hvorfor der findes begrænset succes med disse tilbud (34). Der findes endvidere en social ulighed i sundhed blandt canceroverlevende både ift. at få cancer (14), og overlevelse efter cancer (14,31,35), men også ift. at blive henvist til vedvarende rehabiliteringstilbud med fysisk aktivitet (31,36,37). Det findes problematisk, at canceroverlevende ikke deltager i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Hertil fremkommer det uklart om en lav tilslutning skyldes manglende henvisning til vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet eller manglende personlig lyst og overskud til at deltage blandt canceroverlevende. Det er således uklart, hvori problemet samlet består, men at det er et folkesundhedsmæssigt problem, at en stor gruppe af canceroverlevende går glip af de sundhedsmæssige gevinster, der er forbundet med at deltage i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet.

2. Problemanalyse

Følgende problemanalyse har til hensigt at afdække årsager til en lav tilslutning i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet blandt canceroverlevende for at forstå, hvori problemet samlet set består. Relevant forskningslitteratur ud fra en indledende systematisk litteratursøgning samt teori anvendes til analyse. Problemanalysen indledes med en analyse af, hvordan overlevelse efter cancer kan have konsekvenser på både individ- og samfundsniveau med en efterfølgende analyse af, hvilke determinanter der har betydning for canceroverleveres deltagelse i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Endvidere omhandler problemanalysen, hvordan cancerrehabilitering i kommunalt regi er organiseret og hvad dette medfører.

2.1 Overlevelse efter cancer - en relevant folkesundhedsmæssig problemstilling

Alene i Danmark diagnosticeres 35.000 personer hvert år med cancer (36). Fremskridt i tidlig opsporing og diagnosticering af cancer samt forbedring af behandling heraf (16) har ført til, at der i Danmark er der over 300.000 canceroverlevende (4,17), og prævalensen af canceroverlevende estimeres samtidig i Europa til at være over 18 millioner i 2017 (14). Endvidere viser tal offentliggjort i 2019 fra databasen, NORDCAN, at 5-års overlevelsen efter diagnosticering af cancer er steget til 64% for kvinder og 60% for mænd (38), hvilket indikerer, at over halvdelen af kvinder og mænd, der diagnosticeres med cancer, overlever mindst fem år efter diagnostetidspunktet.

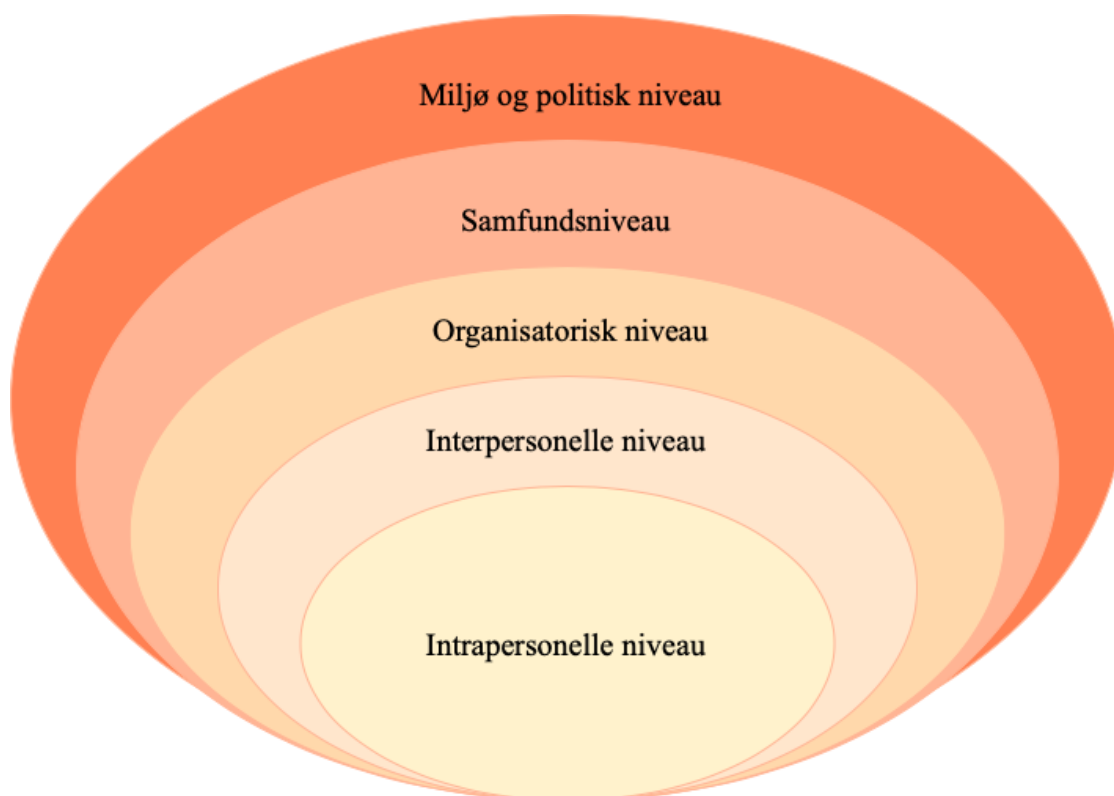
Som et resultat af cancer samt behandlingen heraf er canceroverlevende i risiko for at opleve fysiske og psykiske senfølger, komorbide tilstande, øget mortalitet (18–22) samt nedsat helbredsrelateret livskvalitet (HRQoL) (10,18,23,24). Senfølger kan opleves både under hele behandlingen og i flere år efter behandlingens afslutning (16,39). Et kvalitativt studie af Treanor og Donnelly (2016) udforsker canceroverleveres oplevelser af senfølger som et resultat af cancer og behandling heraf. I resultaterne fremkommer det, at deltagernes negative oplevelser af senfølger kan påvirke deres selvværd, selvstændighed, arbejdsliv, herunder ansættelses- og uddannelsesforhold, økonomi samt begrænse daglige aktiviteter (19). Særligt tyder det på, at senfølger kan påvirke sociale og familiære relationer (19,39). I en rapport udarbejdet af Sundhedsstyrelsen (2017) fremgår det, at op imod 40–60% af canceroverlevende afhængig af cancertype i Danmark oplever mindst én eller flere typer af senfølger (15). I relation hertil antages det, at over halvdelen af canceroverlevende i Danmark kan have forringet livskvalitet som konsekvens af cancer og behandlingen heraf, herunder oplevet senfølger. Det fremgår yderligere i resultaterne af flere studier, at cancer og behandlingen heraf i sig selv øger

risikoen for tidlig tilbagetræden fra arbejdsmarkedet. Senfølger, herunder særlig fatigue og kognitive problemer kan imidlertid ligeledes forhindre canceroverlevende i at vende tilbage på arbejdsmarkedet (10,40,41). Foruden at cancer og behandlingen heraf i sig selv øger risikoen for tidlig tilbagetræden fra arbejdsmarkedet optræder omkring 40% af nye cancertilfælde i den arbejdende population (41), hvoraf næsten halvdelen af alle canceroverlevende er yngre end 65 år (42). Det fremgår heraf, at en stor del af canceroverlevende befinder sig i den arbejdsdygtige alder, men at der på samme tid er risiko for tidlig tilbagetræden fra arbejdsmarkedet.

Det bliver således tydeligt, at selvom senfølger nødvendigvis ikke er livstruende for canceroverlevende, kan disse have langvarige konsekvenser og opleves i sådan en grad, at det negativt påvirker og forstyrrer canceroverleveres psykiske og fysiske formåen. Derudover kan senfølger påvirke canceroverleveres hverdagsliv, beskæftigelsesmuligheder fremadrettet og sociale relationer negativt, hvilket kan medføre en forringet livskvalitet. Overlevelse efter cancer kan derfor anskues som en folkesundhedsmæssig problemstilling, som er forbundet med konsekvenser på både individ- og samfundsniveau. I følgende afsnit er hensigten at opnå en dybere forståelse for, hvilke barrierer og facilitatorer, canceroverlevende kan opleve i forbindelse med at deltage i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet.

2.2 Determinanternes betydning for deltagelse i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet

Afsnittet er struktureret med afsæt i McLeroy et al.'s (1988) socioøkologiske model, illustreret i figur 2 (43) med formålet om at skabe en dybdegående forståelse for, hvilke canceroverlevende barrierer og facilitatorer oplever i forbindelse med at deltage i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Modellen består af fem niveauer; et *intrapersonelt*-, *interpersonelt*-, *organisatorisk*-, *samfundsmæssigt*-, samt *politisk* niveau, der gensidigt influerer hinanden. Mellem niveauerne er der interagerende faktorer, som påvirker canceroverleveres sundhedsadfærd (43).



Figur 2: Den socioøkologiske model udarbejdet af specialegruppen med inspiration hentet i McLeroy's (1988) socioøkologiske model (43).

Med afsæt i problemstillingen anvendes modellen til at analysere det *intra- og interpersonelle* niveau, der indbefatter den enkelte canceroverleveres fysiske, psykiske og sociale betingelser for at deltage i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. På det *organisatoriske* niveau analyseres de sundhedsprofessionelles rolle mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud. Det *samfundsmæssige* samt *miljømæssige-* og *politiske* niveau analyseres ift. strukturelle samt politiske initiativer, der kan have betydning for canceroverleveres deltagelse i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. De socioøkologiske determinanternes betydning opdeles i hhv. barrierer og facilitatorer for deltagelse i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet.

2.2.1 Barrierer for deltagelse

Med reference til Brawley et al. (2002) kan barrierer betragtes som enten faktiske eller opfattede barrierer, der kan forhindre påbegyndelse eller vedligeholdelse af en sundhedsadfærd. Faktiske barrierer er uden for individets kontrol, hvor opfattede barrierer er inden for individets kontrol (44). I relation til den socioøkologiske model kan faktiske barrierer således grupperes til at være det *interpersonelle*, *organisatoriske*, *samfundsmæssige* samt *miljømæssige-* og *politiske* niveau. Ifølge

Mcleroy et al. (1988) afspejler det *intrapersonelle* niveau individets karakteristika såsom adfærd og selvopfattelse (43). Opfattede barrierer, der er inden for individets kontrol, antages derfor at være synonymt med faktorer på det *intrapersonelle* niveau.

Faktiske barrierer på det *interpersonelle* niveau, er f.eks. manglende social støtte. To studier undersøger barrierer ift. at deltage i fysisk aktivitet blandt canceroverlevende efter brystcancer. Af resultaterne fremgår det, at social støtte har en central betydning for vedligeholdelse af fysisk aktivitet, og manglende støtte fra f.eks. familie, ægtefælle eller nære venner kan forhindre canceroverlevende i at deltage i interventioner indeholdende fysisk aktivitet (45,46). Canceroverlevende med manglende støtte fra familie, ægtefælle eller nære venner er tilsyneladende i større risiko for ikke at påbegynde eller vedligeholde deltagelse i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Studierne begrænses imidlertid til kun at omhandle canceroverlevende efter brystcancer, hvortil det er uklart om studierne resultater også gør sig gældende for canceroverlevende med andre cancertyper.

Faktiske barrierer på det *organisatoriske* niveau er f.eks. manglende hjælp fra sundhedsprofessionelle. Et studie af Chubak et al. (2012) undersøger udfordringer i forbindelse med sundhedsydelser til canceroverlevende. I resultaterne fremgår det, at en signifikant barriere for deltagelse er manglende støtte og vedvarende kontakt. En anden barriere er hjælp til håndtering af det videre forløb og opfølgning efter endt umiddelbare rehabilitering fra de sundhedsprofessionelle (47). I andre studier findes det, at manglende information om eksisterende tilbud efter afslutning af umiddelbare rehabiliteringstilbud samt viden om den positive effekt, fysisk aktivitet har, fra sundhedsprofessionelle er en barriere for at påbegynde og opretholde fysisk aktivitet (30,48–50). Et kvalitativt studie af Smith et al. (2017) undersøger canceroverleveres oplevede barrierer og facilitatorer ift. fysisk aktivitet og viden herom. I resultaterne fremgår, at 84% af deltagerne giver udtryk for et ønske om rådgivning i fysisk aktivitet (49). Med afsæt i ovenstående tyder det på, at sundhedsprofessionelle tilsyneladende har en vigtig rolle, når canceroverlevende befinder sig i overgangen mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Det har særlig betydning, at canceroverlevende oplever støtte og hjælp fra de sundhedsprofessionelle til opstart i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet efter afslutning af umiddelbare rehabiliteringstilbud. Endvidere har støtte og hjælp fra de sundhedsprofessionelle tilsyneladende en betydning for, om canceroverlevende påbegynder og/eller vedligeholder deltagelse i fysisk aktivitet. Ydermere tyder det på, at etablering af vedvarende kontakt til opfølgning af

canceroverleveres videre forløb synes ligeledes at have betydning for påbegyndelse og/eller vedligeholdelse af deltagelse i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet.

Faktiske barrierer på det *samfundsmæssige* niveau kan f.eks. være tidspunkt på dagen, den fysiske aktivitet tilbydes, eller manglende tilgængelighed af tilbud indeholdende fysisk aktivitet, som kan hæmme canceroverleveres deltagelse (50,51). En uhensigtsmæssig placering af vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet kan være en barriere for deltagelse. Det kan f.eks. opfattes som en barriere blandt canceroverleverere, der er begrænset ift. muligheder for transport.

Det *politiske* niveau indbefatter bl.a. overordnede retningslinjer for cancerrehabilitering. Et kvalitativt studie af IJsbrandy et al. (2019) udforsker canceroverleveres barrierer og facilitator ift. programmer indeholdende fysisk aktivitet. I resultaterne fremkommer det, at usikkerhed om forsikringsdækning inden for lovgivningen er en barriere for deltagelse, fordi deltagerne ikke selv havde råd til at betale (50). Manglende lovgivninger ift., hvorvidt canceroverleverere er forsikringsdækket kan tilsyneladende opleves som en barriere for deltagelse i fysisk aktivitet.

Opfattede barrierer kan være psykiske barrierer som f.eks. manglende motivation (46,52) og frygt for skader (48,53), som alle kan være årsager til, at fysisk aktivitet kan være vanskeligt at deltage i. Samtidig kan det være fysiske barrierer, hvor deltagelse i fysisk aktivitet kan være forbundet med f.eks. smerte (45,54), funktionelle begrænsninger (48,50) og fatigue (30,49,52). Af resultaterne i flere studier findes det, at bl.a. fatigue påvirker og forstyrrer fysisk formåen blandt canceroverleverere på tværs af cancertyper og kan medføre vanskeligheder ift. at genoptage fysisk aktivitet (24,27). Med afsæt i ovenstående tyder det på, at canceroverleverere er en heterogen gruppe ift. opfattede barrierer, hvor barrierer for deltagelse i fysisk aktivitet er mangefacetteret.

Et andet perspektiv herpå, kan findes med reference til Lund et al.'s (2011) fortolkning af Pierre Bourdieus habitusbegreb, hvor opfattede barrierer forklares. Ifølge Lund et al. (2011) skabes individets habitus løbende gennem livet, og er et produkt af den sociale struktur, samt de ressourcer, individet derigennem besidder. Gennem habitusbegrebet kan det forklares, hvorfor grupper af individer med forskellig social position, grundet forskelle i levevilkår og ressourcer, har forskellig livsstil og adfærd (55). Med afsæt i ovenstående habitusbegreb er canceroverleverere forskelligt positioneret socialt, og derfor er en heterogen gruppe ift. livsstil og adfærd. Canceroverleveres sociale position kan have en indflydelse på, hvorfor canceroverleverere agerer forskelligt ift. hvorvidt de formår at være fysisk aktive både før men også efter cancer og behandlingen heraf. Der tegner sig en forståelse af at canceroverleverere, der har været fysisk aktive før deres diagnose, kan være mere

tilbøjelige til at være fysisk aktive efter afslutningen af den umiddelbare rehabilitering. Modsat kan canceroverlevende, hvor fysisk aktivitet ikke er en del af deres habitus være mindre tilbøjelige til at være fysisk aktive efter cancer og behandlingen heraf.

2.2.2 Facilitatorer for deltagelse

Facilitatorer kan betragtes som positive faktorer, der bidrager til en positiv sundhedsadfærd som f.eks. at deltage i fysisk aktivitet blandt canceroverlevende (56). Med afsæt i den socioøkologiske model kan faktiske facilitatorer ligeledes grupperes ud fra faktorer som ligger uden for individets kontrol. Disse kan facilitere til deltagelse i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Opfattede facilitatorer, der er inden for individets kontrol, er ligeledes synonyme med faktorer på det *intrapersonelle* niveau.

Faktiske facilitatorer på det *interpersonelle* niveau kan optræde som sociale fællesskaber, fysisk aktivitet med ligesindede samt homogenitet, der både kan være ift. køn, cancertype og alder (49,57). Endvidere fremkommer det i resultaterne af IJsbrandy et al. (2019), at canceroverlevende oplever større tryghed i deltagelse i programmer indeholdende fysisk aktivitet, hvis ligesindede er til stede. Involveringen af ligesindede opfattes som en forsikring om, at det fysiske aktivitetsniveau er tilpasset de behov, canceroverlevende må opleve (50). Samtidigt findes det i flere studier, at superviserede eller gruppebaserede træningsaktiviteter er at foretrække, da det sociale element kan facilitere til sundere fysiske vaner blandt canceroverlevende (30,58). Det kan hermed tyde på, at canceroverleveres sundhedsadfærd ift. at deltage i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet positivt influeres af sociale relationer relateret til fysisk aktivitet og ligesindede. Bl.a. i relation til ligesindedes fælles forståelser for oplevelsen af cancer, hvilket kan medvirke til at danne et støttende fællesskab. Sociale relationer kan således anses som facilitatorer for at deltage i fysisk aktivitet.

Faktiske facilitatorer på det *organisatoriske* niveau kan være, at de sundhedsprofessionelle støtter canceroverlevende i håndtering og tilrettelæggelse af fysisk aktivitet ved endte, umiddelbare rehabiliteringstilbud samt formidler viden om effekten af fysisk aktivitet (47,50). Det antages, at de sundhedsprofessionelle spiller en betydelig rolle ift., at canceroverlevende i større grad oplever at blive støttet til både ved opstart af fysisk aktivitet samt vedligeholdelse af fysisk aktivitetsniveau.

Faktiske facilitatorer på det *samfundsmæssige* niveau er f.eks. lav pris for at deltage i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet, og at disse tilbud indeholder forskellige former

for fysisk aktivitet (54,59). Flere typer af fysisk aktivitet kan være med til at skabe betingelserne for, at flest mulige præferencer inden for fysisk aktivitet samt individuelle ressourcer imødekommes.

Faktiske facilitatorer relateret det *miljømæssige- og politiske* niveau kan være forløb tilpasset det enkelte individs behov (37,49,54). Hertil undersøger et kvalitativt studie af Dennett et al. (2019) canceroverleveres oplevelse af et rehabiliteringsprogram indeholdende fysisk aktivitet. Af resultaterne fremkommer der viden om at individualisering af rehabiliteringstilbud er vigtigt for deltagerne. Individuel opfølgning, der er skræddersyet til den enkelte, forstærker deltagerens følelse af sikkerhed og tillid til at udføre fysisk aktivitet efter afslutning af umiddelbare rehabiliteringstilbud (12). Det tyder på, at et individualiseret cancerforløb med løbende monitorering i overgange mellem umiddelbare og vedvarende rehabilitering kan opleves som en facilitator blandt canceroverleverne til at deltage i fysisk aktivitet.

Opfattede facilitatorer på det *intrapersonelle* niveau, dvs. faktorer inden for individets kontrol, er f.eks. genfundet tillid til egen krop, der medvirker til en følelse af kontrol, som styrker canceroverleveres lyst til at være fysisk aktive (12). Begrebet self-efficacy, dvs. troen på sig selv, er introduceret af psykolog, Albert Bandura, og kan anvendes til at skabe en kontekst, som gør det muligt for den enkelte canceroverlever at opnå succes ved i stigende grad at udfordre individets fysiske formåen mod den ønskede sundhedsadfærd (60). Med reference til McAlister et al.'s (2008) fortolkning af Albert Banduras begreb, self-efficacy, har en følelse af selvsikkerhed den stærkeste betydning for troen på egne evner til at overkomme oplevede barrierer (60). Vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet som kontekst kan skabe muligheden for, at canceroverleverne får indsigt i deres fysiske evner, der kan øge deres self-efficacy.

Inddragelsen af den socioøkologiske model bidrager til en bredere forståelse af, hvorledes forskellige socioøkologiske determinanter, der påvirker canceroverleveres sundhedsadfærd, kan have betydning for at canceroverleverne deltager i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Samtidig fremanalyseres det, at canceroverleveres sundhedsadfærd tilsyneladende påvirkes af faktorer, der ligger uden for den enkeltes betingelser og vilkår. På baggrund af disse omkringliggende faktorer, som kan påvirke den enkelte canceroverleveres sundhedsadfærd, kan der derfor være behov for at identificere, hvilke behov det enkelte individ finder relevant ift. at få hjælp til at håndtere af de sundhedsprofessionelle i rehabiliteringsforløbet. Med en viden om at canceroverleverne har forskellige habituelle dispositioner ift. deres livsstil og adfærd, er der risiko for, at der kan opstå social ulighed i sundhed blandt canceroverleverne. Følgende afsnit er en analyse af hvilken betydning social ulighed

kan have ift., canceroverlevende deltager i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet.

2.3 Social ulighed i deltagelse

Det er velkendt, at højere forekomst af cancer er associeret med lavere social position i samfundet (4), og der eksisterer endvidere social ulighed i overlevelse efter cancer (31,35,61). Der findes en social gradient mellem flere forskellige livsstile og positioner i befolkningen, hvor individer med lav social position har dårligere helbred og lever kortere end individer med høj social position (55). Mønstre i sociale positioner måles traditionelt ud fra parametrene: uddannelse, erhverv og indkomst, hvor det især ud fra uddannelsesniveau er muligt at se tydelige mønstre i sammenhængen mellem social position og helbred. I mønstrene ses en social gradient mellem jo højere uddannelsesniveau, jo sundere livsstil (55). Der eksisterer således både en social ulighed i, hvem der får sygdommen, cancer, og samtidig en social ulighed ift. overlevelse af cancer, hvilket begge er relateret til, at individer med højere social position har mindre forekomst af cancer samt mindre risiko for at dø af cancer. På baggrund heraf kan det antages, at nogle grupper af canceroverlevende i samfundet er mere udsatte ift. sundhed og sygdom allerede inden mødet med sundhedsvæsenet grundet forskellige levevilkår.

I et studie af Dalton et al. (2019) undersøges social position, henvisning og deltagelse i rehabilitering efter en cancerdiagnose. Af resultaterne fremgår det, at der generelt eksisterer sociale forskelle i danske rehabiliteringstilbud for cancerpatienter og -overlevende (61). Ydermere fremgår det, at deltagere i cancerrehabilitering er i højere grad er canceroverlevende med en høj social position, og kun omkring 19% af deltagerne henvises til cancerrehabiliteringstilbud i kommunalt regi inden for de første 2,5 år efter diagnosen er stillet (61). I andre danske studier findes det, at cancerpatienter og -overlevende med en høj socioøkonomisk status, i højere grad bliver henvist til både umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud (33,35,62). I forlængelse heraf findes det i flere studier, at det særligt er kvinder med en høj uddannelsesbaggrund, som bliver henvist og deltager i cancerrehabiliteringstilbud, eftersom denne gruppe er mere opsøgende end f.eks. mænd eller individer med en lavere socioøkonomisk status (61,63). At canceroverlevende ikke systematisk henvises til kommunale cancerrehabiliteringstilbud stiller i højere grad krav til den enkelte canceroverlevers ressourcer samt overblik over eget forløb ift. selv at opsøge vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Med viden om at canceroverlevende har forskellige habituelle dispositioner antages det, at der kan være risiko for opstå social ulighed for at deltage i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet.

I studiet af Dalton et al. (2019) fremgår det, at op imod 30-90% af alle cancerpatienter afhængig af cancertype på et givent tidspunkt vil have behov for rehabilitering (61). Hertil findes det i et studie af Handberg et al. (2017), der undersøger mangel på behovsvurdering i både den primære og sekundære sektor, at cancerpatienter og -overlevende er usikre ift. at udtrykke og adressere deres behov for rehabilitering (64). I relation til at det i højere grad er kvinder med høj uddannelsesbaggrund, der henvises og deltager i cancerrehabiliteringstilbud, fordi de selv er opsøgende overfor tilbuddene, kan det antages på baggrund af det de to ovenstående studier, at denne gruppe ikke er de eneste cancerpatienter og -overlevende, der har et behov om rehabilitering. Omend kan det tyde på at selvom en stor del af cancerpatienter og -overlevende på et eller andet tidspunkt til have behov for rehabilitering opstår der usikkerhed ift. at udtrykke og adressere disse behov. Den sociale ulighed i overlevelse efter cancer bliver hermed særlig tydelig, når det fremanalyseres, hvem der deltager i cancerrehabiliteringstilbud, men også ift. hvem, der bliver henvist til både umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Der tegner sig et komplekst billede af virkeligheden, hvor det fremkommer, at ansvaret for deltagelse i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet ikke udelukkende kan placeres hos den enkelte canceroverlever.

2.3.1 Utilsigtede konsekvenser af en dansk forebyggelsespolitik

Med reference til Signild Vallgård (2001) er der i en dansk forebyggelsespolitik tradition for at fokusere på livsstil og adfærd som determinerende faktorer til at forklare, hvorfor der er sociale forskelle i sundhed (65). Samfundets omkringliggende rammer og strukturer for det enkelte individ er derfor stort set fraværende som forklaringer og faktorer ift. social ulighed i sundhed (66). Faktorer uden for individets kontrol medtænkes tilsyneladende ikke i forståelsen af canceroverleverens sundhedsadfærd. Et manglende fokus på omkringværende faktors indflydelse på canceroverleverens sundhedsadfærd kan være problematisk, i det socioøkologiske determinanter uden for individets kontrol kan påvirke den enkelte canceroverleveres sundhedsadfærd, som det fremanalyseres i afsnit 2.2.1 og 2.2.2. Denne problematik vedr. et fokus på udelukkende livsstil og adfærd kan forklares ud fra Link og Phelans (1995) kontekstualisering af proksimale - (livsstil og adfærd) og distale (levevilkår) faktorer (67). Med fokus på proksimale faktorer skal individorienterede risikofaktorer med reference til Link og Phelan (1995) først kontekstualiseres for at forstå proksimale faktorer (67). Det er nødvendigt at forstå, hvorfor den enkelte canceroverlever bliver eksponeret for risikofaktorer, hvilket indbefatter at identificere distale faktorer dvs. sociale omstændigheder og levevilkår, som relaterer sociale risikofaktorer til sygdom (67). Endvidere er det

essentielt for enhver indsats, der forsøger at reducere risikofaktorer ved at ændre sundhedsadfærd, og således mindske social ulighed i sundhed, at interventioner kan være ineffektive, hvis der ikke er en klar forståelse af processen, som leder til eksponering af risikofaktorer (67). Samtidig er det ved et manglende fokus på distale faktorer i en forebyggelsespolitik ifølge Link og Phelan (1995) ikke muligt at kontekstualisere individorienterede risikofaktorer for at forstå proksimale faktorer, der er et resultat af levevilkårene, dvs. de distale faktorer. Der er risiko for, at ansvaret i stedet kommer til at ligge hos individet selv (67). Når ansvaret placeres hos individets selv, er der risiko for en utilsigtet konsekvens i form af blaming the victim. Ved blaming the victim tages der ikke forbehold for samfundets omkringliggende rammer og strukturer uden for individets kontrol i den socioøkologiske model, som alle indeholder interagerende faktorer, der påvirker den enkeltes canceroverleveres sundhedsadfærd, herunder at deltage i fysisk aktivitet (66). På baggrund heraf kan der opstå sociale forskelle i deltagelse, fordi canceroverleverne har forskellige levevilkår, der resulterer i forskellig sundhedsadfærd. Blaming the victim og fravær af levevilkår som forklaring på sociale forskelle i sundhed kan anses som utilsigtede konsekvenser af den forebyggelsespolitik, der bliver fremført.

Med en viden om at den enkelte canceroverleveres sundhedsadfærd er under påvirkning af strukturelle- og samfundsmæssige faktorer, der interagerer på tværs af de forskellige niveauer i den socioøkologiske model, anses sundhedsadfærd således ikke som noget, den enkelte vælger. Hertil fremanalyseres det at canceroverleverne kan betragtes som en heterogen gruppe med både vekslende individuelle behov og forudsætninger for deltagelse i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Endvidere med viden om fordelene ved fysisk aktivitet sammenholdt med at canceroverleverne i højere grad er inaktive og har en stillesiddende adfærd, er relevant rehabilitering et aktuelt kommunalt fokusområde. Canceroverleverne er stadig i kontakt med sundhedsvæsenet de første 5 år siden diagnosen (31). Denne periode rummer derfor en særlig mulighed for at vejlede og støtte canceroverleverne med færre ressourcer ift. deltagelse i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet således, at flere canceroverleverne, uafhængig af socioøkonomisk status, opnår de sundhedsmæssige gevinster, der er forbundet hermed.

2.4 Patientinvolvering

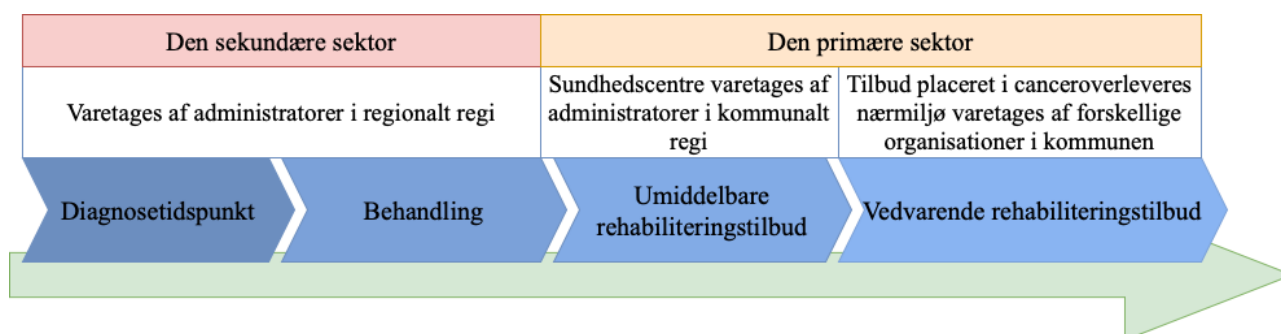
Ifølge Rossen et al. (2020) bør cancerrehabilitering basere sig på individuelle behov tilsvarende den livssituation canceroverleverne befinder sig i på det pågældende tidspunkt, fordi identifikation af individuelle behov har en signifikant forøgelse af deres livskvalitet (68). Et patientcentreret perspektiv kan ifølge Pelzang (2010), der udfører et litteratur review om patientcentreret pleje,

bidrage til, at patientens medbestemmelse i højere grad inddrages i beslutninger vedr. et patientforløb (69). Denne medbestemmelse kan resultere i øget trivsel hos patienten, og der er således muligt at identificere patientens behov, ønsker og præferencer (69). Med det formål at gøre perspektivet mere operationaliserbart inddrages begrebet, ”shared decision making” (69–71), der i specialet oversættes til patientinvolvering. Begrebet kan anskues som en funktionel tilgang til at skabe en proces om, at den enkelte patient, og evt. familiære relationer, er i den bedste position til at rapportere deres behov, præferencer og symptomer, og at de sundhedsprofessionelle er i den bedste position til at styrke patientens rolle i sundhedsplejen gennem information, tryghed og støtte (69). Med afsæt i et patientcentreret perspektiv og en patientinvolveret tilgang bliver samarbejdet med den enkelte canceroverlever således et meget centralt aspekt gennem et helt cancerforløb. Gennem patientinvolvering inviteres til en dialog mellem sundhedsprofessionelle og den enkelte canceroverlever, der i fællesskab træffer beslutninger om f.eks. deltagelse i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Både ud fra sundhedsprofessionelles faglige viden om, hvilke vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet der findes, og den enkelte canceroverlevers viden om individuelle behov, præferencer og forudsætninger for at deltage i disse tilbud.

2.5 Hvordan er cancerrehabilitering i kommunalt regi organiseret og hvad medfører dette?

Med afsæt i ovenstående analyse om patientinvolvering ses der i følgende afsnit nærmere på strukturen og organiseringen af cancerrehabilitering i kommunalt regi med det formål at skabe et overblik over, hvornår og hvordan patientinvolvering finder sted i et helt cancerforløb.

Med reference til et studie af Siegel et al. (2012) er der mindst tre forskellige overgange i et helt cancerforløb. Disse tre overgange indbefatter tiden fra diagnose til påbegyndelse af den primære behandling, overgangen fra den primære behandling til udvidet overlevelse samt overgangen mellem udvidet overlevelse og langvarig overlevelse (21). Jf. specialets begrebsafklaring om kommunale cancerrehabiliteringstilbud i Danmark gør samme tre overgange sig gældende i en dansk kontekst. Udvidet overlevelse er synonymt med umiddelbare rehabiliteringstilbud, og langvarig overlevelse er synonym med vedvarende rehabiliteringstilbud. Et helt cancerforløb vil typisk bestå af flere overgange, der styres af forskellige administratorer, som illustreres i nedenstående figur 3.



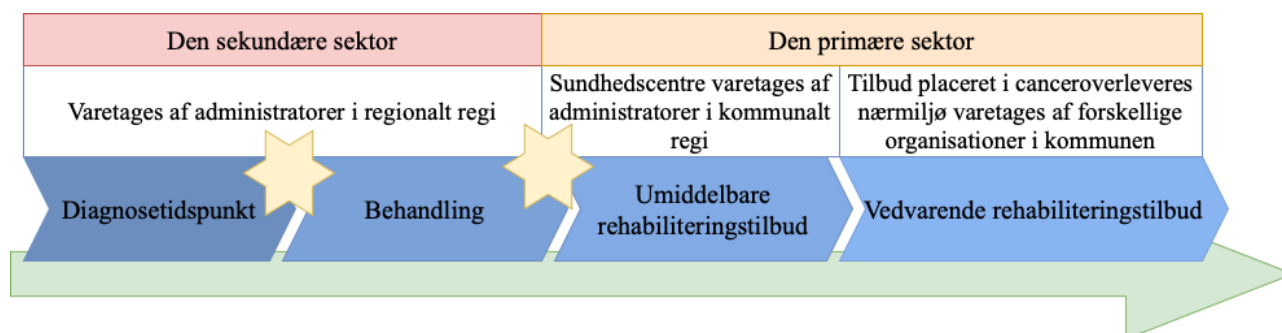
Figur 3: Illustrerede overgange og organisering i et helt cancerforløb.

Med henblik på at sikre sammenhæng i vurdering og planlægning af et helt cancerforløb med afsæt i cancerpatienter og -overleveres individuelle behov er der udarbejdet eksisterende retningslinjer og politiske anbefalinger om individuel behovsvurdering i cancerrehabilitering (2,72). Ifølge flere studier bør cancerrehabiliteringstilbud systematisk imødekomme canceroverleveres behov gennem integration af systematisk identificering af individuelle behov (33,64,68). Det fremgår endvidere i Dalton et al. (2019), at det især er nødvendigt at sikre systematisk identificering af individuelle behov blandt de patienter, som ikke er specielt proaktive i forbindelse med at kommunikere deres behov. Det kan være ift. deltagelse i fysisk aktivitet, hvorfor det kræver særlig støtte til at udtrykke deres behov (61). Med inddragelse af den socioøkologiske model tyder det på, at individuel behovsvurdering kan være medvirkende til at anbefalinger og tilrettelæggelsen af det videre forløb efter afslutning af umiddelbare rehabiliteringstilbud netop baseres på individuelle behov for den enkelte canceroverlever. På baggrund heraf kan det antages, at determinanter på det *politiske* niveau kan facilitere til deltagelse i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet blandt canceroverlever. Gennem individuel behovsvurdering stilles canceroverlever, uafhængigt af socioøkonomisk status, ligeledes bedre ift. at træffe beslutninger om deltagelse i vedvarende rehabilitering indeholdende fysisk aktivitet på et informeret grundlag.

2.5.1 Nuværende anbefalinger om individuel behovsvurdering

Med reference til forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft (2018) blev der i 2015 indgået sundhedsaftaler mellem regioner, kommuner og Praktiserende Lægers Organisation, PLO (2). Sundhedsaftalerne har til hensigt at sikre, at alle cancerpatienter modtager en behovsvurdering. På sygehuset udarbejdes en indledende behovsvurdering omkring diagnosetidspunktet i samarbejde med den enkelte cancerpatient med henblik på at identificere behov samt give informationer om sygdommen. Behovsvurderinger i kommunalt regi udføres kun, hvis der

er indikation om yderligere udredning af f.eks. symptomer (2). Det tyder derfor på, at individuel behovsvurdering i den primære sektor kun udføres, hvis det vurderes nødvendigt af den sundhedsprofessionelle. Stjernerne i nedenstående figur 4 illustrerer, hvornår individuel behovsvurdering principielt finder sted i et helt cancerforløb jf. sundhedsaftalen 2015.



Figur 4: Hvornår behovsafdækning principielt finder sted i et helt cancerforløb.

Af udmøntningsaftalen 2017-2020 fremgår det som et af de overordnede nationale mål, at formålet med Kræftplan IV er at tilrettelægge og sikre sammenhæng i hele patientens cancerforløb med plads til individuelle behov (73). I forlængelse heraf fremgår det imidlertid ikke af udmøntningsaftalen 2017-2020 for Kræftplan IV, hvorledes der er medtænkt initiativer vedr. det videre forløb efter afslutningen af den umiddelbare rehabilitering, dvs. overgangen mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Endvidere er det uklart, hvordan organiseringen og ansvarsfordelingen forløber sig i den sidste overgangsfase i kommunalt regi. I relation hertil, hvilken betydning det har for både sammenhængende overgange mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet samt, hvorvidt der udføres behovsvurderinger. Samtidig er der ved manglende sammenhæng i et helt cancerforløb risiko for, at ansvaret om at navigere rundt mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet pålægges den enkelte canceroverlever. Som tidligere fremanalyseres det, at canceroverlever har forskellige ressourcer og forskellige forudsætninger for at håndtere at navigere rundt mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Af resultaterne i studiet af Dennett et al. (2019) fremgår det, hvordan der stadig findes en kløft mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet placeret i kommunalt regi (12). Samtidig er det i denne overgangsfase, at canceroverlever ofte oplever at blive tabt og overladt til dem selv (12,74). Det findes således problematisk, at det er uklart, hvorledes der er medtænkt initiativer i overgangen mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Særligt fordi canceroverlever kan opleve at blive overladt til dem selv i denne

overgangsfase og med risiko om, at ansvaret pålægges den enkelte canceroverlevende ift. at deltage i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet.

På baggrund af ovenstående kan overgange mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet i et cancerforløb anses som særlig sårbare for canceroverlevende, fordi der på et strukturelt plan ikke skabes sammenhængende overgange mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Gennem en indledende systematisk litteratursøgning har det imidlertid ikke været muligt at identificere viden om sammenhænge i overgange mellem rehabilitering og vedligeholdelse af fysisk aktivitet i en dansk kontekst. Det betyder, at der i specialet mangler viden om overgangen fra umiddelbare til vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet i en dansk kontekst.

2.5.2 Nuværende anbefalinger om anvendelsen af værktøj til behovsvurdering

Et dansk studie af Hansen et al. (2013) undersøger associationer mellem behov, der ikke bliver mødt, og livskvalitet blandt canceroverlevende. I resultaterne fremgår det, at validerede selvrapporterede spørgeskemaer kan anvendes som værktøj til behovsafdækning i cancerrehabilitering og samtidig anvendes med henblik på at kvalitetssikre en intervention eller indsats (75). I Kræftplan III 2010-2016 foreslås det at anvende ét værktøj til individuel behovsvurdering, men at det på samme tid ikke har været muligt at udvikle ét værktøj, som kan anvendes systematisk hverken i den primære eller sekundære sektor (72). Af udmøntningsaftalen 2017-2020 fremkommer der fortsat manglende præcisering af ét værktøj til individuel behovsvurdering (73). På baggrund af ovenstående er der tilsyneladende fortsat ikke konsensus om at anvende ét værktøj til individuel behovsvurdering. Dog stilles der politisk krav i Kræftpakkerne om systematisk at anvende et værktøj til behovsafdækning i et helt cancerforløb. Det er imidlertid uklart, hvilket værktøj, der skal anvendes, og kvaliteten af dette. Konsekvensen af at der ikke anvendes et fælles redskab er, at der ikke er mulighed for at foretage en systematisk indsamling af sammenlignelige data med henblik på at monitorere, planlægge, vurdere og kvalitetssikre indsatser rettet mod canceroverlevende.

I et notat, der er udarbejdet af Sundhedsstyrelsen, vedr. *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft* anbefales det, at anvende et selvrapporteret spørgeskema, EORTC QLQ-C30, som værktøj til behovsafdækning i cancerrehabilitering (76). Spørgeskemaet, EORTC QLQ-C30, er et valideret og internationalt anerkendt generisk, selvrapporteret spørgeskema udviklet af European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) til at vurdere cancerpatienters livskvalitet. EORTC QLQ-C30 består af 30 spørgsmål, der inkluderer ni multi-items

skalaer: fem funktionelle skalaer (fysisk, rolle, kognitiv, emotionel og social funktion); tre symptom skalaer (fatigue, smerte og kvalme); og en global QoL-skala. Seks enkelte item skalaer inkluderes ligeledes (dyspnø, søvnløshed, appetitløshed, forstoppelse, diarre og finansielle vanskeligheder) (77). Patienten vurderer et problems styrke på en skala fra 1 til 4 i form af; 1) slet ikke, 2) lidt, 3) en del eller 4) meget, hvorimod den globale livskvalitet måles på en skala fra 1-7 (77). Ifølge studiet af Rossen et al. (2020) fremgår det, at patientrapporteret oplysninger med fordel kan anvendes på individniveau til behovsvurdering i dialogen mellem patient og sundhedsprofessionel. Samtidig kan det samlede resultat af indsamlet PRO-data anvendes til evaluering af effekt og informere om kvalitetsforbedringer i indsatsen (68). Anvendelse af EORTC QLQ-C30 kan således facilitere til patientinvolvering i det en individuel behovsvurdering tager afsæt i et selvrapporteret spørgeskema udfyldt af den enkelte canceroverlever. Dermed er det muligt at inddrage den enkelte canceroverlevers medbestemmelse i dialogen ved individuel behovsvurdering. Ved anvendelse af værktøjet, EORTC QLQ-C30, synes det muligt at identificere, hvilke behov den enkelte canceroverlever kan opleve. Jf. afsnit 2.1.2 kan sundhedsprofessionelles støtte og hjælp facilitere deltagelse i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Ved at en individuel behovsvurdering tager afsæt i værktøjet, EORTC QLQ-C30, er det muligt, at sundhedsprofessionelle mere målrettet kan støtte og hjælpe den enkelte canceroverlever med det videre forløb efter afslutning af umiddelbare rehabilitering. Endvidere at canceroverlever oplever en forsikring om, at den fysiske aktivitet tager udgangspunkt i deres præferencer og eventuelle begrænsninger grundet problemer og symptomer relateret til overlevelse efter cancer, kan facilitere til at deltage i fysisk aktivitet. I relation til det *organisatoriske* niveau i den socioøkologiske model fremanalyseres det, at sundhedsprofessionelles støtte til håndtering og tilrettelæggelse af videre forløb ved afslutning af umiddelbare rehabiliteringsforløb har betydning for canceroverleveres deltagelse i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Endvidere fremanalyseres det på det *miljømæssige*- og *politiske* niveau i den socioøkologiske model, at retningslinjer og politiske anbefalinger ift. interventioner, der tilpasses individuelle behov kan facilitere deltagelse i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Der synes på baggrund heraf at være et potentiale i at anvende EORTC QLQ-C30 som et værktøj til individuel behovsvurdering i overgangen til vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet.

2.6 Afgrænsning

I problemanalysen fremanalyseres det, at den enkelte canceroverlevers sundhedsadfærd er under påvirkning af strukturelle og samfundsmæssige faktorer, der interagerer på tværs af de forskellige niveauer i den socioøkologiske model. Sundhedsadfærd, herunder deltagelse i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet, er således påvirket af faktorer, der ligger både inden- og udenfor individets kontrol. Et relevant kommunalt fokusområde i overgangen mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet er at identificere individuelle behov, præferencer og forudsætninger, den enkelte canceroverlever har for deltagelse i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Med viden om at der fremkommer manglende initiativer om sammenhængende overgange mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet, afgrænses der i specialet til at fokusere på denne overgang. I specialet afgrænses der yderligere til at afdække potentialet i EORTC QLQ-C30 og hvilket vidensgrundlag, der findes for at anvende det cancer-specifikke selvrapporterede spørgeskema, EORTC QLQ-C30, rettet mod canceroverlevende i overgangen mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. I forbindelse hermed vurdere, om spørgeskemaet, EORTC QLQ-C30, er egnet til at opsamle relevante oplysninger relateret til overlevelse efter cancer. Endvidere vurdere, hvilke oplevelser er der forbundet med brugen af EORTC QLQ-C30 i en kontekst svarende til overgangen mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet.

2.7 Formål

At afdække et vidensgrundlag for spørgeskemaet, EORTC QLQ-C30, med henblik på at undersøge potentialet for systematisk anvendelse af værktøjet til behovsafdækning i overgangen til vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Systematisk anvendelse af et valideret værktøj, såsom EORTC QLQ-C30, til individuel behovsvurdering muligvis kan bidrage til, at flere canceroverlevende deltager i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. I specialet udføres et mixed methods systematisk review af den eksisterende forskningslitteratur, kritisk kvalitetsvurdering af inkluderede studier samt syntetisering af aktuel viden for en vurdering af EORTC QLQ-C30. Syntetiseringen af denne viden stilles til rådighed for aktører i kommunalt regi ift. fremtidige beslutningsprocesser med henblik på anvendelse af værktøjet til behovsafdækning i overgangen mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet.

2.8 Reviewspørgsmål

Hvordan kan EORTC QLQ-C30 anvendes som værktøj til behovsvurdering rettet mod canceroverlevende i overgangen mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet?

Undersøgelsesspørgsmål:

- I hvilken grad er EORTC QLQ-C30 et effektivt værktøj ift. at vurdere livskvalitet hos canceroverlevende?
- Hvilke oplevelser er der ved brugen af EORTC QLQ-C30 i en kontekst svarende til overgangen mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet?

3. Paradigmer, forskningstyper og videnskabsteori

I følgende afsnit præsenteres det videnskabelige paradigme, forskningstyper og den videnskabsteoretiske positionering, der indtages i dette speciale med henblik på at styrke grundlaget for øvrige refleksioner og metodevalg.

3.1 Paradigmer og forskningstyper

Et videnskabeligt paradigme omhandler den måde verden anskues, hvorfor der tages afsæt i grundlæggende antagelser, som forskeren arbejder ud fra. I forlængelse heraf, er problemformuleringen og de tilhørende forskningsspørgsmål bestemmende for, hvilket paradigme hvorfra problemfeltet anskues (78). I specialet består reviewspørgsmålet af to undersøgelsesspørgsmål, der dels forsøger at forklare i hvilken grad spørgeskemaet EORTC QLQ-C30 er et effektivt værktøj til at vurdere canceroverleveres livskvalitet. Endvidere dels forstå, hvilke oplevelser der er forbundet med anvendelsen af spørgeskemaet i overgangen til vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet, som kontekst. Første undersøgelsesspørgsmål i specialet placeres ifølge Launsø et al. (2017) i den forklarende forskningstype, som placeres inden for det empirisk-analytiske paradigme (78). Andet undersøgelsesspørgsmål placeres i den forstående forskningstype, som placeres inden for det fortolkningsvidenskabelige paradigme (78). Med reference til Launsø et al. (2017) kan det ikke antages, at nogle forskningstyper er bedre end andre, men at de enkelte forskningstyper derimod har hver deres styrker og svagheder ift. et bestemt fænomen. Forskning kan således være en kombination af forskellige forskningstyper (78). Samlet positioneres specialet i både det empirisk-analytiske og det fortolkningsvidenskabelige paradigme, i det der tages afsæt i to forskellige tilgange til anskuelse af fænomenet, EORTC QLQ-C30, hvilket medvirker til en flervidenskabelig tilgang.

3.2 Videnskabsteoretisk ståsted

Videnskabsteori dækker over refleksion af begrænsninger og muligheder ift. hvordan viden opnås om verden (78). Der tages afsæt i metodiske fremgangsmåder, der relaterer sig til de to underspørgsmål. Med undersøgelsesspørgsmålet, i hvilken grad EORTC QLQ-C30 er et effektivt værktøj ift. at vurdere livskvalitet hos canceroverlevende, positioneres specialet i positivismen som videnskabsteori (79). Med ståsted i positivismen, som placeres i det empirisk-analytiske paradigme (78), tages der afsæt i en ontologi om, at der foreligger en eksisterende og observerbar virkelighed.

Der søges at observere fysiske fænomener med hensigten om at forklare (79). Her forstås forskeren som en objektiv og neutral iagttager med udeblivelse af kulturelle og historiske fordomme (79). Her er fremgangsmåden at anvende kvantitativ empiri, der danner objektive gengivelser af virkeligheden, med henblik på at besvare første undersøgelsesspørgsmål.

En forskers objektive iagttagelse anses imidlertid ikke som gyldig i alle former for videnskab, i det kultur og historie danner rammerne for forståelsen inden for human- og samfundsvidenskaben (79). Undersøgelsen af oplevede aspekter for anvendelsen af EORTC QLQ-C30, indebærer på samme tid, at der for specialet indtages en position inden for hermeneutikken (79). Med reference til Launsø et al. (2017) placeres hermeneutikken i det fortolkningsvidenskabelige paradigme og vil som videnskabsteori producere viden om virkeligheden med afsæt i de udforskedes perspektiv og kontekst (78). I specialet udgør oplevelsen om brug af EORTC QLQ-C30 en betydelig del af den empiri, der indsamles. Herigennem er hensigten at afdække holdninger, vurderinger og erfaringer om brug af EORTC QLQ-C30 i en kontekst, der er sammenlignelig med overgangen mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet.

3.1.3 Specialegruppens forforståelse

Specialegruppen består af to medlemmer, der hver især tilgår specialet med en forforståelse, der omfatter oplevet cancer blandt familiemedlemmer. Endvidere har specialegruppens to medlemmer kendskab til lav tilslutning i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet for canceroverlevende gennem et tidligere projekt på 9. semester af kandidaten, Folkesundhedsvidenskab. Interessen for denne del af cancerområdet opstår på baggrund heraf. Før specialets start har begge medlemmer dog intet kendskab til det problemfelt, som reviewspørgsmålet tager afsæt i. Med reference til Dahlager og Fredslunds (2015) tolkning af Gadamer's hermeneutik, vil udgangspunktet for forforståelse være specialegruppens forståelseshorisont. Her vil forståelse opstå i mødet mellem to horisonter gennem en horisontsammensmeltning (80). I specialet inddrages kvantitativ og kvalitativ empiri, der skal bidrage med hver deres forståelseshorisont. Inddragelse af disse bidrager til en ny forståelse, i det der opstår nye forståelser gennem en horisontsammensmeltning mellem den kvantitative og kvalitative horisont. Specialegruppens to medlemmer sætter sin egen forståelse på spil og skaber en horisontsammensmeltning. Således opnås en ny forståelse af EORTC QLQ-C30 til at vurdere canceroverleveres livskvalitet og oplevelse ved brug af værktøjet.

3.2 En evidensbaseret tankegang

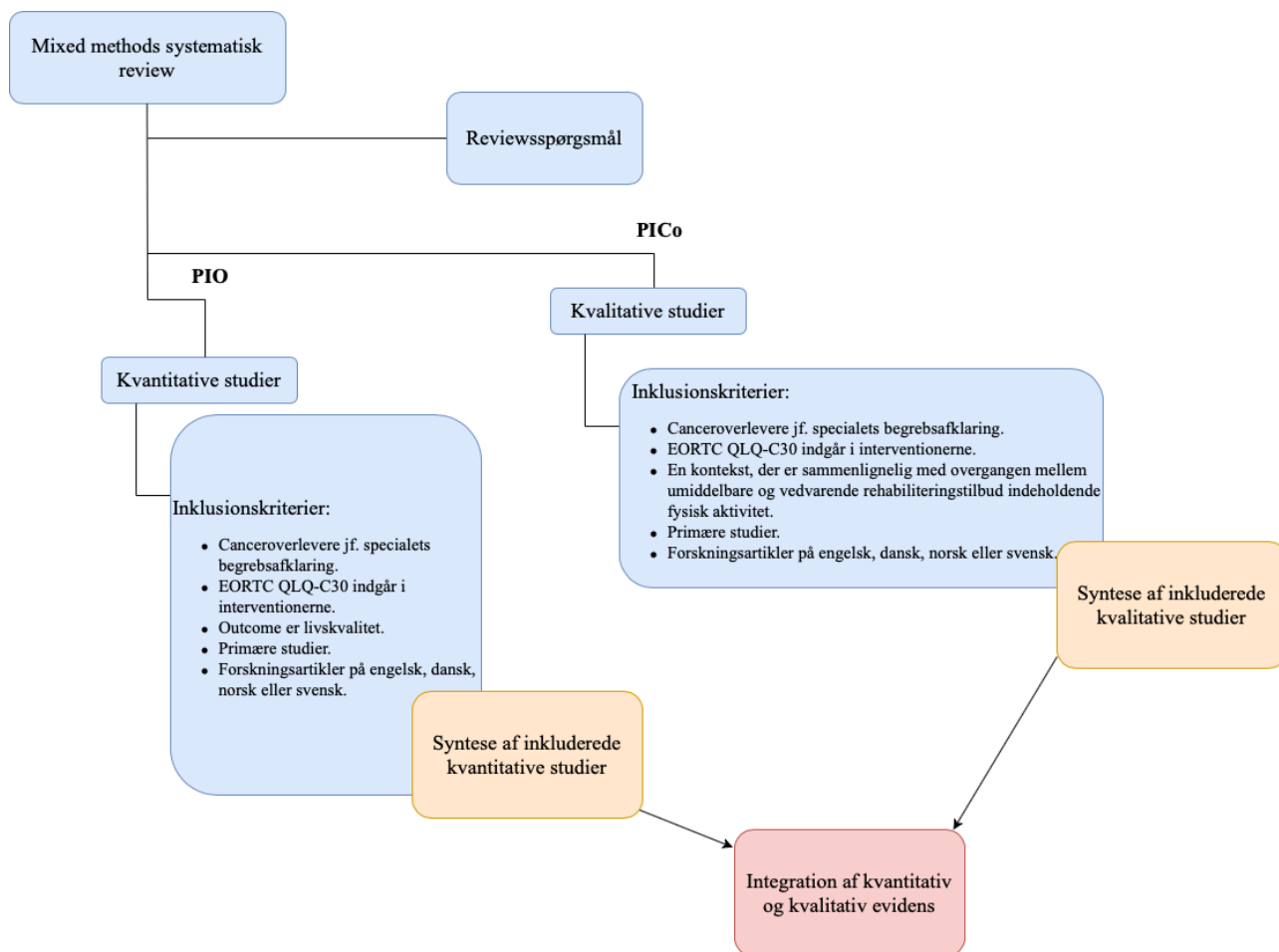
Viden og evidens er centrale aspekter i relation til sundhedsindsatser, der som sådan bør have oprindelse i sikker viden (81). Med reference til Rieper og Hansen (2007) kan en evidensbaseret tankegang bidrage til en kvalitetssikring og prioritering af sundhedsindsatser i et dansk sundhedsvæsen med knappe ressourcer. Evidensbevægelsens rationale forankres bl.a. i ønsket om at bidrage til ikke at bruge ressourcer på interventioner, der ikke har sin oprindelse i sikker viden (82). Den institutionaliserede del af evidensbevægelsen fokuserer på at opsummere og syntetisere allerede foreliggende viden fra flere forskellige enkeltstående undersøgelser i form af systematisk reviews. De enkeltstående undersøgelser kaldes for primære studier, dvs. studier som formidler ny viden inden for et bestemt forskningsfelt og er som oftest peer reviewed (83). Ifølge Booth et al. (2016) er det hensigtsmæssigt at syntetisere og integrere forskellige typer af viden, der stilles til rådighed for beslutningstagere (84). Med formålet om at syntetisere foreliggende aktuel viden om EORTC QLQ-C30 kan anvendes som værktøj til behovsafdækning i overgangen til vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet udføres et mixed methods systematisk review. Denne syntetisering af viden stilles til rådighed for aktører i kommunalt regi ift. fremtidige beslutningsprocesser. I udarbejdelsen af et systematisk review undersøges i hvilken grad EORTC QLQ-C30 er et effektivt værktøj til at vurdere canceroverleveres livskvalitet, og hvilke oplevelser, der er ved brug af værktøjet i en kontekst svarende til umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Til besvarelse af undersøgelsesspørgsmål i specialet kræves studier, hvor to grupper sammenlignes, og studier, hvor det er muligt at udforske oplevelser, holdninger, synspunkter mv.

4. Metode

Følgende afsnit omhandler metodiske overvejelser og valg for udarbejdelsen af et mixed methods systematisk review, der etableres og fastsættes på forhånd. En af grundprincipperne for at udarbejde et systematisk review er, at metodiske overvejelser og processen i udarbejdelsen af et systematisk review udføres stringent og er transparent (83). JBI, som er forkortelsen for Joanna Briggs Institute, er en del af evidensbevægelsens organisering og har udviklet en formel guide til at udarbejde et mixed methods systematisk review, der kan forkortes til MMSR (85). I specialet udarbejdes et MMSR med reference til JBI-guiden, der anvendes som guide for, at strukturering af metode og analyse udføres stringent og er transparent for læseren. Som et supplement anvendes også PRISMA afrapporterings tjekliste for systematisk review til at sikre stringens og transparens, se bilag 1. Endvidere inddrages anden relevant litteratur som supplement i enkelte afsnit i metodeafsnittet.

4.1 Mixed methods systematisk review

Et systematisk review udføres gennem en systematisk indsamling, bearbejdning og syntetisering af foreliggende viden inden for et givent problemfelt (86). Med reference til JBI-guiden indeholder et MMSR de universelle trin for udarbejdelse af et systematisk review. Disse trin er metodiske overvejelser om formulering af reviewspørgsmål, etablering af in- og eksklusionskriterier, udvikling af søgestrategi og foretage en systematisk litteratursøgning, kritisk vurdering af inkluderede studier, dataekstraktion og syntese. Et MMSR indeholder derudover også trin ift. at kombinere og integrere kvantitative og kvalitative studier til en samlet syntese. Det dominerende design for integration i et MMSR er det konvergente design, hvor syntese af hhv. kvantitative og kvalitative evidens sker på samme tid (85). Med reviewspørgsmål og hertil undersøgelsesspørgsmål i specialet er der fokus på forskellige dimensioner af fænomenet, EORTC QLQ-C30, som ikke kan adresseres af både kvantitativ og kvalitativ forskningslitteratur. Med reference til JBI-guiden følges en adskilt tilgang for syntetisering og den efterfølgende integration involverer en konstant sammenligning af kvantitativ og kvalitativ evidens med henblik på at organisere evidens i en sammenhængende helhed (85). I udarbejdelsen af et MMSR vælges derfor et konvergent, adskilt design. Kvantitativt og kvalitativt data ekstraheres på samme tid, hvorefter der udføres en separat kvantitativ syntese og kvalitativ syntese. Synteserne integreres efterfølgende. Nedenstående figur 5 illustrerer udarbejdelsen af et MMSR:



Figur 5: Oversigt, der er udarbejdet af specialegruppen, over processen for udarbejdelsen af et MMSR i dette speciale.

4.2 PIO og PICO

Med reference til JBI-guiden bør PICO og PICO anvendes til at definere et reviewspørgsmål samt inklusionskriterier, hvilket bidrager til en mere effektiv systematisk litteratursøgning og skaber struktur for udarbejdelsen af et review (85). Ifølge Booth et al. (2016) kan det være nyttigt at bruge en formel struktur til at udfolde et reviewspørgsmål videre ud i dets komponenter (84). Med afsæt i to undersøgelsesspørgsmål, der hver især adresseres af hhv. kvantitativ og kvalitativ forskningslitteratur udvikles to separate formelle strukturer.

PICO vælges til at udvikle første undersøgelsesspørgsmål, der ifølge Booth et al. (2016) indeholder komponenterne; *population*, *intervention*, *comparison*, *outcome* (84). Population indbefatter canceroverlevende jf. specialets begrebsafklaring, dvs. har afsluttet deres behandling af cancer. Der afgrænses ikke til en specifik aldersgruppe, køn, cancertype, tumorstadiet eller komorbiditeter. Det selvrapporterede spørgeskema, EORTC QLQ-C30, skal indgå i interventionerne til at måle deltageres livskvalitet, der er outcome. Da der ikke er interesse i ét bestemt komparativ f.eks. at sammenligne

EORTC QLQ-C30 med et alternativ, undlades *comparison*. Den formelle struktur består således af komponenterne, PIO. I nedstående tabel 1 fremgår komponenterne af PIO:

PIO

<i>Population</i>	Canceroverlevende jf. specialets begrebsafklaring, dvs. har afsluttet cancerbehandling. Alle aldersgrupper. Mand og kvinde. Alle cancertyper, tumorstadiet. Ingen restriktioner ift. komorbiditeter.
<i>Intervention</i>	Det selvrapporterede spørgeskema, EORTC QLQ-C30, skal indgå i interventionerne.
<i>Outcome</i>	Livskvalitet.

Tabel 1: Komponenterne i PIO udarbejdet af specialegruppen med inspiration i Booth et al. (2016) (84).

PICo vælges til at udvikle andet undersøgelsesspørgsmål, der med reference til JBI-guiden indeholder komponenterne; *population of interest, phenomena of interest, context* (85). Population og fænomen af interesse er de samme som ovenstående. Konteksten bestemmes til at være cancerrehabilitering, der er sammenlignelig med overgangen mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. I nedenstående tabel 2 fremgår komponenterne af PICo:

PICo

<i>Population</i>	Canceroverlevende jf. specialets begrebsafklaring, dvs. har afsluttet cancerbehandling. Alle aldersgrupper. Mand og kvinde. Alle cancertyper, tumorstadiet. Ingen restriktioner ift. komorbiditeter.
<i>Phenomena of interest</i>	Det selvrapporterede spørgeskema, EORTC QLQ-C30, skal indgå i interventionerne.
<i>Context</i>	En kontekst, der er sammenlignelig med overgangen mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet.

Tabel 2: Komponenterne i PICo udarbejdet af specialegruppen med inspiration hentet i JBI-guiden (85).

4.3 Inklusionskriterier

Med reference til JBI-guiden etableres og fastsættes så præcis og entydige inklusionskriterier som muligt forud for en systematisk litteratursøgning. Hermed begrundes eksplicit, hvilke studier der inkluderes i specialet. Inklusionskriterierne anvendes i udvælgelsesprocessen og skal bidrage til, at denne proces og søgningens resultater heraf er transparent for læseren (85). Til at sikre at kun relevante primære studier indgår i besvarelsen af begge undersøgelsesspørgsmål, ekskluderes studier, som ikke opfylder inklusionskriterierne (86). Nedenstående tabel 3 er en oversigt over de valgte inklusionskriterier, der på samme tid også har en ekskluderende funktion.

Inklusionskriterier

Population	Canceroverlevende jf. specialets begrebsafklaring, dvs. har afsluttet cancerbehandling. Alle aldersgrupper. Mand og kvinde. Alle cancertyper, tumorstadiet. Ingen restriktioner ift. komorbiditeter.
Intervention/fænomen	Det selvrapporterede spørgeskema, EORTC QLQ-C30, skal indgå i interventionerne.
Outcome	Livskvalitet.
Kontekst	En kontekst, der er sammenlignelig med overgangen mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet.
Studiedesigns	RCT, Ikke-randomiserede kontrollerede forsøg, kohortestudier, casekontrolstudier, tværsnitsstudier og kvalitative studiedesigns.
Sprog	Studier på engelsk, dansk, norsk eller svensk.

Tabel 3: Oversigt over inklusionskriterierne for dette MMSR.

Med reference til JBI-guiden skal populationen i et MMSR, der følger en konvergeret, adskilt tilgang være den samme (85). Dvs. at populationen for både første og andet undersøgelsesspørgsmål er den samme. Primære studier med en definition af deres målgruppe, der er sammenlignelig jf. begrebsafklaringen for cancroverlevende inkluderes. Både kvalitative og kvantitative studier

inkluderes, hvis EORTC QLQ-C30 indgår i interventionen. Med reference til JBI-guiden vedrører outcome kun den kvantitative komponent, og kontekst vedrører kun den kvalitative komponent (85). Dvs. kvantitative studier, der har livskvalitet som outcome, inkluderes. Kvalitative studier, der foregår i en kontekst sammenlignelig med overgangen mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet, inkluderes. Med reference til JBI-guiden skal studiedesigns og eventuelle tid- og sprogbegrænsninger angives i inklusionskriterierne (85). Kriterier for studiedesigns er uddybet i afsnit 3.2. Pga. specialegruppens sproglige færdigheder afgrænses der til primære studier på enten engelsk, dansk, svensk eller norsk. Publicering af de enkeltstående studier afgrænses ikke til en bestemt periode, da formålet er at syntetisere foreliggende aktuel viden om anvendelse af EORTC QLQ-C30 som værktøj til behovsvurdering.

4.3 Databaser

Med reference til JBI-guiden skal oplysninger om alle relevante databaser, der søges i, beskrives og begrundes (85). Da kun primære studier inkluderes i specialet foretages søgningen i flere videnskabelige databaser med henblik på at foretage en udtømmende systematisk litteratursøgning til besvarelse af begge undersøgelsesspørgsmål. Søgningen foretages i PubMed, Embase, Sociological Abstracts, CINAHL, PsycINFO og Cochrane Library. Selvom Cochrane Library kun indeholder studier med RCT som studiedesign foretages en søgning for besvarelse af andet undersøgelsesspørgsmål også i denne database (87). En uddybende beskrivelse og begrundelse for de enkelte databaser findes i bilag 2.

4.4 Søgestrategi

En veldokumenteret søgestrategi for hver database udarbejdes med henblik på at tilrettelægge en systematisk litteratursøgning i relevante databaser således, at specialets to undersøgelsesspørgsmål kan besvares. En søgestrategi skal være så veldokumenteret og transparent, at søgestrategien er reproducerbar (88). Med reference til JBI-guiden kan søgestrategien inddeles i tre faser, hvor der i første fase udføres indledende søgestrategier i to databaser, der er typemæssigt forskellige med henblik på at identificere studier indeholdende relevante søgetermer (85). De indledende søgestrategier anvendes til at udvikle en endelige søgestrategi i hver database for at få en dybere forståelse for, hvilke søgeord og fagtermer, der er væsentlige at anvende i en endelig systematisk litteratursøgning (89). I søgestrategiens anden fase identificeres relevante søgetermer og

indekseringer for hver af databaserne, og i søgestrategiens tredje fase udføres en systematisk litteratursøgning i relevante databaser (85). I følgende afsnit uddybes søgestrategiens tre faser.

4.4.1 Søgestrategi til en indledende systematisk litteratursøgning

I forbindelse med problemanalysen foretages en indledende systematisk litteratursøgning med henblik på at afsøge viden om problemfeltet i dette speciale, der foretages i relevante databaser og suppleres med fund fra fagbøger samt grå litteratur for en nuanceret forståelse af problemstillingens kompleksitet. Udarbejdelsen af indledende søgestrategier med henblik på at tilrettelægge en indledende systematisk litteratursøgning danner også udgangspunkt for første fase i udarbejdelsen af søgestrategi til at foretage en endelig systematisk litteratursøgning. Søgestrategier for en indledende systematisk litteratursøgning findes i bilag 3.

4.4.2 Søgestrategi til en endelig systematisk litteratursøgning

Til relevante databaser udarbejdes en søgestrategi for hver database, i det forskellige databaser har hver deres indekseringer og kontrollerede emneord (88,89). I anden fase for udarbejdelsen af søgestrategi til en endelig systematisk litteratursøgning identificeres indekseringer og kontrollerede emneord. Hver søgestrategi i hver database tilpasses med afsæt i PIO og PICO, hvorefter en endelig systematisk litteratursøgning udføres. Med reference til Buus et al. (2008) er det ved brug af fritekstsøgninger muligt at medtage termer, som endnu ikke er indekseret som kontrollerede emneord. Ved fritekstsøgning kan et søgeords betydning være af flere varianter afhængig af konteksten, hvilket kan føre til upræcise søgninger (90). Med henblik på at imødekomme disse upræcise søgninger, anvendes trunkering, der med reference til Buus et al. (2008) er anvendeligt til at identificere varians i stavemåder- og endelser. Endvidere anvendes frasesøgning, i det det naturlige sprogbrug kan være af forskellig betydning og databaserne genkender kun kombinationen af bogstaver (90). Yderligere med reference til Stenbæk og Jensen (2007) samt Kristensen og Sigmund (1997) anvendes kontrollerede emneord med henblik på at medtage studier, som anvender andre termer og synonymer end dem, der afsøges (88,89). Samtidig anvendes søgeteknikker i form af boolske operatorer, der bestemmer, hvordan søgeordene kombineres (88,89). I søgningen anvendes der i de enkelte facetter operatoren, OR, til at samle de forskellige synonymer og søgeord indenfor den enkelte facet. På denne måde sikres en bred søgning af synonymer i de enkelte facetter. Når de forskellige facetter kombineres anvendes operatoren, AND, hvormed søgningen indsnævres til en konkret søgning indeholdende alle facetterne (88,89).

Kontrollerede emneord kan sikre, at der i en systematisk litteratursøgning er præcision og systematik, hvormed relevant tilgængelig videnskabelig empiri inkluderes i specialet. Definitionen af kontrollerede emneord kan variere databaserne imellem, hvorfor der ligeledes tages udgangspunkt i en afdækning af, hvad de enkelte kontrollerede emneord består af i hver database. Fritekstsøgning anvendes til at imødekomme den nyeste forskning ift. problemfeltet og samtidig medtage søgetermer, der endnu ikke er indekseret. Specifikke søgetermer i friteksten afsøges indledningsvist for at sikre en acceptabel systematisk søgning uden støj. For at anvende søgetermer, der beskriver problemstillingen nøjagtigt, er det væsentligt at tilgå databasernes tesaurus og derved undersøge, hvilke definitioner de kontrollerede emneord er behæftet med i de enkelte databaser. Gennem en øget forståelse af søgetermernes præcise betydning, kan termene bedre udvælges med henblik på øget præcision i søgningen. Som hjælp til udformningen af en endelig systematisk litteratursøgning i specialet vejledes specialegruppens to medlemmer af en bibliotekar/cand.scient.bibl. tilknyttet Aalborg Universitetsbibliotek. Den fulde søgestrategi for de valgte databaser samt tidspunkt og dato for søgningen, findes i bilag 4. Nedenstående tabel 4 er et eksempel på søgestrategi fra databasen, PubMed:

PubMed Søgt d. 17.04.2020 kl. 11.00			
A	B	C1	C2
<u>Mesh:</u> "Cancer survivors"[MeSH Terms] 3.214 Kombineret med OR: 3.214	<u>Mesh:</u> Kombineret med OR: 	<u>Mesh:</u> "Quality of life"[MeSH Terms] 190.845 Kombineret med OR: 190.845	<u>Mesh:</u> "Primary health care"[MeSH Terms] 256.507 Rehabilitation[MeSH Terms] 300.728 "Community health centers"[MeSH Terms] 12.239 Kombineret med OR: 459.704
<u>Fritekst:</u> "Cancer survivor" 1.857 "Cancer survival" 5.765 "Cancer post treatment" 16 "Cancer survivorship" 2.545	<u>Fritekst:</u> "EORTC QLQ-C30" 2.823 "European Organisation for the Research and Treatment of Cancer Quality of Life	<u>Fritekst:</u> "Health-related quality of life" 43.274 "Quality of life" 325.217 "Life quality" 7.171 "HRQoL" 393.730	<u>Fritekst:</u> "Clinical practice" 184.713 "Rehabilitation program" 8.895 "Clinician practice" 94 "Cancer rehabilitation" 752

"Cancer patient" 11.513 "Patient with cancer" 1.071 "Oncology patient" 675	Questionnaire Core 30" 587		"Clinical rehabilitation" 3.910 "Community care" 6.722 "Primary health care" 600 Rehabilitation 619.339 "Multidisciplinary Care Team" 176 "Community health centers" 8.314 "Community health center" 2.189 "Primary care" 152.710 "Oncology rehabilitation" 73
Kombineret med OR: 22.858	Kombineret med OR: 2.823	Kombineret med OR: 328.429	Kombineret med OR: 988.781
Mesh og fritext kombineret med OR: 25.376	Mesh og fritext kombineret med OR: 3.135	Mesh og fritext kombineret med OR: 328.429	Mesh og fritext kombineret med OR: 1.055.685
#A AND #B AND #C1: 138 #A AND #B AND #C2: 22			

Tabel 4: Eksempel på søgestrategi for databasen, PubMed.

4.5 Udvælgelsesproces

Med reference til JBI-guiden er udvælgelsesprocessen en gennemgang af resultaterne for en systematisk litteratursøgning. De forhåndsbestemte inklusionskriterier anvendes til at beslutte, hvilke studier inkluderes. Når der for et MMSR følges en konvergent, adskilt tilgang, er denne udvælgelsesproces universel og kan inddeles i 8 trin (85): **1)** Screening på titel for resultater af en systematisk litteratursøgning ift. inklusionskriterier foretages uafhængig af specialegruppens to medlemmer; **2)** Screening på abstract for resultater ift. inklusionskriterier foretages uafhængig af specialegruppens to medlemmer, der efterfølgende diskuteres i plenum. Åbenlyse irrelevante studier fjernes; **3)** Studier med full-text tilgængelig importeres til referencehåndteringsprogrammet, Mendeley; **4)** Dernæst skimmes og gennemlæses full-text; **5)** Studier med samme studiedesign placeres i samme subfolder i referencehåndteringsprogrammet, Mendeley og full-text diskuteres i plenum ift. inklusionskriterier, hvor eventuelle studier fjernes med begrundelse herom; **6)** Endelige beslutninger om resterende relevante studier inkluderes og diskuteres i plenum; **7)** Studiernes

metodiske kvalitet kritisk vurderes ud fra passende tjekliste for det enkelte studiedesign. **8)** Screening for relevante studier i alle inkluderede studier. Identificerede studiers metodiske kvalitet kritisk vurderes.

Med henblik på at læseren tydeligt kan følge, hvordan de inkluderede studier identificeres og inkluderes i et review, skal der med reference til JBI-guiden være en narrativ beskrivelse af processen ledsaget af et PRISMA-flowchart (85). Et PRISMA-flowchart inddeles i fire trin: identifikation, screening, tilgængelighed og inkludering af studier fra de valgte databaser med henblik på at vise læseren, hvordan de inkluderede studier identificeres og inkluderes i et review (91).

4.6 Vurdering af metodologisk kvalitet i de inkluderede studier

Med reference til JBI-guiden beskrives processen for vurdering af metodisk kvalitet i de inkluderede studier eksplicit, herunder hvordan eventuelle uoverensstemmelser løses, og hvorvidt alle studier medtages uanset metodisk kvalitet. I guiden anbefales relevante standardiseret tjeklister til at foretage kritisk vurdering, der er udarbejdet af Joanna Briggs Institute, som citeres i protokollen og vedlægges som bilag (85).

I udarbejdelsen af et MMSR foretages kritisk vurdering uafhængigt af specialegruppens to medlemmer vha. JBI-vurderingsværktøjer passende til studiedesign i de enkelte studier. Hvilket kritisk vurderingsværktøj, der anvendes, citeres i afsnit 5.2.2. Tjeklisterne fungerer som kvalitetskriterier for de enkelte studier. Med reference til Rieper og Hansen (2007) vurderes kvantitative studier ud fra i hvilken grad principperne for metoden er fulgt, dvs. hvor god er studiets reliabilitet samt intern og ekstern validitet (82). Reliabilitet refererer til, hvorvidt det er muligt for andre forskere at reproducere samme resultater på baggrund af metodemæssige valg (86). Intern validitet refererer til, hvorvidt der er risiko for bias, confounding mv. og om studiets metode tillader forskeren at måle det, som studiet er designet til at undersøge, hvor ekstern validitet refererer til, hvilke andre studiepopulationer og kontekster, studiets resultater kan generaliseres til (86). Endvidere kan kvantitative studier rangordnes ift. deres placering i evidenshierarkiet, hvor studiedesignet afgør placeringen, se 4. En højere placering indikerer god validitet (82).

Niveau	Studietype
1	Randomiserede, kontrollerede eksperimenter (Dobbeltblindede, enkeltblindede eller ublindede)
2	Kvasi-eksperimenter: Kontrollerede forsøg baseret på matching
3	Forløbsstudier
4	Tværsnitsundersøgelser
5	Procesevaluering, aktionsforskning o.lign.
6	Kvalitative casestudier og etnografiske feltstudier
7	Erfaringer og eksempler på god praksis
8	Ekspertvurderinger
9	Brugervurderinger

Tabel 5: Oversigt over evidenshierarki indeholdende ni niveauer med reference til Rieper og Hansen (2007) (82).

Med reference til Tangaard og Brinkman (2015) kan kvalitetskriterier for kvantitative studier oversættes til kvalitetskriterier for kvalitative studier: reliabilitet oversættes til transparens, der refererer til, at det er muligt at kigge forskeren over skulderen; intern validitet oversættes til gyldighed, som referer til anvendt studiedesign er passende til problemstillingen; ekstern validitet oversættes til overførbare, der referer til undersøgelsens resultater kan overføres til en anden kontekst (92). Til at vægte kvalitative studier er det med reference til Rieper og Hansen (2007) mere hensigtsmæssigt at vægte kvalitative studier ud fra evidensstypologi frem for evidenshierarkiet, dvs. de enkelte studiedesigns relevans ift. en given problemstilling. En typologi angiver skematisk de enkelte studiedesigns relevans ift. en given problemstilling (82), se tabel 6.

	Kvalitative undersøgelser	Survey	Case-kontrol undersøgelser	Kohorte undersøgelser	RCT	Kvasi-Experimentale undersøgelser
Effektivitet Virker det? Virker det bedre end det eksisterende?				+	++	+
Proces for servicelevering. Hvordan virker det?	++	+				
Salience Betyder det noget?	++	++				
Sikkerhed Vil det gøre mere godt end skade?	+		+	+	++	+
Accept	++	+			+	+

Vil canceroverlevende være villige til eller tage imod den tilbudte service?						
Omkostnings-effektivitet Er det værd at købe den service?					++	
Det hensigtsmæssige Er det den rigtige service for målgruppen?	++	++				
Tilfredshed med servicesen Er brugere, udbydere og andre interessenter tilfredse med servicesen?	++	++	+	+		

Tabel 6: Oversigt over et eksempel på evidensstypologi med reference til Rieper og Hansen (2007) (82).

Evidenshierarkiet og evidensstypologien anvendes til at lave en overordnet rangering af de inkluderede studier, hvor kvantitative studier rangeres ift. evidenshierarkiet og kvalitative studier rangeres ift. evidensstypologien. Herefter foretages kritisk vurdering af studiernes metodiske kvalitet ud fra anvendt tjekliste passende til det enkelte studiedesign. Denne proces foretages uafhængig af specialegruppens to medlemmer. Kritisk vurdering af de inkluderede studier diskuteres i plenum, hvor eventuelle uoverensstemmelser løses. Såfremt uoverensstemmelserne ikke kan løses i plenum, inddrages vejleder som tredjepart. Inkluderede studier ekskluderes såfremt det ikke er muligt at vurdere studiets metodiske kvalitet i forbindelse med kritisk vurdering vha. tjekliste passende til studiets studiedesign.

4.8 Dataekstraktion

Med reference til JBI-guiden beskrives processen for dataekstraktion eksplicit, herunder de værktøjer, der anvendes, og hvordan eventuelle uoverensstemmelser løses i denne proces (85). Ifølge Li et al. skal uddannelse af dataekstraktion finde sted ved begyndelsen af dataekstraktions processen og kontinuerligt i løbet af udarbejdelsen af et review gennem et værktøj, der er aftalt på forhånd mellem de ansvarlige for dataekstraktion (93). Specialegruppens to medlemmers forståelse for dataekstraktion sker således i sammenhæng med processens forløb. Processen for dataekstraktion fra hhv. kvalitative og kvantitative studier sker uafhængigt af specialegruppens to medlemmer ved brug

af en formular udarbejdet til dataekstraktionen, der findes i bilag 5. Denne dataekstraktionsformular er udarbejdet af specialegruppen med afsæt i JBI-guiden om dataekstraktion, når der følges en konvergent, adskilt tilgang til syntetisering og integration af kvalitativ og kvantitativ evidens (85). Der udføres et pilottest på mindst ét studie med til at sikre fælles forståelse af formularens enkeltvise elementer. Via dataekstraktionsformularen ekstraheres der for både kvantitativ og kvalitative studier specifikke detaljer om population, metode, dataindsamling ift. EORTC QLQ-C30, kontekst og resultater, der findes relevante for undersøgelsesspørgsmålene. Specifikt ekstraheres der ved de kvantitative studier databaserede resultater såsom deskriptiv statistik samt eventuelle statistiske (ikke) signifikante sammenhænge, der er relevante for undersøgelsesspørgsmålene. Dataekstraktion fra kvalitative studier indbefatter specifikke oplysninger om undersøgelsens fund, herunder temaer eller undertemaer. De inkluderede studier præsenteres samlet i en matrice, der udarbejdes i plenum og med afsæt i begge formularer for hvert studie, hvor eventuelle uoverensstemmelser løses kontinuerligt.

4.9 Syntese og integration

I følgende afsnit beskrives, hvordan data syntetiseres, kombineres og rapporteres. Når der foretages en konvergent, adskilt tilgang foregår syntetisering af hhv. kvantitativ og kvalitativ evidens separat efterfulgt af integration af de to synteser (85). I det følgende afsnit uddybes syntetisering af hhv. kvantitativ og kvantitative studier.

4.9.1 Syntese af kvantitative studier

Med reference til JBI-guiden foretages en metaanalyse, såfremt data ligner hinanden. Hvis det ikke er muligt at udføre en metaanalyse foretages en narrativ opsummering, der kan suppleres med relevante tabeller og figurer (85). Ifølge Munn et al. (2014) er en metaanalyse ikke et synonym for et systematisk review, men blot en del af processen i at udarbejde et review. Endvidere kan en metaanalyse bruges til systematisk at vurdere samt kombinere resultaterne fra mindst to studier, der ligner hinanden med formålet om at producere et samlet resumé af fund i resultaterne af disse studier (94). En metaanalyse foretrækkes, men det forudsætter, at resultaterne fra de enkeltstående undersøgelser statistisk kan kombineres, hvilket ikke er muligt, hvis undersøgelserne er heterogene. *Klinisk heterogenitet* henviser til forskelle i studiepopulationer, interventioner og resultater; *metodisk heterogenitet* til forskelle i undersøgelsesdesign og kvalitet; og *statistisk heterogenitet* til forskelle i effekt size, der er forårsaget af klinisk eller metodologisk heterogenitet eller blot ved en tilfældighed

(94). Inden syntetiseringen af resultater fra de inkluderede kvantitative studier undersøges det, om studierne ligner hinanden med henblik på at bestemme, om data kan syntetiseres til en metaanalyse.

4.9.2 Syntese af kvalitative studier

Med reference til JBI-guiden foretages en metasyntese, der referer til en syntese af fund på tværs af kvalitative studier og derved kommer frem til en ny erkendelse (85). Ifølge Deborah L. Finfgeld (2003) er der flere forskellige tilgange til en kvalitativ metasyntese, hvor metaaggregering og metaetnografi er de mest anerkendte tilgange (95). En metaaggregering kan ifølge Munn et al. (2014) beskrives som en proces, der til dels ligner processen for en metaanalyse, men er mere følsom over for den kontekst, der fremkommer i de kvalitative studier. Denne tilgang er f.eks. nyttig, når forfattere forsøger at sammenfatte fund ift. et bestemt fænomen med henblik på at stille syntetiserede fund til rådighed for beslutningstagere på klinisk eller politisk niveau. Målet med en metaggregering er at kategorisere fund i grupper ud fra en ensartethed i betydning og generere et sæt udsagn på baggrund af denne aggregering (94). Hvis det ikke er muligt at udføre en metaggregering, vil der med reference til JBI-guiden foretages en narrativ opsummering af fund (85). Inden syntetiseringen af fund fra de inkluderede kvalitative studier undersøges det, om det er muligt at kategorisere fund af samme betydning.

4.9.3 Integration af kvantitativ og kvalitativ evidens

Med reference til JBI-guiden indebærer en konvergent, adskilt tilgang til integration, at den kvantitative og kvalitative evidens konstant sammenlignes. Det undersøges om kvalitativ evidens understøtter eller modstrider kvantitativ evidens. Endvidere om der fremkommer fund i resultaterne af de kvantitative studier men ikke i de kvalitative studier og vice versa (85). Processen for integration består således i at konstant sammenligne kvantitativ og kvalitativ evidens med henblik på at undersøge, om syntesen af kvantitative studier er i overensstemmelse med erfaringer og oplevelser fra deltagere i de kvalitative studier.

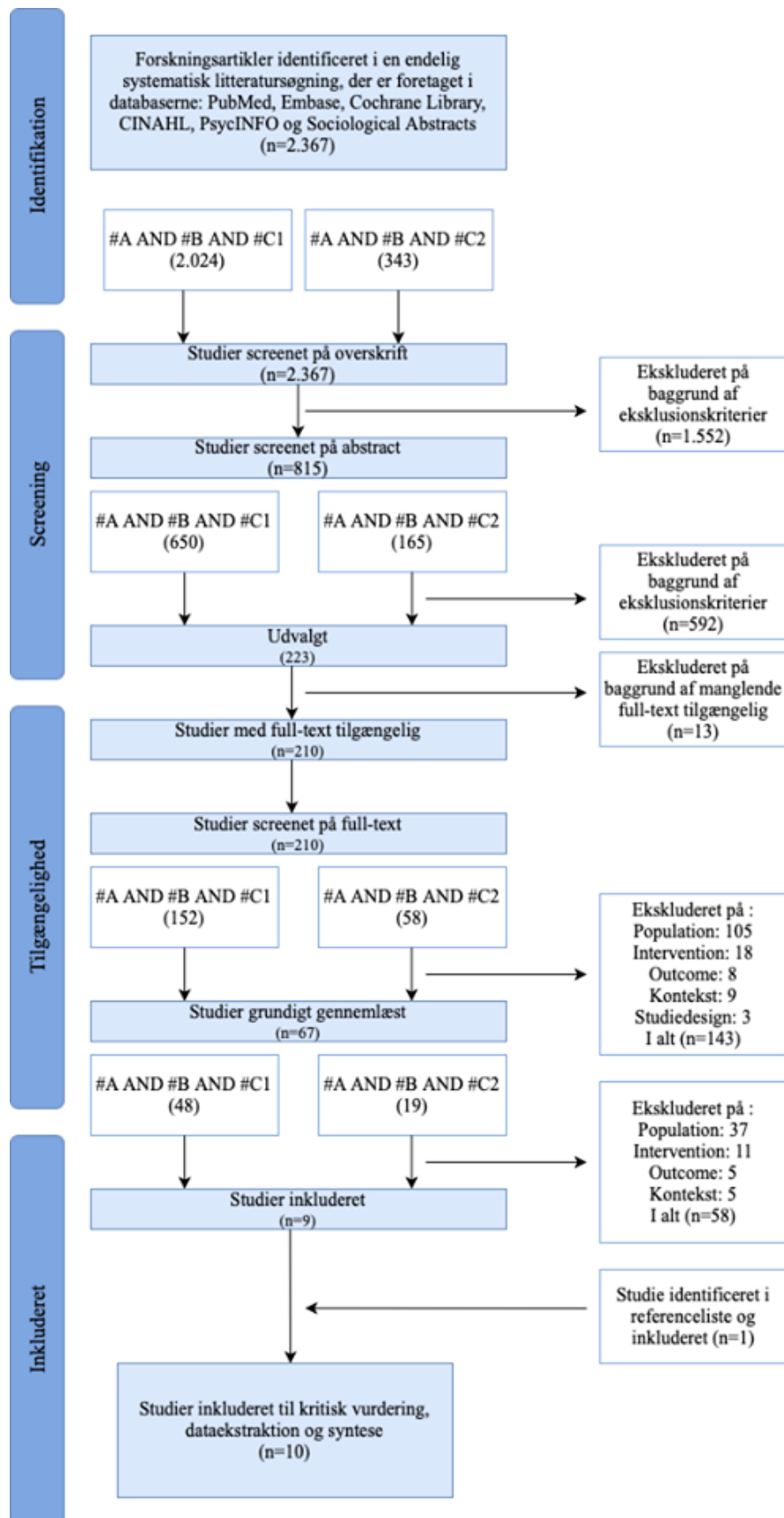
5. Resultater af endelig systematisk litteratursøgning

I følgende afsnit præsenteres resultaterne af en endelig systematisk litteratursøgning i relevante databaser. Først beskrives udvælgelsesprocessen af de inkluderede studier, der er resultatet af en endelig systematisk litteratursøgning, hvilket ledsages med en beskrivelse af studiernes metodiske

kvalitet på baggrund af en kritisk vurdering for hvert studie. Til sidst præsenteres karakteristika for de inkluderede studier i en samlet matrice.

5.1 Udvalgelsesprocessen af inkluderede studier

Udvælgelsesprocessen visualiseres i et PRISMA-flowchart, se figur 6. I alt inkluderes 9 studier i dette review på baggrund af en systematisk litteratursøgning. Efter kritisk vurdering af disse studier identificeres yderligere 1 studie ved gennemgang af de inkluderede studiers referenceliste. Studiet opfylder inklusionskriterier og inkluderes. Studiets metodiske kvalitet kritisk vurderes ligeledes. Ingen studier ekskluderes efter kritisk vurdering af studiernes metodiske kvalitet og 10 studier inkluderes i specialet. En uddybende beskrivelse af udvælgelsesprocessen af inkluderede studier kan findes i bilag 6.



Figur 6: Flowchart over udvælgelsesprocessen af inkluderede studier med inspiration hentet i Liberati et al. (2009) (91).

5.2 Vurdering af metodisk kvalitet for de inkluderede studier

I følgende afsnit rangordnes inkluderede kvantitative studier ud fra evidenshierarki og inkluderede kvalitative studier ud fra evidensstypologi med henblik på at foretage en overordnet vurdering af studiernes metodiske kvalitet ift. hinanden. Herefter foretages en kritisk vurdering af de enkelte studiers metodisk kvalitet vha. JBI-tjekliste passende til de enkelte studiedesigns. Den kritiske vurdering af de enkelte studier foretages med formålet om at vurdere den metodiske kvalitet af studiet. Herunder vurdere i hvilket omfang der i de kvantitative studier tages forbehold for potentielle bias ved valgt studiedesign, udførelse og analyse, og om der er kongruens mellem metode og undersøgelsesspørgsmål i de kvalitative studier.

5.2.1 Rangordning af inkluderede studier ud fra studiedesign

Studiet af Hinz et al. (2018) er et tværsnitsstudie og rangeres som studiedesign til at være 4 på evidenshierarkiet, se tabel 5. Studiet af Koch et al. (2013), Zandbergen et al. (2019), Faller et al. (2019), Kjaer et al. (2011), Gerlich et al. (2016) og Holt et al. (2015) er kohorteundersøgelser og rangeres til at være 3 på evidenshierarkiet, se tabel 5. Det forventes på baggrund heraf, at studiet af Hinz et al. (2018) vil være af ringere metodisk kvalitet end de resterende kvantitative studier, såfremt principperne for videnskabelig metode er fulgt, da studiets studiedesign placeres lavere på evidenshierarkiet.

I studiet af Leeuwen et al. (2018) er der fokus på accepten af en intervention, hvorfor et kvalitativt design har stor udsagnskraft ift. studiets undersøgelsesfelt. Studiet tildeles ++ ud fra evidensstypologien, se tabel 6. Studiet af Wilson et al. (2013) er en kvalitativ undersøgelse, hvor holdninger ift. anvendelsen af EORTC QLQ-C30 udforskes. Et kvalitativt studie har stor udsagnskraft, når der i studiet udforskes tilfredsheden og betydningen af en problemstilling. Studiet tildeles således ++ ud fra evidensstypologien, se tabel 6. I studiet af Giesinger et al. (2018) undersøges aspekter af et symptom eller et problem, som for canceroverlevende er klinisk vigtige. Når en problemstilling omhandler betydningen af en intervention, og hvorvidt interventionen er hensigtsmæssig for målgruppen, vurderes studiet til at få ++ ud fra evidensstypologien. Et kvalitativt studiedesign har stor udsagnskraft ift. spørgsmål om betydning og hensigtsmæssighed, se tabel 6. Det forventes på baggrund heraf at de kvalitative studier er troværdige ift. at besvare undersøgelsesspørgsmålet i hvert studie. De inkluderede studier er rangeres ift. deres studiedesign i nedenstående tabel 7:

Titel, forfatter og årstal	Design	Evidenshierarki
Impact of symptom burden on health-related quality of life of cancer survivors in a Danish cancer rehabilitation program: A longitudinal study Trille Kristina Kjaer et al. (2011)	Kohorte undersøgelsesdesign	3
Goal setting in cancer rehabilitation and relation to quality of life among women with gynaecological cancer Kamilla Holt et al. (2015)	Kohorte undersøgelsesdesign	3
Quality of life in long-term breast cancer survivors – a 10-year longitudinal population-based study Lena Koch et al. (2013)	Kohorte undersøgelsesdesign	3
Changes in health-related quality of life among gynecologic cancer survivors during the two years after initial treatment: a longitudinal analysis. Nathalie Zandbergen et al. (2019)	Prospektivt kohorte studiedesign	3
Prostate cancer patients' quality of life assessments across the primary treatment trajectory: 'True' change or response shift? Christian Gerlich et al. (2016)	Kohorte undersøgelsesdesign	3
Supportive care needs and quality of life in patients with breast and gynecological cancer attending inpatient rehabilitation. A prospective study. Hermann Faller et al. (2019)	Prospektivt kohorte studiedesign	3
Quality of life in cancer patients - a comparison of inpatient, outpatient, and rehabilitation settings Andreas Hinz et al. (2018)	Tværsnitsstudie	4
Titel, forfatter og årstal	Studiedesign	Evidenstypologi
A cross-cultural convergent parallel mixed methods study of what makes a cancer-related symptom or functional health problem clinically important. Johannes M. Giesinger (2018)	Den kvalitative komponent af et mixed methods studiedesign	++
Understanding the quality of life (QOL) issues in survivors of cancer: Towards the	Kvalitativt undersøgelsesdesign	++

development of an EORTC QOL cancer survivorship questionnaire. Marieke V. Leeuwen et al. (2018)		
Pitfalls in the interpretation of standardized quality of life instruments for individual patients? A qualitative study in colorectal cancer. Timothy R. Wilson et al. (2013)	Kvalitativt undersøgelsesdesign.	++

Tabel 7: Oversigt over inkluderede studier med afsæt i evidenshierarkiet og evidens typologien.

5.2.2 Samlet kritisk vurdering af metodisk kvalitet for inkluderede kvantitative studier

I følgende afsnit præsenteres den overordnede samlede kvalitetsvurdering af de kvantitative studier.

Da studierne af Faller et al. (2019), Kjaer et al. (2011), Holt et al. (2015), Koch et al. (2013), Zandbergen et al. (2019) og Gerlich et al. (2016) er kohortestudier foretages kritisk vurdering vha. tjekliste udarbejdet af JBI for kohorteundersøgelser (96). For studiet af Hinz et al. (2018) foretages kritisk vurdering vha. tjekliste udarbejdet af JBI for tværsnitsstudier (96). Tjeklisterne anvendes til at vurdere i hvilken grad, studierne adresserer muligheden for bias i design, udførelse og analyse. Udfyldt tjekliste til de enkelte studier kan findes i bilag 7.

Faller et al. (2019): Studiets undersøgelsesfelt, metodiske valg og analyse er velbeskrevet, og giver læseren mulighed for at vurdere undersøgelsens relevans, formål og udførelse af studiet. Tiden mellem follow-up er imidlertid ikke ret stor, men da rehabilitering i Tyskland kun varer 3 uger, og bortfald rapporteres, vurderes tiden til at være passende. Samme deltagere ved baseline og follow-up sammenlignes, hvorfor det vurderes, at grupperne er sammenlignelige. Desuden angives tydelige in- og eksklusionskriterier, hvorfor begrundelse for deltagelse er velbeskrevet. Bortfald rapporteres, hvilket indikerer, at undersøgelsen er veludført. Det har dog betydning for konklusionen af studiet, da datasættet ikke er komplet. Da det ikke fremgår i studiet, om deltagerne har kendskab til undersøgelsens formål, er der risiko for systematisk over- eller undervurdering af livskvalitet. Det beskrives, hvordan eksponeringen måles, og det vurderes til at være klart defineret og detaljeret beskrevet. Kun funktionel skala i EORTC QLQ-C30 anvendes til at vurdere canceroverleveres livskvalitet, der er et valideret spørgeskema. Dog anvendes et ikke-valideret spørgeskema til at rapportere behov for støtte, hvorfor der anvendes Cronbach's alpha til at teste korrelationen mellem items. Med brug af to selvrapporterede spørgeskemaer baseres resultaterne af studiet på data, der er selvrapporteret. Her er der risiko for enten over- eller underrapportering. De statistiske analyser, der

anvendes, vurderes til at være passende for undersøgelsen. Potentielle confounders identificeres og justeres for ved brug af regressionsmodel. Studiet omhandler kun kvindelige canceroverlevende efter bryst-, livmoder-, livmoderhals- eller æggestokcancer. Studiets resultater kan kun overføres til en lignende målpopulation. Samlet vurderes studiets metodiske kvalitet til at være god.

Zandbergen et al. (2019): Formål med undersøgelsen, metodiske valg og udførelsen af den statistiske analyse er velbeskrevet, der giver læseren mulighed for at vurdere undersøgelsens relevans. Samme studiepopulation sammenlignes ved baseline og follow-up, og det vurderes til, at deltagerne er sammenlignelige og relevante for studiets undersøgelsesspørgsmål. Funktionel skala i EORTC QLQ-C30 anvendes til at vurdere deltagers livskvalitet, der er et valideret spørgeskema. Der testes i hvor høj grad items i EORTC QLQ-C30 korrelerer indbyrdes ved brug af Cronbach's alpha, hvilket vurderes til at være en styrke for den interne validitet i studiet. Der justeres for potentielle confounders, der er identificeret på forhånd, ved brug af regressionsmodel. Målemetoder til at undersøge eksponeringsvariablerne og de statistiske analysemetoder vurderes passende for undersøgelsen. Et flowchart illustrer follow-up runderne, hvor der ved hvert follow-up fremgår årsager til bortfald. Årsager til bortfald uddybes ikke yderligere, men missing data indgår i resultaterne som MAR, hvorfor follow-up betragtes komplet. Det kan ikke udelukkes, at resultaterne er påvirket af informationsbias, da deltagerne har indflydelse på outcome via selvrapportering, og der ikke fremkommer oplysninger om, hvorvidt deltagerne var maskeret for undersøgelses formål. Endvidere er der øget risiko for under- eller overrapportering, da et selvrapporteringsspørgeskema anvendes. Med formålet om at vurdere HRQoL i en sygdomsfri population og grundet eksklusionskriterier om progressiv sygdom samt tilbagefald kan resultaterne i undersøgelsen kun generaliseres til kvindelige canceroverlevende efter livmoder- eller æggestokcancer, der er cancerfrie. På baggrund af ovenstående vurderes studiets metodiske kvalitet til at være middel.

Kjaer et al. (2011): Metodiske beslutninger og udførelsen af dataindsamling beskrives fyldestgørende, hvilket gør det muligt for andre at gentage undersøgelsen. Hertil vurderes undersøgelsens længde at være passende ift. studiets formål. Deltagere er rekrutteret fra samme population, og der anvendes EORTC QLQ-C30 ved alle follow-up runder. Deltagernes symptomer rapporteres ud fra et ikke valideret spørgeskema, hvilket truer studiets interne validitet. Kliniske og sociodemografisk data er koblet op på data fra registre, hvilket anses som en styrke. Information er indsamlet uden relation til studiets formål, hvilket mindsker risikoen for differentieret

misklassifikation. Der fremgår en beskrivelse af årsager til bortfald, men ikke alle årsager beskrives. Statistisk analysemetode vurderes passende for studiets undersøgelse og det anses som en styrke for den interne validitet, at der justeres for flere variabler, der på forhånd betragtes som potentielle confoundere. Da deltagerne i studiet stammer fra deltagelse i et rehabiliteringsprogram, hvor de er evalueret til at have behov for rehabilitering, består studiepopulationen således af en selekteret gruppe. Studiets resultater kan derfor i højere grad generaliseres til en lignende målpopulation og i mindre grad til f.eks. canceroverlevende, der ikke har fået evalueret et behov for rehabilitering og gennemgået rehabilitering. Studiet er dog repræsentativt ift. både køn og flere cancertyper. Studiets metodiske kvalitet vurderes samlet til at være middel.

Koch et al. (2013): Studiets metodiske valg og udførelsen af den statistiske analyse beskrives klart. Deltagere rekrutteres fra samme population som matches og sammenlignes med referencegruppen ift. data om livskvalitet. Samme gruppe af deltagere følges over en 10-årig periode, hvorfor det er muligt at undersøge ændringer over tid. Bortset fra baseline, hvor deltagere først interviewes og samtykker til deltagelse i kohorteundersøgelsen, foretages målinger ved hvert follow-up ens med brug af kernespørgeskemaet, EORTC QLQ-C30 samt modulet, QLQ-BR23, der begge er validerede spørgeskemaer. Follow-up perioden vurderes passende ift. studiets undersøgelsesspørgsmål. Et flowchart illustrer follow-up runderne, hvori der bl.a. beskrives årsager bortfald ved follow-up. Af resultaterne fremgår det, at bortfald i studiet bl.a. skyldes død, hvilket kan medvirke til, at QoL over tid forbedres, hvorfor kun deltagere, der har responderet i alle follow-up runder inkluderes i studiets resultater. Med risiko for selektionsbias, hvilket kan lede til en overestimering af livskvalitet, vurderes det til at øge studiets interne validitet, at det kun er deltagere i alle follow-up runder, der inkluderes i resultaterne. Valgte måleredskaber til at undersøge eksponeringsvariablerne og analysemetoder vurderes til at være passende for undersøgelsen. Der justeres for alder som en forhåndsbestemt confounder. Da studiet omhandler kvindelige canceroverlevende efter brystcancer i alderen 18 til +65 år kan studiets resultater generaliseres til en lignende målpopulation. Studiets metodiske kvalitet vurderes til at være middel.

Holt et al. (2016): Undersøgelsens formål, metodologiske valg og udførelse af analyse vurderes til at være velbeskrevet og passer til studiets valgte studiedesign, hvilket øger studiets reliabilitet. Det validerede kernespørgeskema, EORTC QLQ-C30, og tilhørende moduler ift. hver cancertype, anvendes som måleredskab til at vurdere deltagernes livskvalitet, hvilket styrker studiets interne

validitet. Den interne validitet trues dog af, at outcome, livskvalitet, måles med selvrapporterede spørgeskemaer med risiko for, at undersøgelsens resultater over- eller underestimeres. Frafaldsraten er højere end 5%, hvilket med reference til Joanna Briggs tjekliste kan true studiets interne validitet (96). Om end redegøres der for årsagerne til frafald i studiet, og missing data håndteres i overensstemmelse med reference til EORTC's guidelines. Datasættet kan dog ikke betragtes som komplet, hvilket har betydning for studiets konklusion, der ikke er så overbevisende. Det vurderes imidlertid, at der kan være risiko for misklassifikation af målsætninger, da disse ikke er kategoriseret på forhånd. Statistiske analysemetoder findes passende, hvor der bl.a. justeres for potentielle confoundere identificeret på forhånd. Artiklens eksterne validitet mindskes, da undersøgelsen kun foretages på tre cancertyper og kvinder mellem 45-63. Studiets resultater kan ikke generaliseres til f.eks. mænd. Follow-up tiden vurderes ikke til at være lang nok ift., at studiets resultater kan overføres til andre studier med populationer langvarige canceroverlevende og senfølger heraf, da undersøgelsen foregår forholdsvist kort tid efter afslutning af kirurgisk behandling for cancer. Samlet vurderes studiets metodiske kvalitet til at være middel.

Hinz et al. (2018): Indsamling af både deltagere og referencegruppen beskrives udførligt og giver læseren mulighed for indsigt i, hvor undersøgelsen finder sted og relevansen heraf. Både deltagere og referencegruppe matches således, at grupperne ligner hinanden aldersmæssigt. Aldersgrupper beskrives eksplicit samt at grupperne er repræsentative for målpopulationerne. Det vurderes at både studiepopulationen og referencegruppen er velbeskrevet. In- og eksklusionskriterier beskrives eksplicit og i en tilstrækkelig detaljeret grad for undersøgelsen. EORTC QLQ-C30 anvendes til at vurdere deltagernes livskvalitet, hvilket vurderes til at være et passende værktøj. Det fremgår dog ikke af studiets metode, om deltagernes er maskeret ift. studiets formål, hvilket kan medføre informationsbias. Det kan ikke udelukkes, at outcome i undersøgelsen er påvirket af informationsbias, hvis deltagerne har kendskab til undersøgelsen, som kan have påvirket deres rapportering om livskvalitet. Missing data indgår i resultaterne, hvorved studiets konklusion er baseret på ufuldstændige data og ikke så overbevisende som hvis konklusionen var baseret på et komplet datasæt. Det fremgår ikke, hvordan missing data håndteres og begrænser muligheden for, at undersøgelsen kan gentages af andre. Forskel i deltagergrupperne ift. cancertyper er en potentiel confounder, der ikke justeres for, og kan have indflydelse på undersøgelsens resultater. Da der anvendes et selvrapporterede spørgeskema, er der risiko for over- eller underrapportering, hvorved objektiviteten kompromitteres. Spørgeskemaet er dog valideret. ANOVA anvendes til som statistisk

analysemetode til at analysere, hvordan outcome variabler differentieres mellem grupperne. Det vurderes at den statistiske analytiske strategi er hensigtsmæssigt ift. studiets undersøgelsesspørgsmål. Studiets studiepopulation består af en forholdsvis stor sample size med deltagere både på tværs af cancertyper, kontekster, alder, køn mv. Studiets resultater kan således generaliseres til andre populationer på tværs af cancertyper, køn mv. samt til flere kontekster, der eksisterer i et cancerforløb. Samlet vurderes studiets metodiske kvalitet til at være middel.

Gerlich et al. (2016): Overordnet beskrives formålet med undersøgelsen, metodiske valg og udførelse af analyse godt, hvilket giver læseren mulighed for at få indblik i undersøgelsens placering og dens relevans. Samme studiepopulation sammenlignes over tid, hvormed det vurderes, at deltagere ligner hinanden ved baseline og follow-up. EORTC QLQ-C30, der er et valideret selvrapporteret spørgeskema, anvendes til at måle outcome. Da et selvrapporteret spørgeskema anvendes, øges risikoen for over- eller underrapportering, hvilket medvirker til at objektiviteten kompromitteres. Det vurderes som en svaghed, at potentielle confounders ikke identificeres, og der ikke justeres herfor. Frafaldsraten er højere end 5%, der med reference til tjekliste for kohorteundersøgelser udarbejdet af JBI, kan true studiets interne validitet (96). Resultater om responsskifte vedrører hele gruppen af deltagere, og resultaterne er således ikke gældende for responsskifte på et individuelt niveau, som er studiets formål. Der redegøres ikke for bortfald men angives blot i procentdel, hvilket vurderes som en svaghed for den interne validitet i studiet. Det vurderes til, at follow-up tiden ikke har været tilstrækkelig til at identificere, om der opstår responsskifte senere i et helt cancerforløb, og studiet omhandler kun mandlige deltagere med prostatacancer, hvilket svækker studiets eksterne validitet. Studiets metodiske kvalitet vurderes til at være lav.

5.2.3 Samlet kritisk vurdering af metodisk kvalitet for inkluderede kvalitative studier

I følgende afsnit præsenteres den overordnede samlede kritisk kvalitetsvurdering af de kvalitative studier. Da studierne af Wilson et al. (2013), Giesinger et al. (2018) og Leeuwen et al. (2018) er kvalitative studier foretages kritisk vurdering vha. tjekliste udarbejdet af JBI for kvalitative undersøgelser (97). Formålet med at anvende tjeklisterne er at vurdere kongruens mellem forskningsmetodologi og undersøgelsesspørgsmål samt valgt metode til dataindsamling. Udfyldte tjeklister for kvalitative studier kan findes i bilag 7.

Studie af Wilson et al. (2013): En kvalitativ undersøgelse, hvor anvendelsen af EORTC QLQ-C30 udforskes med afsæt i et fortolkende perspektiv. Det vurderes, at der er kongruens mellem det angivet perspektiv, forskningsmetodologi og undersøgelsesspørgsmålet, hvilket styrker studiets gyldighed. Til at udforske deltageres oplevelser og holdninger anvendes interviews som kvalitativ metode. Det vurderes, at der er kongruens mellem forskningsmetodologien og anvendt metode for indsamling af data. Deltagere bliver spurgt ind til deres erfaringer om udvalgte validerede spørgeskemaer samt bedt om at gennemgå nøjagtigheden af deres egne HrQoL-data, der er indsamlet i de foregående måneder. For nogle deltagere kan det dog være svært at huske relativ lang tid tilbage i tiden, hvilket truer studiets gyldighed. Studiets beskrivelse af artiklens metode er tydelig, herunder tydelig argumentation for studiets relevans, valg af design samt en detaljeret indsigt i studierne analysestrategi, hvilket øger studiets transparens. Resultater suppleres med citater fra transskription, hvilket giver læseren indblik i deltageres holdninger og oplevelser, hvilket styrker både studiets transparens og gyldighed. Der fremgår ikke overvejelser ift. interviewers rolle, hvilket vurderes som en svaghed for resultaterne i studiet. Deltagernes karakteristika er forskellige ift. uddannelse, køn, alder, og deltagere er både cancerpatienter og -overlevende. Samlet vurderes studiets metodologiske kvalitet til at være middel.

Studie af Leeuwen et al. (2018): Studiet har til formål at undersøge om udviklingen af et nyt perspektiv på EORTC QLQ-C30 kan accepteres af canceroverlevende med afsæt i en teoretisk ramme. Det vurderes, at der er kongruens mellem undersøgelsesspørgsmål og studiedesign, hvilket styrker studiets gyldighed. Studiets undersøgelsesfelt og metodiske valg beskrives klart med detaljeret indsigt i design og analysestrategi, hvilket giver læseren mulighed for at kigge forskeren over skulderen. Om end der fremgår ikke citater af deltageres holdninger, oplevelser mv., hvilket svækker studiets transparens. Kvalitative interviews anvendes som metode til at indsamle data om fysiske, mentale og sociale problemer relateret til HRQoL, som canceroverlevende oplever. Metoden vurderes således passende ift. studiets studiedesign. Der vurderes ligeledes til at være kongruens mellem anvendt undersøgelsesmetode og indsamling af data, da der foretages interviews med først åbne spørgsmål og herefter indsnævres interviews til at omhandle spørgsmål i EORTC QLQ-C30. Deltagere beskrives omhyggeligt, og det vurderes, at antallet af informanter er omfattende nok til at give en fyldestgørende beskrivelse af hvilke problemer, canceroverlevende oplever. Det vurderes, at det tilsigtede undersøges i studiet, hvilket styrker studiets gyldighed, der dog er truet af manglende citater fra transskription, der ikke illustreres i undersøgelsen. Deltagere er canceroverlevende på tværs

af cancertyper og sociodemografiske karakteristika, hvilket er en styrke for studiets overførbarhed. Det vurderes at studiets studiepopulation er overførbart til canceroverlevende af flere forskellige cancerdiagnoser og med forskellige sociodemografiske karakteristika. Samlet vurderes studiets metodologiske kvalitet til at være middel.

Studie af Giesinger et al. (2018): Studiet indeholder udmærket argumentation og beskrivelse af metode og analysestrategi, hvortil der anvendes supplerende citater til at understøtte resultaterne, hvilket øger studiets transparens og gyldighed. Det beskrives blot, at der foretages en kvalitativ undersøgelse, men der bliver ikke afgivet nogen erklæring om filosofisk orientering. Det er derfor uklart, om der er kongruens mellem forskningsmetodologi og anvendt undersøgelsesmetode. Til at indsamle data anvendes interviews som kvalitativ metode. Det vurderes, at der er kongruens mellem anvendt metode for indsamling og undersøgelsesspørgsmålet. Deltagere er cancerpatienter og -overlevende fra flere lande i Europa, begge køn er ligeligt repræsenteret, og flere cancertyper er repræsenteret. Tid siden sidste diagnose rangerer fra under 6 mdr. til over 24 mdr., hvilket styrker overførbarhed af studiets resultater til andre kontekster. Interviews foretages af sundhedsprofessionelle i de centre, hvor undersøgelsen foregår og har tidligere erfaring med at interviewe deltagere om deres livskvalitet. Det vurderes som en styrke for studiets transparens og gyldighed, at der fremgår oplysninger om de personer, der foretager interviews. Det fremgår klart, hvem forskerne er, hvilket indikerer, at studiet er af høj kvalitet. Det fremgår endvidere, at interviewere ikke har kendskab til deltagere på forhånd, hvilket øger studies gyldighed. Hertil mindskes interviewers potentielle påvirkning af dataindsamlingen. Samlet vurderes studiets metodologiske kvalitet til at være god.

5.3 Karakteristika af de inkluderede studier

Med afsæt i dataekstraktion for hvert studie præsenteres karakteristika af de inkluderede studier i en samlet matrice med information om kontekst, geografisk placering, metodologi, karakteristika for undersøgelsens deltagere, intervention/fænomen samt undersøgelsens resultater. Anvendt formular til dataekstraktion kan findes i bilag 5, hvor pilottest af denne formular ligeledes beskrives. Formålet med nedenstående matricer er at give læseren et overblik over de inkluderede studier. Endvidere med henblik på at give en præsentation af studierne karakteristika indeholdende tiltrækkelige detaljer således, at det er muligt for læseren at bekræfte, at de inkluderede studier stemmer overens med inklusionskriterier i specialet. Studierne rangordnes ikke i matricen. Efterfølgende præsenteres en

samlet beskrivelse af hhv. inkluderede kvantitative og kvalitative studier ift. inklusionskriterier i specialet beskrives i to separate afsnit. I de to afsnit undersøges det, om studierne ligner hinanden med henblik på at bestemme, om data kan syntetiseres.

5.3.1 Karakteristika af de inkluderede studier i en samlet matrice

Matrice 1: Titel: Quality of life in cancer patients - a comparison of inpatient, outpatient, and rehabilitation settings Forfattere: Andreas Hinz et al. Årstal: 2018			
Studiedesign: Tværsnitsstudie In- og eksklusionskriterier: Malign tumor og alder mellem 18 og 75 år inkluderes. Alvorlig fysisk/kognitiv/verbal handicap, der forstyrrer evnen til at give informeret samtykke ekskluderes. Metodologi: ANOVA: sammenligne grupperne på køn, alder og livskvalitet. Effektstørrelse (<i>d</i>): Forskelle i mean score mellem deltagere og den generelle befolkning. $d > 0.80$ = stor forskel, $d < 0.50$ = lille forskel. Klinisk signifikant forskel i livskvalitet: Minimal important difference (MID), en forskel på mere end 10 point.	Geografisk placering: Tyskland i 5 områder; Freiburg, Hamborg, Heidelberg, Leipzig og Würzburg. Kontekst: Opdeles i tre forskellige kontekster og følgende institutioner i de 5 områder involveres; hospital ($n = 48$), ambulante faciliteter ($n = 45$) og rehabiliteringsklinikker ($n = 19$). Studiepopulation: 4.020 ud af 5.900 adspurgte cancerpatienter og -overlevende deltager. Indlagte patienter ($n = 1.735$), i et ambulant rehabiliteringsforløb ($n = 1.324$) og i forløb på rehabiliteringsklinik ($n = 961$). Gns. alder total 58.6 år, hospital 59.1 år, ambulant 58.8 år og rehabilitering 56.8 år, hvor kønsfordelingen af kvinder er hhv. 51.3, 44.3, 59.3 og 53.6%. Gruppen er heterogen ift. køn, alder og cancertyper. Referencegruppen (den generelle population) ($n = 4.476$), herunder kvinder ($n = 2.448$) (54.7%) med en gns. alder på 49.8 år.	Formål: 1) At sammenligne data om livskvalitet (QoL) blandt cancerpatienter og -overlevende i forskellige kliniske kontekster med den generelle population 2) at undersøge QoL-forskelle mellem cancerpatienter og -overlevende, der befinder sig i tre forskellige kliniske kontekster. Intervention: At sammenligne tre kontekster (indlagt, ambulant og cancerrehabilitering) med hensyn til QoL hos cancerpatienter og -overlevende med forskellige cancertyper og sammenligne disse resultater med QoL-data fra den generelle population. EORTC QLQ-C30 anvendes som generisk værktøj for dataindsamling.	Resultater: Sammenlignet med den generelle population rapporterer cancerpatienter og -overlevende generelt markant værre QoL. Der er klinisk signifikante forskelle i 14 ud af de 15 skalaer i EORTC QLQ-C30, undtaget kvalme/opkast. Indlagte cancerpatienter rapporterer den dårligste QoL, efterfulgt af cancerpatienter og -overlevende i forløb på rehabiliteringsklinik.

Matrice 2:

Titel: Impact of symptom burden on health related quality of life of cancer survivors in a Danish cancer rehabilitation program: A longitudinal study.

Forfattere: Trille Kristina Kjaer et al.

Årstal: 2011

Studiedesign: Prospektivt kohortestudie med follow-up hhv. 1, 6 og 12 mdr. efter baseline. In- og eksklusionskriterier: +18 år, færdigbehandlet for cancer og vurderes til at have behov for rehabilitering af lægen inkluderes. Der er ingen restriktioner ift. tid siden diagnose eller cancertype. Metodologi: Multivariate lineære regressionsmodeller: Undersøge sammenhængen mellem QoL og de dikotome variabler for opfattet symptoms alvorlighed (høj vs. lav) og cancerstadie (høj vs. lav) med justering for alder, køn, udd. og tid siden diagnosen ved baseline og scoren ved den 12 måneders opfølgning. Befolknings- og cancerspecifikke oplysninger via. registerdata.	Geografisk placering: Danmark. Studiepopulation: 3.855 canceroverlevende, der har deltaget i et rehabiliteringsprogram i perioden 2002-2005, inviteres til deltagelse, n = 2.486 deltager (gns. alder 55.6 år). 85% er kvinder, hvoraf 73% med brystcancer. 53% har haft cancer på et højt stadie ved baseline, 88% af disse har haft hoved- og halscancer). 65% af deltagerne er gift eller samboende. 62% af deltagerne befinder sig på arbejdsmarkedet mens 6% er arbejdsløse eller sygemeldt. 50% af deltagerne har en højere udd. Canceroverlevende efter bryst-, tarm-, æggestok-, livmoderhals-, lunge-, lymfom-, hoved/hals-, og prostatacancer deltager.	Formål: Evaluere langsigtede virkninger af cancerrehabilitering. Undersøge om potentiel forøgelse af selvrapporterede symptomers alvorlighed har indflydelse på livskvaliteten (QoL). Intervention: Deltagere gennemfører et selvrapporteret spørgeskema tre uger før afslutningen af rehabiliteringsprogram (baseline) og 1, 6 og 12 måneder efter. QoL ved baseline og ved follow-up runder sammenlignes. Global QoL-skala og funktionel skala i EORTC-QLQ-30 anvendes som værktøj for dataindsamling, med undtagelse af rolle funktion. Symptomskala og enkelt items anvendes ikke. Empirisk tjekliste for 18 hyppigt rapporterede symptomer forbundet med flere cancertyper anvendes også.	Resultater: 2.379 deltagere rapporterer om at have en eller flere symptomer, hvoraf 1.479 af deltagerne (62%) rapporterer, at disse symptomerne er meget generende. Høje frekvenser af symptomer hos canceroverlevende er associeret med alle cancertyper. Deltagere som rapporterer at opleve mindst ét af symptomerne, der opfattes som meget generende, har en markant lavere score for både global QoL og for funktionelle skalaer i EORTC QLQ-C30 ved baseline, sammenlignet med deltagere, der ikke opfatter deres symptomer som meget generende. På tværs af cancertyper rapporteres fatigue som det hyppigste symptom. 39% af deltagerne oplever seksuelle problemer.
---	---	--	---

Matrice 3:**Titel:** Prostate cancer patients' quality of life assessments across the primary treatment trajectory: “True” change or response shift?**Forfattere:** Christian Gerlich et al.**Årstal:** 2016

Studiedesign: Kohortestudie med follow-up 3 mdr. efter baseline. In- og eksklusionskriterier: Nydiagnosticeret prostatacancerpatienter og er 18 år eller ældre inkluderes. Patienter med svær fysisk, kognitiv og/eller verbal svækkelse, der forstyrrer evnen til at give informeret samtykke ekskluderes. Metodologi: Målevarians på tværs af baseline- og opfølgning undersøges efter en strukturel ligningsmodelleringsmetode, der består af 4 trin. Herefter udføres statistiske analyser ift. komparativ pasformsindeks. Effektstørrelse (<i>d</i>): Forskelle i responsskifte.	Geografisk placering: Tyskland, Würzburg og Hamborg. Kontekst: Institutioner ved to tyske universitets-medicinske centre. Studiepopulation: I alt opfylder 522 cancerpatienter inkluderingsskriterierne og $n = 402$ (87,6%) deltager i studiet gns. alder 65 år. Heterogen gruppe ift. cancerstadiet og behandlingsform. 81,6% af deltagere er færdigbehandlet ved sidste måling, der foretages ved en 3 mdr. opfølgning af behandlingen.	Formål: Undersøger ændring af rapportering af livskvalitet på forskellige tidspunkter, der går under termen, '<i>Responsskifte</i>', ift. tre facetter: <i>Rekonceptualisering</i>, dvs. at nogle komponenter kan udelades fra konstruktionen, mens andre medtages. <i>Omprioritering</i>, dvs. at nogle komponenter kan blive mere vigtige for at repræsentere konstruktionen af livskvalitet, mens andre kan blive mindre vigtige. <i>Genkalibrering</i>, dvs. at en ændring af skaleringen kan enten kan hæves eller sænkes. Intervention: Målingerne vedr. patienternes livskvalitet er selvrapporteret data med brugen af funktionel skala i EORTC QLQ-C30. Global QoL-skala og symptom skala medtages ikke. Målinger foretages en gang ved påbegyndelsen af cancerbehandling (baseline) og igen ved en tre måneders opfølgning, hvor QoL sammenlignes.	Resultater: Omprioriteringseffekter for fysisk og rolle funktion i EORTC QLQ-C30, hvilket indikerer, at begge har betydning for at repræsentere den latente konstruktion af QoL ved opfølgningen. Genkalibreringseffekter for emotionel og kognitiv funktion, hvilket indikerer, at vurdering af skala er lettere over tid. Effekterne modvirker 'ægte' negative ændringer og skjuler væsentlige ændringer i den samlede score.
--	---	--	---

Matrice 4:**Titel:** Goal setting in cancer rehabilitation and relation to quality of life among women with gynaecological cancer.**Forfattere:** Kamilla Holt et al.**Årstal:** 2015**Studiedesign:**

Kohortestudie med follow-up
hhv. 3 og 5. mdr. efter baseline.

In- og eksklusionskriterier:

Deltagere, der er kirurgisk
behandlet for cancer i livmoder,
æggestokke eller livmoderhals på
universitetshospitalet i perioden
maj 2012 til juli 2013, taler
dansk, alder mellem 20 år og 75
år og ingen demens inkluderes.

Metodologi:

Logistisk regressionsanalyse:
Estimere sammenhængen mellem
QoL-dimensioner og tilsvarende
mål for rehabilitering.

Geografisk placering: Danmark.

Kontekst: Instituttet for
Gynækologi, Odense
Universitetshospital, 2
konsultationer på ca. 1 time.
Hospitalsbaseret
cancerrehabilitering.

Studiepopulation: I alt opfylder
151 (63.1%) kvinder
inklusionskriterierne og n = 123
deltager i
rehabiliteringsprogrammet. 43
med livmoder cancer, 48 med
æggestokcancer og 32 med
livmoderhalscancer. Deltagere
med livmoderhalscancer er
signifikant yngre og i arbejde,
hvor deltagere med de to andre
cancertyper hovedsageligt er
pensioneret.

Formål: Analysere sammenhængen
mellem sundhedsrelateret
livskvalitet (HRQoL) og mål
defineret for rehabilitering.

Intervention:

En uge før hver session bliver alle
kvinder mailet EORTC QLQ-C30
(undtaget rolle funktion og
symptomskala), og det
sygdomsspecifikke (EORTC QLQ-
EN24 til livmoder cancer, QLQ-
OV28 æggestokcancer eller QLQ-
CX24 til livmoderhalscancer) til
fuldførelse derhjemme og
medbringes. Kvinderne bliver bedt
om at sammenfatte de aktuelle
problemer og at formulere mål. Hvis
hun formulerede mere end tre mål,
bliver hun bedt om at prioritere tre.
Respondenternes QoL ved baseline
og follow-up runderne
sammenlignes.

Resultater: Alle patienter
definerer mål på den første
session, 76,4% definerer tre
mål, 21,9% to og 1,6% har et
mål. Fysiske mål falder over
tid, men det er de hyppigst
rapporterede på begge
sessioner (98% og 89%). Mål
ift. sociale, emotionelle og
seksuelle problemer er de næst
hyppigste.
Deltagernes livskvalitet øges
fra 63.0 til 71.9 mellem de to
sessioner ($p < 0.001$).
Regressionsanalyse viser
signifikant sammenhæng
mellem livskvalitet og
målsætning inden for de
sociale og emotionelle
domæner.

Matrice 5:

Titel: Supportive care needs and quality of life in patients with breast and gynecological cancer attending inpatient rehabilitation.

A prospective study.

Forfattere: Faller et al.

Årstal: 2019

Studiedesign: Prospektivt kohortestudie med begyndelsen af rehabilitering som baseline og afslutningen af rehabilitering som follow-up.

In- og eksklusionskriterier: 18+ år og har deltaget tre uger i et af de tre rehabiliteringscentre inkluderes.

Metodologi:

Wilcoxon signed-rank test: Lineær regressionsanalyse, hvor ændringer i skalaer sammenlignes med rapporteret behov for støtte, justeret for baseline af de funktionelle skalaer.

Cronbach`s alfa: Den totale sumscore for styrken af cancerpatienternes og -overlevernes behov på tværs af 12 domæner er på 0.81.

Svarrate: 88%.

Geografisk placering: Tyskland.

Kontekst: Tre rehabiliteringscentre i Tyskland.

Studiepopulation: n = 386 patienter er egnet til deltagelse, hvoraf n = 338 vælger at deltage. Gns. alder 55 år. Bryst- og gynækologisk cancer. Cancertype mest repræsenteret er brystcancer (71%). Hos 73% af cancerpatienterne og -overleverne er tiden siden diagnosen 6 mdr. 49% har et uddannelsesforløb på 10 år.

Formål: At udforske cancerpatienter og -overleveres behov for støtte i begyndelsen og slutningen af en ambulant rehabilitering, og undersøge om opfyldelse af disse behov resulterer i forbedret QoL.

Intervention: Undersøge cancerpatienter og -overleveres behov for støtte målt på 12 udvalgte domæner, som hyppigt rapporteres til at være vigtige. Cancerpatienterne og -overleverne bliver dertil bedt om at vurdere behovets styrke. Måler QoL vha. den funktionelle skala i EORTC QLQ-C30, undtaget global og symptoms skala.

Resultater: Forbedringer på tværs af de funktionelle skalaer i EORTC QLQ-C30 er associeret med reduktion af behov for støtte, når der sammenlignes med baseline og follow-up.

Mellem 40% og 50% af cancerpatienterne og -overleverne rapporterer et stærkt behov for koordination af behandling og efterpleje, medicinsk information, rådgivning ift. seksuelle problemer og lindring af fysiske symptomer ved begyndelse af rehabilitering og efter 3 uger ved afslutning af rehabilitering.

Matrice 6:

Titel: Changes in health-related quality of life among gynecologic cancer survivors during the two years after initial treatment: a longitudinal analysis.

Forfattere: Zandbergen et al.

Årstal: 2019

Studiedesign: Prospektivt kohorte studie med 2-års follow-up. In- og eksklusionskriterier: +18 år, der kan udfylde et hollandsk spørgeskema inkluderes. Deltagere, der modtager palliativ pleje, progressiv cancer eller recidiv cancer og ikke fik helbredende behandling, diagnosticeret med tilbagevendende cancer før eller inden for en måned efter udfyldelse af opfølgningsspørgeskemaet og mangler data på alle HRQoL-skalaer ved baseline ekskluderes. Metodologi: Data stammer fra Registreringssystemet Oncological GYnecology (ROGY). Lineære mixed-models: vurdere ændringer i HRQoL over tid og karakteristika forbundet med disse ændringer. Effekstørrelse (CES): Klinisk relevant forskel i skalaer. Cronbach's alpha for studiets population: 0.83-0.86	Geografisk placering: Holland. Kontekst: Deltagere stammer fra et RCT-studie, hvor 12 hospitaler præ-randomiseres til enten at give patienter en 'Survivorship Care Plan' (SCP) eller yde pleje som sædvanligt. Randomiseringen har ikke direkte effekt på HRQoL, hvilket muliggør at anvende data som et kohortestudie til at besvare studiets forskningsspørgsmål. Studiepopulation: 544 kvinder opfyldte inkluderingskriterierne, hvoraf 296 kvinder har livmodercancer og 248 har æggestokcancer. I alt deltager canceroverlevende med cancer i livmoder n=221, æggestokke n=173, diagnosticeret mellem 2011-2014.	Formål: At vurdere ændringer i sundhedsrelateret livskvalitet hos canceroverlevende efter cancer i livmoder eller æggestokke i løbet af to år efter den indledende behandling og vurdere kliniske og sociodemografiske egenskaber forbundet med disse ændringer. Intervention: Kliniske egenskaber (fase, behandling og komorbiditeter) og sociodemografiske data (alder, ægteskabelig status og socioøkonomisk status) indsamles fra det nederlandske cancerregister og gennem EORTC QLQ-C30 (undtaget symptomskala), der anvendes til at vurdere HRQoL efter den indledende behandling og efter 6, 12 og 24 måneder. HRQoL ved baseline og follow-up runderne sammenlignes.	Resultater: Øget HRQoL ses inden for de første 6 mdr. efter første behandling. Ændringer i HRQoL er hovedsageligt forbundet med kliniske karakteristika, herunder komorbiditeter, behandling og tumorstadiet og i mindre grad med sociodemografiske egenskaber, såsom socioøkonomisk status. Deltagere, der har rapporteret om mindst én komorbiditet ved baseline, har lavere score i HRQoL skalaer sammenlignet med deltagere, der ikke har rapporteret om komorbiditeter op til 24 mdr. efter indledende cancerbehandling. Score kan skyldes responsskifte. De fleste fungerende domæner bliver genvundet til niveauer af canceroverlevende efter æggestokcancer uden kemoterapi eller med tidlig sygdomsfase efter 12 måneder, men kognitiv og social funktion forbliver forringet.
---	--	---	---

Matrice 7:**Titel:** Quality of life in long-term breast cancer survivors – a 10-year longitudinal population-based study.**Forfattere:** Koch et al.**Årstal:** 2013

Studiedesign: Kohortestudie med en 10-års follow-up. In- og eksklusionskriterier: Bor i Saarland og har haft brystcancer. Alder 18-80 år, taler tysk. Metodologi: Variationsanalyse (ANOVA): Canceroverleveres QoL sammenlignes med den tyske generelle befolkning efter justering for alder. Poweranalyse: 90% Klinisk signifikant forskel i livskvalitet: Minimal important difference (MID), en forskel på mere end 10 point.	Geografisk placering: Tyskland, Saarland. Kontekst: Data blev hentet fra en større langsgående, populationsbaseret kohorte undersøgelse i Saarland fra 1996 med dataindsamling ved baseline (få dage efter diagnosen) og fire følgende tidspunkter efter et (FU1), tre (FU3), fem til syv (FU5) og 10 til 12 (FU10) år efter diagnosen. Alle hospitaler, der tilbyder behandling inden for det geografiske område, deltog i rekruttering af patienter. Studiepopulation: 387 kvindelige canceroverleveres af brystcancer ved baseline og udgør studiepopulationen til den aktuelle analyse. I alt svarede 182 ud af 238 canceroverleveres (76,5%) i løbet af 10 år, 160 patienter (67,2%) deltog i alle opfølgninger. Gns. alder for deltagere, der har svaret ved alle follow-up runder er 55.4 år og ved 10 års follow-up 55.6 år.	Formål: Undersøger i hvor høj grad senfølger i canceroverleveres efter brystcancer varer ved, og om ændringer eller forværringer i QoL forekommer over tid. Intervention: EORTC QLQ-C30 og QLQ-BR23 som værktøj for dataindsamling. Deltagere interviewes ved baseline med afsæt i spørgeskemaerne. Derefter udsendes spørgeskemaerne til deltagere i live og fortsat opfylder inklusionskriterierne samt indvilliger i deltagelse. Follow-up runderne er hhv. 1, 3, 5 og 10 år efter deltagerne er diagnosticeret med brystcancer	Resultater: Sammenlignes canceroverleveres efter brystcancer med den generelle befolkning ses der klinisk relevante restriktioner i størstedelen af QoL-scores 10 år efter cancerdiagnosen. Restriktioner er størst for rolle, kognitiv og social funktion og fatigue. Størstedelen rapporterer om mindst en komorbiditet, hvortil det ses, at disse har generelt lavere HRQoL ved baseline. QLQ-BR23: Seksuelle problemer er statistisk signifikante ved alle follow-up runder.
--	--	--	---

Matrice 8:**Titel:** Pitfalls in the interpretation of standardized quality of life instruments for individual patients? A qualitative study in colorectal cancer**Forfattere:** Wilson et al.**Årstal:** 2013

Studiedesign: Kvalitativt studie. In- og eksklusionskriterier: Udfyldt mindst fire af de selvrapporteret spørgeskemaer. Metodologi: Enkelt semistrukturerede interviews. I den tematiske analyse genereres et passende kodningsskema, hvor data for hver kode er hentet og kortlagt vha. af analyserammen, der inkluderede nye temaer og instrumentskalaer.	Geografisk placering: England, York. Kontekst: Interviews foretages hjemme hos canceroverlevende (n = 19) eller i et lokale tilknyttet et universitet (n = 1) Studiepopulation: 20 canceroverlevende behandlet for kolorektal cancer, som udvælges fra en kohorte med 210 cancerpatienter og aktivt har deltaget i en prospektiv undersøgelse af livskvalitet. Heterogen gruppe af deltagere ift. køn, alder, uddannelse og behandlingsform.	Formål: At udforske praktiske vanskeligheder ved at fortolke standardiserede værktøjer, der måler livskvalitet. Intervention: Forud for interviews udfylder deltagere fire standardiserede selvrapporteret spørgeskemaer, der måler livskvalitet; SF12, EQ-5D, FACT-C og QLQ-C30. Disse udfyldes 1 uge efter hospitalsudskrivning og derefter 6 uger, 3 måneder, 6 måneder og 1 år senere. Dernæst interviewes deltagere mellem 6-18 mdr. efter afslutning af deres operation for cancer ift. erfaringer med disse selvrapporteret spørgeskemaer, bl.a. problemer med at forstå spørgsmålene.	Resultater: Følgende hovedtemaer fremgår af analysen: 1) Svagt formulerede spørgsmål, der overvurderer helbredsproblemer. 2) Inkongruente items i skalaer, der medfører uforudsigelige scorere. 3) Utilstrækkelige niveauer af respons, der forårsager ufølsomhed. 4) Ikke anerkendt omvendelse af items retning, der forårsager modstridende score.
---	--	---	--

Matrice 9:

Titel: A cross-cultural convergent parallel mixed methods study of what makes a cancer-related symptom or functional health problem clinically important.

Forfattere: Giesinger et al.

Årstal: 2018

Studiedesign: Mixed methods studie, hvor kun kvalitativ komponent medtages. In- og eksklusionskriterier: Cancerpatienter og -overlevende uanset cancertype, cancerstadium eller behandlingsform, +18 år inkluderes. Sundhedsprofessionelle inkluderes, hvis de har mere end 1 års erhvervserfaring og har arbejdet som f.eks. psyko-onkolog eller sygeplejerske. Metodologi: Enkelt interviews. Samme interviewguide anvendes for både cancerpatienter og -overlevende og sundhedsprofessionelle. Data kodes induktivt. Til fortolkning og diskussion af data anvendes Grounded Theory tilgang.	Geografisk placering: Østrig (Innsbruck), Italien (Rom), Holland (Amsterdam), Polen (Krakow), Spanien (Pamplona), og i Storbritannien (London og Basingstoke). Kontekst: Studiecentre i de respektive lande. Studiepopulation: 83 med patienter (45,1% modtog kemoterapi, og 24,4% er færdigbehandlet) og 67 sundhedsprofessionelle deltager. Spanien (n = 35), Polen (n = 30), Storbritannien (n = 30), Østrig (n = 27), Holland (n = 17) og Italien (n = 11). Gns. alder for patienter 60,3 år og 50,6% var mandlige. De mest almindelige diagnoser for studiet er brystcancer (24,1%), kolorektalcancer (19,3%) og lungecancer (10,8%). Sundhedsprofessionelle gns. alder 44,2 år og i gennemsnit 18,1 års erhvervserfaring.	Formål: Sammensat af to formål: (1) undersøger cancerpatienter og -overlevende og sundhedsprofessionelles oplevelser vedr. aspekter af et symptom eller funktionelt problem, der gør det klinisk vigtigt og (2) baseret på resultaterne at vælge anker-elementer til at generere sammensatte eksterne kriterier til bestemmelse af de faktiske tærskler for EORTC QLQ-C30. Intervention: Parallel dataindsamling ved de forskellige studiecentre. Der gennemføres 150 interviews med cancerpatienter og sundhedsprofessionelle. Til dataindsamling anvendes der EORTC QLQ-C30, undtaget global skala. Interviewene indeholder en liste over alle domænerne af EORTC QLQ-C30, undtaget global skala. Deltagerne fremlægger endvidere et eksempel på et symptom eller et problem, der for nyligt drøftes i en konsultation og årsagen hertil.	Resultater: For cancerpatienter og -overlevende scorer aspekter vedr. bekymringer fra partner eller familie, begrænsninger i hverdagen og behov for hjælp fra det medicinske personale højest. Sundhedspersonale vurderede begrænsninger i hverdagen og behovet for, at hjælp fra det medicinske personale som de vigtigste aspekter, der er klinisk relevante.
---	---	---	---

Matrice 10:

Titel: Understanding the quality of life (QOL) issues in survivors of cancer: Towards the development of an EORTC QOL cancer survivorship questionnaire.

Forfattere: Leeuwen et al.

Årstal: 2018

Studiedesign: Kvalitativt studie In- og eksklusionskriterier: Canceroverlevende +18 år på diagnosetidspunktet og ikke har alvorlige psykologiske eller kognitive problemer inkluderes både i fase 1a og 1b. Metodologi: I fase 1a foretages der semistrukturerede enkelt interviews med henblik på at genere en udtømmende liste over relevante HRQOL-spørgsmål. Data inddeles efter tematisk analysestrategi. Herefter udsendes denne generet liste samt EORTC QLQ-C30 til en anden studiepopulation, der er undersøgelsen fase 1b, der inddeles i tre tidsgrupper siden sidste behandling: (1) 0,5 til 1 flere år; (2) 1 til 2 år; og (3) 2 år eller mere siden afslutning af behandling. Der undersøges om items i QLQ-C30 er relevante for tidsgruppen.	Geografisk placering: Storbritannien, Danmark, Tyskland, Holland, Norge, Sverige, Cypern, Frankrig, Grækenland, Israel, Italien, Spanien, Østrig og Polen. Kontekst: 23 studiecentre i de pågældende lande. Studiepopulation: 1a) Der foretages interviews med 117 cancroverlevende, der har cancertyper bryst-, kolorektal-, prostata-, blære-, gynækologisk-, hoved og hals- og lungecancer mhp. at identificere helbredsrelaterede problemer. 1b) 458 interviews med cancroverlevende mellem nov. 2015 og aug. 2016 i 14 forskellige lande. Gruppen er heterogen ift. cancertype, land, tid siden diagnosetidspunkt, siden sidste cancerbehandling. Gns. alder 59 år, og 46% er kvinder. 60 % diagnosticeret med kræft i fase I eller II, og 16% havde oplevet tilbagefald. Den gns. tid siden sidste behandling er 3,6 år.	Formål: Studiets formål består af to faser 1a) udvikle EORTC spørgeskema, der opfanger alle problemer relateret til cancroverlevendes livskvalitet og 1b) bestemme hvornår spørgeskemaet skal anvendes tidligst efter afslutning af cancerbehandling. Intervention: Interviews foretages mellem nov. 2015 og aug. 2016. Deltagere interviewes ift. oplevelse af relevante problemer relateret til cancer og behandlingen heraf. Efterfølgende blev deltagere vist EORTC QLQ-C30, undtaget global skala, og bedt om at bedømme QLQ-C30's relevans samt identificere problemer vedr. overlevelse, som de mente var vigtige, og som ikke var inkluderet i QLQ-C30. 1b inddeles i tidsgrupper til at bestemme den minimale tid siden afslutningen af behandlingen.	Resultater: Der genereres 116 generiske problemer relateret til cancroverlevendes livskvalitet, der dækker over kropsbillede, kognitiv funktion, sundhedsadfærd, negativ/positivt syn, mental sundhed, fatigue, søvnløshed, fysisk funktion, smerter, flere fysiske symptomer, social funktion og seksuelle problemer. Canceroverlevende vurderer størstedel af de akutte symptomer på cancer og dens behandling i EORTC QLQ-C30 (f.eks. kvalme/opkast), som ikke længere relevante cirka et år efter afslutning af cancerbehandling.
---	--	--	---

5.3.2 Samlet beskrivelse af inkluderede kvantitative studier ift. inklusionskriterier

De kvantitative studier har til hensigt at bidrage til besvarelsen af undersøgelsesspørgsmålet: *“I hvilken grad er EORTC QLQ-C30 et effektivt værktøj ift. at vurdere livskvalitet hos canceroverlevende?”*.

Studiet af Hinz et al. (2018) er et tværsnitsstudie (98), mens studierne af Koch et al. (2013), Zandbergen et al. (2019), Holt et al. (2015), Kjaer et al. (2011), Faller et al. (2019) og Gerlich et al. (2016) er kohorteundersøgelser. Det fremgår heraf, at inkluderede kvantitative studier er primære studier, hvormed studierne opfylder inklusionskriterier om studiedesign.

I alt deltager 8.262 canceroverlevende på tværs af de inkluderede studier, hvor gns. alderen (mean) er 59.7 år, og deltagere på tværs af de inkluderede studier ligner hinanden aldersmæssigt. Dog er deltagere, der er canceroverlevende efter livmoderhalscancer, yngre med en gns. alder (mean) på 48.6 år (99,100). Samlet er de inkluderede studier meget heterogene både ift. cancertype, -stadium og køn, se bilag 8 for uddybende beskrivelse af de enkelte studiers karakteristika. Cancertyper, bryst-, lunge-, mave/tarm-, prostata-, og gynækologisk cancer optræder hyppigst på tværs af de inkluderede studier, hvor canceroverlevende efter brystcancer er bedst repræsenteret (98,100–104). På tværs af de inkluderede kvantitative studier er 65.6% af deltagerne kvinder (98–104). Begge køn er repræsenteret i de inkluderede kvantitative studier, hvor kvindelige canceroverlevende er bedst repræsentative. Af resultaterne på tværs af de inkluderede studier fremgår det, at deltagere angives hyppigst til at være gift og har uddannelsesniveau svarende til gennemført gymnasie (98,100–104). Det fremgår i resultaterne af Gerlich et al. (2016) og Holt et al. (2015), at deltagere hyppigst angives til at være pensioneret (99,102). I resultaterne af Faller et al. (2019), Kjaer et al. (2011) og Holt et al. (2015) fremgår det, at størstedelen af deltagerne er aktive på arbejdsmarkedet (99,100,103). Deltagere i de inkluderede kvantitative studier kan samlet beskrives som canceroverlevende, der enten er pensioneret eller befinder sig på arbejdsmarkedet, typisk er gift og har et uddannelsesniveau svarende til gennemført gymnasiet. Fælles for alle syv studier er dog, at der i studiepopulationen indgår canceroverlevende jf. speciales begrebsafklaring. Det vurderes, at studierne opfylder inklusionskriterier ift. population.

Fælles for alle syv studier er endvidere, at EORTC QLQ-C30, indgår i interventionen. EORTC QLQ-C30 anvendes som værktøj for dataindsamling om deltageres livskvalitet, der er outcome for studierne, men studierne intervention er imidlertid meget forskellige. Outcome, livskvalitet, måles forskelligt (98–104). De inkluderede kvantitative studier vurderer alle ud fra funktionelle skalaer i EORTC QLQ-C30 og global QoL-skala, bortset fra studierne af Gerlich et al. og Faller et al. 2019,

der ikke medtager global QoL-skala. To af studierne medtager enkelt item, om fysisk formåen eller medicinske tilstande har medført finansielle vanskeligheder (98,101). Det fremgår heraf, at det kun er studierne af Hinz et al. (2018) og Koch et al. (2013), hvor alle skalaer i EORTC QLQ-C30 anvendes til at vurdere canceroverleveres livskvalitet. I de resterende studier anvendes dele af spørgeskemaet til at rapportere canceroverleveres livskvalitet. Da EORTC QLQ-C30 indgår i interventionen, og livskvalitet er outcome, opfylder studierne inklusionskriterierne om intervention og outcome. Dermed opfylder studierne inklusionskriterier i specialet.

5.3.3 Samlet beskrivelse af inkluderede kvalitative studier ift. inklusionskriterier

De kvalitative studier har til hensigt at bidrage til besvarelsen af undersøgelsesspørgsmålet: *”Hvilke oplevelser er der ved brugen af EORTC QLQ-C30 i en kontekst svarende til overgangen mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet?”*.

Giesinger et al. (2018), Wilson et al. (2013) og Leeuwen et al. (2018) er alle kvalitative undersøgelser (105–107). Det fremgår heraf, at de inkluderede kvalitative studier er primære studier og opfylder dermed inklusionskriterier om studiedesign. I alt deltager 663 cancerpatienter og -overlevende samt på tværs af de inkluderede kvalitative studier, hvor gns. alderen er 59.7 år, og 52.9% af deltagerne er mænd (105–107). I studiet af Giesinger et al. (2018) deltager yderligere 67 sundhedsprofessionelle, hvor gns. alderen (means) er 44.2 år (106). Studiepopulationen i studiet af Leeuwen et al. (2018) og Giesinger et al. (2018) består af en heterogen gruppe af canceroverlevende ift. cancertyper, hvor studiepopulationen i Wilson et al. (2013) består af en homogen gruppe af canceroverlevende ift. cancertypen, prostatacancer. Cancertyper; bryst-, mave/tarm-, lunge-, hoved/hals- og prostatacancer optræder hyppigst på tværs af de inkluderede studier, hvor deltagere med brystcancer er bedst repræsenteret (105–107). Det fremgår heraf, at studiepopulationerne i de inkluderede kvalitative studier meget heterogene ift. køn og cancertype. En uddybende beskrivelse af deltagernes karakteristika i de enkelte studier kan findes i bilag 9. Fælles for de inkluderede kvalitative studier er dog at canceroverlevende, jf. begrebsafklaring om cancerpatienter og -overlevende, indgår i studiepopulationerne. Således opfylder studierne inklusionskriterier ift. studiepopulation. I alle tre studier indgår EORTC QLQ-C30 i interventionen, der foregår i vestlige lande i en kontekst svarende til cancerrehabilitering (105–107). I studiet af Wilson et al. (2013) anvendes kun funktionel skala og global QoL-skala i EORTC QLQ-C30 til at vurdere canceroverleveres livskvalitet (105). I studierne af Giesinger et al. (2018) og Leeuwen et al. (2018) anvendes alle skalaer af EORTC QLQ-C30, med undtagelse af global QoL-skala (106,107). Studierne udforsker yderligere fænomenet, EORTC QLQ-

C30 forskelligt. I studiet af Wilson et al. (2013) udforskes praktiske vanskeligheder ved at fortolke værktøjet (105), i studiet af Giesinger et al. (2018) undersøges patienters og sundhedsprofessionelles oplevelser af, hvilke symptomer eller problemer, der klinisk vigtige for en samtale (106). I studiet af Leeuwen et al. (2018) udforsker problemer relateret til canceroverleveres livskvalitet med afsæt i EORTC QLQ-C30 (107). De kvalitative studier er således ikke sammenlignelige ift. den måde fænomenet, EORTC QLQ-C30, udforskes. EORTC QLQ-C30 indgår dog i interventionen og undersøgelsen foregår i en kontekst, der er sammenlignelig med overgangen mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliterings indeholdende fysisk aktivitet, hvorfor studierne opfylder inklusionskriterier om intervention og kontekst.

6. Fund

Med reference til JBI-guiden omhandler afsnittet en præsentation af resultaterne for syntese samt resultaterne af integrationen for kvantitativ og kvalitativ evidens (85). Som det fremkommer i afsnit 5.3.2 er de kvantitative studier både metodisk og klinisk heterogene ift. studiepopulation, intervention og resultater, hvorfor det ifølge Munn et al. (2014) ikke er muligt at udføre en metaanalyse. Der foretages i stedet en narrativ opsummering af fund fra resultaterne af de kvantitative studier. Studiernes metodiske kvalitet, herunder styrker og svagheder ved de enkelte studier, fremgår i afsnit 5.2.2. Endvidere har det ikke været muligt at danne kategorier ud fra fund af samme betydning i de kvalitative studier. Studierne er forskellige ift., hvordan fænomenet, EORTC QLQ-C30, udforskes, hvilket også fremgår i afsnit 5.3.3. Særligt indgår hele EORTC QLQ-C30 kun i fire af de i alt 10 inkluderede studier, hvor der i de andre studier kun anvendes dele af spørgeskemaet. Viden om EORTC QLQ-C30 er et effektivt værktøj til at vurdere canceroverleveres livskvalitet er derfor knap. Det medfører endvidere, at der i følgende afsnit præsenteres fund fra resultaterne i de inkluderede studier ud fra de enkelte skalaer, der anvendes i det enkelte studie. Efterfølgende integreres kvantitativ og kvalitativ evidens.

6.1 Narrativ opsummering af fund i inkluderede kvantitative studier

Hinz et al. (2018): Af resultaterne i studiet fremkommer en klinisk signifikant forskel i mean score for funktionelle skalaer (fysisk, rolle, emotionel, kognitiv og social) hhv. -18.2, -30.2, -15.9, -15.6, -29.9. Effektstørrelsen på tværs af de funktionelle skalaer er stor med en forskel mellem $d=-0.68$ og -1.14 . For symptom skalaer og enkelte item skalaer er forskellen størst for fatigue og søvnløshed med en klinisk signifikant forskel i mean score på hhv. 29.2 og 25.8. Effektstørrelsen for fatigue og søvnløshed er stor med en forskel på hhv. $d=1.10$ og $d=0.80$. For symptom, kvalme/opkast, findes

en ikke klinisk signifikant forskel i mean score mellem grupperne, der er 8.8, men en effektstørrelse, der er middel, med en forskel på $d=0.57$. For smerte findes en klinisk signifikant forskel i mean score på 13.3, hvor der for effektstørrelsen findes en lille forskel på $d=0.45$ (98). Det fremgår af resultaterne at cancerpatienter og -overlevende på tværs af cancertyper i alle tre kontekster rapporterer om flere restriktioner i alle funktionelle skalaer sammenlignet med referencegruppen. Denne forskel er klinisk signifikant (matrice 1), hvormed den observerede forskel er af betydning for cancerpatienter og -overlevers livskvalitet, der befinder sig i alle tre kontekster. Yderligere fremgår det, at deltagerne i højere grad rapporterer om symptomer relateret til fatigue og søvnløshed end referencegruppen. Da effektstørrelsen er >0.80 , er forskellen mellem deltagere og referencegruppen klinisk signifikant. Det betyder, at denne forskel mellem deltagere og referencegruppen ift. at rapportere om fatigue og søvnløshed er af betydning for cancerpatienter og -overlevers livskvalitet på tværs af cancertyper i alle tre kontekster. For smerte findes også en klinisk signifikant forskel, men effektstørrelsen er lille. Forskellen mellem grupperne er altså irrelevant. Ifølge Hinz et al. (2018) kan den lille forskel skyldes, at referencegruppen rapporterer om anden type smerte, f.eks. rygsmerter, hvor deltagerne i højere grad rapporterer om smerte relateret til cancer og behandlingen heraf (98). Eftersom forskellen er klinisk relevant, er smerter af betydning for cancerpatienter og -overlevers livskvalitet på tværs af cancertyper i alle tre kontekster. EORTC QLQ-C30 er et generisk cancer-specifikt spørgeskema, der refererer til almene helbredstilstande, og spørgsmålene kan tilsyneladende fortolkes på flere måder. I resultaterne fremgår det, at effektstørrelsen mellem deltagere og referencegruppen for symptomet, kvalme/opkast, er middel, dvs. at forskellen er til dels relevant. Forskellen er imidlertid ikke klinisk relevant, hvilket kan indikere, at spørgsmålet er skævt ift. det, som cancerpatienter og -overlevende på tværs af cancertyper i alle tre kontekster opfatter at have betydning for deres livskvalitet.

For global QoL-skala er forskel i mean score -13.6 mellem cancerpatienter og -overlevende på tværs af cancertyper i alle tre kontekster og referencegruppen. For effektstørrelsen på tværs af cancertyper i alle tre kontekster findes en stor forskel i global QoL-skala $d=0.62$. Effektstørrelsen for sum score, der er alle skalaer aggregeret, på tværs af cancertyper i alle tre kontekster er større med en forskel på $d=1.16$ (98). Det fremgår heraf, at cancerpatienter og -overlevende rapporterer om en klinisk signifikant lavere QoL end referencegruppen både for global QoL-skala og sum score. Effektstørrelsen, der repræsenterer distancen til mean score for referencegruppen, er større for sum score. Det kan tyde på at en målt QoL ud fra sum score er mere sygdomsrelateret end global QoL-skala, der i højere grad afspejler deltagernes livskvalitet mere generelt.

For enkelte items skalaer, finansielle vanskeligheder, findes det, at effektstørrelsen for forskel mellem cancerpatienter og -overlevende på tværs af cancertyper i alle tre kontekster og referencegruppen er $d=0.80$ med forskel i mean score på 21.4 (98). Dvs. cancerpatienter og -overlevende på tværs af cancertyper i alle tre kontekster, der deltager i undersøgelsen, rapporterer om flere finansielle vanskeligheder ift. referencegruppen. Da effektstørrelsen er $d=0.80$, er forskellen mellem grupperne stor. Endvidere da der fremkommer en klinisk signifikant relevant forskel i mean score ved finansielle vanskeligheder på tværs af deltagere og referencegruppen er den ændring, som observeres, af betydning for cancerpatienter og -overlevers livskvalitet i alle tre kontekster.

Kjaer et al. (2011): Ved baseline findes det, at deltagere på tværs af cancertyper, der har rapporteret mindst ét symptom som *meget generende*, har signifikant lavere score i funktionelle skalaer associeret med deltagere på tværs af cancertyper, som ikke rapporterer deres symptomer som *meget generende* (100). Ved 12 mdr. follow-up er score i de funktionelle skalaer imidlertid kun signifikant lavere for canceroverlevende efter brystcancer, når de to grupper sammenlignes. Canceroverlevende efter livmoderhals- eller æggestokcancer, der opfatter mindst ét symptom som *meget generende*, har en signifikant lavere score i de fysiske og sociale funktionelle skalaer sammenlignet med deltagere med denne cancertype, som ikke rapporterer mindst ét symptom som *meget generende*. Samtidig har canceroverlevende efter lungecancer, der opfatter mindst ét symptom som *meget generende*, en signifikant lavere score i de fysiske og emotionelle funktionelle skalaer ved 12 mdr. follow-up sammenlignet med canceroverlevende efter lungecancer, som ikke rapporterer mindst ét symptom som *meget generende*. Endvidere har canceroverlevende efter lymfomcancer, der rapporterer mindst ét symptom som *meget generende*, en signifikant lavere score i sociale funktionelle skalaer ved 12 mdr. follow-up, sammenlignet med canceroverlevende efter lymfomcancer, som ikke har rapporteret mindst ét symptom som *meget generende*.

Canceroverlevende på tværs af cancertyper, der rapporterer mindst ét symptom som *meget generende*, har en signifikant lavere score i global QoL-skala ved baseline sammenlignet med canceroverlevende på tværs af cancertyper, der ikke rapporterer mindst ét symptom som *meget generende*. Ved 12 mdr. follow-up findes det, at canceroverlevende efter bryst- og lungecancer, der rapporterer mindst ét symptom som *meget generende*, har en signifikant lavere score sammenlignet med canceroverlevende efter bryst- og lungecancer, der ikke rapporterer mindst ét symptom som *meget generende* (100). Cancertyper fremgår i matrice 2.

Af resultaterne fremgår det at canceroverlevende, der har rapporteret mindst ét symptom som *meget generende* samtidig har tendens til at have en lavere score på tværs af de funktionelle skalaer.

Endvidere fremgår det at canceroverlevende efter bryst- og lungecancer fortsat har en signifikant lavere score i global QoL efter 12 mdr., når der rapporteres mindst ét symptom, som er *meget generende*. Det tyder således på, at graden af symptomer kan påvirke, hvordan canceroverlevende scorer i de funktionelle skalaer og global QoL-skala, der dog varierer ift. cancertype. Til måling af symptomer i studiet af Kjaer et al. (2011) er der imidlertid ikke anvendt et valideret spørgeskema, hvilket truer studiets gyldighed ift., hvorvidt studiet måler det, som det ønsker at måle jf. afsnit 5.2.2.

Koch et al. (2013): Af resultaterne findes en negativ klinisk relevant forskel for de enkelte items skalaer dyspnø og forstoppelse i mean score hhv. fra scoren 15.8 til 30.1 ($p < 0.0001$) og scoren 8.3 til 18.4 ($p < 0.0001$), når første (1 år) og sidste follow-up (10 år) runde sammenlignes på tværs af canceroverlevende efter brystcancer og den generelle befolkning (referencegruppen) (101). Det fremgår heraf, at deltagerne oplever en forværring af forstoppelse og dyspnø over en 10-årig periode efter diagnosetidspunktet, og forskellen over tid er klinisk relevant. For symptom skalaer omhandlende kvalme/opkast rapporteres der ikke om en klinisk relevant forskel i mean score 10 år efter diagnosetidspunktet på tværs af aldersgrupper, når deltagere sammenlignes med referencegruppen (101). Symptom skalaer omhandlende kvalme/opkast er tilsyneladende ikke af betydning for canceroverlevende efter brystcancer og deres livskvalitet. Yderligere findes en negativ klinisk forskel for symptom skalaer omhandlende fatigue i alle follow-up runder, som er statistisk signifikant, når deltagerne sammenlignes med referencegruppen. Således tyder det på, at fatigue ligeledes er af betydning for canceroverleveres livskvalitet over tid. Heraf fremgår det, at deltagere i højere grad oplever fatigue end referencegruppen i op til 10 år efter diagnosetidspunktet, og det tyder på, at fatigue er af vigtig betydning for canceroverlevende efter brystcancer. På baggrund af resultaterne kan det antages, at fatigue, dyspnø, søvnløshed, smerte og forstoppelse fortsætter med at være klinisk relevante op til 10 år efter diagnosetidspunktet.

I resultaterne fremgår der yderligere forskelle i funktionelle skalaer omhandlende emotionel, social, rolle og kognitiv funktion fra 1 års follow-up til 10 års follow-up, som er statistisk signifikant og klinisk relevant, når der sammenlignes med den generelle befolkning. Fysisk funktion er dog kun statistisk signifikant ved 10 års follow-up (101). Det kan således antages, at der findes en klinisk relevant og statistisk signifikant forskel på tværs af aldersgrupper for emotionel, social, rolle og kognitiv funktion over en 10-årig periode, sammenlignet med referencegruppen, hvilket tyder på, at denne forskel over tid er relevant for deltagerens livskvalitet. Resultaterne indikerer at canceroverlevende kan opleve relevante begrænsninger i skalaerne emotionel, social, rolle og kognitiv funktion.

Af resultatet af Koch et al. (2013) findes det hos canceroverlevende efter brystcancer på tværs af aldersgrupper, at scoren for global QoL-skala falder fra 84,8 (1 år) til 75,6 (10 år) over en 10-årig periode, når der sammenlignes med referencegruppen. På tværs af aldersgrupper er forskellen ikke klinisk relevant og kun statistisk signifikant for alderen over 65 år (101). Samtidig er ingen af resultaterne for global QoL-skala klinisk relevant, hvilket kan betyde at den ændring ikke opfattes som relevant for canceroverlevende efter brystcancer.

For enkelte items skalaer omhandlende finansielle vanskeligheder findes en klinisk relevant forskel i mean score på over 10 point ($p < 0.0001$) ved 1 år, 5 år og 10 år efter diagnosetidspunktet mellem canceroverlevende af brystcancer på tværs af aldersgrupper og referencegruppen (101). Det fremgår heraf at canceroverlevende af brystcancer i større grad rapporterer om finansielle vanskeligheder ift. referencegruppen. Da den observerede ændring er klinisk relevant, tyder det på, at finansielle vanskeligheder er af betydning for canceroverleveres livskvalitet i op til 10 år efter diagnosetidspunktet.

Holt et al. (2015): I Holt et al. (2015) anvendes funktionelle skalaer som en overordnet standardiseret ramme ift. formulering af målsætninger foruden at vurdere deltagernes HRQoL over tid. Hvilke mål deltagerne definerer, kan aflæses i matrice 4. Deltagere rapporterer en bedre score over tid i tre ud af fem funktionelle skalaer (social, emotionel og fysisk) samt global QoL-skala, der alle er statistisk signifikant ($p < 0.05$). Samtidig fremgår der i resultaterne en signifikant OR på 0.81 (CI 0.66:0.99) for social funktion og sætte et socialt mål i 2. session. Samtidig en signifikant OR på hhv. 0.76 (CI 0.63:0.93) og 0.75 (CI 0.60:0.93) mellem emotionel funktion og det at sætte et emotionelt mål i første og anden session (99). Det vil sige, at med en bedre score i funktionelle skalaer er odds for at formulere et mål inden for disse domæner reduceres. Som det fremgår i matrice 4 optræder målsætning relateret til seksuelle problemer hyppigt blandt deltagerne både ved 1. og 2. session. Domænet indgår imidlertid ikke i de funktionelle skalaer eller generelt i EORTC QLQ-C30. Det kan derfor tyde på, at EORTC QLQ-C30 ikke kan anvendes som en overordnet ramme eller skal suppleres ift. at etablere og fastsætte målsætning, da spørgeskemaet ikke afdækker alle relevante problematikker, canceroverlevende efter livmoder-, livmoderhals-, og æggestokcancer kan opleve.

Zandbergen et al. (2019): I resultaterne fremgår det, canceroverlevende efter livmodercancer har klinisk signifikant forbedret score i de sociale og fysiske funktionelle skalaer 6 mdr. efter indledende cancerbehandling. For canceroverlevende efter æggestokcancer findes en klinisk signifikant forbedret score i de sociale, rolle og fysiske funktionelle skalaer samt global QoL-skala 6 mdr. efter indledende

cancerbehandling (104). Det fremgår heraf, at HRQoL blandt canceroverlevende efter æggestok- og livmodercancer generelt forbedres de første 6 mdr. efter indledende cancerbehandling. Det fremgår yderligere at score i de fysiske og rolle funktionelle skalaer forværrer efter 12 mdr. på tværs af cancertyperne i studiet (104). Resultaterne i studiet indikerer, at en ændring i score over tid kan skyldes komobiditeter og ikke problemer eller symptomer relateret til overlevelse efter cancer.

Faller et al. (2019): I studiet identificeres flere behov i begyndelsen af rehabilitering blandt deltagere, der er cancerpatienter og -overlevende med enten æggestok-, livmoder-, livmoderhals-, eller brystcancer. Der identificeres et stærkt behov om adgang til en koordinator for pleje efter afslutning af cancerbehandling, information om medicin og lindring af fysiske symptomer blandt 40-50% af deltagerne. Et stærkt behov om forbedring af sundhedsadfærd identificeres ved 35% af deltagerne, hvor et stærkt behov om tilbagevenden til arbejdsmarkedet og finansiel rådgivning identificeres ved 25-30% af deltagerne. Ved afslutning af rehabilitering identificeres et stærkt behov om adgang til en koordinator for pleje efter afslutning af cancerbehandling, information om medicin og lindring af fysiske symptomer blandt 24-38% af deltagerne. Et stærkt behov om forbedring af sundhedsadfærd identificeres ved 19.9% af deltagerne, hvor et stærkt behov om tilbagevenden til arbejdsmarkedet og finansiel rådgivning identificeres ved 13-20% af deltagerne ved afslutning af rehabilitering. Denne forskel i behov er statistisk signifikant ($p < 0.001$). Yderligere forbedres deltagernes livskvalitet for alle skalaer i EORTC QLQ-C30 ($p < 0.001$) (103). Det fremgår heraf, at ved reduktion af behov er associeret med en bedre score i funktionelle skalaer ved afslutning af rehabilitering, og denne forbedret ændring er statistisk signifikant. Om end deltagere fortsat udtrykker et stærkt behov inden for disse domæner. Det kan således tyde på, at identificering af behov er associeret med en bedre score for funktionelle skalaer i EORTC QLQ-C30.

Gerlich et al. (2016): I studiet findes det, at ved justering for alle tre facetter af responsskifte (se matrice 3), findes der omprioriteringseffekt for fysisk og rolle funktion, hvilket indikerer, at begge skalaer har fået større betydning for at repræsentere den latente konstruktion af canceroverleverens, altså den samlede score for livskvalitet over tid. Omprioriteringseffekten kan forværre scoringen af den latente konstruktion mere end hvis en 'ægte' ændring fandt sted ved tidspunktet fra baseline til follow-up (102). Det er således svært at tolke, om det er 'ægte' forværring af den latente konstruktion som har fundet sted over tid. Når der findes en effekt for omprioritering ift. fysisk og rolle funktion,

har disse funktionelle skalaer en større betydning for den samlede score for livskvalitet, den latente konstruktion, hvilket betydeligt medvirker til den observerede ændring over tid.

Ved både emotionel og kognitiv funktion findes der effekter for en ensartet genkalibrering, hvilket indikerer at canceroverleveres bedømmelse af spørgsmålene bliver mildere over tid og spørgsmålene er derfor blevet lettere at besvare. En 'ægte' negative ændring vil derfor ikke blive observeret (102). Således kan det antages, at hvis der er effekter for genkalibrering ved enkelte skalaer, kan det modvirke 'ægte' negative ændring og derfor skjule væsentlige observerede ændringer af livskvalitet over tid. Der kan være risiko for at vurdere en ændring, som ikke er sand, mens det omvendt kan risikeres, at en reel ændring ikke opfanges. I begge tilfælde vil der ikke observeres en 'ægte' ændring af livskvaliteten hos canceroverlevende. I resultaterne fremgår det, at når EORTC QLQ-C30 anvendes ved både baseline og ved tre mdr. follow-up, er det nødvendigt at omprioritere og genkalibrere EORTC QLQ-C30, da der forekommer responsskifte i deltageres selvrapportering ud fra de funktionelle skalaer i EORTC QLQ-C30. På baggrund heraf skal ændringer ved livskvalitet over tid påpasseligt vurderes, idet ændringer kan være påvirket af deltagerenes ændrede standard for vurdering af egen livskvalitet.

6.2 Narrativ opsummering af fund i inkluderede kvalitative studier

Leeuwen et al. (2018): Problemer vedr. finansielle vanskeligheder opfattes som et relevant spørgsmål op til 1 år efter afslutning af cancerbehandling, hvorefter relevansen heraf stabiliseres (107). Det fremgår heraf, at fysisk funktion eller medicinske behandlinger, der forårsager finansielle vanskeligheder er af betydning blandt canceroverlevende i starten af afslutning af cancerbehandling. Det tyder dog på, at finansielle vanskeligheder opfattes som mindre relevant blandt canceroverlevende over tid.

Det fremgår endvidere af resultaterne, at deltagerne vurderer funktionelle skalaer som værende relevante, og relevansen af disse stiger over tid siden diagnosetidspunktet. Symptomer er faldende over tid. Søvnløshed betragtes dog fortsat som særlig relevant blandt canceroverlevende mindre end 2 år efter diagnosetidspunktet samt fatigue for canceroverlevende mindre end 5 år efter diagnosetidspunktet. Særligt vurderes bestemte spørgsmål i EORTC QLQ-C30 omhandlende appetit, kvalme/opkast, diarre og forstoppelse som irrelevante blandt deltagerne, når der er gået mere end 1 år efter afslutning af sidste cancerbehandling. Disse spørgsmål vurderes irrelevante i forbindelse med, at sygdoms- og behandlingsrelaterede symptomer reduceres over tid efter behandlingens afslutning. På baggrund heraf markeres 1 år efter afslutning af cancerbehandling som tidspunktet for, at dele af

EORTC QLQ-C30 ikke længere er relevant at anvende til at vurdere canceroverleveres livskvalitet (107). Det fremgår heraf, at flere enkelt items i EORTC QLQ-C30 findes irrelevante, når der er gået mere end 1 år siden afslutning af cancerbehandling ift. at vurdere canceroverleveres livskvalitet, fordi disse symptomer er faldende i forbindelse med afslutning af cancerbehandling.

I matrice 10 fremgår det, at der gennem interviews genereres 116 problemer relateret til overlevelse efter cancer, der er rapporteret som relevant af mindst 6 diagnosegrupper. 34% af disse problemer adresserede fysisk funktion (f.eks. smerter, neuropati, muskelkramper), 32% adresserede problemer med mental funktion (f.eks. kropsbillede, angst, positiv påvirkning), 19% adresserede problemer relateret til sociale og rollefunktion (f.eks. seksuelle problemer, følelser af tilhørighed) og 16% adresserede problemer ift. generel sundhedsopfattelse (f.eks. negativt sundhedsmæssigt syn og sundhedsadfærd). Af de 116 problemer er 106 ikke inkluderet i EORTC QLQ-C30, hvoraf flere af problemerne også identificeres ved interviews i både første og anden fase (107). Således tyder det på at canceroverlevende på tværs af cancertyper oplever problemer og symptomer, der ikke afspejles i det nuværende EORTC QLQ-C30.

Giesinger et al. (2018): Af resultaterne fremgår det, at 77,6 % af de sundhedsprofessionelle vurderer begrænsninger i hverdagen som det vigtigste og mest klinisk relevant (106). Af de interviewede cancerpatienter og -overlevende nævner 65,1% ligeledes, at et symptom eller problem er klinisk vigtigt, hvis det begrænser dem i deres hverdag, og begrænsninger i hverdagen scorer højest hos begge grupper af de interviewede (106). Udtalelser fra cancerpatienter og -overlevende fremhæver, hvordan især manglende søvn, smerte og fatigue er symptomer, der kan påvirke og begrænse fysiske aktiviteter i hverdagen. Flere cancerpatienter og -overlevende nævner: *“If this level of fatigue interferes with my leisure activities, for example walking and taking care of the garden”* og *“When my physical status limits my leisure activities”* (106 s.550). Citaterne kan tolkes som et udtryk for at fatigue særligt begrænser fysiske aktiviteter og kan være barrierer for fysisk udførelse af aktiviteter i hverdagen, såsom gåture og havearbejde.

I forlængelse af ovenstående angiver 57.3% af cancerpatienter og -overlevende, at bekymringer fra partner eller familie er vigtigt i samtalen mellem den sundhedsprofessionelle og den enkelte cancerpatient og -overlevende. Flere af de interviewede cancerpatienter og -overlevende uddyber følgende: *“If my partner is worried by my appetite loss.”* og *“I would only discuss this, if my family would be worried about this”* (106 s.551). I citaterne fortæller cancerpatienter og -overlevende, hvordan bekymringer fra partner og familie har en betydning for om symptomer og problemer defineres og vurderes som klinisk relevant. Omvendt giver 37.3% af de sundhedsprofessionelle udtryk for, at

aspektet er mindre vigtigt i en samtale mellem den sundhedsprofessionelle og den enkelte cancerpatient og -overlever (106). 83.3% af sundhedsprofessionelle vurderer imidlertid, at symptomer eller problemer, der er en begrænsning for hverdagen er den vigtigste og af mest relevans i en samtale: *“If the symptom creates limitations in the patient's daily activities. For example, prevents the patient from working”* (106 s.551) (106). Således peger det på, at de sundhedsprofessionelle og cancerpatienter og -overlever har divergerende opfattelser af, hvad der er klinisk relevant i en samtale. Bekymringer fra partner eller familie er relevante aspekter synes at være af klinisk betydning for cancerpatienter og -overlever, mens de sundhedsprofessionelle omvendt fremhæver begrænsninger i hverdagen som det vigtigste i dialogen. For cancerpatienter og -overlever kan klinisk relevans ligeledes relateres til forholdet mellem specifikke symptomer og problemer, som kan medføre situationer, hvor intimitet begrænses; *“If I feel my physical status limits my intimacy with my husband”* (106 s.550). Denne begrænsning i fysisk status betyder at vedkommende oplever at have svært ved at være intim med sin mand. Det medfører implikationer om, at cancerpatienter og -overlever kan opleve seksuelle problemer, som er af betydning for canceroverleveres livskvalitet. Det kan være en barriere for anvendelsen af EORTC QLQ-C30 til canceroverlever, hvis der ikke i tilstrækkelig grad spørges ind til, hvad canceroverlever oplever som værende af betydning for deres livskvalitet.

Wilson et al. (2013): Studiet omhandler flere selvrapporterede spørgeskemaer til at rapportere om livskvalitet. Kun fund relateret til EORTC QLQ-C30 præsenteres (105). Som det fremgår i matrice 8 fremkommer fire hovedtema som et resultat af analysen, der er med til at forklare hvorfor der opstår forskel mellem patienternes oplevelser og det data, som spørgeskemaerne indeholder i pågældende situationer, hvor patienterne har udfyldt skemaet tidligere.

I resultaterne fremgår det, at én deltager oplever en mindre forringelse af deres fysiske formåen efter 3 mdr., hvilket deltageren oplever, at fysisk funktion i EORTC QLQ-C30 repræsenterer godt. Et andet eksempel fremgår, hvor en deltager rapporterer om hurtig fremgang i aktivitetsniveau gennem en 3 mdr. follow-up. Deltageren oplever, at ændringen er velrepræsenteret for rolle funktion i EORTC QLQ-C30. Et tredje eksempel fremgår, hvor en patient rapporterer om forbedring i fysisk formåen mellem 6 uger og 3 mdr., som fysisk funktion i EORTC QLQ-C30 afspejler korrekt (105). Det fremgår heraf, at fysisk og rolle funktion i EORTC QLQ-C30 er i stand til at repræsentere den score, deltageren giver og opfange ændringer over tid.

Ifølge Wilson et al. (2013) er skalaer, der kun indeholder et eller to elementer, som igen kun har tre eller fire svar, producerer data, der er mindre følsomme over for den enkeltes oplevelse. Små, men

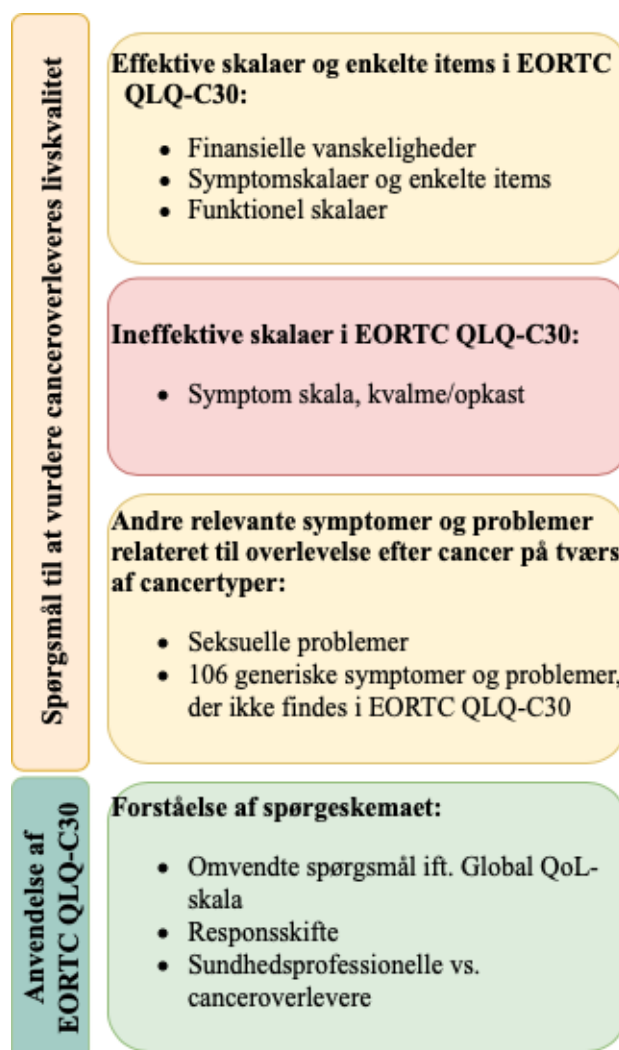
klinisk relevante ændringer i en persons erfaringer var nogle gange utilstrækkelige til at rapportere en skift til næste responsniveau. Hermed registreres der ingen ændring i den resulterende HrQoL-score, hvor patienten mente, at der skulle have været en. Omvendt, når en lille ændring i HrQoL var tilstrækkelig til at registrere en step-up ændring i spørgsmålene, blev ændringen ofte uhensigtsmæssigt repræsenteret af en større end forventet ændring i den resulterende skala score (105). Da funktionelle skalaer, symptomskalaer samt enkelte item skalaer kun indeholder 4-punkts skala, er der risiko for, at disse skalaer ikke er følsomme nok til at opfange små ændringer i en score. Ændringer som opfanges overvurderes svarer ikke til det, respondenterne egentlig mener. Ligeledes findes det i studiets resultater, at patienter, der udfylder generiske spørgeskemaer, er mere tilbøjelige til at besvare et selvrapporteret spørgeskema ud fra problemer og symptomer relateret til komorbiditeter. Dvs. ændringer i en score kan skyldes problemer og symptomer relateret til komorbiditeter snarere end problemer og symptomer relateret til cancer og behandlingen heraf.

Et andet problem, der fremkommer er, at spørgsmål mellem skalaer ofte er omvendte med henblik på at minimere tilskyndelses bias, der opleves forvirrende for deltagerne og kræver koncentrationsniveauer for at undgå fejl. I studiet citeres en deltager fra et interview: *"You had to make sure that you checked along the top before you answered, because sometimes the answer was not appropriate for the numbers at the top"*(105). Som et resultat af analysen i Wilson et al. (2013) findes det, at hvis patienterne ikke opfangede at spørgsmålene har skiftet retning, resulterer det i at data vedrørende patientens livskvalitet ikke afspejler det, som patienten i virkeligheden oplever (105). Omvendte spørgsmål kan opleves som en barriere for deltagere i forbindelse med at udfylde spørgeskemaet, hvortil der ligeledes kan opstå fejl, fordi deltageren ikke opfanger retningsskift i spørgsmålene. Den selvrapporteret livskvalitet afspejler derfor ikke den reelle livskvalitet.

6.3 Integration af kvantitativ og kvalitativ evidens

I ovenstående afsnit foretages en narrativ opsummering af fund for hhv. kvantitative og kvalitative, pga. studierne forskelligheder. En narrativ opsummering har betydning for integrationen af kvantitativ og kvalitativ evidens, og der vil være flere steder, hvor det kun er muligt at integrere fund fra enkeltstående kvantitative studier med fund fra enkeltstående kvalitative studier. I nedenstående afsnit præsenteres resultatet af integration for hhv. kvantitativ og kvalitativ evidens, hvilket involverer en konstant sammenligning mellem fund fra kvantitative og kvalitative studier. Her med henblik på at analysere, hvilke fund i kvalitative studier, der kan forklare fund i kvantitative studier. Ligeledes hvilke fund i kvantitative studier, der ikke fremkommer af fund i kvalitative studier

og vice versa. Processen for integration af kvantitativ og kvalitativ evidens resulterer i følgende fokuspunkter, som fremgår i nedenstående figur 7:



Figur 7: Oversigt over fokuspunkter, der er resultatet af integrationen af kvantitativ og kvalitativ evidens.

6.3.1 Effektive skalaer og enkelte items i EORTC QLQ-C30

I følgende afsnit præsenteres resultatet af integration for kvantitativ og kvalitativ evidens ift. enkelte item skalaer, fysisk formåen eller medicinske behandlinger, der forårsager finansielle vanskeligheder. Endvidere præsenteres resultatet af integration for kvantitativ og kvalitativ evidens ift. symptom skalaer og enkelte item skalaer (dyspnø, appetitløshed, forstoppelse og diarre) samt funktionelle skalaer.

Enkelte item skalaer, finansielle vanskeligheder: I resultaterne af Hinz et al. (2018) fremgår en klinisk signifikant forskel i mean score mellem cancerpatienter og -overlevende i tre forskellige

kontekster sammenlignet med den generelle population for enkelte item skalaer, finansielle vanskeligheder. I studiet af Koch et al. (2013) findes der for enkelte item skalaer, finansielle vanskeligheder, en klinisk signifikant forskel i mean score for canceroverlevende efter brystcancer både 1 år og op til 10 år efter diagnosetidspunktet. Om end differentierer studierne sig ift. studiepopulation og follow-up, hvilket beskrives i matrice 1 og 7.

En klinisk relevant forskel i det kvantitative studie af Hinz et al. (2018) kan forklares ud fra resultaterne i det kvalitative studie af Leeuwen et al. (2018). I studiets resultater fremgår det, at enkelte item skalaer, finansielle vanskeligheder, er af betydning blandt canceroverlevende 0.5-1 år efter afslutningen af cancerbehandling. Om end optræder der divergerende fund i Leeuwen et al. (2018) og fund i Koch et al. (2013) ift. relevansen af enkelte item skalaer, finansielle vanskeligheder, over tid. I resultaterne af Leeuwen et al. (2018) fremkommer det, at enkelte item skalaer, finansielle vanskeligheder, tilsyneladende opleves som mindre relevant over tid. Deltagere i studierne ligner imidlertid ikke hinanden, hvorfor integration af kvantitativ og kvalitativ evidens ift. enkelte item skalaer, finansielle vanskeligheder, i EORTC QLQ-C30 skal fortolkes med forsigtighed.

Symptom skalaer og enkelte items skalaer: Af fund i det kvantitative studie af Hinz et al. (2018) fremgår det, at fatigue, dyspnø, appetitløshed, diarre, forstoppelse, søvnløshed og smerte opleves som klinisk signifikant blandt cancerpatienter og -overlevende på tværs af cancertyper i alle tre kontekster. Studiepopulationen består dog ikke udelukkende af canceroverlevende. I resultaterne af Koch et al. (2013) fremgår det, at dyspnø og forstoppelse er klinisk signifikante over en 10-årig periode blandt canceroverlevende efter brystcancer. Endvidere findes det at fatigue og søvnløshed er klinisk signifikante ved alle follow-up runder, når deltagere sammenlignes med referencegruppen. Disse fund kan forklares med fund i studiet af Leeuwen et al. (2018), hvor alle symptom skalaer og enkelte items skalaer opfattes som relevante op til to år efter diagnosetidspunktet. Især søvnløshed, smerte og fatigue bliver opfattet som relevante symptomer af canceroverlevende, når tid siden diagnose er 5 år eller mere. Hertil kan fund i resultaterne af Giesinger et al. (2018) bidrage til en forklaring om, at hvis symptomer medfører begrænsninger i canceroverleveres hverdag, er det et vigtigt fokuspunkt i en samtale mellem sundhedsprofessionelle og den enkelte canceroverlever.

Om end giver deltagere i studiet af Leeuwen et al. (2018) udtryk for, at enkelte items skalaer såsom forstoppelse, appetitløshed, diarre og dyspnø bliver mindre relevante, når tiden siden diagnosetidspunktet er mere end 2 år. Der optræder divergerende fund ift. forstoppelse, appetitløshed og dyspnø i de kvantitative og kvalitative studier. Resultatet af integrationen af hhv. kvantitativ og

kvalitativ evidens indikerer således, at særligt smerte, fatigue og søvnløshed er af betydning for canceroverleveres livskvalitet på tværs af cancertyper op til flere år efter diagnosetidspunktet. Det medfører implikationer om, at symptomskalaer og enkelte item skalaer omhandlende smerte, fatigue og søvnløshed i EORTC QLQ-C30 er effektive ift. at vurdere canceroverleveres livskvalitet på tværs af cancertyper. Denne viden medtages videre i udformningen af et vidensgrundlag. Der optræder imidlertid divergerende resultater ift., hvorvidt symptomerne, dyspnø og forstoppelse, er af betydning for canceroverleveres livskvalitet, hvor tiden siden diagnosetidspunktet er mere end 2 år. Modstridende fund kan relateres til at de enkelte studier indeholder forskellige studiepopulationer, der befinder sig både i forskellige kontekster og tid siden diagnose, hvorfor yderligere forskning om dyspnø, appetitløshed, diarre og forstoppelse er et symptom relateret til overlevelse efter cancer kræves.

Funktionelle skalaer: Af resultaterne fra opsummeringen af kvantitativ evidens findes det, at fysisk, emotionel, rolle, kognitiv og social funktion både er klinisk relevante og statistisk signifikante i studierne af Hinz et al. (2018) og Koch et al. (2013). Således antages det, at funktionelle skalaer i EORTC QLQ-C30 er af betydning for canceroverleveres livskvalitet. I studiet af Kjaer et al. (2011) ses en signifikant lavere score i fysisk, social, emotionel og kognitiv funktion på tværs af cancertyper ved 12 måneders opfølgning, når deltager har angivet mindst ét symptom som meget generende. Hertil fremgår det af symptomer kan have en betydning for, hvordan canceroverlevende scorer i funktionelle skalaer. Med afsæt i studierne af Kjaer et al. (2011), Hinz et al. (2018) og Koch et al. (2013) kan det antages, at canceroverlevende oplever restriktioner i funktionelle skalaer på tværs af cancertyper, køn og alder (se matrice 1, 2 og 7). Opsummeringen af Leeuwen et al. (2018) kan understøtte de funktionelles skalaers kliniske relevans, i det canceroverlevende på tværs af cancertyper udtrykker, hvordan alle de funktionelle skalaer er relevante, og uddyber endda at relevansen stiger over tid. I resultaterne af Zandbergen et al. (2019) observeres ændringer i HRQoL ved follow-up perioder hhv. 6, 12 og 24 mdr. efter afslutning af cancerbehandling. En signifikant forbedring i HRQoL observeres efter 6 mdr. for alle skalaer undtagen kognitiv funktion for canceroverlevende efter livmoder- og æggestokcancer. Score i rolle og fysisk funktion forværres signifikant efter 12 mdr. hos canceroverlevende efter livmodercancer. Opsummeringen af fund i det kvalitative studie af Wilson et al. (2013) kan forklare, hvordan forskellige deltagere oplever, at skalaerne, fysisk og rolle funktion, i EORTC QLQ-C30 både repræsenterer en mindre forringelse af fysisk formåen og hurtig fremgang i aktivitetsniveau godt. Det medfører implikationer om, at EORTC QLQ-C30 afspejler ændringer i

restriktioner og forbedringer relateret til fysisk og rolle funktion svarende til de ændringer, som canceroverlevende oplever.

I studiet af Faller et al. (2019) fremgår det, hvordan en reduktion i behov for støtte er associeret med statistisk signifikant forbedret score for funktionelle skalaer i EORTC QLQ-C30. Det kan således antages, at et reduceret behov for støtte er associeret med signifikante forbedringer på tværs af funktionelle skalaer i EORTC QLQ-C30. På baggrund heraf kan det formodes, at forringede niveauer på tværs af de funktionelle skalaer i EORTC QLQ-C30 medfører et større behov for støtte. Forbedringer i funktionelle skalaer er forbundet med et mindre behov for støtte. Studiet af Holt et al. (2015) fremhæver, hvordan der rapporteres en signifikant bedre QoL i social, emotionel og fysisk funktion blandt deltagerne. I studiet findes det, at en forbedring af livskvalitet ved en af de funktionelle skalaer er associeret med større odds for at reducere mål inden for den pågældende skala. På trods af at forbedret fysisk funktion, er mål relateret til fysisk funktion imidlertid mest fremtrædende blandt deltagerne. Disse tendenser til at øget funktion i de respektive funktionelle skalaer i EORTC QLQ-C30 er forbundet med reduktion i hhv. behov for støtte eller målsætning, kan forklares og understøttes vha. opsummeringen for det kvalitative studie af Giesinger et al. (2018). I studiet fremgår det, hvordan flere deltagere nævner, at fatigue særligt begrænser fysiske aktiviteter og kan være en barriere for fysisk udførelse af aktiviteter i hverdagen. På baggrund heraf formodes det, at symptomer eller problemer relateret til den fysiske funktion er relevante fokusområder, i det det tyder på, at fatigue særligt kan medføre at fysiske aktiviteter kan opleves som en begrænsning hos canceroverlevende, og derfor kan kræve ekstra opmærksomhed. Studierne er imidlertid klinisk heterogene, især ift. population. Integrationen af kvantitativ og kvalitativ evidens ift. funktionerne for funktion skala i EORTC QLQ-C30 skal derfor fortolkes med forsigtighed.

6.3.1 Ineffektive skalaer i EORTC QLQ-C30

I afsnittet præsenteres resultatet af integration for kvantitativ og kvalitativ evidens ift. symptomskalaer omhandlende kvalme/opkast.

Symptomskalaer omhandlende kvalme/opkast: I studierne af Hinz et al. (2018) og Koch et al (2013) findes det, at kvalme/opkast er det eneste symptom, hvor der ikke er en klinisk relevant forskel i mean score, når deltagere sammenlignes med referencegrupperne. Kvalme/opkast, der indgår i symptom skalaer, synes ikke længere at være et relevant symptom skala efter cancerbehandlingens afslutning. Disse fund i de kvantitative studier kan forklares med fund i resultaterne af Leeuwen et

al. (2018) studiet. Deltagere giver udtryk for, at symptomskalaer omhandlende kvalme/opkast ikke er væsentlige for deres livskvalitet allerede 1 år efter afslutning af cancerbehandling. Således kan det antages, at symptomskala relateret til kvalme/opkast ikke er en effektiv skala i EORTC QLQ-C30, når spørgeskemaet anvendes til at vurdere canceroverleveres livskvalitet. Deltagere i ovenstående studier ligner imidlertid ikke hinanden, hvorfor integration af kvantitativ og kvalitativ evidens for symptomskalaer omhandlende kvalme/opkast skal tolkes med forsigtighed.

6.3.3 Andre relevante symptomer og problemer relateret til overlevelse efter cancer på tværs af cancertyper

I afsnittet præsenteres integrationen af kvantitativ og kvalitativ evidens ift. andre relevante fund, der ikke omhandler EORTC QLQ-C30.

Seksuelle problemer: Af resultaterne fra den kvantitative opsummering findes det i studiet af Holt et al. (2015), at målsætninger ift. seksuelle problemer optræder hyppigt blandt canceroverleverere efter æggestok-, livmoder- og livmoderhalscancer. Disse fund kan forklares med fund i resultaterne af Leeuwen et al (2018) og Giesinger et al. (2018) studierne. Her fremkommer det, at cancerpatienter og -overleverere på tværs af cancertyper giver udtryk for at opleve problemer og symptomer relateret til seksualitet og samleje. Hertil uddybes det i studiet af Leeuwen et al. (2018), hvordan seksuelle problemer kan påvirke rolle og social funktion, hvorfor aspektet tyder på at være af betydning for canceroverleveres livskvalitet. Således kan det formodes, at seksuelle problemer ligeledes bør indgå som en del af vurderingen af canceroverleveres livskvalitet, idet der fremgår specifikke problematikker relateret til seksualitet som værende relevant i årene efter overlevelse af cancer. Problemer relateret til seksualitet og samleje indgår imidlertid ikke i funktionel skala eller generelt i EORTC QLQ-C30. Integrationen af kvantitativ og kvalitativ evidens ift. seksuelle problemer skal dog fortolkes med forsigtighed, i det studiepopulationerne er forskellige fra hinanden. Det antages, at hvis EORTC QLQ-C30 ikke indeholder aspekter relateret til overlevelse af cancer, risikeres det, at relevante målinger af livskvalitet, der er relateret til overlevelse efter cancer ikke identificeres.

Andre generiske symptomer og problemer relateret til overlevelse efter cancer: I opsummeringen af det kvalitative studie af Leeuwen et al. (2018) identificeres 116 generiske symptomer og problemer af mindst 6 cancertyper som er forbundet med overlevelse efter cancer, hvoraf 106 af disse ikke indgår i EORTC QLQ-C30. Studiet er det eneste af de inkluderede studier,

hvor der identificeres problemer og symptomer relateret til overlevelse efter cancer, der på nuværende tidspunkt ikke indgår i EORTC QLQ-C30. Studiet er dog et kvalitativt studie og derfor ikke kan påvise en statistisk tendens. Disse fund kan formodes at have en betydning for fremtidig forskning målrettet at identificere generiske problemer og symptomer, der er relateret til overlevelse efter cancer.

6.3.4 Forståelse af spørgeskemaet, EORTC QLQ-C30

I afsnittet præsenteres integrationen af kvantitativ og kvalitativ evidens ift. forståelser af spørgeskemaet.

Omvendte spørgsmål ift. Global QoL-skala: Denne skala anvendes i fem ud af syv inkluderede kvantitative studier, hvor en forskel i score observeres enten over tid eller mellem deltagere og referencegruppe, hvilket fremgår i fund for de enkelte studier afsnit 6.1. En klinisk signifikant forskel i score for global QoL-skala fremkommer imidlertid kun af resultaterne i Hinz et al. (2018) og Zandbergen et al. (2019). Det optræder således modstridende resultater i de kvantitative studier, hvilket kan forklares med fund i det kvalitative studie af Wilson et al. (2013). Her giver deltagerne udtryk for, at skift i angivelse af score i et spørgeskema kan opleves forvirrende og medføre fejl, hvis vedkommende ikke opdager dette skift. I EORTC QLQ-C30 vurderes et problems styrke for funktionelle skalaer, symptom skalaer og enkelte items skalaer fra 1-4, hvor 1 er slet ikke og 4 er meget, hvor enkelte item global QoL-skala måles fra 1-7, hvor 1 er meget dårligt. Resultatet af integration af kvantitativ og kvalitativ evidens kan således indikere, at omvendte spørgsmål i EORTC QLQ-C30 kan medføre fejl, når respondenter besvarer det selvrapporterede spørgeskema, hvormed den selvrapporterede score for global QoL-skala nødvendigvis ikke afspejler den reelle livskvalitet. Deltagere i studierne er imidlertid meget forskellige, hvorfor denne integration af kvantitativ og kvalitativ evidens skal fortolkes med forsigtighed.

Responsskifte: I opsummeringen af Gerlich et al. (2016) fremgår det, hvordan der i anvendelsen af EORTC QLQ-C30 over tid kan være risiko for responsskifte i deltagernes selvrapportering ved funktionel skala. På baggrund heraf kan der således være risiko for, at der ved follow-up af EORTC QLQ-C30, enten kan opfanges en 'uægte' ændring, som vurderes til at være sand, eller der ikke opfanges en reel 'ægte' ændring. Ved begge scenarier, vil den sande ændring af livskvaliteten hos canceroverlevende risikere ikke at blive observeret, hvilket kan formodes at være barriere for

anvendelsen af EORTC QLQ-C30 over tid. Derfor tyder det på, at der ved follow-up af EORTC QLQ-C30 skal anvendes andre spørgsmål end de som EORTC QLQ-C30 indeholder ved baseline for at undgå responsskifte i deltagernes selvrapporteringer. Det kvalitative studie af Wilson et al. (2013) kan være med til at forklare, hvorfor responsskifte kan finde sted ved anvendelsen af EORTC QLQ-C30 til canceroverlevende over tid. Studiet forklarer responsskifte ved, at når der anvendes værktøjer til måling af livskvalitet, finder canceroverlevende det svært at tyde eller vurdere, om rapporteringen af bekymringer relateret til symptomer eller problemer skal relatere sig til både komorbiditeter, som f.eks. diabetes, eller kun symptomer eller problemer relateret til den specifikke cancertype. Integration af kvantitativ og kvalitative evidens fra de to studier kan indikere, at der er forskel på både opfattelsen af EORTC QLQ-C30, men også i hvilken grad EORTC QLQ-C30 er i stand til at opfange problemer relateret til symptomer samt om der ved selv-rapporteringerne i større eller mindre grad tages afsæt i canceroverlevendes potentielle komorbiditeter. Studiet af Wilson et al. (2013) og Gerlich et al. (2016) differentiere dog ift. deres studiepopulationer, idet Gerlich et al. (2016) består af udelukkende canceroverlevende af prostatacancer og Wilson et al. (2013) består af udelukkende canceroverlevende efter kolorektalcancer. Derfor skal integrationen af kvantitativ og kvalitativ evidens fortolkes med forsigtighed.

Sundhedsprofessionelle vs. canceroverlevende: I opsummeringen af det kvalitative studie af Giesinger et al. (2018) findes der aspekter, som ikke er testet i de inkluderede kvantitative studier. Et fund i resultaterne af studiet omhandler, at der blandt cancerpatienter samt -overlevende og sundhedsprofessionelle optræder divergerende opfattelser af, hvilke problemer og symptomer er vigtige i en samtale mellem den sundhedsprofessionelle og den enkelte cancerpatient eller -overlevende. Disse fund kan formodes at have betydning for fremtidig forskning herunder forskelle i oplevet anvendelse af EORTC QLQ-C30 og klinisk relevans.

7. Diskussion af resultater

I følgende afsnit diskuteres fund fremkommet i resultaterne fra de inkluderede studier, og hvilken betydning disse fund har ift. at anvende EORTC QLQ-C30 i overgangen mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Endvidere diskuteres fund fremkommet i resultaterne fra de inkluderede studier i sammenligning med anden ekstern litteratur samt fund, der fremanalyseres i problemanalysen. Diskussionen inddeles to overordnede temaer, der er fremkommet på baggrund af fund i resultaterne for de inkluderede studier. Første tema omhandler

anvendelse af EORTC QLQ-C30 i de inkluderede studier og andet tema omhandler et generisk spørgeskema til at vurdere canceroverleveres livskvalitet. Diskussionen vil ikke indeholde nye fund, der ikke er præsenteret i resultatafsnittet.

7.1 Anvendelse af EORTC QLQ-C30 i de inkluderede studier

I analysen af fund i de inkluderede studier fremkommer det, at studierne anvendelse af EORTC QLQ-C30 differentierer sig fra hinanden. I følgende afsnit sættes der fokus på studierne tilgang ift. fortolkning af score og forståelsen af spørgeskemaet.

7.1.1 Fortolkning af score i EORTC QLQ-C30

Resultaterne af de inkluderede kvantitative studier tager udgangspunkt i forskellige tilgange til at facilitere fortolkning af en score med henblik på at vurdere en klinisk relevant forskel i score enten mellem grupper eller ændringer over tid. I studierne af Hinz et al. (2018) og Koch et al. (2013) anvendes en såkaldt “*minimal important differences*”, der også forkortes som MID. 10 point til forskel i score mellem grupper eller ændringer for en cancerpatient og -overlever over tid anses som klinisk relevant (98,101). I studierne af Gerlich et al. (2016) og Zandbergen et al. (2019) bestemmes en klinisk relevant forskel i HRQoL skalaer med reference til et studie af Cocks et al. (2012), der har udarbejdet guidelines til fortolkning af ændringer i mean score over tid i EORTC QLQ-C30 fra grupper af cancerpatienter. Disse guidelines opdeles i enten triviell, lille eller medium forskel i mean score for hver sub-skala og ved forværring eller forbedring af score separat, hvor triviell er ingen forskel i ændring mellem grupperne eller over tid (102,104). Fortolkning af score i EORTC QLQ-C30 enten ud fra en 10 point til forskel i mean score eller ud fra guidelines udarbejdet af Cocks et al. (2012) kan altså anvendes på grupper af deltagere over tid, hvor mean score for grupperne beregnes og derefter sammenlignes forskellen imellem dem. Med intentionen om at EORTC QLQ-C30 kan anvendes i forbindelse med individuel behovsvurdering i overgangen mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet synes denne tilgang til fortolkning af score ikke at være hensigtsmæssig. Som det fremanalyses i problemanalysen foregår en behovsvurdering med afsæt i den enkelte canceroverlever og ikke en hel gruppe. Anvendelse af EORTC QLQ-C30 som et værktøj til behovsafdækning kan facilitere til patientinvolvering og identificering af den enkelte canceroverlevers behov, præferencer og forudsætninger for at deltage i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. En sammenligning mellem grupper

synes at være mere hensigtsmæssig i forskning end i en klinisk kontekst, f.eks. i overgangen mellem umiddelbare og vedvarende rehabilitering indeholdende fysisk aktivitet.

I resultaterne af Giesinger et al. (2018) studiet identificeres aspekter som begrænsninger i hverdagen, behov for medicinsk hjælp og følelsesmæssig indflydelse på patienten eller familien/partner til at være klinisk relevante. Disse aspekter anvendes som et led i et større studie med henblik på at udvikle tærskelværdier for, hvornår en absolut score i EORTC QLQ-C30 er klinisk relevant (106). Denne tilgang i at fortolke score i EORTC QLQ-C30 synes i højere grad anvendelig i forbindelse med individuel behovsvurdering mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet.

I studiet af Giesinger et al. (2020) etableres disse tærskelværdier for klinisk relevans for funktionel skala, symptom skala og enkelt items i EORTC QLQ-C30. Formålet med disse tærskelværdier er at fortolke absolutte score fra individuelle cancerpatienter på tværs af cancertyper på ét tidspunkt (108). Resultaterne af studiet bidrager til at fortolke score i funktionel og symptom skala, dvs. 3 symptomer i symptom skala, og 5 enkelt items, dvs. søvnløshed, dyspnø, appetitløshed, forstoppelse, diarre og finansielle vanskeligheder. Score kan aflæses direkte ud fra tærskelværdierne af de sundhedsprofessionelle, hvilket fremmer anvendelsen af EORTC QLQ-C30 i dansk kontekst. Det fremgår dog, at disse tærskelværdier for skalaer i EORTC QLQ-C30 er etableret ud fra en studiepopulation med cancerpatienter på tværs af cancertyper. I fund af de inkluderede studier indikeres det, at canceroverleveres symptomer og problemer adskiller sig fra cancerpatienter, da symptomer og problemer tæt relateret til cancer og behandlingen heraf er aftagende over tid. Score i de enkelte skalaer skal derfor tolkes med forsigtighed, da de etablerede tærskelværdier for klinisk relevans af Giesinger et al. (2020) ikke nødvendigvis afspejler, hvordan tærskelværdier for klinisk relevans skal fastsættes for canceroverlevende.

7.1.2 Forståelsen af spørgeskemaet

I studierne af Gerlich et al. (2016), Wilson et al. (2013) og Zandbergen et al. (2019) ses det, at der kan opstå responsskifte i respondentens svar. Fund i resultaterne af disse studier indikerer, at der er risiko for, at en score i en skala, f.eks. en lav score for fysisk funktion i funktionelle skalaer, i højere grad er associeret med komorbiditeter end begrænsninger i fysisk formåen som et resultat af cancer eller behandlingen heraf. I studiet af Zandbergen et al. (2019) findes det at canceroverlevende, der rapporterer om mindst én komorbiditet ved baseline, har lavere score i HRQoL skalaer sammenlignet med canceroverlevende, der ikke rapporterer om komorbiditeter op til 24 mdr. efter indledende

cancerbehandling (104). I studiet af Wilson et al. (2013) udforskes canceroverleveres oplevelse ift. at komorbiditeter påvirker, hvordan de rapporterer deres livskvalitet (105). Da studiet er et kvalitativt studie er det ikke muligt at generalisere resultaterne. Disse fund understøttes dog af lignende studier, hvor det fremgår i resultaterne, at canceroverleverne, der har angivet at have mere end én komorbiditet, rapporterer en lavere HRQoL end canceroverleverne, der ikke har angivet at have komorbiditeter (109,110). I relation til problemanalysen fremanalyseres det, at en betydelig del af canceroverleverne kan have komorbiditeter både før eller efter cancer og behandling heraf. På baggrund heraf vurderes det således relevant at identificere betydningen af komorbiditeter hos den enkelte canceroverlever i forbindelse med anvendelsen af EORTC QLQ-C30 både over tid og ved ét tidspunkt. En lavere score for en skala i EORTC QLQ-C30 kan være relateret til komorbiditeter og ikke cancer eller behandlingen heraf. Samtidig antages det, at komorbide tilstande er associeret med en lavere HRQoL hos canceroverleverne og kan være en barriere for at deltage i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Som det fremgår af initierende problem i specialet har fysisk aktivitet en positiv effekt på komorbiditeter og livskvalitet blandt canceroverleverne. Det synes relevant at identificere forekomst af komorbiditeter hos den enkelte canceroverlever ift. at tage højde for responsskifte i besvarelsen af det selvrapporterede spørgeskema, EORTC QLQ-C30. Endvidere med henblik på at canceroverleverne får muligheden for at opnå de sundhedsmæssige gevinster, der er forbundet med at deltage i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet.

Et studie af Götze et al. (2018) undersøger komorbide tilstande og HRQoL blandt canceroverleverne. Til dataindsamling anvendes EORTC QLQ-C30 til at vurdere canceroverleveres livskvalitet og et modificeret selvrapporteret spørgeskema, der er udviklet af Bayliss et al. (2009), som værktøj til at identificere komorbiditeter (111). Et selvrapporteret spørgeskema som værktøj til identificering af komorbiditeter kan være hensigtsmæssigt som et supplement til anvendelse af EORTC QLQ-C30 i forbindelse med behovsafdækning. Her med henblik på at identificere yderligere individuelle behov, præferencer og forudsætninger for at deltage i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet, der nødvendigvis ikke identificeres ved udelukkende brug af værktøjet, EORTC QLQ-C30. Ved anvendelse af selvrapporteret spørgeskemaer i overgangen mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet er det imidlertid vigtigt at tage højde for, at der kan opstå informationsbias og responsskifte. Derfor vurderes det til, at en vurdering om behov for vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet ikke bør baseres udelukkende selvrapporteret spørgeskemaer, men at disse anvendes som supplement til behovsafdækning.

7.2 Et generisk spørgeskema til at vurdere canceroverleveres livskvalitet

Det fremkommer i analysen af fund i de inkluderede studier, at canceroverleverne er en kompleks og meget heterogen gruppe med forskellige individuelle problemer og symptomer, der varierer afhængigt af bl.a. cancertype og cancerbehandling. I afsnittet er der fokus på at diskutere studierne resultater med formålet om at vurdere, hvorvidt EORTC QLQ-C30, der er et generisk og cancer-specifikt selvrapporteret spørgeskema, er et anvendeligt værktøj til behovsafdækning i overgangen mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet.

7.2.1 Skalaer i EORTC QLQ-C30

I resultaterne af de inkluderede studier optræder der divergerende fund for alle skalaer i EORTC QLQ-C30 grundet studierne forskelligheder, særligt på population og intervention. Sammenholdt med fund i problemanalysen kan canceroverleverne betragtes som en meget heterogen gruppe ift. hvilke problemer og symptomer, de er i risiko for at opleve som et resultat af cancer og behandlingen heraf. Samtidig er flere af deltagerne i de inkluderede studier cancerpatienter i starten af undersøgelsen, hvorfor resultaterne af de inkluderede studier formodes at afspejle canceroverleverne i perioden lige efter afslutning af cancerbehandling. Studiet af Leeuwen et al. (2018) er det eneste af de inkluderede studier, hvor der identificeres i alt 106 problemer og symptomer, der på nuværende tidspunkt ikke indgår i EORTC QLQ-C30 blandt canceroverleverne mere end 3.6 år efter afslutning af cancerbehandling. Studiet er dog et kvalitativt studie og derfor ikke kan påvise en statistisk tendens. Yderligere forskning målrettet at identificere generiske problemer og symptomer, der er relateret til overlevelse efter cancer er nødvendigt.

Til trods for divergerende resultater fremkommer en tendens i analysen af resultaterne fra de inkluderede studier, at de funktionelle skalaer er af betydning for canceroverleveres livskvalitet. Samtidig scorer canceroverleverne lavere i disse skalaer ved sammenligning med den generelle befolkning, som det fremgår i resultaterne af Hinz et al. (2018) og Koch et al. (2013) studiet. Sammenholdt med fund i problemanalysen tyder det på, at særligt sociale og fysiske begrænsninger er relateret til manglende deltagelse i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Det findes ligeledes i andre studier at canceroverleverne, der befinder sig mellem 5-16 år efter diagnostidspunktet, generelt oplever signifikant lavere scoringer i de funktionelle skalaer, social, rolle, emotionel, kognitiv og fysisk funktion, når der sammenlignes med den generelle befolkning (111,112). Ligeledes fremgår det i studiet af Leeuwen et al. (2018), at canceroverleverne

giver udtryk for, at de funktionelle skalaer findes mere relevante over tid siden diagnosetidspunktet og op til 5 år efter. Samtidig fremgår det i Wilson et al. (2013), at deltagere giver udtryk for, at en score i rolle og fysisk funktion afspejler det, som respondenterne mener. Det tyder derfor på, at de funktionelle skalaer er væsentlige at anvende til vurdering af canceroverleveres livskvalitet.

Endvidere fremkommer en tendens i analysen af resultaterne for studierne Hinz et al. (2018), Koch et al. (2013) og Leeuwen et al. (2018). Symptomskalaer og enkelte item skalaer omhandlende smerter, fatigue og søvnløshed synes at være af særlig betydning ift. canceroverleveres livskvalitet på tværs af cancertyper op til flere år efter diagnosetidspunktet. Samtidig findes det, at symptomskalaer omhandlende kvalme/opkast tilsyneladende ikke er af betydning for canceroverleveres livskvalitet. Studiedesigns af de kvantitative studier er dog rangeret til evidensniveau hhv. 4 og 3, og studiet af Leeuwen et al. (2018) er et kvalitativt studie, hvormed resultaterne i studiet ikke er statistisk generaliserbar. Fund i resultaterne af de inkluderede studier stemmer dog overens med fund i andre studier, der vurderer livskvalitet blandt canceroverlevende på tværs af cancertyper med EORTC QLQ-C30. Hertil findes det, at deltagere har en signifikant højere symptombyrde ift. smerter, fatigue og søvnløshed op til 16 år siden diagnosetidspunktet. Samtidig er score for symptomskalaer omhandlende kvalme/opkast den laveste på tværs af studierne (111–114). Deltagere i studierne er dog hovedsageligt canceroverlevende efter enten bryst- eller prostatacancer, hvilket medfører en begrænsning ift. at generalisere studiernes resultater til andre cancertyper. Studierne studiedesign medvirker endvidere til, at det ikke er muligt at påvise en kausalitet. Der forekommer endvidere en overensstemmelse med fund i problemanalysen, hvor det fremanalysedes, at særligt fatigue og smerter kan påvirke canceroverleveres fysisk formåen og medføre vanskeligheder ift. at være fysisk aktiv. Det vurderes på baggrund heraf, at symptomer såsom søvnløshed, fatigue og smerter synes at være særlig relevante at identificere ved behovsaftækning i overgangen til vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet.

Studierne af Hinz et al. (2018) og Koch et al. (2013) finder begge en klinisk signifikant forskel i mean score for finansielle vanskeligheder med studiepopulationer med hhv. en gns. alder på 58.6 og 55.6 år ved follow-up (98,101). Fund i resultaterne af Hinz et al. (2018) og Koch et al. (2013) studierne stemmer overens med fund fra anden eksisterende forskningslitteratur, hvori helbredsrelateret livskvalitet sammenlignes med forskellige aldersdifferentieringer af canceroverlevende og den generelle befolkning vha. EORTC QLQ-C30 (111,115). I studiet af Poel et al. (2014) findes det, at der hos hollandske canceroverlevende i alderen 18-59 optræder flere finansielle vanskeligheder sammenlignet med den generelle befolkning ($p < 0.01$) samt med aldersgrupperne 60-75 og 76-85 år

($p < 0.01$) (115). Det kan betyde, at finansielle vanskeligheder er problematikker som særligt er relateret til canceroverlevende under 65 år. I et tysk tværsnitsstudie af Götze et al. (2018) findes det samtidigt, at cancer er relateret til langsigtet økonomiske indvirkninger på canceroverleveres økonomiske situation, som et resultat af behandling af cancer. Særligt ift. økonomiske omkostninger til medicin og supplerende behandling (111). Som det fremanalyseres i problemanalysen kan f.eks. lav pris facilitere til deltagelse i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Derfor kan finansielle vanskeligheder ligeledes formodes at være væsentlig i overgangen til vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet med henblik på at tage den finansielle situation i betragtning.

72.2 Seksuelle problemer relateret til overlevelse efter cancer

Seksuelle problemer er et aspekt, der optræder i flere af studierne i forbindelse med canceroverleveres livskvalitet. I studierne af Holt et al. (2015), Koch et al. (2013), Kjaer et al. (2011) og Faller et al. (2019) ses det, at seksuelle problemer er associeret med ændringer i livskvalitet hos canceroverlevende efter enten bryst-, livmoder-, livmoderhals- eller æggestokcancer. Deltagere i de kvalitative studier af Leeuwen et al. (2018) og Giesinger et al. (2018) giver samtidig udtryk for, at seksuelle problemer påvirker deres livskvalitet. Det kan således tyde på, at der forekommer en sammenhæng mellem seksuelle problemer og livskvalitet for canceroverlevende efter bryst-, æggestok-, livmoder- og livmoderhalscancer. I relation til de inkluderede studier undersøger et dansk studie af Hansen et al. (2013) associationer mellem behov, der ikke bliver mødt og livskvalitet blandt 3.439 canceroverlevende på tværs af cancertyper 14 mdr. efter diagnostidspunktet. I resultaterne fremgår det, at 33.4% af deltagerne på tværs af køn og cancertyper har behov relateret til seksuelle problemer, der ikke bliver mødt i dansk cancerrehabilitering (75). Samtidig fremkommer det i flere studier med canceroverlevende efter bryst-, gynækologisk eller prostatacancer, at problemer relateret til seksualitet, herunder manglende femininitet, overvægt og en følelse af ikke at føle sig attraktiv, påvirker canceroverleveres lyst til at dyrke fysisk aktivitet (20,116,117). Studiernes resultater kan imidlertid ikke generaliseres til canceroverlevende på tværs af cancertyper. Det fremgår på baggrund af ovenstående at seksuelle problemer tilsyneladende påvirker både canceroverleveres livskvalitet men også i forbindelse med at deltage i f.eks. vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Endvidere at seksuelle problemer optræder på tværs af køn og cancertyper blandt canceroverlevende. Seksuelle problemer synes at være et centralt aspekt at identificere og afdække i

forbindelse med individuel behovsvurdering i overgangen mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet.

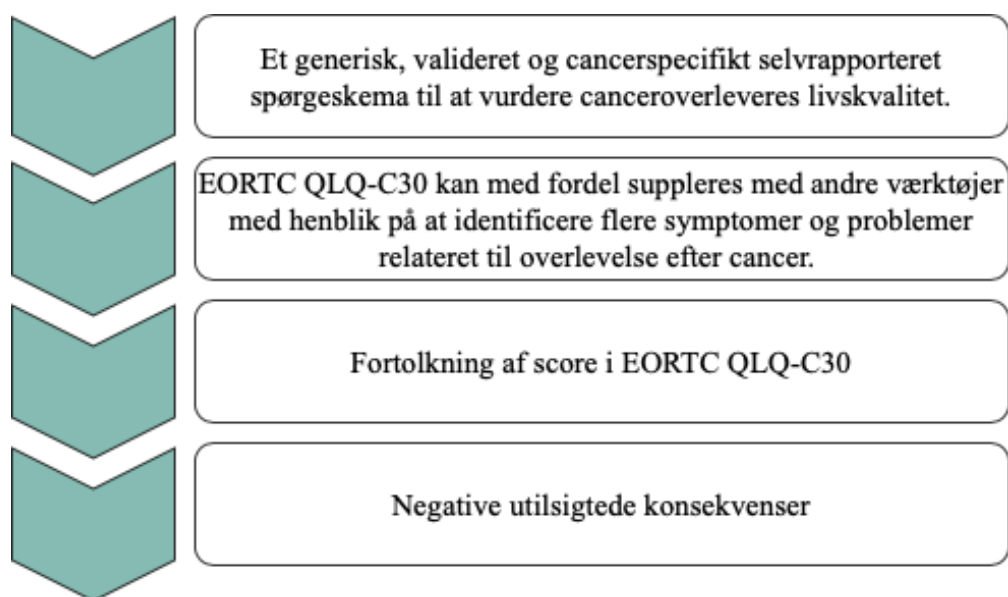
Seksuelle problemer er et aspekt, der ikke indgår i EORTC QLQ-C30 på nuværende tidspunkt. Samtidig giver sundhedsprofessionelle udtryk for, at seksuelle problemer er et mindre relevant aspekt i en samtale mellem sundhedsprofessionelle og den enkelte canceroverlever ved interviews i det inkluderede kvalitative studie af Giesinger et al. (2018). Sundhedsprofessionelles opfattelse over for seksuelle problemer relateret til overlevelse efter cancer kan ifølge Christian Graugaard (2017), der er professor i almen sexologi på Sexologisk Forskningscenter ved Aalborg Universitet, skyldes, at sundhedsprofessionelle undgår at emner relateret til patientens seksualitet. Hertil føler de sundhedsprofessionelle ikke, at de besidder kompetencer til at håndtere følsomme emner såsom seksuelle problemer eller føler, at de overskrider patientens og egne grænser (118). Der kan opstå utilsigtede konsekvenser i forbindelse med at anvende et værktøj som EORTC QLQ-C30, der ikke afdækker alle problemer og symptomer relateret til overlevelse efter cancer som afsæt for en behovsafdækning. Endvidere at sundhedsprofessionelle tilsyneladende undgår emner omhandlende seksualitet, hvormed der er risiko for, at centrale aspekter relateret til både canceroverleveres livskvalitet og forudsætninger ift. at deltage i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet ikke identificeres.

Resultater ift. seksuelle problemer identificeres i Holt et al. (2015) studiet i forbindelse med at fastsætte mål i cancerrehabilitering, og i Kjaer et al. (2011) studiet identificeres seksuelle problemer ud fra en tjekliste ift. symptomer. Begge måleredskaber er dog ikke validerede, hvorfor resultaterne er af ringe kvalitet. I studiet af Faller et al. (2019) identificeres et stærkt behov for støtte ift. seksualitet ud fra etablerede behovs domæner udviklet af forfatterne. I studiet testes korrelation mellem items ved Cronbach's $\alpha = 0.81$, dvs. korrelationen mellem items er god. I studiet af Koch et al. (2013) anvendes et valideret spørgeskema, QLQ-BR23, til at supplere EORTC QLQ-C30, der bl.a. anvendes til at indsamle data om ændringer i livskvalitet blandt deltagere relateret til seksuelle problemer. I et studie af Velikova et al. (2012), der udvikler et system for moduler til måling af HRQoL, beskrives disse supplerende spørgeskemaer som moduler. Modulerne er i højere grad sygdomsspecifikke spørgeskemaer ift. én cancertype og indeholder bl.a. skalaer relateret til seksuelle problemer. Moduler udviklet til de hyppigste former for cancertyper er valideret og er udviklet til cancerpatienter (119). Med reference til en manual udarbejdet af Wintner et al. (2016) for anvendelse af EORTC QLQ-C30 og moduler for hver cancertype i klinisk praksis, er modulerne designet til at supplere EORTC QLQ-C30. Validiteten af et modul påvirkes, såfremt det anvendes i en sammenhæng uden brug af EORTC

QLQ-C30 (120). I forbindelse med individuel behovsvurdering mellem umiddelbare og vedvarende rehabilitering indeholdende fysisk aktivitet kan EORTC QLQ-C30 suppleres med et modul for bl.a. at identificere mere specifikke problemer og symptomer relateret til overlevelse efter cancer, herunder seksuelle problemer. Kombinationen af disse værktøjer til behovsafdækning synes at øge muligheden for, at flere behov identificeres og canceroverleveres medbestemmelse inddrages i en behovsafdækning, da den enkelte canceroverlever selv udfylder det selvrapporterede spørgeskemaer. Ligeledes kan anvendelse af disse værktøjer facilitere til en nemmere proces for de sundhedsprofessionelle ift. at adressere sårbare emner såsom seksuelle problemer.

8. Vidensgrundlag

I det følgende afsnit fremlægges den foreliggende viden, der udledes på baggrund af analyse og diskussion i udarbejdelsen af et MMSR med henblik på at besvare det overordnede reviewspørgsmål i specialet: *Hvordan kan EORTC QLQ-C30, der er et generisk, cancer-specifikt spørgeskema anvendes til canceroverlever i overgangen mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet?* Evidensen udgør et vidensgrundlag, der er resultatet af det udarbejdede MMSR i specialet. Vidensgrundlaget vurderes og stilles til rådighed for aktører i kommunalt regi ift. fremtidige beslutningsprocesser om anvendelse af EORTC QLQ-C30 som et værktøj til behovsafdækning til canceroverlever i overgangen til vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Nedenstående figur 8 er en viderebygning af figur 7 og illustrerer implikationer for anvendelse af EORTC QLQ-C30 rettet mod canceroverlever, der fremkommer i analysen og diskussion af de inkluderede studier.



Figur 8: Fokuspunkter for anvendelse af EORTC QLQ-C30 som værktøj til behovsafdækning i overgangen til vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet.

Funktionelle skalaer i EORTC QLQ-C30 fremkommer som tilsyneladende at være relevante til at vurdere canceroverleveres livskvalitet på tværs af aldersgrupper, køn, cancertyper og tid siden diagnosen i de inkluderede studier i specialet. På baggrund heraf kan det antages, at de funktionelle skalaer omhandlende fysisk, social, rolle, kognitiv og emotionel funktion er af betydning for canceroverleveres livskvalitet og velegnet at anvende. Om end der optræder divergerende resultater ift. hvilke funktionelle skalaer er mere relevante afhængig af køn, alder, cancertype og tiden siden diagnose. Det anbefales derfor at score i funktionelle skalaer fortolkes med forsigtighed og kun anvendes som afsæt for en individuel behovsvurdering i dialogen mellem den sundhedsprofessionelle og den enkelte canceroverlever.

Det forekommer endvidere, at dele af symptom skalaer og enkelte items skalaer i EORTC QLQ-C30 er effektive og velegnet til at vurdere canceroverleveres livskvalitet. Særligt symptom skalaer omhandlende fatigue, smerter og søvnløshed optræder tilsyneladende op til 10 år siden diagnosen. Hertil fremgår det på tværs af de inkluderede studier, at symptom skalaer omhandlende kvalme/opkast ikke er af betydning for canceroverleveres livskvalitet, fordi symptomer relateret kvalme/opkast af aftagende efter afslutning af cancerbehandling. Enkelte items skalaer omhandlende finansielle vanskeligheder synes også at være af betydning for canceroverleveres livskvalitet. Omkostninger forbundet med behandling og medicinering kan have en betydning for canceroverleveres muligheder for at deltage i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. På baggrund af analysen og diskussionen af fund, optræder der divergerende fund ift.

relevansen af enkelte items skalaer såsom appetitløshed, forstoppelse og diarre. Derfor anbefales det at undersøge og teste disse enkelte item skalaer yderligere. Symptomer kan være relateret til eftervirkninger af cancerbehandling, og derfor kan aftage i årene efter behandlingen, som det kan formodes at være tilfældet med kvalme/opkast. Samlet vurderes det på baggrund af den foreliggende viden, der er fremkommet på baggrund af analyse og diskussion af de inkluderede studier, at canceroverlevende kan beskrives som en meget heterogen gruppe. Hertil at canceroverlevende har forskellige opfattelser af i hvilken grad problemer og symptomer som et resultat af cancer og behandlingen heraf opleves som relevante ift. deres livskvalitet.

Ligeledes kan canceroverlevende opleve flere problemer og symptomer relateret til overlevelse efter cancer, der ikke indgår i EORTC QLQ-C30. Det kan f.eks. være seksuelle problemer og komorbiditeter, der er af mere betydning for canceroverleveres livskvalitet end cancer og behandling heraf i årene efter afslutning af cancerbehandling. Det anbefales at anvende EORTC QLQ-C30 med forbehold som værktøj til at behovsafdækning i overgangen mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Særligt med begrundelsen om, at EORTC QLQ-C30 er et generisk selvrapporteret spørgeskema, der er udviklet til cancerpatienter, og spørgsmålene derfor mere relaterer til problemer og symptomer under behandlingsperioden. Med henblik på at identificere symptomer relateret til cancertype for den enkelte canceroverlevende anbefales det at anvende moduler, der er designet som et supplement til EORTC QLQ-C30, hvoraf flere af modulerne til specifikke cancertyper er validerede og derfor anses som velegnet at anvende. Modulerne er dog udviklet til cancerpatienter, og det anbefales at anvende modulerne med forsigtighed til canceroverlevende og kun som et supplement i forlængelse med anvendelse af EORTC QLQ-C30.

Dog bør der rettes opmærksomhed på, at de inkluderede studier er af lavere kvalitet og kun fire ud af de ti inkluderede studier anvender alle funktionelle og symptom skalaer samt enkelte items skalaer. Det er et udtryk for, at den foreliggende viden, som udgør et vidensgrundlag i specialet om anvendelsen af hele EORTC QLQ-C30 til at vurdere canceroverleveres livskvalitet, er knap. Det vurderes, at vidensgrundlaget i specialet ikke bidrager med viden om, hvorvidt hele spørgeskemaet er et anvendeligt værktøj til at vurdere canceroverleveres livskvalitet. Mere forskning om brugen af hele spørgeskemaet til at vurdere canceroverleveres livskvalitet, der endvidere er testet på canceroverlevende, anbefales.

I analysen og diskussion fremkom det, at der er forskellige måder at fortolke score for funktionelle skalaer, symptom skalaer og enkelte items skalaer i EORTC QLQ-C30, hvortil det anbefales at

aktører i kommunalt regi tager udgangspunkt i etablerede tærskelværdier for klinisk relevans. Med anvendelse af disse tærskelværdier er det muligt at fortolke absolutte score fra den enkelte canceroverlever på ét tidspunkt og kan aflæses direkte, hvilket vurderes til at være hensigtsmæssigt i forbindelse med individuel behovsvurdering i overgangen til vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Etablerede tærskelværdier for skalaer i EORTC QLQ-C30 kan bl.a. findes og aflæses i studiet af Giesinger et al. (2020). Dog rettes der opmærksomhed mod, at disse tærskelværdier er baseret på en studiepopulation med cancerpatienter og derfor skal fortolkes med forsigtighed, når disse tærskelværdier anvendes til at fortolke absolutte score i EORTC QLQ-C30, hvor respondenterne er canceroverlever. For at der kan udarbejdes et vidensgrundlag for tærskelværdier til at fortolke, hvornår en absolut score for en skala i EORTC QLQ-C30 er klinisk relevant, kræves der yderligere forskning på tærskelværdier for klinisk relevans til canceroverlever.

Den foreliggende viden, der fremkom på baggrund af analyse og diskussion af de inkluderede studier indikerer, at der kan opstå utilsigtede konsekvenser ved anvendelsen af EORTC QLQ-C30 rettet mod canceroverlever. Ikke alle problemer og symptomer, der er forbundet med overlevelse efter cancer, indgår i EORTC QLQ-C30, og der synes samtidig at være forskellige opfattelser af, hvad der er relevant i en dialog mellem den sundhedsprofessionelle og de enkelte canceroverlever. Samtidig giver canceroverlever udtryk for, at de kan have svært ved at give udtryk for behov om cancerrehabilitering. Der kan opstå negative utilsigtede konsekvenser ved at anvende EORTC QLQ-C30 som værktøj til behovsafdækning i overgangen mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet, i det relevante problemer og symptomer ikke identificeres. Manglende identificering af canceroverleveres individuelle behov, præferencer og forudsætninger kan være en barriere for at deltage i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Som konsekvens heraf går den enkelte canceroverlever glip af muligheden for at opnå de sundhedsmæssige gevinster, der er forbundet med at deltage i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet.

9. Diskussion af metode

Diskussion af metode indledes med en diskussion af placering ift. forskningstype og videnskabsteoretiske ståsted for i specialet. I efterfølgende afsnit diskuteres de på forhånd etablerede og fastsatte metodiske strategier for udarbejdelsen af et MMSR. Med reference til JBI-guiden afhænger kvaliteten af et review meget af, i hvilket omfang metoder følges for at minimere risikoen for fejl og bias under et review (85). Kriterierne om reliabilitet og validitet anvendes til at vurdere

kvaliteten for udarbejdelsen af et MMSR. (86). Processen og de på forhånd etablerede og fastsatte metodiske strategier diskuteres ud fra kriterierne om reliabilitet og validitet med henblik på at vurdere i hvor høj grad principperne for metode er fulgt. Formålet med en diskussion af metode er at vurdere kvaliteten af dette review, herunder styrker og begrænsninger, der kan have betydning for den vurdering af den evidens, der udgør vidensgrundlag om EORTC QLQ-C30, som er resultatet af dette MMSR.

9.1 Forskningstype og videnskabsteoretisk ståsted

Ifølge Birger Hjørland (2010) er det essentielt for al videnskabsteori at erkende forskellige videnskabsteoretiske metoders styrker og svagheder med henblik på at opnå den bedste evidens (121). I dette speciale indebærer det en erkendelse af positivismens og hermeneutikkens forskellige antagelser om, hvilken empiri, der indsamles til at besvare første og andet undersøgelsesspørgsmål. Med formålet om at udarbejde et vidensgrundlag, der enten styrker eller svækker anbefalingerne for anvendelsen af EORTC QLQ-C30 til canceroverlevende, er det afgørende at fremsøge forskningslitteratur, der vægtes højt inden for både positivismen og hermeneutikken.

Ved den forklarende forskningstype forsøges det særligt at forklare forholdet mellem en indsat og dens effekt, hvilket refereres til som kausalitet (78). De undersøgte indsatser og effekter kan imidlertid påvirkes af flere forhold i de fleste sociale sammenhænge, hvorfor en begrænsning kan bestå af, om det er selve indsatsen der fører til de observerede effekter, eller om der findes andre forhold i omverden, der kan medføre effekterne (78). Inden for denne forskningstype er RCT-studier at foretrække, fordi eksperimenter med randomiseret kontrol kan være med til at nedsætte graden af årsagsforveksling (122). Til første undersøgelsesspørgsmål om i hvilken grad EORTC QLQ-C30 er et effektivt værktøj til at vurdere livskvalitet hos canceroverlevende, kan det anses som væsentligt at RCT-studier inkluderes med henblik på at minimere risikoen for årsagsforveksling. I specialet har det imidlertid ikke været muligt at fremsøge RCT-studier, hvilket medfører en ringere kvalitet af evidens (82,88). Derimod er der fremfundet kohorte og tværsnitsundersøgelser for det kvantitative undersøgelsesspørgsmål. Disse typer af studier i højere grad kan være behæftet med systematiske fejl og derfor skal fortolkes med større forsigtighed (86). Resultater med en høj grad af intern validitet medfører nødvendigvis ikke stor grad af ekstern validitet, hvorfor det heller ikke vides, hvorvidt resultater af høj intern validitet er gyldige, når resultaterne skal anvendes i andre kontekster (78). Metodiske fremgangsmåder i den forklarende forskningstype forsøger at reducere kontekstens betydning, hvilket er med til at sikre den højere grad af intern validitet, men som på samme tid

medvirker til at forringe den eksterne validitet (78). Det kan formodes, at forskning der befinder sig i den forklarende forskningstype har en begrænsning ift., hvorvidt resultaterne fra de kvantitative studier også er anvendelige, når resultaterne skal anvendes i andre kontekster. Dette kan risikere at have en betydning for undersøgelsen af, om EORTC QLQ-C30 er anvendelig for canceroverlevende og en yderligere positionering i hermeneutikken synes hensigtsmæssigt til en forståelse af kontekstens betydning. I den forstående forskningstype er konteksten omvendt en integreret del af en fortolkningsproces, hvilket indebærer at sociale og samfundsmæssige sammenhænge er med til at forstå, hvorfor mennesker handler som de gør i konkrete sammenhænge (78). Uden at kende den sammenhæng hvori mennesker interagerer og færdes, kan forskeren ikke foretage en fortolkning af høj ekstern validitet (78). Gennem metodetriangulering kombineres én metodes styrke med en andens metodes svaghed, hvilket ifølge Morten Frederiksen (2014) bidrager til, at de respektive metoders svagheder kontrolleres med den anden metodes styrker og omvendt (123). Metodetriangulering kan bidrage til øget validitet af en undersøgelse såfremt principperne for metode er fulgt (123). Inddragelsen af kvalitative studier bidrager således til at kontekstens betydning i større grad medtages i forståelsen for anvendelsen af EORTC QLQ-C30. På denne måde kan der ved en positionering i hermeneutikken sikres, at et vidensgrundlag for anvendelsen af EORTC QLQ-C30 bygger på bedste evidens for afsæt i en kontekst, der er væsentlig for canceroverlevende og sammenlignelig med overgangen mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet.

9.2 PIO og PICO

Med ønsket om at konceptualisere et reviewspørgsmål indeholdende både i hvilken grad EORTC QLQ-C30 er effektiv værktøj ift. at måle canceroverleveres livskvalitet, og hvad oplevelsen er af at bruge værktøjet i cancerrehabilitering vælges to separate, tilpassede strukturer af PICO. Brug af PIO og PICO har bidraget til at konceptualisere et fokuseret reviewspørgsmål og hertil undersøgelsesspørgsmål, der er muligt at besvare. Dette har medvirket til udvikling af inklusionskriterier og søgestrategi samt lette udvælgelsesprocessen af de inkluderede studier.

Ifølge Booth et al. (2016) afspejler de fire komponenter i PICO-strukturen et traditionelt klinisk fokus, der gør det muligt for forskeren at definere kvantitative nøgleelementer i et reviewspørgsmål. PICO-strukturen har udviklet sig fra sin oprindelse i epidemiologi til at blive et anerkendt værktøj i både evidensbaseret praksis og systematiske reviews (84). Det har medvirket til, at PICO-søgestrategien anvendes i vid udstrækning i systematiske reviews af kvantitativ evidens, hvorfor vi betragter det som et velegnet og pålideligt værktøj for vores anvendte søgestrategi. Derudover er det den bedste metode til udformning af spørgsmål, når man udfører et kvantitativt systematisk review og er vedtaget af

Cochrane Collaboration (124). Ifølge Cooke et al. (2012) er PICO-strukturen imidlertid ikke en optimal struktur til at definere kvalitative nøgleelementer i et reviewspørgsmål, fordi delkomponenterne i PICO-strukturen er designet til at henvise til studier af kvantitativ evidens. De få hits, der var resultatet af søgningen, #A AND #B AND #C2, kan indikere, at PICO-strukturen ikke er optimal til udformning af spørgsmål, der kræves besvaret med kvalitative studier. Dette kan til dels også skyldes, at evidensbevægelsen har fordret til at udvikle indekseringer i medicinske databaser med henblik på, at RCT-studier er lettere at identificere, mens indekseringer med henblik på at identificere kvalitative studier stadig kan forbedres (95,125). SPIDER-strukturen er blandt de flere alternativer, der findes, til at definere nøgleelementer i et reviewspørgsmål, som kan besvares med kvalitative eller mixed methods undersøgelser. Strukturen indeholder delkomponenterne: *sample, phenomena of interest, design, evaluation, research type*. Af resultaterne fremgår det dog, at SPIDER-strukturen endnu ikke er et bedre alternativ end PICO-strukturen til at definere kvalitative nøgleelementer i et reviewspørgsmål (126). Det vurderes på baggrund heraf, at brugen af PIO og PICO har været de mest anvendelige og relevante til at definere både kvantitative og kvalitative nøgleelementer til udvikling af et reviewspørgsmål i dette speciale, hvilket endvidere er i overensstemmelse med JBI-guiden.

9.2.1 Reviewspørgsmål udformet på baggrund af PIO og PICO

Retrospektivt indikerer de inkluderede studiers heterogenitet både ift. population, intervention, outcome og kontekst, at reviewspørgsmålet i dette speciale ikke har været tilstrækkelig fokuseret. Med reference til JBI-guiden og Booth et al. (2016) har manglende fokuseret reviewspørgsmål betydning for både udarbejdelsen af søgestrategi og de opstillede inklusionskriterier, hvilket i sidste ende har betydning for kvaliteten af et review (84,127). Ifølge Annie L. Raich og Andrea C. Skelly (2013) er formulering af et fokuseret reviewspørgsmål en tidskrævende proces, der kræver kendskab til styrker og svagheder i den foreliggende forskningslitteratur (128). Det vurderes, at specialegruppens forforståelse om canceroverlevende og senfølger, denne gruppe er i risiko for at opleve som et resultat af cancer og behandlingen heraf, ikke har været tilstrækkelig i dette speciale. Det har medvirket til et bredt formuleret reviewspørgsmål og hertil undersøgelsesspørgsmål, der har haft betydning for udvælgelsesprocessen af de inkluderede studier og dermed også kvaliteten af det udarbejdet MMSR i specialet.

Der blev ikke anvendt *comparison*, som oprindeligt er en del af PICO-strukturen, med en interesse om at identificere primære studier specifikt omhandlende EORTC QLQ-C30 og ikke sammenligne

spørgeskemaet med et alternativ. I stedet kan det med reference til Booth et al. (2016) være hensigtsmæssigt at konsultere med beslutningstagere, når formålet med et systematisk review er at stille viden til rådighed for beslutningstagere (84). Som supplement til PIO og PICO kan inddragelse af input fra interessenter, der er interesseret eller påvirkes af det vidensgrundlag, som er resultatet af det udarbejdet MMSR, muligvis have bidraget til et mere fokuseret reviewspørgsmål i dette speciale.

9.3 Søgestrategi

JBIGuiden anvendes til udformning af en endelig systematisk litteratursøgning til specialets MMSR med henblik på at sikre, at processen er så tilpas stringent og transparent, at søgningerne i de relevante databaser kan reproducere. Søgestrategien for hver enkelt database, herunder opbygning af blokke, søgeterme og anvendelse af boolske operatorer, er vedlagt som bilag. Af disse bilag fremgår det endvidere, hvornår søgningen i de enkelte databaser er påbegyndt og afsluttet. Det vurderes på baggrund heraf, at en endelig systematisk litteratursøgning i specialet beskrives detaljeret og er reproducerbar, hvilket øger en endelig systematisk litteratursøgningens reliabilitet i dette speciale.

I overensstemmelse med JBIGuiden udføres en endelig systematisk litteratursøgning i tre trin med henblik på at skabe en kontinuerlig identificering og analyse af relevante fritekst- og indekserede søgetermer. Endvidere søges der vejledning hos en bibliotekar, som har større kendskab til relevante databaser, der er søgt i, end specialegruppens to medlemmer. Det vurderes, at disse valg øger validiteten af en endelig systematisk litteratursøgning, der er foretaget i specialet. Det vælges at søge på ordet "*cancerpatienter*", der medførte en del støj og forekomst af irrelevante studier for specialets reviewspørgsmål. Det vurderes dog, at dette blot har haft en tidsmæssig konsekvens for udvælgelsesprocessen og således ikke truer validiteten af en endelig systematisk litteratursøgning, der er foretaget i specialet.

Ved gennemlæsning af de inkluderede studier identificeres relevante ord som "*inpatient*", "*outpatient*", "*curative treatment*", der bl.a. findes i overskrifterne på nogle af de inkluderede studier. Ligeledes identificeres det, at professionelles oplevelse af EORTC QLQ-C30 har relevans for dele af reviewspørgsmål i dette speciale, hvilket kan undersøges med en udvidet blok A. Det kan derfor ikke udelukkes at processen om at opbygge søgestruktur samt identificere alle relevante fritekst- og indekserede søgetermer i hver database ikke har været tilstrækkelig. Dette svækker validiteten af en endelig systematisk litteratursøgning, der er foretaget i specialet. Det kan ikke udelukkes, at relevant evidens ift. at besvare første og andet undersøgelsesspørgsmål ikke er fremfundet, hvilket kan have betydning for det vidensgrundlag, der præsenteres i dette speciale, på baggrund af evidensen fundet i en endelig systematisk litteratursøgning.

9.4 Udvalgelsesproces af inkluderede studier

Med et fokus på tydeligt at vise læseren, hvordan de inkluderede studier identificeres og inkluderes i udarbejdelsen af dette MMSR foretages en narrativ beskrivelse af udvalgelsesprocessen og et tilhørende PRISMA-flowdiagram, hvilket er i overensstemmelse med JBI-guiden. Til beslutning om hvilke studier inkluderes, anvendes opstillet inklusionskriterier med henblik på at sikre en stringent udvalgelsesproces. Endvidere med henblik på at sikre, at de inkluderede studier er relevante ift. at besvare at besvare første og andet undersøgelsesspørgsmål i specialet. Udvalgelsesprocessen foretages endvidere uafhængigt af specialegruppens to medlemmer, hvilket anses som en styrke ift. at reducere risikoen for, at relevante studier bliver overset. Med reference til JBI-guiden skal årsagen til eksklusion af studier som minimum rapporteres ved skimming på full-text (127). Årsagen til eksklusion fremgår i et flowchart, se figur 6. For at øge transparens kan årsagen til eksklusion uddybes med en forklaring. Det fremgår dog ikke i JBI-guiden, hvor eksplicit årsagen til eksklusion skal dokumenteres. Det vurderes derfor, at årsagen til eksklusion beskrives tilstrækkeligt.

9.5 Kritisk vurdering af inkluderede studiers metodiske kvalitet

Med reference til JBI-guiden er der for de inkluderede studier foretaget en kritisk vurdering vha. tjeklister udarbejdet af JBI. Den kritiske vurdering af de inkluderede studier og vurderingen ift. de opstillede kvalitetskriterier samt klassificering ift. enten evidenshierarkiet eller -typologi foretages af specialegruppens to medlemmer uafhængigt af hinanden og diskuteres efterfølgende i plenum. Det vurderes som en styrke for analysen, at denne proces er foretaget uafhængigt. Samtidig vurderes det som en styrke, at specialegruppens to medlemmer tager udgangspunkt i samme standardiserede vurderingsværktøjer. Således forholder specialegruppens to medlemmer sig systematisk og så objektivt som muligt i vurderingen af metodisk kvalitet for de inkluderede studier. Med reference til Dahlagers fortolkning af Gadammers begreb om forforståelse er det dog ikke muligt for de udforskende subjekter at adskille sig fra det objekt, der udforskes (80). Specialet er bl.a. positioneret i hermeneutikken, hvormed det er et vilkår, at specialegruppens to medlemmers subjektivitet har påvirket resultaterne. Anvendelse af anerkendte tjeklister og uafhængig kritisk vurdering af studiernes metodiske kvalitet samt en efterfølgende dialog bidrager til, at denne proces i udarbejdelsen af et MMSR er transparent og reflekteret.

Det anses som en styrke, at der anvendes standardiserede tjeklister, i det brugen af værktøjer til kritisk kvalitetsvurdering udgør en dokumentation af studiernes gyldighed (127). I specialegruppen blev det diskuteret, hvilket værktøj, som skulle anvendes til den kritiske kvalitetsvurdering, i det der ikke blot

findes et velanset værktøj (129), hvorfor flere relevante værktøjer identificeres. Udfordringen i valg af værktøjer er ifølge Bучcheri og Sharifi (2017), at der er varians ift. bedømmelsen af god kvalitet grundet forskelle i kontekstuelle formål (129). Der har for de kvalitative studier f.eks. har været overvejelser om enten brug af CASP eller tjeklister udarbejdet af JBI ift. kvalitativ forskning. Begge vurderes som relevante herfor, da de er udviklet til anvendelse inden for sundhedsområdet (127,129). Ved en diskussion i plenum i specialegruppen vurderes det, at tjeklisten udarbejdet af JBI har mere fokus på det kontekstuelle formål end CASP (97,130). Valget faldt derfor på tjeklisten udarbejdet af JBI. Ved kritisk vurdering af kvalitative studier vægtes kontekstens betydning for anvendelsen af EORTC QLQ-C30. Det anses ydermere som en styrke, at JBI har udviklet tjeklister passende til alle typer af studiedesigns med tilhørende uddybelse af, hvordan de enkelte kritikpunkter skal forstås. Hermed forsøges objektivitet at øges og subjektiviteten af vurderingerne mindskes.

Ifølge JBI-guiden kan processen for kritisk vurdering understøttes af tabeller, der viser resultaterne af den kritiske vurdering, foretaget af de enkelte forfattere (127). Selvom resultaterne af begge tjeklister for hvert studie vedlægges i bilag, kan resultaterne af den kritiske vurdering med fordel også fremvises i en tabel i specialet. Hertil en opsummering af diskussionen, der foregik i plenum, med henblik på tydeligt at vise læseren processen i forbindelse med at vurdere de enkelte studiers metodiske kvalitet. Det vurderes dog, at den manglende oversigt over resultaterne af vurdering og tilhørende opsummering af diskussionen, der foregik i plenum, ikke udgør en væsentlig begrænsning for dette reviews reliabilitet.

9.6 Dataekstraktion

Strategien for dataekstraktion har været at, data fra de inkluderede studier foretages uafhængigt af specialegruppens to medlemmer, dvs. at der har foregået dobbelt dataekstraktion, hvilket er i overensstemmelse med JBI-guiden. Ifølge Buscemi et al. (2006) sker der ved denne proces i udarbejdelsen af et systematisk review færre fejl, når der foretages uafhængig dataekstraktion af to forfattere resulterer end dataekstraktion af en enkelt forfatter efterfulgt af verifikation af en anden (131). Med ønsket om at udføre et ikke-biased systematisk review har dobbelt dataekstraktion været den ideelle strategi i specialet. Ligeledes med henblik på at imødekomme eventuelle fejl i udtrækning af data fra de inkluderede studier er denne proces varetaget af begge specialegruppens to medlemmer. Særligt på grund af speciale gruppens to medlemmer ikke havde kendskab til dataekstraktion i forbindelse med at udarbejdelsen af et MMSR. Uddannelsen i udtrækning af data fra de inkluderede

studier gennem en forudbestemt struktureret formular for specialegruppens to medlemmer er sket kontinuerligt i denne proces.

Det vurderes dog, at valideringsprocessen af den forudbestemte og strukturerede formular, der anvendes til dataekstraktion, som er udviklet af specialegruppens to medlemmer med inspiration hentet i JBI-guiden, ikke har været tilstrækkelig. For at styrke valideringen af formularen og sikre fælles forståelse ift. formularens enkeltvise elementer, kan der foretages flere pilottests af dataekstraktion med brug af formularen. Den tidsmæssige ramme for specialet er imidlertid en begrænsning, og der foretages kun ét pilottest af Hinz et al. (2018) studiet, der er et kvantitativt tværsnitsstudie. Det vurderes til at påvirke den interne validitet for dataekstraktion. Matricerne udarbejdes dog i plenum og med afsæt i begge formularer for hvert studie, hvor eventuelle uoverensstemmelser løses løbende. Endvidere bidrager formularen til at foretage dataekstraktion med en systematisk tilgang og udarbejdes med afsæt i JBI-guiden, hvor det specificeres, hvilke data ekstraheres. Det vurderes, at denne proces i udarbejdelsen af et MMSR i specialet beskrives detaljeret således, at dataekstraktion af de inkluderede studier med brug af formularen kan foretages af andre. At foretage dobbelt dataekstraktion uafhængig af specialegruppens to medlemmer og udarbejdelse af den samlede matrice for de inkluderede studier med afsæt i begge formularer for hvert studie medfører færre fejl og vurderes til ikke at påvirke reliabiliteten for dataekstraktion.

10. Konklusion

Canceroverlevende kan beskrives som en heterogen gruppe med individuelle behov, præferencer og forudsætninger for at deltage i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Der er behov for systematisk at anvende et valideret værktøj således, at en individuel behovsvurdering tager afsæt i behov og præferencer, den enkelte canceroverlever måtte have. Der tages afsæt i Sundhedsstyrelsens anbefalinger om at anvende EORTC QLQ-C30 som værktøj til behovsvurdering. Formålet er at bidrage med et vidensgrundlag, om EORTC QLQ-C30 er et anvendeligt værktøj til behovsafdækning i overgangen til vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Til anskuelse af problemstillingen og udarbejdelse af et vidensgrundlag positioneres specialet både i positivismen og hermeneutikken. Positioneringen bidrager med en flervidenskabelig tilgang til EORTC QLQ-C30 rettet mod canceroverlevende, der befinder sig i overgangen mellem umiddelbare og vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet.

I specialet udføres et mixed methods systematisk review med afsæt i en guide udviklet af Joanna Briggs Institute for udarbejdelse af et MMSR. Resultaterne af dette MMSR, der udgør et vidensgrundlag i specialet, fører til implikationer om anvendelse af EORTC QLQ-C30 rettet mod canceroverlevende. Aktører i kommunalt regi, herunder sundhedsprofessionelle, kan anvende EORTC QLQ-C30 til canceroverlevende med forsigtighed som værktøj til behovsafdækning i overgangen til umiddelbare rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet. Her med muligheden om at flere canceroverlevende deltager i vedvarende rehabiliteringstilbud indeholdende fysisk aktivitet og dermed opnår de sundhedsmæssige gevinster, der er forbundet med deltagelse i disse tilbud. EORTC QLQ-C30 kan suppleres med moduler udarbejdet af EORTC med henblik på at identificere problemer og symptomer relateret til overlevelse efter cancer specifikt for cancertyper. Hertil kan etablerede tærskelværdier anvendes til at fortolke absolutte score. Der bør rettes særligt opmærksomhed mod, at EORTC QLQ-C30, moduler og tærskelværdier er udviklet og baseret på cancerpatienter. Værktøjet bør udelukkende anvendes som et afsæt for en mere dybdegående dialog mellem den sundhedsprofessionelle og den enkelte canceroverlever ved behovsafdækning. Hertil er det vigtigt at tage forbehold for at anvende et spørgeskema udviklet til cancerpatienter, hvor konsekvensen kan være, at relevante problemer og symptomer relateret til overlevelse efter cancer ikke identificeres.

Flere begrænsninger for kvaliteten af det udarbejdet mixed methods systematiske review identificeres. Viden om anvendelse af hele spørgeskemaet til canceroverlevende er knap i specialet. Implikationer for anvendelse af EORTC QLQ-C30 rettet mod canceroverlevende i specialet bør

anvendes med forbehold. Der er behov for yderligere forskning til at identificere om hele spørgeskemaet kan anvendes til at vurdere canceroverleveres livskvalitet.

11. Referenceliste

1. Holgaard JE, Ryberg T, Stegeager N, Stentoft D, Thomassen AO. PBL - Problembaseret læring og projektarbejde ved de videregående uddannelser. 1. udgave. Samfundslitteratur; 2014. 177 p.
2. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. København, Danmark; 2018.
3. Kræftrehabilitering [Internet]. Aalborg Sundscenter. [cited 2020 Feb 10]. Available from: <https://sundhedscenter.aalborg.dk/kronisk-sygdom/kraeft>
4. Høybye MT, Dalton SO, Christensen J, Larsen LR, Kuhn KG, Jensen JN, et al. Research in Danish cancer rehabilitation: Social characteristics and late effects of cancer among participants in the FOCARE research project. *Acta Oncol (Madr)*. 2008;47(1):47–55.
5. Kalender [Internet]. Kræftens Bekæmpelse. [cited 2020 Feb 11]. Available from: <https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/raadgivning/kalender/7/>
6. I form efter sygdom [Internet]. DGI Huset Nordkraft. [cited 2020 Feb 11]. Available from: <https://dgihusetnordkraft.dk/holdbeskrivelse/i-form-efter-sygdom/>
7. Motion og socialt samvær (Sundhed i bevægelse) [Internet]. Sundhedstilbud Aalborg. [cited 2020 Feb 11]. Available from: <https://sundhedstilbud.aalborg.dk/kraeft/motion-og-socialt-samvaer-sundhed-i-bevaegelse/>
8. NaturFitness [Internet]. Naturfitness. [cited 2020 Feb 11]. Available from: <http://www.naturfitness.dk/>
9. Motion - Motion styrker dit helbred [Internet]. Ældresagen. [cited 2020 Feb 10]. Available from: <https://www.aeldresagen.dk/viden-og-raadgivning/helbred/motion?fbclid=IwAR1u2piSsb5DtVB1E8zncpw3XwQyHTi8y6zL5eTOyKCmnJsBk3gUh8WU>
10. Brearley SG, Stamataki Z, Addington-Hall J, Foster C, Hodges L, Jarrett N, et al. The physical and practical problems experienced by cancer survivors: A rapid review and synthesis of the literature. *Eur J Oncol Nurs*. 2011;15(3):204–12.
11. Kampshoff C, Dongen J, Mechelen W, Schep G, Vreugdenhil A, Twisk J, et al. Long-term effectiveness and cost-effectiveness of high versus low-to-moderate intensity resistance and endurance exercise interventions among cancer survivors. *J Cancer Surviv*. 2018;12(3):417–29.
12. Dennett A, Peiris C, Taylor N, Reed M, Shields N. ‘A good stepping stone to normality’: a

- qualitative study of cancer survivors' experiences of an exercise-based rehabilitation program. *Support Care Cancer*. 2019;27(5):1729–36.
13. Pullen T, Sharp P, Bottorff JL, Sabiston CM, Campbell KL, Ellard SL, et al. Acceptability and satisfaction of project MOVE: A pragmatic feasibility trial aimed at increasing physical activity in female breast cancer survivors. *Psychooncology*. 2018 Apr;27(4):1251–6.
 14. Dalton SO, Johansen C. New paradigms in planning cancer rehabilitation and survivorship. *Acta Oncol (Madr)*. 2013;52(2):191–4.
 15. Sundhedsstyrelsen. Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne. København, Danmark; 2017. 1–90 p.
 16. Gjerstorff ML. The Danish Cancer Registry. *Scand J Public Health*. 2011;39(7):42–5.
 17. Sundhedsdatastyrelsen. Nye kræfttilfælde i Danmark. Sundhedsstyrelsen. København, Danmark; 2019. 84 p.
 18. Ferioli M, Zauli G, Martelli AM, Vitale M, McCubrey JA, Ultimo S, et al. Impact of physical exercise in cancer survivors during and after antineoplastic treatments. *Oncotarget*. 2018;9(17):14005–34.
 19. Treanor C, Donnelly M. Late effects of cancer and cancer treatment — the perspective of the patient. *Support Care Cancer*. 2016;24(1):337–46.
 20. Patsou ED, Alexias GT, Anagnostopoulos FG, Karamouzis M V. Physical activity and sociodemographic variables related to global health, quality of life, and psychological factors in breast cancer survivors. *Psychol Res Behav Manag*. 2018;11:371–81.
 21. Siegel R, DeSantis C, Virgo K, Stein K, Mariotto A, Smith T, et al. Cancer treatment and survivorship statistics, 2012. *CA Cancer J Clin*. 2012;62(4):220–41.
 22. Gunnell AS, Joyce S, Tomlin S, Taaffe DR, Cormie P, Newton RU, et al. Physical activity and survival among long-term cancer survivor and non-cancer cohorts. *Front Public Heal*. 2017;5(19).
 23. Dieli-Conwright CM, Orozco BZ. Exercise after breast cancer treatment: Current perspectives. *Breast Cancer Targets Ther*. 2015;7:353–62.
 24. Möller UO, Beck I, Rydén L, Malmström M. A comprehensive approach to rehabilitation interventions following breast cancer treatment - A systematic review of systematic reviews. *BMC Cancer*. 2019;19(1).
 25. Phillips JL, Currow DC. Cancer as a chronic disease. *Collegian*. 2010;17(2):47–50.
 26. McCorkle R, Ercolano E, Lazenby M, Schulman-Green D, Schilling LS, Lorig K, et al. Self-

Management: Enabling and Empowering Patients Living With Cancer as a Chronic Illness. *CA Cancer J Clin*. 2011;61(1):50–62.

27. Puetz TW, Herring MP. Differential effects of exercise on cancer-related fatigue during and following treatment: a meta-analysis. Puetz TW, editor. *Am J Prev Med*. 2012;43(2):1–24.
28. McNeely ML, Courneya KS. Exercise programs for cancer-related fatigue: Evidence and clinical guidelines. *JNCCN J Natl Compr Cancer Netw*. 2010;8(8):945–53.
29. Mishra S, Scherer RW, Snyder C, Geigle P, Gotay C. Are exercise programs effective for improving health-related quality of life among cancer survivors? A systematic review and meta-analysis. *Oncol Nurs Forum*. 2014;41(6):E326–42.
30. Clifford BK, Mizrahi D, Sandler CX, Barry BK, Simar D, Wakefield CE, et al. Barriers and facilitators of exercise experienced by cancer survivors: a mixed methods systematic review. *Support Care Cancer*. 2018;26(3):685–700.
31. Friis K, Larsen FB, Nielsen C V., Momsen AMH, Stapelfeldt CM. Social inequality in cancer survivors' health behaviours—A Danish population-based study. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2018;27(3):1–13.
32. Midtgaard J, Hammer NM, Andersen C, Larsen A, Bruun DM, Jarden M. Cancer survivors' experience of exercise-based cancer rehabilitation - A meta-synthesis of qualitative research. *Acta Oncol (Madr)*. 2015;54(5):609–17.
33. Holm LV, Hansen DG, Johansen C, Vedsted P, Larsen PV, Kragstrup J, et al. Participation in cancer rehabilitation and unmet needs: a population-based cohort study. *Support Care Cancer*. 2012;20(11):2913–24.
34. Frensham LJ, Parfitt G, Stanley R, Dollman J. Perceived Facilitators and Barriers in Response to a Walking Intervention in Rural Cancer Survivors: A Qualitative Exploration. Frensham LJ, editor. *Int J Environ Res Public Health*. 2018;15(12).
35. Handberg C, Svendsen ML, Maribo T. A Cross-Sectional Study Evaluating Potential Differences in the Need for Cancer Survivorship Care in Relation to Patients' Socioeconomic Status. *J Clin Med Res*. 2019;11(7):515–23.
36. Moustsen IR, Larsen SB, Vibe-Petersen J, Trier K, Bidstrup PE, Andersen KK, et al. Social position and referral to rehabilitation among cancer patients. Moustsen IR, editor. *Acta Oncol*. 2015;54(5):720–6.
37. Kristiansen M, Adamsen L, Brinkmann FK jæ., Krasnik A, Hendriksen C. Need for strengthened focus on cancer rehabilitation in Danish municipalities. *Dan Med J*.

2015;62(4):1–5.

38. Overlevelse [Internet]. Nordcan. 2019 [cited 2020 Feb 11]. Available from: <http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/frame.asp>
39. Grimmett C, Corbett T, Brunet J, Shepherd J, Pinto BM, May CR, et al. Systematic review and meta-analysis of maintenance of physical activity behaviour change in cancer survivors. *Int J Behav Nutr Phys Act*. 2019;16(1).
40. Schmidt ME, Scherer S, Wiskemann J, Steindorf K. Return to work after breast cancer: The role of treatment-related side effects and potential impact on quality of life. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2019;28(4):1–11.
41. Stapelfeldt CM, Labriola M, Jensen AB, Andersen NT, Momsen AMH, Nielsen CV. Municipal return to work management in cancer survivors undergoing cancer treatment: A protocol on a controlled intervention study. *BMC Public Health*. 2015;15(1):1–11.
42. De Boer AGEM, Taskila T, Ojajärvi A, Van Dijk FJH, Verbeek JHAM. Cancer survivors and unemployment - A meta-analysis and meta-regression. *JAMA - J Am Med Assoc*. 2009;301(7):753–62.
43. Sallis JF, Owen N, Fisher EB. Ecological models of health behavior. In: Glanz K, Rimer BK, Viswanath K, editors. *Health Behavior and Health Education - Theory, Research and Practice*. 4th ed. San Francisco, CA: Jossey-Bass, A Wiley Imprint; 2008. p. 465–82.
44. Brawley LR, Culos-Reed SN, Angove J, Hoffman-Goetz L. Understanding the barriers to physical activity for cancer patients: Review and recommendations. *J Psychosoc Oncol*. 2002;20(4):1–21.
45. Brunet J, Taran S, Burke S, Sabiston CM. A qualitative exploration of barriers and motivators to physical activity participation in women treated for breast cancer. *Disabil Rehabil*. 2013;35(24):2038–45.
46. André N, Pillaud M, Davoust A, Laurencelle L. Barriers Identification as Intervention to Engage Breast Cancer Survivors in Physical Activity. *Psychosoc Interv*. 2018;26(1):121–38.
47. Chubak J, Tuzzio L, Hsu C, Alfano CM, Rabin BA, Hornbrook MC, et al. Providing Care for Cancer Survivors in Integrated Health Care Delivery Systems: Practices, Challenges, and Research Opportunities. *J Oncol Pract*. 2012;8(3):184–9.
48. Wurz A, St-Aubin A, Brunet J. Breast cancer survivors' barriers and motives for participating in a group-based physical activity program offered in the community. *Support Care Cancer*. 2015;23(8):2407–16.

49. Smith L, Croker H, Fisher A, Williams K, Wardle J, Beeken RJ. Cancer survivors' attitudes towards and knowledge of physical activity, sources of information, and barriers and facilitators of engagement: A qualitative study. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2017;26(4):n/a.
50. IJsbrandy C, Hermens RPMG, Boerboom LWM, Gerritsen WR, van Harten WH, Ottevanger PB. Implementing physical activity programs for patients with cancer in current practice: patients' experienced barriers and facilitators. *J Cancer Surviv*. 2019;13:703–12.
51. Kokts-Porietis R, Stone C, Friedenreich C, Froese A, McDonough M, McNeil J. Breast cancer survivors' perspectives on a home-based physical activity intervention utilizing wearable technology. *Support Care Cancer*. 2019;27(8):2885–92.
52. Eng L, Pringle D, Su J, Shen XW, Mahler M, Niu C, et al. Patterns, perceptions, and perceived barriers to physical activity in adult cancer survivors. *Support Care Cancer*. 2018;26(11):3755–63.
53. Speck RM, Courneya KS, Mâsse LC, Duval S, Schmitz KH. An update of controlled physical activity trials in cancer survivors: A systematic review and meta-analysis. *J Cancer Surviv*. 2010;4(2):87–100.
54. Blaney JM, Lowe-Strong A, Rankin-Watt J, Campbell A, Gracey JH. Cancer survivors' exercise barriers, facilitators and preferences in the context of fatigue, quality of life and physical activity participation: A questionnaire-survey. *Psychooncology*. 2013;22(1):186–94.
55. Iversen L. Medicinsk sociologi : sociale faktorerers betydning for befolkningens helbred. In: Lund R, Christensen U, Iversen L, editors. *Medicinsk sociologi : sociale faktorerers betydning for befolkningens helbred*. 2. udgave. Kbh. : Munksgaard Danmark; 2011. p. 85–104.
56. Sabiston CM, Fong AJ, O'Loughlin EK, Meterissian S. A mixed-methods evaluation of a community physical activity program for breast cancer survivors. *J Transl Med*. 2019;17(1).
57. Catt S, Sheward J, Sheward E, Harder H. Cancer survivors' experiences of a community-based cancer-specific exercise programme: results of an exploratory survey. *Support Care Cancer*. 2018;26(9):3209–16.
58. Smith-Turchyn J, Morgan A, Richardson J. The Effectiveness of Group-based Self-management Programmes to Improve Physical and Psychological Outcomes in Patients with Cancer: a Systematic Review and Meta-analysis of Randomised Controlled Trials. *Clin Oncol*. 2016;28(5):292–305.
59. Stanton AL, Rowland JH, Ganz PA. Life after diagnosis and treatment of cancer in adulthood: Contributions from psychosocial oncology research. *Am Psychol*. 2015;70(2):159–74.

60. McAlister AL, Perry CL, Parcel GS. How individuals, environments, and health behaviors interact: social cognitive theory. In: Glanz K, Rimer BK, Viswanath K, editors. *Health Behavior and Health Education - Theory, Research and practice*. 4th ed. San Francisco, CA: Jossey-Bass, A Wiley Imprint; 2008. p. 167–85.
61. Oksbjerg Dalton S, Halgren Olsen M, Moustsen IR, Wedell Andersen C, Vibe-Petersen J, Johansen C. Socioeconomic position, referral and attendance to rehabilitation after a cancer diagnosis: A population-based study in Copenhagen, Denmark 2010–2015. *Acta Oncol (Madr)*. 2019;58(5):730–6.
62. Gomersall SR, Skinner TL, Winkler E, Healy GN, Eakin E, Fjeldsoe B. Feasibility, acceptability and efficacy of a text message-enhanced clinical exercise rehabilitation intervention for increasing “whole-of-day” activity in people living with and beyond cancer. *BMC Public Health*. 2019;19(1–14).
63. Ross L, Petersen M, Johnsen A, Lundstrøm L, Groenvold M. Are different groups of cancer patients offered rehabilitation to the same extent? A report from the population-based study “The Cancer Patient’s World.” *Support Care Cancer*. 2012;20(5):1089–100.
64. Handberg C, Jensen CM, Maribo T. Lack of Needs Assessment in Cancer Survivorship Care and Rehabilitation in Hospitals and Primary Care Settings. *J Clin Med Res*. 2017;9(10):864–71.
65. Vallgård S. Governing people’ s lives. *Eur J Public Health*. 2001;11:386–92.
66. Vallgård S. Forebyggelse og sundhedsfremme - definitioner, historie og magtudøvelse. In: Glasdam S, editor. *Folkesundhed i et kritisk perspektiv*. 1. udgave. København, Danmark: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck; 2009. p. 95–137.
67. Link B, Phelan J. Social Conditions As Fundamental Causes of Disease. *J Health Soc Behav*. 1995;35:80–94.
68. Rossen S, Trier K, Christensen B, Eriksen MA, Zwisler AD, Vibe-Petersen J. Municipality-based pragmatic rehabilitation stratified in accordance with individual needs—results from a longitudinal survey study. *Support Care Cancer*. 2020;28(4):1951–61.
69. Pelzang R. Time to learn: Understanding patient-centred care. *Br J Nurs*. 2010;19(14):912–7.
70. Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making - The pinnacle of patient-centered care. *N Engl J Med*. 2012;366(9):780–1.
71. Stiggelbout AM, Van Der Weijden T, De Wit MPT, Frosch D, Légaré F, Montori VM, et al. Shared decision making: Really putting patients at the centre of healthcare. *BMJ*.

2012;344(7842):1–6.

72. Sundhedsstyrelsen. Kræftplaner [Internet]. Sundhedsstyrelsen. 2019 [cited 2020 Feb 21]. Available from: <https://www.sst.dk/da/viden/kraeft/kraeftplaner>
73. Regeringen, Regioner D, Kommunernes Landsforening (KL). Udmøntningsaftale om Kræftplan IV (2017-2020). 2017.
74. Bluethmann SM, Vernon SW, Gabriel KP, Murphy CC, Bartholomew LK. Taking the next step: a systematic review and meta-analysis of physical activity and behavior change interventions in recent post-treatment breast cancer survivors. *Breast Cancer Res Treat.* 2015;149(2):331–42.
75. Hansen DG, Larsen PV, Holm LV, Rottmann N, Bergholdt SH, Søndergaard J. Association between unmet needs and quality of life of cancer patients: A population-based study. *Acta Oncol (Madr).* 2013;52(2):391–9.
76. Sundhedsstyrelsen. Notat vedr. valg af redskab til den overordnede behovsvurdering ved rehabilitering og palliation i forbindelse med kræftsygdomme. København; 2012.
77. Aaronson N, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez N, et al. The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst.* 1993;85:365–76.
78. Launsø L, Rieper O, Olsen L. Forskning om og med mennesker: forskningstyper og forskningsmetoder i samfundsforskning. 7. udgave. Kbh: Munksgaard; 2017. 16–61 p.
79. Holm AB. Videnskab i virkeligheden: en grundbog i videnskabsteori. 1. udgave. Frederiksberg: Samfundslitteratur; 2011. 257 sider.
80. Dahlager L, Fredslund H. Hermeneutisk analyse - forståelse og forforståelse. In: Vallgård S, Koch L, editors. *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. 4. København, Danmark: Munksgaard Danmark; 2015. p. 157–82.
81. Bruun J., Hanak M., Koefoed BG. Viden og evidens i forebyggelsen. Sundhedsstyrelsen. 2004.
82. Rieper O, Hansen HF. Metodedebatten om evidens. København, Danmark: AKF forlaget; 2007. 122 p.
83. Greenhalgh T. How to read a paper : the basics of evidence-based medicine . 2nd ed. Oxford: Blackwell Publishing Ltd.; 2000.
84. Booth A, Sutton A, Papaioannoud D. Systematic Approaches to a Successful Literature Review. 2. edition. Vol. 34, *Journal of the Canadian Health Libraries Association / Journal de l'Association des bibliothèques de la santé du Canada*. Sage Publications, Ltd.; 2016. 46 p.

85. Lizarondo L, Stern C, Carrier J, Godfrey C, Rieger K, Salmond S, et al. Chapter 8: Mixed methods systematic reviews. In: Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual. The Joanna Briggs Institute; 2019.
86. Juul S. Epidemiologi og evidens. 2nd ed. Østergaard (red) B, editor. Munksgaard; 2015. 106–136 p.
87. Lefebvre C, Glanville J, Briscoe S, Littlewood A, Marshall C, Metzendorf M-I, et al. Searching for and selecting studies. In: Chandler J, Higgins J, Deeks J, Davenport C, Clarke M, editors. Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions. 2. edition. Hoboken, New Jersey: The Cochrane Collaboration and John Wiley & Sons; 2019. p. 67–99.
88. Stenbæk DE, Jensen MF. Metodehåndbog for medicinsk teknologivurdering. In: Børlum-Kristensen F, Sigmund H, editors. Metodehåndbog for medicinsk teknologivurdering. 2nd ed. København: Sundhedsstyrelsen, Enhed for Medicinsk Teknologivurdering; 2007. p. 49–58.
89. Sigmund H, Børlum Kristensen F. Evidensbaseret sundhedsvæsen: rapport fra et symposium om evidensbaseret medicin, planlægning og ledelse. Kbh.: DSI - Institut for Sundhedsvæsen; 1997. 200 sider. (DSI-rapport, 97.02 CN - 61.4).
90. Buus N, Boldrup ET, Rossen CB, Kristiansen HM. Litteratursøgning i praksis - begreber, strategier og modeller. Sygeplejersken. 2008;10.
91. Liberati A, Altman DG, Tetzlaff J, Mulrow C, Gøtzsche PC, Ioannidis JPA, et al. The PRISMA Statement for Reporting Systematic Reviews and Meta-Analyses of Studies That Evaluate Health Care Interventions: Explanation and Elaboration. PLoS Med. 2009 May 4;6(7):1–28.
92. Brinkmann S, Tanggaard L. Kvalitet i Kvalitative Studier. In: Brinkmann S, Tanggaard L, editors. Kvalitative metoder En grundbog. 2. Hans Reitzels Forlag; 2015. p. 521–31.
93. Li T, Higgins JP, Deeks JJ. Collecting data. In: Higgins JP., Tomas J, Chandler J, Cumpston M, Li T, Page MJ, et al., editors. Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions. Second edi. Hoboken, New Jersey: The Cochrane Collaboration and John Wiley & Sons; 2019. p. 109–37.
94. Munn Z, Tufanaru C, Aromataris E. Data extraction and synthesis. Am J Nurs. 2014;114(7):49–54.
95. Finfgeld DL. Metasynthesis: The state of the art - So far. Qual Health Res. 2003;13(7):893–904.
96. Sandeep M, Munn Z, Tufanaru C, Aromataris E, Spears K, Sfetec R, et al. Chapter 7: Systematic reviews of etiology and risk. In: Aromataris E, Munn Z, editors. Joanna Briggs Institute

Reviewer's Manual. The Joanna Briggs Institute; 2017.

97. Lockwood C, Poritt K, Munn Z, Rittenmeyer L, Salmond S, Bjerrum M, et al. Chapter 2: Systematic Reviews of qualitative evidence. In: Aromataris E, Munn Z, editors. Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual. The Joanna Briggs Institute; 2017.
98. Hinz A, Weis J, Faller H, Brähler E, Härter M, Keller M, et al. Quality of life in cancer patients—a comparison of inpatient, outpatient, and rehabilitation settings. *Support Care Cancer*. 2018 Oct 26;26(10):3533–41.
99. Holt KA, Mogensen O, Jensen PT, Hansen DG. Goal setting in cancer rehabilitation and relation to quality of life among women with gynaecological cancer. *Acta Oncol (Madr)*. 2015;54(10):1814–23.
100. Kjaer TK, Johansen C, Ibfelt E, Christensen J, Rottmann N, Høybye MT, et al. Impact of symptom burden on health related quality of life of cancer survivors in a Danish cancer rehabilitation program: A longitudinal study. *Acta Oncol (Madr)*. 2011;50(2):223–32.
101. Koch L, Jansen L, Herrmann A, Stegmaier C, Holleczeck B, Singer S, et al. Quality of life in long-term breast cancer survivors-a 10-year longitudinal population-based study. *Acta Oncol (Madr)*. 2013;52(6):1119–28.
102. Gerlich C, Schuler M, Jelitte M, Neuderth S, Flentje M, Graefen M, et al. Prostate cancer patients' quality of life assessments across the primary treatment trajectory: 'True' change or response shift? *Acta Oncol (Madr)*. 2016;55(7):814–20.
103. Faller H, Hass HG, Engehausen D, Reuss-Borst M, Wöckel A. Supportive care needs and quality of life in patients with breast and gynecological cancer attending inpatient rehabilitation. A prospective study. *Acta Oncol (Madr)*. 2019;58(4):417–24.
104. Zandbergen N, de Rooij BH, Vos MC, Pijnenborg JMA, Boll D, Kruitwagen RFPM, et al. Changes in health-related quality of life among gynecologic cancer survivors during the two years after initial treatment: a longitudinal analysis. *Acta Oncol (Madr)*. 2019;58(5):790–800.
105. Wilson TR, Birks Y, Alexander DJ. Pitfalls in the interpretation of standardised quality of life instruments for individual patients? A qualitative study in colorectal cancer. *Qual Life Res*. 2013;22(7):1879–88.
106. Giesinger JM, Aaronson NK, Arraras JI, Efficace F, Groenvold M, Kieffer JM, et al. A cross-cultural convergent parallel mixed methods study of what makes a cancer-related symptom or functional health problem clinically important. *Psychooncology*. 2018;27(2):548–55.
107. van Leeuwen M, Husson O, Alberti P, Arraras JI, Chinot OL, Costantini A, et al.

Understanding the quality of life (QOL) issues in survivors of cancer: Towards the development of an EORTC QOL cancer survivorship questionnaire. *Health Qual Life Outcomes*. 2018;16(1):1–15.

108. Giesinger JM, Loth FLC, Aaronson NK, Arraras JI, Caocci G, Efficace F, et al. Thresholds for clinical importance were established to improve interpretation of the EORTC QLQ-C30 in clinical practice and research. *J Clin Epidemiol*. 2020;118:1–8.
109. Vissers PAJ, Thong MSY, Pouwer F, Zanders MMJ, Coebergh JWW, van de Poll-Franse L V. The impact of comorbidity on Health-Related Quality of Life among cancer survivors: Analyses of data from the PROFILES registry. *J Cancer Surviv*. 2013;7(4):602–13.
110. van Leeuwen M, Kieffer JM, Efficace F, Fosså SD, Bolla M, Collette L, et al. International evaluation of the psychometrics of health-related quality of life questionnaires for use among long-term survivors of testicular and prostate cancer. *Health Qual Life Outcomes*. 2017;15(1):1.
111. Götze H, Taubenheim S, Dietz A, Lordick F, Mehnert A. Comorbid conditions and health-related quality of life in long-term cancer survivors—associations with demographic and medical characteristics. *J Cancer Surviv*. 2018;12(5):712–20.
112. Arndt V, Koch-Gallenkamp L, Jansen L, Bertram H, Eberle A, Holleczeck B, et al. Quality of life in long-term and very long-term cancer survivors versus population controls in Germany. *Acta Oncol (Madr)*. 2017;56(2):190–7.
113. Kurian CJ, Leader AE, Thong MSY, Keith SW, Zeigler-Johnson CM. Examining relationships between age at diagnosis and health-related quality of life outcomes in prostate cancer survivors. *BMC Public Health*. 2018;18(1):1–9.
114. Lamprecht J, Thyrolf A, Mau W. Health-related quality of life in rehabilitants with different cancer entities. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2017;26(5):1–8.
115. Van Der Poel MWM, Oerlemans S, Schouten HC, Mols F, Pruijt JFM, Maas H, et al. Quality of life more impaired in younger than in older diffuse large B cell lymphoma survivors compared to a normative population: A study from the population-based PROFILES registry. *Ann Hematol*. 2014;93(5):811–9.
116. Ottenbacher AJ, Sloane R, Snyder DC, Kraus WE, Sprod L, Demark-Wahnefried W. Cancer-Specific Concerns and Physical Activity Among Recently Diagnosed Breast and Prostate Cancer Survivors. 2014;12(3):206–12.
117. Mirandola D, Muraca MG, Sgambati E, Manetti M, Marini M. Role of a Structured Physical

Activity Pathway in Improving Functional Disability, Pain and Quality of Life in a Case of Breast and Gynecological Cancer Survivorship. *J Clin Med*. 2019;8(4):531.

118. Graugaard C. Sexuality as a health-promoting factor-theoretical and clinical considerations. *Nat Rev Urol*. 2017;14(10):577–8.
119. Velikova G, Coens C, Efficace F, Greimel E, Groenvold M, Johnson C, et al. Health-Related Quality of Life in EORTC clinical trials - 30 years of progress from methodological developments to making a real impact on oncology practice. *Eur J Cancer, Suppl*. 2012;10(1):141–9.
120. Wintner LM, Sztankay M, Giesinger JM, Aaronson N, Bottomley A, Velikova G, et al. EORTC Quality of Life Group Manuel for the use of EORTC Measures in Daily Clinical Practice. *EORTC Qual Life Gr*. 2016;(May):1–48.
121. Hjørland B. Evidensbaseret praksis i videnskabsteoretisk belysning. *Dansk Bibl*. 2010;6(2/3):35–47.
122. Kirkwood BR, Sterne JA. *S. Essential Medical statistics*. 2. edition. Blackwell Publishing; 2003. 513 p.
123. Frederiksen M. Mixed methods-forskning - fra praksis til teori. In: Gundelach P, Frederiksen M, Skovgaard Nielsen R, editors. *Mixed methods-forskning : principper og praksis*. 1. udgave. Kbh.: Hans Reitzel; 2014. p. 9–34. (Samfundsvidenskabernes metoder, bind 4).
124. O'Connor D, Green S, Higgins JP. Chapter 5: Defining the review question and developing criteria for including studies. In: Higgins JP, Green S, editors. *Cochrane Handbook of Systematic Reviews of Intervention*. 5.1.0. The Cochrane Collaboration; 2011.
125. Dixon-Woods M, Bonas S, Booth A, Jones DR, Miller T, Sutton AJ, et al. How can systematic reviews incorporate qualitative research? A critical perspective. *Qual Res*. 2006;6(1):27–44.
126. Cooke A, Smith D, Booth A. Beyond PICO: The SPIDER tool for qualitative evidence synthesis. *Qual Health Res*. 2012;22(10):1435–43.
127. Lizarondo L, Stern C, Carrier J, Godfrey C, Rieger K, Salmond S, et al. Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual. In: Aromataris E, Munn Z, editors. Chapter 8: Mixed methods systematic reviews. The Joanna Briggs Institute; 2019.
128. Raich A, Skelly A. Asking the Right Question: Specifying Your Study Question. *Evid Based Spine Care J*. 2013;04(02):068–71.
129. Bucchieri RK, Sharifi C. Critical Appraisal Tools and Reporting Guidelines for Evidence-Based Practice. *Worldviews Evidence-Based Nurs*. 2017;14(6):463–72.

130. CASP Checklists. CASP Checklists [Internet]. 2019 [cited 2020 May 28]. Available from: <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>
131. Buscemi N, Hartling L, Vandermeer B, Tjosvold L, Klassen TP. Single data extraction generated more errors than double data extraction in systematic reviews. *J Clin Epidemiol.* 2006;59(7):697–703.