

The background of the entire page is a photograph of several dandelion seed heads against a clear, bright blue sky. The seeds are white and wispy, with some heads in sharp focus and others blurred in the foreground and background, creating a sense of depth and movement.

Veien tilbake til livet **REHABILITERINGSBOKEN**

For deg som har blitt behandlet for lymfekreft



Veien tilbake til livet

REHABILITERINGSBOKEN

For deg som har blitt behandlet for lymfekreft

1. KREFTREHABILITERING <i>For hvem, hvor og hvorfor?</i>	9
2. HÅNDTERING AV FØLELSER OG EMOSJONER	17
3. TRENING <i>Hva sier forskningen om trening og kreft, og hvordan kommer du i gang?</i>	27
4. SAMLIV OG SEKSUALITET <i>Råd og refleksjoner fra en av Norges fremste sexologer</i>	39
5. ET GODT KOSTHOLD <i>Hvorfor er det viktig, og hvordan skal du få det til?</i>	45
6. STRESSMESTRING INKLUSIV ØVELSER DU KAN GJØRE HJEMME	59
7. NAV-SYSTEMET OG ULIKE STØTTEORDNINGER	67
8. VEIEN TILBAKE TIL ARBEID	75
9. SENEFFEKTER ETTER BEHANDLING FOR LYMFEEKREFT	81
10. HVORDAN HAR DU DET EGENTLIG? <i>Om å være pårørende når en i familien får kreft</i>	89
11. KOMMUNIKASJON <i>Hvordan dele dine tanker og følelser med de aller nærmeste</i>	97
12. REFLEKSJONSØVELSER <i>Hva ønsker jeg å ha fokus på?</i>	105

1.

Kreftrehabilitering

For hvem, hvor og hvorfor?



1.

Kreftrehabilitering

For hvem, hvor og hvorfor?

Om forfatteren



Frode Skanke er lege og medisinskfaglig ansvarlig ved Unicare Røros. Han har dedikert sin karriere til rehabilitering av kreftpasienter. Med et helhetlig perspektiv på rehabilitering tar han hensyn til hele kroppen, både det fysiske og det psykiske. Rehabilitering for kreftpasienter kan være like aktuelt tre måneder etter behandling som 3 år, eller mer, etter behandling.

Foto: Galleri Galåen, Røros.



Da jeg hadde gjennomført langvarig behandling for lymfekreft var jeg sliten, men jeg ønsket å komme hjem og gjenoppta mitt ordinære liv, med familie og jobb, så snart som mulig. Jeg ønsket så sterkt å vise at jeg var frisk igjen, at jeg ikke lenger var en pasient. På sykehuset hadde de fortalt meg at restitusjon tar tid og at det var viktig å bygge seg opp langsomt. De hadde fortalt meg at det fantes både dag- og døgntilbud om kreftrehabilitering, men jeg hadde jo bestandig klart alt selv uten å be andre om hjelp. Jeg gikk inn i rollen som forelder og partner og fortsatte å favne vidt i ansvar og omsorg, slik jeg bestandig hadde gjort. Jeg gjenopptok jobben som den effektive og pliktoppfyllende medarbeideren jeg alltid hadde vært. Etter ett år følte jeg på en usigelig utmattelse.

Jeg vil i dette kapittelet beskrive hva rehabilitering er, og gi en begrunnelse for at jeg mener enkelte pasienter trenger rehabilitering etter kreftsykdom. Jeg vil gi en oversikt over hvor man kan få tilbud om dag- eller døgnbasert rehabilitering, og hvordan man kan bli henvist til dette.

Hva er rehabilitering?

Begrepet rehabilitering er uklart for mange, også for fagpersoner. Noen søknader jeg behandler, kan uttrykke behov for rekonvalesens- eller rekreasjonsopphold. Enklere blir det ikke når vi snakker om forskjellige former for rehabilitering. Det brukes uttrykk som hverdagsrehabilitering, hjemmerehabilitering, enkel, kompleks og spesialisert rehabilitering. Det er også en utfordring at vi fortsatt vet for lite om effekten av kreftrehabilitering, noe som kan skape usikkerhet rundt nytteverdi. La oss starte med definisjonen nedfelt i § 2 i Helsedirektoratets forskrift om habilitering og rehabilitering.

«Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet.»

Enklere sagt handler det om samarbeid mellom flere fagprofesjoner for at du skal få et bedre liv. Jeg bruker å si at rehabilitering handler om å forme livet på nytt. Det finnes en beskrivelse av dette som jeg ofte siterer:

«Remodellering av liv er en dypt personlig, unik prosess med endringer av egne holdninger, verdier, følelser, mål og ferdigheter ogjeller roller. Det er en måte å leve et liv på som er tilfredsstillende, deltakende og fylt av håp, selv med de begrensninger som lidelsen forårsaker. Bedring involverer utvikling av ny mening og innsikt i eget liv».
(Fra Recovery (Anthony 1993).

I et annet kapittel i denne boken beskrives hvordan remodellering av liv kan ha positive effekter. Så har jeg den dypeste respekt for at seneffekter kan endre et

menneske sitt liv, og at det kan være meget vanskelig å se de positive sidene av å ha gjennomgått sykdom. Det er ikke bestandig like lett å finne igjen håpet og en ny mening med livet.

Jeg mener denne definisjonen også inneholder en påminnelse til oss som er helsearbeidere. Vi kan på et faglig grunnlag tenke og mene hva som er best for deg som pasient. Som fagpersoner kan vi til og med ha sterke meninger om dette. Men det viktigste er å finne ut hva du selv har som mål fremover, og hvordan vi i fellesskap kan nå disse. Ved de institusjonene som driver dag- eller døgnrehabilitering, er det vanlig å utforme en rehabiliteringsplan. Den skal inneholde målsettinger for oppholdet, og hvilke tiltak som er nødvendige for å oppnå disse målene. Målene bør baseres på dine egne ønsker, og utarbeides i dialog mellom deg og behandlerne. Like viktig er det å ha et tidlig fokus på hvilke tiltak som er nødvendige for å oppnå målene dine på sikt. Et opphold ved en dag- eller døgnbasert rehabiliteringsinstitusjon er bare starten på en prosess som vil gå over tid.

Mange pasienter forteller at den største effekten av rehabilitering fikk de ved å møte likepersoner. Det å møte andre som har opplevd noe av det samme som en selv, kan være med på å normalisere egne tanker og følelser. For noen kan dette skje på et Vardesenter, eller en temakafé i Kreftforeningens regi, selv om dette strengt tatt ikke kommer inn under definisjonen av rehabilitering. For noen er dette kanskje alt de trenger for å komme videre i livet. Noen vil trenge noe mer, og vil kunne ha nytte av dagbaserte rehabiliteringstilbud i kommunal regi, eller spesialisert rehabilitering. Det er spesielle krav knyttet til en institusjon som driver spesialisert rehabilitering, inklusiv at institusjonen må kunne tilby hjelp fra flere fagprofesjoner.



Det å møte andre som har opplevd noe av det samme som en selv, kan være med på å normalisere egne tanker og følelser.

Våre regionale helseforetak skal sørge for at befolkningen får sosial, psykososial og medisinsk habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten, i samsvar med våre behov. Dette kaller vi et «sørge-for-ansvar».

I de forskriftene som regulerer rehabilitering, er intensjonen at rehabilitering skal skje så nært pasientens hjemsted som mulig. Det er imidlertid et faktum at mange kommuner mangler et rehabiliteringstilbud til kreftpasienter. Utfordringene etter gjennomgått kreftrehabilitering kan være komplekse, og mange vil ha behov for å komme bort fra sin hverdag for å kunne bearbeide og få innspill til disse utfordringene. Slike tilbud gis ved de institusjonene som tilbyr døgnbasert rehabilitering.

Vi bruker ofte å si at kjerneområdene i rehabilitering er:

Psykisk helse
Fysisk aktivitet/bevegelsesglede
Ernæring
Arbeidsliv

En kombinasjon av komplekse utfordringer på ett eller flere av disse områdene, og mangel på lokale tilbud, kan brukes som en rettesnor for hvem som bør henvises til døgnbasert spesialisert rehabilitering.

På de institusjonene som tilbyr kreftrehabilitering, kan innhold og form variere. Undervisningstemaene er som regel valgt ut ifra opplevde behov hos pasientene og faglige vurderinger. Eksempler på temaer som tilbys, kan være seneffekter, søvn, og samliv/sekualitet. Disse temaene kommer i tillegg til de undervisningene som er rettet direkte mot kjerneområdene. Uttrykket undervisning kan være noe misvisende. I praksis bør det handle om en dialog rundt de respektive temaene, med innspill fra de som

virkelig har kjent på konsekvensene av sykdom og behandling, nemlig pasientene selv.

Konsekvensene av kreftsykdom og behandling kan være svært forskjellige fra menneske til menneske. Rehabiliteringstilbud bør derfor individualiseres.

Det betyr at rehabiliteringstilbudet tilpasses den enkeltes behov, både i lengde og innhold, uansett om det er dag- eller døgnbasert. En forutsetning for at man får innvilget spesialisert rehabilitering, er at det må foreligge et rehabiliteringspotensiale og et rehabiliteringsbehov.

Det ideelle rehabiliteringstilbudet bør inkludere brukermedvirkning, og ikke minst ha fokus på de pårørendes rolle. I et annet kapittel i denne boka understrekes det at kreft ikke bare rammer den enkelte, men hele familien. Det er viktig at pårørende blir informert om seneffekter, og hva som er realistiske forventninger etter sykdom og behandling. Uten kommunikasjon og samspill med pårørende, kan man risikere at forventninger blir lagt så høyt at den som har vært syk, føler at de ikke kan leve opp til disse. De som mottar rehabilitering, gjennomgår som regel en prosess der mål for livet kan endres. Det er viktig at de nærmeste får en delaktighet i, og en forståelse for, dette og kan være med på å understøtte prosessen, til gagn for hele familien.

Hvorfor rehabilitering?

Vi vet at stadig flere overlever kreftsykdom takket være ny og moderne behandling. Dette er naturlig nok en meget positiv utvikling. En negativ konsekvens av

dette er at stadig flere overlever med seneffekter som kan ha store fysiske, psykiske og sosiale konsekvenser. Vi regner med at 1/3 av alle kreftoverlevende har én eller flere seneffekter, og at 1/5 har alvorlige seneffekter. Anslagsvis er det rundt 274 000 kreftoverlevende i Norge i dag, noe som betyr at det lever rundt 56 000 med alvorlige seneffekter. Dette tallet kommer til å øke i årene som kommer.

Anslagsvis kommer rundt 70–75 % gjennom sin kreftbehandling uten spesielle behov for hjelp i etterkant. I rehabiliteringsinstitusjonene møter vi de som «ikke klarte alt selv». Vi møter tanker om at «dette skulle jeg ha klart» og følelsen av nederlag overfor seg selv, familie og eventuell arbeidsgiver. Jeg tror det er en viktig erkjennelse å innse at alle mennesker trenger hjelp i vanskelige perioder i livet. Å innse at man trenger hjelp, – og å be om hjelp, handler ikke om svakhet. En av de største utfordringene man kan få som menneske, er å møte en mulig dødelig diagnose. Når sykdommen som regel krever lang og belastende behandling, og kan etterlate seneffekter med store konsekvenser for det videre liv, vil man trenge hjelp av fagpersoner. Som nevnt kan denne hjelpen gis på flere nivå og i forskjellige former.

Hvordan søke rehabilitering, og hvor kan jeg få det?

En lege må søke om rehabilitering for deg. Dette kan både din fastlege og behandlende kreftspesialist gjøre. De skal ha oversikt over de steder der det er mulig å få rehabilitering etter kreftsykdom.

Den enkleste oversikten over hvor man kan få kreftrehabilitering, får du ved å gå via «velg behandlingssted» og «rehabilitering» på **www.helsenorge.no**.

Direkte lenker til institusjoner som har rehabilitering etter kreft, finner du her, både private og offentlige institusjoner, og informasjonen her skal til enhver tid være oppdatert. Her kan du sortere på region, se ventetider og klikke deg inn på hjemmesidene til det enkelte behandlingsstedet for å se innholdet i rehabiliteringstilbudet.

Søknader fra fastlege blir behandlet ved den regionale vurderingsenheten i din helseregion. De gjør det som kalles en rettighetsvurdering. Det betyr at de vurderer om det foreligger faglig grunn for å tilby deg rehabilitering. Søknader fra kreftspesialist kan som hovedregel gå direkte til institusjonen.

Det er i dag både fritt sykehus- og rehabiliteringsvalg i Norge. Det betyr at hvis den regionale vurderingsenheten har innvilget deg rett til rehabilitering, kan du be om få oppholdet ved hvilken som helst rehabiliteringsinstitusjon som har avtale med et helseforetak. Dette selv om institusjonen ligger i en annen helseregion enn den du selv tilhører.

Veien videre

Som kreftpasient har du vært, eller du skal igjennom pasientforløp som inneholder belastende undersøkelser og langvarig behandling. Vi vet at ved slutten av dette forløpet vil det stå mennesker med behov for ytterligere hjelp. Det er viktig å finne disse pasientene tidlig for å tilby hjelp på de områdene de trenger, og der de kan få det. Dette er en oppgave som fagpersoner skal ta. Din oppgave er å finne ut hva du selv føler du trenger nå først – og senere. Dette bør skje i en erkjennelse av de store belastningene du og dine nærmeste har vært igjennom som følge av sykdom og behandling. Jeg mener at en slik gjennomgang skal være fri for tanken om at man alltid må klare alt selv. ■



Eirik, 41 år.

Diagnostisert med lymfekreft i 2006.

Medlem av Lymfekreftforeningen



Jeg var ferdigbehandlet våren 2007. Etter dette var jeg i generelt dårlig form. Jeg hadde vært gjennom flere cellekurer og høydosebehandlinger, blant annet som del av en internasjonal studie. Jeg slet med fatigue, nevropati i armer og bein, svinn av muskelmasse og nedsatt immunforsvar. Kort fortalt var jeg i veldig dårlig almenntilstand.

Det var en kreftsykepleier og fysioterapeut ved Radiumhospitalet som informerte meg om rehabiliteringsmulighetene. Jeg var aldri i tvil om at det ville være både medisinsk og psykologisk nyttig og nødvendig for at jeg raskere skulle komme meg etter sykdommen. For meg var målet å komme tilbake til et punkt der jeg fungerte tilnærmet normalt i dagliglivet, og dette inkluderte å komme tilbake til jobb.

Det var en veldig positiv opplevelse å være på rehabilitering. Jeg ble fulgt opp hele veien av tverrfaglig, dyktig helsepersonale innen alle relevante områder. Et tilnærmet individuelt treningsprogram ble laget for meg. Progresjon i rehabiliteringen ble målt underveis, og rehabiliteringsopplegget ble justert i henhold til resultatene.

Mitt mål var som sagt å komme tilbake til jobb. Dette klarte jeg, og jeg er overbevist om at rehabiliteringen var medvirkende til det.

Delvis på grunn av senskader fra cellegiftbehandling ble det nødvendig med en hasteoperasjon for cervical spinal stenose i 2019. Denne gangen fikk jeg ikke informasjon, og jeg måtte selv spørre om mulighetene. Det er derfor viktig å spørre! (Husk pasientrettigheter i henhold til Helsedirektoratets regler for kommunikasjon og samvalg). Etter ny effektiv rehabilitering, etter tilnærmet likt opplegg som sist, men nå for rehabilitering etter ny diagnose, har jeg lyktes å komme tilbake i arbeid, enda jeg ikke er helt ferdig med opptrening og kontroll hos fysioterapeut.