

Hjelper mennesker

Kreftrammede lærer om kosthold og mosjon og de får gode samtaler. Målet er å hjelpe dem til økt livskvalitet, skriver Mette Rønning og Line Oldervoll som jobber ved Røros Rehabilitering.



Av Line Oldervoll, forskningsleder, Røros Rehabilitering

2008 kom de første kreftpasientene til Røros Rehabilitering. I perioden fra sommeren 2008 til høsten 2012 har nær 500 pasienter deltatt i arbeidsrettet rehabilitering. Tilbudet har vært finansiert av Raskere tilbake-midler fra Helse Midt-Norge og i perioder via NAV, og målgruppen har derfor vært kreftpasienter i yrkesaktiv alder. Fra oktober 2012 er tilbudet utvidet til personer som ikke er i yrkesfør alder eller som er uføretrygdet.

Tilbudet om rehabilitering til kreftpasienter i Norge har vært begrenset og står i sterk kontrast til rehabiliterings-tilbudene som eksisterer for pasienter med hjerte- og lungelidelser og andre grupper. Det er behov for å undersøke hvilke kreftpasienter som trenger tverrfaglig rehabilitering i etterkant av syk-

til økt livskvalitet



Treningsråd etter langvarig sykdom

Planlegg dagen og uka

Ikke start for hardt, gjør deg erfaring med hva kroppen tåler

Restitusjon og kosthold er også viktig

Finn tid til hvile i hjemmesituasjonen

Finn tid til jobb, venner, familie og husarbeid

Finn din aktivitet, en aktivitet som gir deg glede, er gjennomførbar, sosial og trivelig

Det er farligere å la være å trene enn å trene!

dom og behandling. Det er trolig sammenheng mellom hva slags funksjonstap og seineffekter pasientene opplever og behov for «sammensatt» rehabilitering.

Hvorfor rehabilitering?

Forekomsten av kreft øker, men flere blir friske enn

for noen år tilbake eller lever lenger med kreftsykdom, blant annet på grunn av mer effektive behandlingsmetoder. Imidlertid kan sykdom og behandling medføre akutte plager eller seineffekter som trøtthet, lymfødem, smerter, ulike funksjonstap i indre organer og muskel-skjelettsystemet, perifer nerveskade, konsentrasjonsvan- sker, ulike hjerte-karlidelser med mer.

Vår kunnskap om hvilke kreftpasienter som har



Av **Mette Rønning**,
kreftsykepleier



SUNN MAT: Senterets dyktige kokker lager sunn og god mat til folk som er på rehabilitering. Mat er en viktig del av rehabiliteringen, og deltakerne får undervisning i ernæring og praktisk veiledning på treningskjøkken. Foto: Christopher Olsson

behov for rehabilitering etter kreftbehandling er begrenset. Mange kreftpasienter oppnår relativt raskt funksjonsnivået de hadde før de ble syke og vil ha minimalt behov for støtte i rehabiliteringsfasen. Utfordringen er å finne de som mest trenger et rehabiliteringsopphold for å komme seg videre.

Våre metoder

Røros Rehabilitering er et av få gruppebaserte hel-døgnstilbud innen spesialisert kreftrehabilitering i landet.

3+1: Tilbudet vårt er tredelt; først et treukers primær opphold – fulgt av en hjemmeperiode på 8–12 uker, deretter et ukelangt sekundær opphold. Deltakerne følger en timeplan som har fokus på psykisk helse, fysisk aktivitet, kosthold og arbeidsliv. Nå som tilbudet også vil omfatte uføretrygdete og alderspensjonister, vil noe av innholdet i kurset etter hvert endres i forhold til deres behov.

Temaene som tas opp er valgt ut fra de antatte behov kreftdeltakerne har ved ankomst til Røros Rehabilitering. Temaene omhandler psykisk helse, som krisereaksjoner, mestring av psykiske og fysiske reaksjoner på langvarig stress og hvordan bli mer bevisst på hva en bruker kreftene på.

Fysisk aktivitet er et annet viktig område, og treningslære inngår i timeplanen. Kunnskap om fatigue er også nødvendig. I motsetning til tidligere, hvor rådet var mer hvile, er tilpasset trening nå ansett som den beste «medisin» mot fatigue. Lege

underviser spesielt i dette emnet, hvor pårørende også kan delta.

Informasjon om kosthold har en sentral plass. Statens ernæringsråds retningslinjer for kostholdet i helseinstitusjoner ligger til grunn. Senteret har egen ernæringsfysiolog som både har gruppeundervisning og individuelle konsultasjoner. I tillegg får deltakerne praktisk veiledning på treningskjøkken med kokk.

Sosionom underviser i temaer knyttet til arbeidsliv og rettigheter og har egne konsultasjoner for dem som trenger det.

Metodene varierer mellom interaktiv undervisning, gruppearbeid, gruppesamtaler, treningsøker, egendefinert tid, individuelle samtaler etter behov. Vi introduserer ulike treningsformer for deltakerne slik at de kan finne aktiviteter som passer for seg. Eksempler på fysisk aktivitet er stavgang, turer i fjellet av ulik lengde, bassengtrening, avspennings-teknikker, aktiviteter i gymsal, styrketrening, spinning, sykkelturner og skiturer. All aktivitet avpasses til den enkeltes forutsetninger, gjennomførbarhet er viktig. Vi arbeider med å ufarliggjøre trening, og vi setter fokus på betydningen av restitusjon. Oppholdet – med en timeplan fra cirka kl. 8.30-15.00 blir på mange måter en test på hvordan formen er – det likner litt på en arbeidsdag.

Kognitiv metode er et «verktøy» vi introduserer for deltakerne. Denne metoden ligger til grunn for all klinisk virksomhet ved senteret. Tanker, følelser

og handlinger virker inn på hverandre. Bevisstgjøring av disse mekanismene kan gi deltakerne innsikt i egne tankemønstre og gi mulighet for endring.

Tverrfaglig team. Kreftdeltakerne møter primært et team bestående av sykepleiere, fysioterapeuter og leger. Vi samarbeider tett med ernæringsfysiolog, sosionom, psykolog, ergoterapeut, bioingeniør og kokk.

Likemannsprinsippet fungerer også som en viktig del av rehabiliteringsprosessen. Bare den som selv har hatt kreft kan vite akkurat hvordan det er, selv om det naturligvis ikke oppleves likt for alle. Mye bearbeiding foregår på ettermiddag og kveld, i tillegg til et betydelig innslag av humor.

Pårørende inviteres til en egen pårørendedag i løpet av oppholdet. De som kommer følger da deltakerens timeplan. I tillegg er det lagt opp til en egen gruppesamtale bare for pårørende. Sykepleier leder gruppen hvor de pårørendes behov står i sentrum. Sykepleier kan også ha samtale med pårørende individuelt ved behov og noen ganger parsamtaler.

Kreftrammede som kommer til Røros Rehabilitering skifter fra å være «pasient» til å være «deltaker». I dette ligger et paradigmeskifte; fra å defineres ut fra en ofte passiv pasientrolle, skal kreftpasientene nå være aktive deltakere i egen rehabiliteringsprosess. Kreftdiagnosen er i utgangspunktet fellesnevneren for deltakerne. Når de kommer til rehabilitering, er det viktig å skifte fokus fra sykdom og behandling til mestring av de konsekvenser dette har medført for funksjonsnivå i hverdagen.

Resultater og funn

Hvem kommer og hva oppnår deltakerne med oppholdet?

Vi anbefaler at det går omtrent 6 – 8 uker fra primærbehandlingen er avsluttet til rehabiliteringsoppholdet starter. Årsaken til dette er at det kan bli for krevende å følge rehabiliteringsprogrammet hvis man starter før kropp og sjel har fått en rekreasjonsfase etter behandling. Andre kommer opp til flere år etter primærbehandling. Ofte er fatigue og redusert arbeidsevne grunnen til at de søker hjelp. Atter andre lever med kreft og trenger et «løft» for å mestre hverdagen. Noen kan også ha nytte av tilbudet mellom behandlingsformer for å bygge seg opp til neste behandlingsrunde, for eksempel i tiden mellom neoadjuvant cytostatikabehandling og kirurgi. Deltakerne kommer i særlig grad fra Midt-Norge, men senterets tilbud er åpent for alle.

Første gruppe kom til Røros juni 2008 og i perioden til og med september 2012 har 46 grupper med til sammen 471 deltakere fått tilbud. 78 prosent av deltakerne har så langt vært kvinner (22 prosent menn). Gjennomsnittsalderen for både menn og kvinner var 52 år. Majoriteten (49 prosent) av deltakerne var kvinner med brystkreft. Omtrent 8 prosent av deltakerne hadde ulike typer lymfekreft,

«Vi arbeider med å ufarliggjøre trening.»

7 prosent mage-/tarmkreft, 5 prosent underlivskreft og 4 prosent lungekreft. Cirka 26 prosent hadde andre ulike kreftdiagnoser.

De fleste deltakerne var henvist av primærlegen (n = 267), mens en god del var henvist direkte fra ulike kreftavdelinger (n = 129). I 2008 og 2009 hadde senteret avtale med NAV, og i den perioden ble 75 deltakere henvist derfra.

Fra 2008 til 2010 gjennomførte vi en pilotstudie for å undersøke hvem som benyttet seg av tilbudet og hvilke selvrapporterte endringer rehabiliteringsoppholdet medførte.

Tall fra de to første årene viste at:

- 56 prosent av deltakerne kom i løpet av det første året etter diagnosen
- 27 prosent mellom 1 og 3 år etter diagnosen
- 18 prosent kom 3 år og mer etter primærdiagnosen

172 kreftpasienter fikk tilbud om rehabiliteringsopphold i denne perioden. 164 deltakere ble inkludert i forskningsprosjektet (fire møtte ikke til oppholdet og fire deltakere ønsket ikke å være med i forskningsprosjektet). Svarprosenten ved seks måneders oppfølging var 86 prosent (n = 141). I tillegg var det 4 prosent (n = 6) som døde i løpet av perioden og 10 prosent (n = 17) som ikke svarte av ukjent årsak.

Deltakerne svarte på spørreskjema om fatigue, helserelatert livskvalitet og arbeidssituasjon ved ankomst primæroppholdet, ved ankomst sekundæroppholdet og et halvt år etter avsluttet opphold. Ved ankomst til primæroppholdet hadde deltakerne høyt nivå av fatigue (trøtthet) og dårligere helserelatert livskvalitet enn normalbefolkningen. Når de kommer tilbake til sekundæroppholdet, viser resultatene klar signifikant og klinisk bedring i helserelatert livskvalitet og reduksjon av fatigue. Detaljerte opplysninger fra denne studien er nylig

publisert i Acta Oncologica (1). Nivået holdt seg stabilt et halvt år etter. Sammenliknet med data fra normalbefolkningen viser data fra vår undersøkelse at kreftpasientene kommer tilbake på samme nivå som normalpopulasjonen etter rehabiliteringsperioden og at nivået holder seg stabilt ved seks måneders oppfølging. I tillegg har også cirka 50 prosent av deltakerne økt arbeidsdeltakelse et halvt år etter rehabiliteringsperioden.

Uavhengig av om deltakerne var «kronikere» (> 2 år etter diagnose) eller «nysyke» (< 2 år etter diagnose) fant vi samme signifikante bedring på fatigue, fysisk og emosjonell fungering. De som levde med kronisk sykdom rapporterte signifikant mer fatigue og dårligere fungering ved innkomst til rehabiliteringsperioden, men det var ingen forskjell mellom gruppene ved seks måneders oppfølging.

Hva sier deltakerne selv?

Mange beskriver et vakuum etter endt behandling. Fra å ha vært i tøff behandling og hyppig kontakt med helsevesenet, er de plutselig overlatt til seg selv med en kontrolltime om noen måneder som neste holdepunkt. Mange har ikke fått bearbeidet det de har vært igjennom, og sliter med ubesvarte spørsmål. Flere beskriver en følelse av å være alene med sine følelser og opplevelser, og har utbytte av å høre at andre har tilsvarende tanker. Mange uttrykker:

«På Røros er det trygghet og samhold, jeg møter andre som forstår.»

Vi hører ofte deltakere beskrive sitt møte med omverdenen på samme måte. Når behandlingen er avsluttet og håret kommet tilbake, er forventningene om å være som før tilstede. «Du ser så godt ut, du har vel begynt å jobbe igjen?» Mange sliter med dette misforholdet; det vises ikke utenpå hvordan du har det inni. At deltakerne har egne forventninger og krav til seg selv om å fungere 100 prosent er også vanlig.

Deltakerne har ikke bare kreftsykdommen i «bagasjen» – det kan også være andre somatiske sykdommer, angst, depresjon, problemer i familien, vansker i arbeidslivet med mer:

«Jeg har ikke hatt tid til å tenke på meg selv og det at jeg har fått kreft, all min tid og energi går til familien.»

De aller fleste har derfor udekte behov innen den psykiske helsen. Bearbeidingen av forhold rundt sykdom og behandling er ikke nødvendigvis ferdig selv om selve behandlingen er avsluttet. Det er ofte behov for informasjon om sykdom, behandling og ettervirkninger.

«Det er så godt å være her, omgitt av flinke fagfolk som ser hva vi trenger»

Ulike former for stress kan prege deltakerne. Frykt for tilbakefall, endret selvbilde, endringer i roller i familien, tanker omkring funksjon i jobben er alle stressorer.

Vi hører ofte uttrykk som: «Jeg har blitt mer bevisst på hva som virkelig betyr noe for meg. Jeg skal bli flinkere til å sette grenser og å skille mellom hva som tapper og hva som gir energi»

Mange er opptatt av hvilke konsekvenser sykdomsperioden har medført for de pårørende, i særdeleshet for barn og unge:

«Jeg har dårlig samvittighet for at jeg er sliten hele tiden. Jeg greier ikke å være den mora jeg burde være.»

Etter all behandling har også kroppen behov for gjenoppbygging. Alle er opptatt av å komme i bedre fysisk form. Mange sliter med energinivået, og fatigue er vanlig. Totalbelastningen blir for stor, mange presser seg for hardt. Mange sier:

«Jeg vil ha tilbake livet mitt som det var før kreften.»

Ofte handler oppholdet ved RR om å endre målsetting og senke forventningene. Noen lurer på hvor mye de kan «ta i» ved trening. Kan noe være skadelig? Andre har fysiske begrensninger som trenger tilrettelagte aktivitetsopplegg. Rett type trening og riktig intensitet på aktivitet spiller en viktig rolle, likedan betydningen av restitusjon. Vanlige utsagn er:

«Jeg har fått tilbake bevegelsesgleden, jeg tør å bruke kroppen min igjen.»

«Jeg er mindre sliten og nedstemt etter oppholdet ved Røros Rehabilitering.»

Kosthold og ernæring er et annet viktig område som opptar mange. Enkelte deltakere har fått ernæringsrelaterte problemer etter kreftbehandlingen, som uønsket vektreduksjon eller økning, tygge- og svelgeproblemer, diaré etc. Et riktig sammensatt kosthold kan dessuten bidra til forebygging av ny kreftsykdom og andre sykdommer som hjerte-kar og diabetes. Ved avsluttet opphold uttaler mange når de skal evaluere om de har nådd sine mål at:

«Jeg har fått økt bevissthet rundt kosthold og måltidsrutiner.»

Mange er svært opptatt av å komme raskest mulig tilbake til arbeidslivet. Hva er ønsket arbeidssituasjon? Skal deltaker tilbake til samme type jobb? Når er det best å starte, og i hvilken stillingsprosent? Er det hensiktsmessig med tilrettelegging av

arbeidsoppgaver på samme arbeidssted? Hva med de økonomiske konsekvensene av kreftsykdommen og behandlingen? Spørsmålene kan være mange og det kan gjøre godt å få hjelp til sortering av muligheter og kontakt med arbeidsgiver eller NAV.

«Det er godt å ha fått hjelp til hvordan jeg skal starte å jobbe igjen og også den økonomiske biten. Føler jeg har funnet roen og oversikten over det jeg har slitt med.»

Rehabiliteringsoppholdet bidrar til økt kunnskap om rettigheter og muligheter for tilpasning og gradvis tilbakeføring til arbeid.

Veien videre for deltakerne

Et opphold ved Røros Rehabilitering kan oppleves som å leve i ei «boble» hvor det meste er tilrettelagt. Vi tror imidlertid at deltakerne har lært, har en overføringsverdi til dagliglivet hjemme. Å finne tid til trening, riktig kosthold og ikke minst nok hvile når hverdagen melder seg, kan være en utfordring. Hvilke tilbud som finnes i den enkelte kommune varierer.

Eksempler på aktuelle støttespillere i hverdagen hjemme:

- Kreftforeningens ulike tilbud, som treningskompis, livslystkurs, treningsmuligheter i samarbeid med treningssentra.
- Dagrehabilitering.
- Kreftsyepleiere, kreftkoordinatorer.
- Pusterom.
- Vardesenter.
- Arbeidsgiver.
- NAV.

Veien videre for kreftrehabilitering

Samhandlingen mellom primærhelsetjenesten, 2. linjetjenesten og ulike rehabiliteringstilbud for kreftpasienter bør bli bedre. Helsemyndighetenes mål om at pasienten skal oppleve en sammenhengende behandlingkjede krever praktiske tiltak.

Informasjon om og vurdering av rehabiliteringsbehov bør inn som en del av pasientforløpet ved alle sykehusavdelinger. Nå er det tilfældigheter som



PULS: Noen lurer på hvor mye de kan ta i når de trener. Foto: Christopher Olsson

avgjør hvem som søkes til Røros Rehabilitering ut ifra den enkelte avdeling eller behandlerens kunnskap om rehabiliteringstilbud – tilsvarende gjelder i primærhelsetjenesten. Konsekvensene er en skjevfordeling i den pasientpopulasjonen som får tilbud om rehabilitering, noe som er uheldig for så vel pasienter som for forskning rundt kreftrehabilitering.

Økt kunnskap om ettervirkninger av kreftsykdom og kreftbehandling er nødvendig. For en del leger er for eksempel fatigue et lite kjent begrep, noe som fører til underdiagnostisering. Fastleger og arbeidsgivere må også få mer kunnskap om og større forståelse for utfordringer knyttet til fatigue når personer med alvorlig sykdomshistorie bak seg skal tilbake i arbeid. ■

Mer informasjon

For mer info – ta kontakt med:
Mette Rønning, Røros Rehabilitering
Tlf. 72 40 95 00 eller e-post: mette.ronning@rorosrehab.no

Referanser:

Bertheussen GF, Kaasa S, Hokstad A, Sandmæl JA, Helbostad JL, Salvesen O, Oldervoll LM. Feasibility and changes in symptoms and functioning following inpatient cancer rehabilitation. *Acta Oncol.* 2012 Nov;51(8):1070-80. doi: 10.3109/0284186X.2012.699684. Epub 2012 Jul 19. PMID: 22809167 [PubMed - in process]