

Mat á endurhæfingarþörf einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein

G. Haukur Guðmundsson, sjúkraþjálfari í Ljósinu – Endurhæfingu fyrir krabbameinsgreinda og aðstandendur þeirra, var með erindi á læknadögum 2019 sem bar yfirskriftina „Mat á endurhæfingarþörf einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein“. Við birtum erindi hans hér.

Sjúkdómarnir krabbamein

Krabbamein er samheiti fyrir um 200 ólíka sjúkdóma. Þar af leiðandi eru margir ólíkir þættir sem þarf að taka tillit til þegar verið er að meta endurhæfingarþarfir fólks með krabbamein.

Í ofanálag þá þarf einnig að taka tillit til aldurs þess sem greinist og á hvaða stigi meinið er þegar það greinist, því hvort tveggja getur haft áhrif á það hvaða meðferð viðkomandi fær og hvernig líkaminn er líklegur til að bregðast við henni.

Flest krabbamein greinast hjá eldra fólki og er meðalaldur við greiningu hér á landi nálægt eftirlaunaaldrinum. Það þýðir að flestir þeirra sem greinast eru líklegir til að hafa aðra kvilla eða sjúkdóma sem oft fylgja hækkuðum aldri. Það þarf því einnig að taka það með í reikninginn þegar endurhæfingarþörf og geta eru metin.

Markmið með endurhæfingunni er alltaf að draga úr þeim neikvæðu áhrifum sem fylgja krabbameininu og meðferðinni við því, byggja upp fyrri getu eins og hægt er og gera viðkomandi sjálfstæðan í að sinna eigin heilsu og þörfum.

Þverfagleg vinna nauðsynleg

Þegar rætt er um endurhæfingu þá er algengast að fólk hugsi að mestu bara um líkamlega endurhæfingu og þjálfun, sem að sjálfsögðu er stór hluti hennar.

Heilsa er samt metin út frá þremur þáttum, líkamlegum, sálrænum og félagslegum og þegar fólk greinist með krabbamein geta allir þessir þrír þættir farið úr skordum, ekki bara sá líkamlegi. Að auki geta veikindin haft áhrif á fjölskylduna og aðra aðstandendur.

Þegar fólk kemur til okkar í endurhæfingu þá byrjar það á því að fá viðtal við iðjuþjálfara og sjúkraþjálfara. Við leggjum mikla áherslu á þverfaglega vinnu og erum dugleg að hvetja fólk til að nýta sér þjónustu á fleiri stöðum ef við getum ekki sinnt öllum þeirra þörfum.



G. HAUKUR GUÐMUNDSSON

Iðjuþjálfar

Hlutverk iðjuþjálfans er að skima fyrir víðtækum endurhæfingarþörfum og gefa rými til að ræða um þær þarfir sem viðkomandi gæti haft eða fengið seinna meir í sínu ferli. Stundum finnur fólk ekki þörf fyrir að takast á við eitthvað sem kemur upp á fyrir en að á líður í meðferðinni eða jafnvel eftir hana.

Það er einstaklingsbundið hvaða umræða er tekin í viðtali við iðjuþjálfara því sumt á ekki við alla. Þar sem þessi sjúkdómur er margslunginn og hefur áhrif á fleiri en bara þann krabbameinsgreinda sjálfan þá er mikilvægt að skima fyrir öllu eftirfarandi:

Hvernig er félagslegur stuðningur viðkomandi? Hversu stórt eða lítið er stuðningsnetið og er það gott? Sumir þurfa að athvarf burtu frá heimili þar sem aðstandendur valda jafnvel meiri erfiðleikum en stuðningi.

Svo þarf að meta hversu mikinn stuðning aðstandendur þurfa. Við bjóðum upp á viðtöl fyrir þá hjá fjölskyldumeðferðafræðingi og einnig hjá sálfræðingi. Við erum líka með sérsniðin námskeið fyrir aðstandendur allt frá sex ára aldri og uppúr. Annað sem við bjóðum upp á fyrir aðstandendur er svokallað „*share the care*“. Það er fundur með aðstandendum, ekki bara nánustu fjölskyldu heldur einnig vinum þar sem er gert skipulag til að styðja viðkomandi. Búinn er til samskiptahópur sem sá krabbameinsgreindi er ekki hluti af svo að þau sem eru að styðja geta rætt sín á milli og skipt með sér verkum án þess að sá veiki upplifir þær umræður sem byrgði á aðstandendur sína. Þetta er sérstaklega gott þegar fólk er orðið mikið veikt og/eda þreytt í sínum veikindum.

Einnig ræða iðjuþjálfarar á jákvæðum nótum um önnur úrræði sem gæti verið erfit fyrir fólk að ræða um, t.d. aðstoð heim til sín, heimilishjálpi, heimahjúkrun og heimasjúkraþjálfun sem og að ræða um möguleikann á að Þiggja líknandi meðferð þegar það á við.

Sem betur fer eru flestir ekki á þeim stað að þurfa á svona mikilli aðstoð að halda. Þá er það einnig hlutverk iðjuþjálfara að benda á viðtöl við sálfræðinga séu hugsanir eða tilfinningar sem viðkomandi á erfitt með að ráða við og benda líka á pararáðgjöf, en oft ýkjast vandamál í samböndum við greiningu krabbameins frekar en minnka. Vandamál tengd kynlífi fylgja mörgum krabbameinum og því er einnig hvatt til þess að leita til kynlífsráðgjafa ef markmiðið er að vinna með þau vandamál.

Fæstir eru að fullu meðvitaðir um réttindi sín varðandi laun, lífeyri og slíkt, því er alltaf rætt um fjárhag viðkomandi og bent á viðtöl hjá félagsráðgjöfum til að koma því í ferli sem gæti þurft að sækja um. Ef við komumst að því að það sé erfitt fjárhagslega hjá fólki þá drögum við enn frekar úr kostnaði fyrir þá þjónustu sem við bjóðum upp á, en langflest sem við bjóðum upp á er fólkinu að kostnaðarlaus eða með lágmarks efniskostnaði.

Þar sem það er mikil dyggð á Íslandi að vera duglegur og alltaf að gera eitthvað, þá er algengt að fólk vilji sem minnst draga úr vinnu, gefa sér tíma til að sinna eigin þörfum í veikindunum og fólki langar oft að fara fljótt af stað aftur að vinna eftir að meðferð lýkur. Klínísk reynsla sýnir manni að það getur hægt verulega á endurhæfingunni og alls ekki óalgengt að fólk komi til manns um tveimur árum eftir meðferðarlok þar sem farið var strax að vinna og viðkomandi farinn að upplifa örmögnun á líkama og sál, kannski nokkurskonar kulnun. Því er mikilvægt að þjálfa upp félagslegt þrek og vinnuþrek. Hvort tveggja þjálfa iðjuþjálfar upp með ýmskonar handverki og samveru þar sem fólk mætir til að sinna verkum og fær að reyna á þolmörk sín gagnvart samveru með öðru fólki og færni til að einbeita sér og sinna verkefni í nokkra stund.

Slíkt handverk er einnig þáttur í að rjúfa félagslega einangrun þegar hún á sér stað og veita jafningjastuðning þar sem fagaðili er til staðar og gætir þess að umræðurnar verði uppbyggjandi þó svo þær megi að sjálfsögdðu fjalla um veikindi eða erfiðleika. Langsamlega oftast eru umræðurnar samt á léttum nótum og mikil gleði við iðjuna.

Iðjuþjálfar sjá um jafningjahópa, þar sem ýmist er verið að fræðast saman, ræða saman eða gera eitthvað skemmtilegt, t.d. farið á sýningar, viðburði eða annað slíkt. Slíkur jafningjastuðningur hjálpar fólki að finna til samkenndar í aðstæðum sem eru oft framandi fólki, enda þær hugsanir og tilfinningar sem koma upp þegar fólk greinist með lífsógnandi sjúkdóm ekki eitthvað sem flestir hafa tekist á við áður. Með því að hitta og ræða við aðra í svipaðri stöðu má sjá að margar þeirra hugsana sem koma upp eru edlilegar og jafnvel læra hvert af öðru hvað hægt sé að gera til að bæta líðan. Jafningjastuðningur getur verið fölginn í því að hópa saman fólk af sama kyni, eða með sambærileg krabbamein eða á svipuðum aldri, svo dæmi séu tekin.

Iðjuþjálfun í Ljósinu gengur út á að skapa jafnvægi í daglegri iðju, fólk læri upp á nýtt hvað það ræður við og virða sín mörk hvað varðar það sem þau ráða ekki við. Þannig verða væntingar raunhæfari um hvað ætlast má til af sjálfum sér. Það er engum holt að gera ekki neitt, því er mikilvægt að finna einhver verkefni sem eru við hæfi og virkja viðkomandi. Eins leggja iðjuþjálfar mikið upp úr því að fólk fái að halda þeim hlutverkum sem eru þeim mikilvæg og þau ráða við og jafnvel finna nýjar leiðir til að sinna þeim ef þess þarf. Dæmi um slíkt eru breytt geta fólks til að sinna hlutverki sínu gagnvart barnabörnum og samveru með þeim, orkan getur verið mikið skert og fólk vant að ráða við ákveðið mikið álag. Í stað þess að þurfa að segja sig alveg frá slíkri samveru getur verið mikilvægt að finna nýja lausn á því svo hlutverkið sem amma eða afi fari ekki nánast í dvala á meðan veikindunum standur.

Í gegnum veikindaferlið breytist geta fólks oft og mikið til að sinna hlutverkum og störfum og því er mikilvægt að endurmeta það reglulega hvað fólk getur. Gera svo nauðsynlegar breytingar til þess að bæði draga úr vanvirkni þegar getan eykst sem og forðast sektarkennd og sjálfsniðurrif ef getan minnkar. Iðjuþjálfar Ljóssins notast við ýmis matstæki til þess að meta jafnvægi í daglegri iðju, t.d. OSA (occupational self assessment), iðjuhjólið og þeir vinna samkvæmt „*model of human occupation*“.

Hjá sumum sem greinast með krabbamein verður varanleg breyting á lífi viðkomandi sem krefst þess að skapa nýja framtíðarsýn með tillit til nýrra, varanlegra aðstæðna. Iðjuþjálfar hjálpa til við þetta og nýta einnig sálfræðinga og markþjálfara til þess að skapa sem bestu framtíðarsýn og hjálpa fólki að sjá fram á bjartari tíma þegar það á við. Sálfræðingar skima einnig fyrir depurð, þunglyndi og kvíða, sem og öðrum sálfræðilegum þáttum sem geta haft neikvæð áhrif á líðan, hugsanir og hegðun.

Iðjuþjálfar og sjúkraþjálfarar meta einnig þörf á hjálpartækjum og búnaði sem geta létt líf viðkomandi og sækja um slíkt þegar við á. Við ræðum einnig um mataræði við fólk til að bjóða upp á viðtal við næringafræðing ef fólk hefur spurningar eða sérþarfir sem tengjast næringu, sem og að ræða um svefnvenjur og vandamál tengd svefni til að beina á aðstoð vegna þess.

Sjúkraþjálfarar

Sjúkraþjálfarar Ljóssins mæla þrek hins krabbameinsgreinda og aðstoða við að byggja þrekið aftur upp ásamt því að benda á hvað sé edlilegt að vænta af sjálfum sér þegar líkamlegt þrek er skert. Líkamssamsetning fólks breytist oftast við krabbameinsmeðferð og þá oftast á verri vegu, t.d. vöðvarýrnun og/eða fituaukning og/eða bjúgsöfnun. Við gerum líkamssamsetningamælingar til að fylgjast með slíkum breytingum og aðlögum þjálfun og ráðleggingar til þess að sporna við þeim óæskilegu breytingum sem geta verið að eiga sér stað. Almennt séð þá virðist það draga úr lífsgæðum og heilsufari fólks að vöðvamassinn rýrni, fita aukist eða við bjúgsöfnun.

Sjúkraþjálfarar fræða um hvað ólíkar aukaverkanir af krabbameinsmeðferð geta gert líkamanum og hvað þarf að taka tillit til við hreyfingu og þjálfun, t.d. ef hvítu blóðkornin, rauðu blóðkornin eða blóðflögur lækka og/eða þegar fólk er á sterum sem og önnur áhrif sem hin ýmsu krabbameinslyf geta haft á líkamann og hvernig þjálfun getur unnið gegn þeim kvillum eða aukaverkunum. Útskýrt er hvernig hreyfing og þjálfun hefur áhrif á krabbameinstengda þreytu og svo á velgju og ógleði í meðferðinni. Við metum einnig dóða, skynbreytingar og skerðingu á jafnvægi.

Flestir eru sammála því í dag að hreyfing sé öllum gagnleg, en sjúkraþjálfarar og íþróttufræðingar Ljóssins hjálpa fólki að finna hreyfingu og þjálfun við hæfi, sumir eru mjög sjálfstæðir með sína þjálfun þegar þeir koma til okkar og þá kemur hlutverk þjálfarans að leiðbeina og benda á hvað ber að varast ef eitthvað er og hvetja fólk til dáða. Margir eru samt lítíð eða alveg óvanir þjálfun og þurfa því bæði aðstoð við að læra almenna þjálfun sem og að taka tillit til síns meins eða meðferðarforms.

Eins og staða þekkingar er í dag ætti að ráðlegga öllum krabbameinsgreindum að hreyfa sig, en þessi fræðigrein er mjög ung og því enn mikið sem á eftir að rannasaka. Við leggjum okkur fram við endurmenntun og fylgjumst vel með nýjustu rannsóknum á þessu sviði til að geta frætt og stutt skjólstaðinga okkar sem best. Þar sem þjálfun og líkamleg endurhæfing krabbameinsgreindra er frekar ung fræðigrein þá er mikilvægt að vera á tánum varðandi nýjustu þekkingu til að fólk fái fræðslu við hæfi hverju sinni.

Áhætta á hjarta- og æðasjúkdómum getur aukist við ýmsar gerðir krabbameinsmeðferða, en það er vel þekkt að hreyfing og þjálfun sporna gegn hjarta- og æðasjúkdómum og því er þjálfun krabbameinsgreindum einnig mikilvæg.

Stundum kemur sogæðabjúgur í kjölfar krabbameinsmeðferðar og þar sem hann getur orðið viðvarandi sé ekki gripið inn í snemma, þá meta þjálfarar reglulega hvort einhver breyting sé á þeim útlím sem er í áhættu og veita fræðslu um það sem má gera til að sporna við því að sogæðabjúgur myndist, t.d. með sogæðanuddi og þjálfun.

Krabbameinsgreindir eru oft með aðra undirliggjandi sjúkdóma eða kvilla eins og áður segir og þarf að taka tillit til þeirra þegar verið er að meta þörf á hreyfingu og þjálfun og getu fólks til að sinna endurhæfingunni. Það er því einnig hlutverk þjálfarans að

finna leiðir framhjá þeim hindrunum sem aðrir sjúkdómar geta sett á viðkomandi sem og að nýta þá þjálfun sem er uppáskrifuð til þess að vinna gegn þessum kvillum þó svo þeir tengist ekki endilega krabbameininu sjálfu.

Samantekt

Eins og þið vitið þá er mjög margt sem þarf að taka tillit til þegar verið er að meta endurhæfingaráttir fólks með krabbamein og þessar þarfir geta breyst mikið á milli mánaða hjá fólki þegar lífið tekur óvænta stefnu. Oft á tíðum veit fólk ekki að það þarf stuðning eða aðstoð við og heldur jafnvel að það eigi að ráða við hlutina sjálft. Margir gera sér jafnvel ekki grein fyrir að aðstoð sé til. Því er mikilvægt að allir sem greinast með krabbamein fái tækifæri til þess að ræða við fagfólk í endurhæfingu krabbameinsgreindra þar sem það léttir gríðarlega undir hjá mörgum og gerir þetta ferli oft mun bærilegra.

Eitt að lokum þá finnur fólk oft mikið tómarúm fljótlega eftir að meðferð lýkur og samskipti við lækna og hjúkrunarfræðinga spítalans minnka skyndilega og verða á nokkurra mánaða fresti í stað mjög reglulega. Fólk situr uppi með líkama og líðan sem er algjörlega ný og ólík því sem áður var. Þessi tími er fólki oft mjög erfður og myndast andlegt tómarúm og depurð sé fólk ekki þegar komið í ferli sem heldur utan um það þegar hinni hefðbundnu krabbameinsmeðferð lýkur.



ÖSSUR FORMFIT

SPENNANDI NÝJUNGAR FRÁ ÖSSURI

Össur – Verslun & Þjónusta
Grjóthálsi 1-3 | S. 425 3400
Opíð virka daga | kl. 8.30-16

OSSUR-FORMFIT.COM