



Endurhæfing

eftir greiningu krabbameins

Atli Már Sveinsson

Þakkir

Eftirtaldir fá þakkir fyrir upplýsingar og aðstoð við gerð skýrslunar:

Anna Borg, Heilsuborg.
Ása Dagný Gunnarsdóttir, Landspítalanum.
Erla Gerður Sveinsdóttir, Heilsuborg.
Erna Magnúsdóttir, Ljósínu.
Friðrik Vagn Guðjónsson, Kristnesi.
Guðlaug B. Guðjónsdóttir, Krabbameinsfélaginu.
G. Haukur Guðmundsson, Ljósínu.
Heiðbjört Tíbrá Kjartansdóttir, Landspítalanum.
Ingi Þór Jónsson, HNLFÍ.
Jónas Ragnarsson, Krabbameinsfélaginu.
Magnús Ólason, Reykjalundi.
Margrét Grímsdóttir, HNLFÍ.
Marjolein Roodbergen, Landspítalanum.
Nanna Friðriksdóttir, Landspítalanum.
Ragnheiður Haraldsdóttir, Krabbameinsfélaginu.
Sigrún Lillie Magnúsdóttir, Krabbameinsfélaginu.
Sólrun H. Óskarsdóttir, HL-stöðinni.

Ómar Óskarsson tók forsíðumynd.

Efnisyfirlit

Inngangur	4
1. Fræðileg umfjöllun	5
1.1. Krabbamein og endurhæfing	5
1.2. Endurhæfingarþarfir krabbameinssjúklinga	6
1.3. Þörfin hér á landi	7
1.4. Fyrirmyndir að endurhæfingu	7
1.4.1. Ráðleggingar American College of Sports Medicine	7
1.4.2. Hollenskar leiðbeiningar	8
1.4.3. Bandarísk endurhæfingarstöð	9
1.4.4. Menntun og þjálfun starfsfólks er mikilvæg	10
2. Úrræði sem eru í boði	11
2.1. Landspítali	11
2.2. Reykjalundur	11
2.3. Kristnes.....	12
2.4. Heilsustofnun NLFÍ	12
2.5. HL-stöðin	12
2.6. Heilsuborg	13
2.7. Ljósíð	13
2.8. Krabbameinsfélagið	14
3. Möguleikar í endurhæfingu krabbameinssjúklinga.....	16
3.1. Samnýting endurhæfingar	16
3.2. Rannsóknataækifæri	18
4. Samantekt.....	19
Heimildir	20
Cancer Rehabilitation in Iceland (English summary).....	22

Inngangur

Samkvæmt upplýsingum frá Krabbameinsskránni greinast á hverju ári um 1.450 Íslendingar með krabbamein, um 750 karlar og 700 konur. Í árslok 2012 voru á lífi um 12.300 einstaklingur sem einhvern tímann höfðu greinst með krabbamein (um 5.500 karlar og 6.800 konur). Margir þeirra hafa læknast en aðrir lifa með sjúkdóminn.

Afleiðingar krabbameins og krabbameinsmeðferðar geta verið margvíslegar og eru breytilegar eftir einstaklingum vegna mismunandi tegundar krabbameina og þeirrar sjúkdómsmeðferðar sem var veitt. Áður fyrr var krabbameinssjúklingum yfirleitt ráðlagt að hvíla sig og hreyfa sig sem minnst en niðurstöður rannsókna á þessu sviði hafa sýnt að hreyfing, þjálfun og endurhæfing hvers konar getur bætt bæði líðan og heilsu. Mikil vakning er víða um endurhæfingu fólks sem greinst hefur með krabbamein og hafa rannsóknir birst á undanföllum árum sem sýna fram á jákvæðar hliðar þess að krabbameinssjúklingar taki þátt í endurhæfingu og þjálfun til að sporna við aukaverkunum af völdum meðferðar og til að bæta lífsgæði sín.

Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin skilgreinir endurhæfingu sem ferli sem miðar að því að ná og viðhalda líkamlegri færni og skynjun ásamt vitsmunalegri, sálrænni og félagslegri virkni. Endurhæfing veitir einstaklingum þau verkfæri sem á þarf að halda til þess að ná sjálfstæði.¹ Þar sem farið er að líta á krabbamein sem langvinnt sjúkdómsferli ætti að líta á endurhæfingu frá þverfaglegu sjónarhorni en í 22. grein íslenskra laga um réttindi sjúklinga segir: „Við útskrift af heilbrigðisstofnun skal sjúklingur fá, eftir því sem þörf krefur, leiðbeiningar um þýðingarmikil atriði er varða eftirmeðferð, svo sem lyfjagjöf, mataræði, þjálfun og hreyfingu. Ef þess er óskað skulu leiðbeiningarnar gefnar skriflega.“

Krabbameinsfélagið hafði frumkvæði að gerð skýrslunar og var undirrituðum falið það verkefni vegna sérþekkingar úr meistaranámi mínu og til þess að koma fram með annað sjónarhorn í vaxandi þörf fyrir endurhæfingu krabbameinssjúklinga á Íslandi. Skýrslan var unnin að mestu leyti veturinn 2013-2014. Tilgangur þessarar skýrslu er að fjalla um endurhæfingarþörf krabbameinssjúklinga ásamt ráðleggingum varðandi endurhæfingu, og að kynna helstu endurhæfingarúrræði sem eru í boði hér á landi. Einnig verður fjallað um mögulegar leiðir sem hægt væri að nýta við endurhæfingu krabbameinssjúklinga.

Í ágúst 2014.

Atli Már Sveinsson,
BS í íþróttá- og heilsufræði,
MS í íþróttifræði.
Cancer Exercise Specialist.

1. Fræðileg umfjöllun

1.1. Krabbamein og endurhæfing

Lífshorfur krabbameinssjúklinga hafa aukist umtalsvert síðustu áratugi og voru fimm ára lífshorfur um 66% hjá körlum og 70% hjá konum á árunum 1998-2008 og hafa meira en tvöfaldast frá því að skráning krabbameina hófst á Íslandi árið 1954.² Nú er oft farið að líta á krabbamein sem langvinnan sjúkdóm fremur en dauðadóm eins og áður var gert.³

Ljóst er að krabbameinsmeðferð, hvort sem það er lyfjameðferð, skurðaðgerð, geislameðferð, hormónameðferð eða sambland af þessu, getur haft margvísleg áhrif á heilsufar einstaklingsins og dregið úr líkamlegri og sálrænni getu.⁴⁻⁶ Afleiðingar og aukaverkanir geta meðal annars verið útlitslegar, líkamlegar og andlegar og þær geta haft áhrif á kynheilbrigði og athafnir daglegs lífs.⁷ Algengar aukaverkanir eru m.a. þreyta, skert orka, þyngdaraukning eða þyngdartap, vöðvaslappleiki, dofi og verkir, einkum taugaverkir, hitakóf, hármíssir, depurð, þunglyndi, tilfinningalegt ójafnvægi og skert lífsgæði, svo eitthvað sé nefnt.^{7, 8} Enn fremur eru krabbameinssjúklingar í aukinni hættu að fá annað krabbamein^{4, 9} eða að krabbameinið taki sig upp aftur.¹⁰⁻¹³ Hjarta- og æðasjúkdómar,^{4, 14, 15} sykursýki^{15, 16} og beinþynning¹⁷ eru einnig algengir.^{16, 18}

Hægt er að draga úr mörgum aukaverkunum og bæta lífsgæði með því að huga að heilbrigðum lífsstíl og reglulegri hreyfingu.^{15, 16, 19, 20} Þrátt fyrir aðferðafræðilega annmarka margra rannsókna hafa vísbendingar sterklega bent til þess að hreyfing, bæði meðan á meðferð stendur og eftir hana, geti aukið þol,^{21, 22 23-25} liðleika,¹⁸ vöðvastyrk,²⁵⁻²⁸ líkamlega virkni,^{23, 25, 29, 30} og almenn lífsgæði,^{18, 23, 30-32} og dregið úr þreytu,^{23, 25, 33, 34} ásamt öðrum krabbameinstengdum einkennum^{22, 29} eins og ógleði,¹⁸ kvíða,¹⁸ og ýmsum öðrum langvinnum sjúkdómum.^{15, 16}

Endurhæfingarmeðferð getur verið mjög mikilvæg ekki aðeins fyrir sjúklinginn heldur einnig samfélagið. Nýlegar rannsóknir á endurhæfingu fyrir krabbameinsmeðferð (e. prehabilitation), þ.e.a.s. tímabilið frá greiningu fram að meðferð, hafa gefið áhugaverðar vísbendingar. Þær hafa sýnt fram á sóknarfæri til þess að nota fjölbætta endurhæfingu fyrir meðferð til þess að bæta líkamlega og sálræna heilsu, auka möguleika á meðferðarvali, fækka endurkomum á sjúkrahús og draga úr beinum og óbeinum kostnaði heilbrigðiskerfisins af völdum krabbameina.³⁵ Í Þýskalandi hefur verið reiknað út að fjögurra vikna endurhæfing í kjölfar krabbameinsmeðferðar er kostnaðarminni fyrir samfélagið heldur en ef einstaklingar fara þremur til fjórum mánuðum fyrir á eftirlaun.³⁶ Í samantektarrannsókn þar sem athuguð var atvinna og vinnutengd málefni krabbameinssjúklinga var komist að því að um 63,5% krabbameinssjúklinga (meðalaldur 49 ára) fóru aftur til vinnu í kjölfar meðferðar en að meðaltali var hver krabbameinssjúklingur um 151 dag frá vinnu. Voru þeir í aukinni hættu að verða atvinnulausir, fara fyrir á eftirlaun og líklegri til þess að verða ekki endurráðnir.³⁷ Það hefur komið í ljós að endurhæfing og líkamleg þjálfun dregur úr skertri starfsgetu af völdum krabbameina og meðferðanna.³⁸

Endurhæfing getur samanstðið af margvíslegri þjónustu, t.d. lækniástoð, sjúkrapjálfun, iðjupjálfun, sálfræðipjónustu, stuðningshópum o.fl. en sérhæfð endurhæfing er nauðsynleg, bæði fyrir sjúklinga og heilbrigðiskerfið, þegar horft er til þróunar þjónustu, kostnaðar og aðstæðna svo sem útbúnaðar og starfsfólks.³⁹ Vegna þeirra breytinga og skertrar líkamsstarfsemi sem oft fylgir krabbameinsmeðferð geta krabbameinssjúklingar haft misjafna þörf fyrir þjónustu endurhæfingar á mismunandi tímum í því skyni að endurheimta fyrri virkni eins og kostur er. Sumir krabbameinssjúklingar þurfa faglega aðstoð við eitthvað stakt ákveðið vandamál sem hægt er að leysa með einstöku úrræði á meðan aðrir sjúklingar þurfa langtíma og alhliða þjónustu til að leysa sín vandamál.³⁹

1.2. Endurhæfingarþarfir krabbameinssjúklinga

Þegar kemur að því að skilgreina og setja upp endurhæfingarþjónustu þarf að sjá til þess að mismunandi þörfum sjúklinga sé fullnægt. Vegna mismunandi tegunda krabbameina, meðferða og afleiðinga þeirra getur þörf einstaklingsins fyrir endurhæfingu verið mismunandi. Nokkrar rannsóknir hafa verið gerðar til þess að kanna endurhæfingarþörf krabbameinssjúklinga.

Danska krabbameinsfélagið hefur styrkt rannsóknir á þörfum krabbameinssjúklinga og í rannsókn Ross og félaga⁴⁰ var komist að því að um 39% krabbameinssjúklinga fengu ekki þá endurhæfingu sem þeir töldu sig þurfa og einungis helmingur þeirra sem töldu sig þurfa á viðtali við sálfræðing að halda var boðin sú þjónusta. Skortur á annarri endurhæfingarþjónustu var um 10-24%. Aldur hafði mest áhrif á þjónustuþörfina, þeir sem voru áttaú ára eða eldri töldu sig fá ófullnægjandi upplýsingar um stuðning frá öðrum en sjúkrahúsinu og yngri sjúklinga skorti aðstoð við að hafa stjórn á einkennum, komast aftur til daglegra starfa, fjárhagsaðstoð og við vinnutengd málefni og þá sérstaklega hjá þeim sem voru atvinnulausir. Þeir sjúklingar sem voru fraskildir töldu sig frekar fá ófullnægjandi endurhæfingu við aðstoð um stjórn á einkennum, að komast aftur til daglegra starfa og fjárhagsaðstoð heldur en þeir sjúklingar sem voru giftir. Því gæti aldur og staða skipt sköpum varðandi þarfir krabbameinssjúklinga.

Í annarri danskri rannsókn, sem einnig var styrkt af danska krabbameinsfélaginu, sem Hansen og félagar⁴¹ framkvæmdu, var athugað samband milli úppfylltra endurhæfingarþarfa og lífsgæða krabbameinssjúklinga. Um 60% þátttakenda í rannsókninni gáfu til kynna að þeir hefðu úppfyllta endurhæfingarþörf. Algengust var líkamleg endurhæfing (40%) og tilfinningaleg vandamál (37,5%). Rannsóknin sýndi fram á að úppfyllt endurhæfingarþörf á einu sviði tengdist verri lífsgæðum og jafnframt býddi úppfyllt þörf á einu sviði að úppfylltar þarfir væri einnig að finna á öðrum sviðum. Þannig var úppfyllt endurhæfingarþörf á einu sviði tengd meiri sálrænni vanlíðan og skaptruflunum. Um þriðjungur þátttakenda gaf til kynna úppfylltar þarfir á þremur eða fleiri sviðum og um helmingur gaf til kynna úppfyllta þörf á a.m.k. einu sviði.

Í rannsókn Thorsen og félaga³⁹ í Noregi þar sem könnuð var þörf krabbameinssjúklinga á endurhæfingarúrræðum var niðurstaðan sú að 37% þátttakenda töldu sig ekki þurfa á endurhæfingu að halda á meðan 63% töldu sig þurfa endurhæfingu fyrir a.m.k. eina þörf. Algengust var þörfin fyrir sjúkrapjálfun (43%) og þar á eftir kom líkamleg þjálfun (34%), sálfræðiráðgjöf (27%), stuðningshóp (24%), innlögn á hjúkrunarheimili (24%), félagsráðgjöf (19%) og iðjuþjálfun (6%). Þeir skoðuðu einnig úppfylltar þarfir í endurhæfingu og tengdum þáttum og komust að því að 40% sjúklinga höfðu eina eða fleiri úppfylltar þarfir. Um 9% af sjúklingunum sem tóku þátt var ekki boðin sjúkrapjálfun jafnvel þótt þeir tækju fram að þess þyrfti og 22% af þeim sem töldu sig þurfa á líkamlegri þjálfun og 17% sem þurftu á sálfræði aðstoð að halda fengu ekki þá þjónustu. Staðan á krabbameinsmeðferð (þ.e. fyrir eða eftir meðferð) hafði ekki áhrif á þörfina á endurhæfingu sem bendir til þess að sjúklingar þurfi á endurhæfingu að halda í gegnum öll stig meðferðar og jafnvel nokkuð stöðugt í tvö til þrjú ár eftir að greiningu.

Rannsókn, sem gerð var í Suður-Kóreu af Kim og félögum,⁴² hafði það að markmiði að athuga viðhorf krabbameinssjúklinga til endurhæfingar, bera kennsl á starfræn vandamál sem eiga sér stað hjá ákveðnum hópum krabbameinssjúklinga og leggja mat á þarfir krabbameinssjúklinga fyrir endurhæfingu. Þetta er talin fyrsta rannsóknin sem athugar tengsl milli starfrænna vandamála og tegund meðferðar, stig krabbameins og hvort meinvörp séu til staðar. Læknar mæltu með endurhæfingu fyrir 8,5% sjúklinga en 11,2% höfðu fengið einhverja endurhæfingu áður en rannsóknin hófst og 6,7% fengu endurhæfingu á þeim tíma sem rannsóknin stóð. Þessar lágu tölur skýrðust aðallega af því að skortur var á alhliða endurhæfingarúrræðum fyrir krabbameinssjúklinga í Suður-Kóreu. Um 83,8% sjúklinga höfðu eitt eða fleiri starfræn vandamál en 71,6% af þeim gáfu til kynna að þeir vildu fá endurhæfingarúrræði eða auka við endurhæfinguna sem var til staðar. Meðaltal einkenna á sjúkling voru um 4 einkenni og ekki reyndist marktækur munur á milli fjölda einkenna eftir stigi eða tegund krabbameins. Algengasta einkennið var þreyta og var hún mest áberandi hjá sjúklingum með brjóstakrabbamein og hjá þeim sem fóru í geislameðferð. Þeir sem töldust vera læknaðir fundu einnig fyrir mikilli þreytu. Næst algengasta einkennið var vöðvaslappleiki sem reyndist mjög ríkjandi

hjá þeim sem gengust undir krabbameinslyfjameðferð. Skert hreyfigeta var algengust hjá sjúklingum sem fengu geislameðferð. Lystarleysi var mest áberandi hjá krabbameinssjúklingum með útbreiddan sjúkdóm og þeim sem voru með krabbamein á efri stigum. Þegar tengsl milli mismunandi einkenna, krabbameinsmeðferða og þörf fyrir endurhæfingu voru skoðuð sást að sjúklingar með meinvörp, sjúklingar með langt genginn sjúkdóm og sjúklingar sem fóru í lyfja- eða geislameðferð voru líklegri til þess að hafa mikla þörf fyrir endurhæfingu. Þessi rannsókn sýndi því fram á að krabbameinssjúklingar hafa oft starfræn vandamál og mikla þörf fyrir endurhæfingu og því mikilvægt að endurhæfingin sé hluti af krabbameinsmeðferð.

1.3. Þörfin hér á landi

Endurhæfingarþörfin á Íslandi hefur lítið verið rannsökuð og ekki opinberlega birt svo vitað sé til. Árið 2003 var gerð BS-rannsókn um lífsgæði og endurhæfingarþarfir fólks með krabbamein.⁴³ Tilgangur rannsóknarinnar var að forprófa CARES-SF-spurningalistann (Cancer Rehabilitation Evaluation System, Short Form) sem metur lífsgæði og endurhæfingarþarfir sjúklinga með krabbamein og var niðurstaðan sú að íslensk þýðing spurningarlistans reyndist áreiðanleg. Í þessari forprófun kom í ljós að 25% töldu sig ekki hafa neinar endurhæfingarþarfir en 48% töldu sig hafa 1-5 þarfir og um 28% töldu sig hafa 6-22 þarfir. Mest var um líkamlegar þarfir (52%), sálfélagslegar (50%), samskipti við fagfólk (40%) og kynlíf og hjúskap (29%). Fram kom í rannsókninni að þrekleysi reyndist bæði vera algengasta vandamálið og algengasta endurhæfingarþörfin.

Meistaraverkefni Þórunnar Sævarsdóttur frá árinu 2006 fjallaði um lífsgæði, einkenni kvíða og þunglyndis og endurhæfingarþarfir einstaklinga sem fá lyfjameðferð við krabbameini.⁴⁴ CARES-SF spurningarlistinn var notaður til þess að meta lífsgæði og endurhæfingarþarfir hjá þeim sem tóku þátt. Um 50% töldu sig þurfa endurhæfingu og meðalfjöldi þarfa var um þrjár, bæði við upphaf lyfjameðferðarinnar og eftir þrjá mánuði. Mest var þörfin á líkamlegri endurhæfingu eða um 40% í byrjun meðferðar og um 22% eftir þrjá mánuði. Ennfremur kemur fram í rannsókn Þórunnar sem birt var árið 2010 að lífsgæði krabbameinssjúklinga í lyfjameðferð voru marktækt verri eftir 3 og 6 mánuði heldur en við upphaf meðferðar og voru lífsgæðin verst á kynlífs og líkamlegum sviðum.⁴⁵

Þjónustukönnun sem gerð var á Landsspítala á deildum 11B (dagdeild blóð- ogkrabbameinsslækninga, lyfjameðferð) og 10K (krabbameinsslækningar, geislameðferð) árið 2011 og 2012 sýndi fram á að 30-50% sjúklinga í lyfja- eða geislameðferð töldu sig fá of litlar upplýsingar um ýmis atriði, þar á meðal hreyfingu og þjálfun (30%), næringu (44%), sálræna líðan og úrræði (30%), slökun (43%), félagsleg réttindi og úrræði (34%), líðan fjölskyldu og stuðning við hana (40%). Niðurstöðurnar gefa vísbendingu um endurhæfingarþarfir íslenskra krabbameinssjúklinga út frá heildrænu sjónarmiði en frekari rannsókna er þörf.

1.4. Fyrirmyndir að endurhæfingu

1.4.1. Ráðleggingar American College of Sports Medicine (ACSM)

Í ljósi aukins framboðs á líkamsrækt fyrir krabbameinsveika víðsvegar um heiminn og vaxandi þekkingar á áhrifum hreyfingar fyrir krabbameinssjúklinga vann hópur af sérfræðingum á vegum American College of Sports Medicine (ACSM) á sviði krabbameins og hreyfingar að leiðbeiningum fyrir fagaðila um áhrif líkamlegrar þjálfunar bæði meðan á krabbameinsmeðferð stendur og eftir að meðferð lýkur. Meginniðurstaðan var sú að líkamleg þjálfun er örugg bæði á meðan krabbameinsmeðferð stendur og eftir hana og hefur jákvæð áhrif á líkamlega starfsemi, bætir lífsgæði og minnkar þreytu.⁴⁶

Ráðleggingarnar má nálgast á vefnum (<http://www.acsm.org/access-public-information/roundtables>). Þær eru í grunninn byggðar á ráðleggingum frá ACSM, American Heart Association, American Cancer Society og US Department of Health and Human Services (US DHHS) Physical Activity Guidelines (PAG) for Americans. Allar þessar ráðleggingar eru svipaðar í grunninn með minniháttar útfærslum. Í ráðleggingum US DHHS

kemur fram að einstaklingar sem eru að glíma við langvinn veikindi svo sem krabbamein og ná ekki að uppfylla þær ráðleggingar sem gefnar eru upp vegna heilsufarsástæðna, eiga að hreyfa sig eins og geta þeirra og heilsa leyfir. Það er skýrt tekið fram að einhver hreyfing er betri en engin og forðast eigi kyrrsetulíf.

Í leiðbeiningum US DHHS fyrir þolþjálfun er bent á að vikuleg hreyfing ætti að vera 150 mínútur af miðlungs ákefð eða 75 mínútur af mikilli áreynslu. Hvað styrkleikaþjálfun varðar þá er mælt með tveimur til þremur æfingum á viku sem vinna á öllum stæstu vöðvahópunum. Mælt er með að liðleikaþjálfun fari fram á sömu dögum og aðrar æfingar fara fram og að teygt sé á öllum stóru vöðvahópunum. Hins vegar verður að hafa í huga að þjálfunina þarf að sérsníða að einstaklingsþörfum, eftir meðferð sem hann hefur fengið, heilsu og því hvernig spád er fyrir um að sjúkdómurinn þróist. Þeir fagaðilar sem vinna að endurhæfingu og þjálfun krabbameinssjúkra eru eindregið hvattir til þess að læra eins mikið og unnt er um krabbameinsgreiningu og meðferð skjólstæðingsins til þess að geta tekið upplýstar og öruggar ákvarðanir hvað varðar líkamleg áreynslupróf, æfingaáætlanir og ráðgjöf.

Krabbamein og meðferð við krabbameini geta haft áhrif á fjölmörg kerfi í líkamanum sem eru okkur nauðsynleg svo sem taugakerfið, stoðkerfið, ónæmiskerfið, hormónakerfið, efnaskiptakerfið, hjarta- og æðakerfið og meltingarkerfið. Með því að þekkja meðferðina sem skjólstæðingur fær og þau líkamskerfi sem meðferðin getur haft áhrif á gerum við okkur betur grein fyrir þeim jákvæðu eða neikvæðu áhrifum sem meðferðin getur haft varðandi þrek og ástand einstaklingsins við æfingar og þjálfun.

Það er mikilvægt að sérfræðingar í endurhæfingu og þjálfun þekki og hafi í huga helstu aukaverkanir sem fylgja krabbameinsmeðferð. Sem dæmi má nefna aukna hættu á beinbrotum og hjarta- og æðasjúkdómum vegna hormónameðferðar, taugakvilla vegna lyfjameðferðar, stoðkerfisvandamál í kjölfar meðferðar sem og eiturverkanir á hjartað. Því ætti æfingaáætlun að vera einstaklingsmiðuð þar sem tekið er mið af ástandi fyrir greiningu, sjúkdómar, svörun við meðferð og þeim neikvæðu áhrifum sem meðferðin hefur. Í leiðbeiningunum frá ACSM má finna nánari skýringar á markmiðum, vandamálum, hættum, o.fl. sem tengist hreyfingu einstaklinga með mismundandi krabbamein.⁴⁶

1.4.2. Hollenskar leiðbeiningar

Hollendingar hafa gefið út einu alþjóðlegu klínísku leiðbeiningarnar um endurhæfingu krabbameinssjúklinga ætlaðar sjúklingum sem eru orðnir 18 ára hvort sem þeir eru í meðferð, hafa lokið henni eða eru í líknarmeðferð.⁴⁷ Þar segir að krabbameinsendurhæfing ætti að vera hluti af sjúkratryggingum svo hægt væri að tryggja það að allir krabbameinssjúklingar sem þurfa endurhæfingu fái hana og að endurhæfingin ætti að vera hluti af staðlaðri meðferð rétt eins og endurhæfing fyrir hjartasjúklinga.

Leiðbeiningarnar byggja á þverfaglegri gagnreyndri nálgun og leggur áherslu á að ná fram sem bestri endurhæfingu fyrir krabbameinssjúklinginn. Leiðbeiningarnar fjalla um skimun á endurhæfingarþörfum og tilvísanir til meðferðaraðila, inngrip krabbameinsendurhæfingar, sjálfstyrkingu sjúklingsins og mælitæki svo hægt sé að meta árangur meðferðar. Leiðbeiningarnar fjalla einkum um langtímaaukaverkanir sem eru sameiginlegar með krabbameinssjúklingum og lýsa íhlutun sem felur í sér að minsta kosti líkamlega þjálfun. Sá hluti leiðbeininganna sem fjallar um stuðningsmeðferðina (supportive care) innheldur leiðbeiningar um næringu og mataræði, líknarmeðferð, sálfélagslega vanlíðan (psychosocial distress), endurhæfingu og áætlun eftir krabbameinsmeðferð (cancer survivorship care). Einnig er fjallað um ráðgjöf og leiðsögn í að takast á við sjúkdóminn (coping), endurbata, fyrirbyggja hnignun og bæta líkamlegt ástand. Endurhæfingin ætti að ná yfir allt ferlið hjá öllum sjúklingum, alveg frá greiningu, í gegnum meðferð og eftir meðferð. Líkamleg hreyfing á að vera hluti af krabbameinsendurhæfingunni í gegnum öll stigin. Ástæðan fyrir því að hreyfing er svona mikilvæg er vegna þess að rannsóknir hafa sýnt fram á jákvæð áhrif líkamlegrar þjálfunar til þess að fyrirbyggja og draga úr langtímaaukaverkunum af völdum meðferðar við krabbameini. Hægt er að kynna sér betur leiðbeiningarnar á <http://www.oncoline.nl>.

1.4.3. Bandarísk endurhæfingarstöð

Skýrsluhöfundur var starfsmaður The Rocky Mountain Cancer Rehabilitation Institute (RMCRI) í meistaranámi sínu í íþróttavísindum við University of Northern Colorado og lauk réttindum sem Cancer Exercise Specialist. Upphafið af RMCRI má rekja til dr. Carole Schneider sem var þjálfunarlífeðlisfræðingur og kennari við íþróttabrautina í Háskólanum í Norður Colorado (University of Northern Colorado) en hún lést í júlí 2013 eftir harða baráttu við krabbamein. Hún greindist fyrst í nóvember 1995 og fór í geislameðferð. Hún fékk miklar aukaverkanir og þá sérstaklega þreytu og vöðvaslappleika. Ekki virtust vera til svör um hvernig hægt væri að yfirstíga þær. Carole og læknir hennar leituðu í gagnasöfnum að mögulegum svörum og tóku þá eftir því að neikvæðar aukaverkanir af völdum krabbameinsmeðferða voru oft á tíðum náskyldar þeim jákvæðu áhrifum sem hreyfing hefur í för með sér. Við nánari skoðun kom í ljós að lítið var um rannsóknir á endurhæfingu eftir krabbameinsmeðferð og það sem þau fundu fjallaði aðallega um sálræna þáttinn. Þau spurðu hvers konar endurhæfing gæti gagnast gegn þeim líkamlegu aukaverkunum sem krabbameinsmeðferð getur haft í för með sér og hófu starfsemi RMCRI til þess að hjálpa krabbameinssjúklingum að bæta lífsgæði sín með hreyfingu og næringu.

Carole var fyrsti skjólstæðingur stofnunarinnar og meðferðin hjálpaði henni að ná bættri heilsu og líða vel aftur. Stofnunin er ein sinnar tegundar í Bandaríkjunum og er viðurkennd sem frumkvöðull í endurhæfingu krabbameinssjúklinga. Stofnunin hefur stækkað frá 1996 og hafa meira en 1.000 krabbameinssjúklingar með alls konar krabbamein á öllum stigum notið þjónustunnar. Meira en 130 rannsóknaverkefni voru gefin út í kennslubók⁴⁸ og yfir 500 nemar í grunnnámi og 215 í framhaldsnámi hafa útskrifast frá stofnuninni með áherslu á þjálfun krabbameinssjúklinga (Cancer Exercise Specialist).

Markmið stofnunarinnar hefur verið að þróa þjónustumodel á sviði endurhæfingar fyrir krabbameinsveika sem inniheldur viðeigandi mat, hreyfiseðla og íhlutun. Undanfarin ár hefur prógrammið hjá RMCRI skilað jákvæðum áhrifum á líðan krabbameinsveikra, bæði líkamlega og andlega.⁴⁹⁻⁵⁵

Þegar þau hjá RMCRI skoðuðu ráðleggingar fyrir hreyfingu almennings fundu þau út að viðmiðin sem gefin voru út myndu virka fyrir hluta krabbameinssjúklinga en alls ekki alla. Sem dæmi sáu þau að einstaklingur sem lauk meðferð fyrir nokkrum árum gat lokið við 20 mínútna æfingu en einstaklingur sem er að ganga í gegnum meðferð gat ekki æft í 10 mínútur. Þau fundu einnig út að hreyfiseðillin gat ekki innihaldið línulega stigvaxandi framvindu. Hver æfingatími gæti þurft að vera breytilegur í samræmi við heilsu einstaklingsins. Einstaklingur sem gat æft í 15 mínútur einn daginn gat kannski einungis æft í 5 mínútur af mjög lítilli áreynslu eftir lyfjameðferð. Vegna þessa sáu þau þörf fyrir að miða þjálfunina fyrir hvern og einn.⁴⁸

Hingað til hefur reynsla þeirra hjá RMCRI sýnt að nauðsynlegur hluti af krabbameinsendurhæfingu ætti að byggjast á beiðni frá lækni, lækniSSkoðun, viðeigandi skimun, líkamlegu og andlegu mati, einstaklingsmiðuðum hreyfiseðli, sex mánaða einstaklingsbundinni æfingapþjálfun, endurmati og annarri þjónustu. Ástæðan fyrir því að beiðni frá lækni var mikilvæg í meðferðinni hjá þeim var vegna þess að þau vildu að endurhæfingin yrði hluti af krabbameinsmeðferðinni. Til þess að svo yrði sáu þau að samstarf við lækna þyrfti að eiga sér stað. Reynslan sýndi einnig hvað það var mikilvægt fyrir krabbameinssjúklinga að vera í reglulegu eftirliti hjá lækni vegna þess að aukaverkanir og ýmis einkenni eru ekki alltaf augljós. Sem dæmi var sjúklingur sem kom til þeirra og lækniSSkoðun leiddi í ljós æxli á holæð (vena cava) sem hefði getað orðið til þess að sjúklingnum hefði getað blætt út við erfiða æfingu. Skimun er einnig mikilvæg í endurhæfingu krabbameinssjúklinga þar sem einstaklingar hafa margvísleg líkamleg vandamál. Mat fyrir og eftir endurhæfingu (pre- and post-assessments) er mikilvægur þáttur til þess að meta hvort endurhæfingin skili árangri.⁴⁸

Frá upphafi sáu þau hjá RMCRI að krabbameinssjúklingar sýndu ekki fram á sömu framvindu við æfingar og heilbrigðir einstaklingar. Þau komust einnig að því að ekki var hægt að skrifa upp á sama hreyfiseðil fyrir alla skjólstæðingana. Því var mikilvægt að þróa einstaklingsmiðaða æfingaráætlun sem tók mið af heilsufari og meðferð einstaklingsins. Hver einstaklingur var að glíma við sín eigin líkamlegu og sálrænu vandamál eftir krabbameinsmeðferðina og því ekki æskilegt að setja upp æfingaáætlun sem inniheldur fínhreyfingar ef einstaklingurinn á við jafnvægisvandamál að stríða, þess heldur þarf þá að vinna með einstaklingnum í því að bæta jafnvægið fyrst.⁴⁸

Meðferðin hjá RMCRI er sex mánuðir til þess að tryggja nægan tíma til að venjast meðferðinni, sýna framfarir og vera betur í stakk búinn til að halda áfram að æfa eftir að meðferð lýkur. Þar sem sérstæða RMCRI felst í hreyfingu og þjálfun varð nauðsynlegur hluti af meðferðinni að geta bent á aðra þjónustu svo sem nudd, sálfræðimeðferð o.fl. svo þau gætu hjálpað skjólstæðingum sínum á sem bestan hátt.⁴⁸

Meðferðin er byggð upp þannig að lækna vísu á stöðina. Fólk pantar tíma í upphafsmat og er sendur pakki með spurningalistum (lífsgæði, þunglyndi, þreyta o.fl.) og að sama skapi eru lækna skýrslur sendar til stofnunarinnar. Metnir eru áhættuþættir (health screening, risk stratification) og farið yfir sjúkrasögu, lækna skýrslur og lista yfir lyf sem verið er að taka, áður en skjólstæðingurinn kemur í upphafsmatið. Þá er farið aftur yfir upplýsingarnar til öryggis og framkvæmdar eru hvíldarmælingar (púls, blóðþrýstingur o.fl.) og lækna gerir mat á einstaklingnum til að raða í áhættuhóp. Skjólstæðingurinn fer svo í ýmiss konar mælingar, til dæmis á líkamssamsetningu, þoli, vöðvastyrk, vöðvaþoli, hreyfigetu, jafnvægi og liðleika. Út frá þessum prófunum og sjúkrasögu er svo útbúinn einstaklingsmiðaður hreyfiseðill sem tekur mið af sjúkdómnum og heilsuástandi einstaklingsins. Því næst er gerð æfingaáætlun og endurmat á þriggja mánaða fresti. Skjólstæðingarnir æfa tvisvar til þrisvar í viku, í klukkustund í senn. Æfingatíminn skiptist upp í upphitun og þolþjálfun, styrkleika- og jafnvægisþjálfun og endað á teygjuæfingum og slökun. Í upphafi og lok hvers æfingatíma er tekinn púls og blóðþrýstingur.

1.4.4. Menntun og þjálfun starfsfólks er mikilvæg

Í Bandaríkjunum hefur meðferð frá Oncology Rehab Partners verið að ryðja sér til rúms og kallast STAR Program® Certification. Meðferðin er í raun vottun sem samanstendur af gagnreyndri kennslu og þjálfun starfsfólks hvort sem um ræðir spítala eða endurhæfingarstöðvar í þeim tilgangi að þróa betri endurhæfingu fyrir krabbameinssjúklinga. Undirritaður hafði samband við Oncology Rehab Partners sem sjá um STAR Program vottunina og var tjáð að eins og staðan er nú er þessi vottun aðeins innan Bandaríkjanna. Aðilar utan Bandaríkjanna hafa þó sýnt þessu áhuga.

Vottuninni er skipt upp í þrjú stig til þess að fljótlegt og auðvelt sé að hrinda ferlinu í framkvæmd: 1. Þjálfun. 2. Framkvæmd. 3. Árangur, endurnýjun vottunar og endurmenntun.

Kostir vottunarinnar eru:

- Að fjölga tilvísunum til endurhæfingar.
- Að bæta ummönnun krabbameinssjúklinga.
- Að nýta þau þverfaglegu úrræði sem eru þegar til staðar.
- Að innleiða gagnreyndar endurhæfingarmeðferðir.
- Að fylgjast með árangri og styðja rannsóknir.
- Markviss þjálfun starfsfólks sem sérfræðingar í krabbameinsendurhæfingu.
- Endurmenntun starfsfólks.

Það gæti því orðið sterkur leikur fyrir þá aðila sem sjá um krabbameinsendurhæfingu á Íslandi að vera í alþjóðlegu samstarfi og fá alþjóðlega vottun og þá þverfaglegu nálgun sem meðferðin býður upp á. Hins vegar er spurning hvenær og hvort þessi vottun verður aðgengileg löndum utan Bandaríkjanna og hvort hún henti fyrir íslenska heilbrigðiskerfið. Nánari upplýsingar um STAR er hægt að nálgast á <http://www.oncologyrehabpartners.com/>

2. Úrræði sem eru í boði

Margs konar endurhæfingarúrræði standa krabbameinssjúklingum til boða á Íslandi en við upptalningu þessa var ekki leitað til sjálfstætt starfandi aðila eins og t.d. sjálfstætt starfandi sjúkraþjálfara og almennra líkamsræktarstöðva nema ef sérstök ástæða þótti til.

2.1. Landspítali

Endurhæfingardeild á Hringbraut. Á endurhæfingardeild Landspítalans á Hringbraut gefst krabbameinsveikum kostur á að æfa undir leiðsögn sjúkraþjálfara tvisvar í viku, á mánudögum og föstudögum. Hitað er upp á þrekhjólum og svo gerðar æfingar ýmist með eigin líkamsþyngd, lóðum, teygjum eða í tækjum. Þar fer einnig fram sérhæfð sjúkraþjálfun fyrir þá sem fara í stórar aðgerðir vegna krabbameins í brjóstum. Til að nýta sér þjónustuna þarf beiðni frá lækni, sjúkraþjálfara eða hjúkrunarfræðingi.

Endurhæfingardeild í Fossvogi. Þar er boðið upp á sérhæfða sjúkraþjálfun og ráðgjöf, m.a. sogæðameðferð, styrkjandi þjálfun í tækjasal og slökun. Tíminn í tækjasal er á þriðjudögum og föstudögum. Til að nýta sér þjónustu sjúkraþjálfara þarf beiðni frá lækni.

Endurhæfingardeild á Grensási. Í sundlaug endurhæfingardeildar á Grensási er boðið upp á hóþjálfun í vatni. Þjálfunin er í umsjón sjúkraþjálfara og fer fram tvisvar í viku, á mánudögum og miðvikudögum. Áhersla er lögð á liðkandi æfingar, léttar þolæfingar, vöðvateygjur og slökun. Einnig er möguleiki á að koma og æfa í sal undir eftirliti sjúkraþjálfara. Á Grensási fer einnig fram endurhæfing þeirra sem eru með krabbamein í miðtaugakerfi.

Líknardeildin í Kópavogi. Líknardeildin í Kópavogi er hugsuð fyrir tímabundna innlögn fólks með ólæknandi, langt genginn sjúkdóm og skertar lífslíkur. Um er að ræða einstaklinga þar sem læknanlegri meðferð hefur verið hætt og öll meðferð (krabbameinsmeðferð eða önnur) miðar að því að fyrirbyggja eða lina einkenni og draga úr líkamlegri, sálfélagslegri og andlegri þjáningu. Meginmarkmið er að bæta lífsgæði sjúklinganna og fjölskyldna þeirra. Líknardeildin er ekki eiginleg endurhæfingarstöð heldur hæfingarstöð. Þar er unnið að því að halda við þeirri getu sem fólk hefur. Meðferð er því frekar einskorðuð við það að láta sjúklingnum líða sem best heldur en að miklar framfarir sjáist eins og við almenna endurhæfingu.

Endurhæfingarteymið. Árið 2011 var ákveðið að stofna þverfaglegt teymi til þess að tryggja sjúklingum viðeigandi endurhæfingarúrræði. Í teyminu eru krabbameinsslæknir, sjúkraþjálfari, iðjuþjálfari, næringar-ráðgjafi, félagsráðgjafi, sálfræðingur, prestur, lyfjafræðingur og hjúkrunarfræðingur. Teymið hefur fundað reglulega frá því í janúar 2012 og fengið fjölda beiðna. Teymið hefur þýtt og aðlagð klínískt hollenskt endurhæfingarmódel til þess að vinna eftir. Stefna endurhæfingarteymisins er að veita árangursríka endurhæfingu sem tekur mið af þörfum krabbameinssjúklinga og byggja endurhæfinguna upp á heildrænni sýn, þverfaglegum vinnubrögðum og gagnreyndri þekkingu. Ennfremur er stefna þess að samþætta endurhæfingu krabbameinssjúklinga, kennslu, rannsóknnum, upplýsingatækni og árangursstjórnun. Í lýsingu á starfsemi teymisins er gert ráð fyrir að þeir sjúklingar sem vísað er til teymisins séu í umsjá þess í afmarkaðan tíma, alla jafna 4-6 vikur. Sá sem hittir sjúkling í fyrsta viðtali gerir ítarlegt mat og ákveður markmið í samráði við sjúkling. Sjúklingnum er svo stýrt í átt að úrræðum og svo er gert lokamat þegar meðferð lýkur. Teymið hittist vikulega til þess að meta beiðnir og fara yfir mál þeirra sem eru í teyminu. Einstaklingsmiðuð endurhæfingarátvætlun er gerð með hverjum einstaklingi og honum fylgt eftir og árangurinn metinn.

2.2. Reykjalundur

Reykjalundur sinnir endurhæfingu krabbameinssjúklinga sem eru í sjúkdómshléi, taldir læknaðir og í stöku tilfellum skjólstæðingum sem eru í stöðugu ástandi í viðhaldsmeðferð. Beiðni kemur frá krabbameinsendurhæfingarteymi Landspítala og fleirum. Endurhæfingin er sniðin að þörfum hvers skjólstæðings allt frá

endurhæfingu tvisvar til þrisvar í viku yfir í inniliggjandi á sólarhringsdeild. Lengd endurhæfingar er metin í hverju tilfelli fyrir sig. Í boði er sjúkráþjálfun, iðjuþjálfun, sálfræðimeðferð (t.d. HAM) talþjálfun, næringarráðgjöf, starfsendurhæfing, félagsráðgjöf, hjúkrun og læknisfræðileg ráðgjöf/meðferð. Ýmis fræðsla er í boði eins og verkjaskóli, geðskóli, lungnaskóli og hjartafræðsla. Endurhæfingin fer fram í litlum hópum, en stundum er þörf á einstaklingsmeðferð eða fræðslu.

Hjartateymi Reykjalundar hefur tekið að sér endurhæfingu þeirra sem fara í stofnfrumumeðferð sem oftast er eftir hvítblæði og eitlakrabbamein. Lungnateymi Reykjalundar hefur sinnt fólki sem gengist hefur undir uppskurð vegna lungnakrabbameins og eftir atvikum öðrum krabbameinsveikum í samvinnu við endurhæfingarteymi Landspítalans. Einstaklingar með heilaæxli sem eru í nokkuð stöðugu ástandi, þ.e. ekki með virkan sjúkdóm eða hratt vaxandi æxli, eiga þess kost að fá meðferð hjá taugateymi Reykjalundar. Þar fá þeir mat og meðferð m.t.t. einkenna og í raun eins og hver annar með heilaskaða.

2.3. Kristnes

Endurhæfingardeild Sak (Sjúkrahússins á Akureyri) er í Kristnesi. Einstaklingar með krabbamein eru þar í forgangi. Tilvísun þarf frá lækni. Markmið endurhæfingarinnar er að bæta andlega, líkamlega og félagslega heilsu og auka þannig lífsgæði. Í boði er að vera allan sólarhringinn á staðnum eða eingöngu að degi til en það fer eftir þörfum viðkomandi. Meðferðin miðast við þarfir hvers og eins. Sérstök áhersla er lögð á að hjálpa viðkomandi að verða sjálfbjarga með hæfilega hreyfingu. Að endurhæfingunni koma félagsráðgjafi, hjúkrunarfræðingar, iðjuþjálfari, læknir, sálfræðingur og sjúkráþjálfari.

2.4. Heilsustofnun NLFÍ

Heilsustofnun Náttúrulækningafélag Íslands (HNLFI) býður upp á endurhæfingu fyrir krabbameinsveika. Þar er í boði einstaklingsmiðuð þjálfun þar sem sett er upp áætlun um hreyfingu á meðan á dvöl stendur. Dvölin stendur yfirleitt í fjórar vikur en möguleiki er á endurkomu í tvær vikur til viðbótar innan árs frá meðferð. Sjúkratryggingar Íslands og HNLFI hafa gert með sér samning og er því meðferðin niðurgreidd að fullu ef viðkomandi kemur innan árs frá meðferð.

Markmið endurhæfingarinnar er að auka líkamlegan styrk, efla andlega, líkamlega og félagslega heilsu og auka lífsgæði. Það er unnið að því að þátttakendur nýti sér hollt og fjölbreytt mataræði og borði reglulega. Einnig er unnið að því að finna leið sem best hentar til að draga úr streitu og álagi í daglegu lífi og bæta svefn.

Í boði er vatnsleikfimi, æfingar í tækjasal, göngur, æfingar af ýmsum toga ásamt heilsuöðum og slökun. Læknir metur þörfina fyrir sjúkráþjálfun, sjúkranudd, nálarstungur, vaxmeðferð eða leirmeðferð. Þátttakandi getur einnig fengið stuðningsviðtöl hjá sálfræðingi, hjúkrunarfræðingi og næringarráðgjafa eftir því sem ástæða þykir til.

Dvalargestum stendur til boða margbætt fræðsla og má þar nefna fyrirlestra um hollt mataræði, svefn, gildi þjálfunar, heilbriggt líf, forgangsröðun og skipulag. Við lok dvalar býðst aðstoð við að skipuleggja áframhaldandi heilsuáætlun til að viðhalda árangri dvalarinnar.

2.5. HL-stöðin

HL-stöðin er endurhæfingarstöð fyrir fólk sem hefur fengið hjarta- eða lungnasjúkdóma. Endurhæfingin gagnast þeim sem eru með langvinna lungnasjúkdóma eða eftir lungnaaðgerðir. Því ættu einstaklingar sem fengið hafa lungnakrabbamein að geta nýtt sér þessa þjónustu. Allir sem fara í endurhæfingu á HL-stöðinni ganga í gegnum áreynslupróf áður en þjálfun hefst. Úr niðurstöðum prófsins er síðan gerð þjálfunaráætlun og er einstaklingur skipt í hópa eftir getu. Hver einstaklingur kemur síðan í þjálfun tvisvar til þrisvar sinnum í viku undir eftirliti sjúkráþjálfara og einnig er læknir á staðnum. Þolþjálfun fer fram á þrekhjólum og síðan

eru ýmsar æfingar gerðar, til dæmis á pöllum, með lóðum, á dýnum, í tækjasal og fleira. Tímanum er síðan lokið með teygjum og slökun.

2.6. Heilsuborg

Í Heilsuborg er boðið upp á námskeið sem kallast Orkulausnir. Þessi námskeið eru hugsuð fyrir þá sem vilja komast af stað í þjálfun eftir veikindi af ýmsum toga og henta einstaklingum sem glíma við orkuleysi, þrekleysi, verki, svefnvanda, andlega vanlíðan eða áþekk einkenni. Þessi námskeið henta krabbameinsveikum vel þar sem unnið er með hugsun, hegðun, hreyfingu og líðan. Námskeiðið er átta vikur og fer þjálfun fram undir leiðsögn sjúkraþjálfara tvisvar í viku. Þjálfunin er miðuð við getu hvers og eins og einstaklingnum kennd rétt líkamsstaða og beiting. Í lok hvers æfingatíma er slökun. Fyrirlestarar um næringu, hreyfingu, svefn o.fl. eru í boði. Einnig er hægt að fá einstaklingsviðtal við hjúkrunarfræðing þar sem hugað er að streitutengdum þáttum, andlegri líðan, mataræði, hindrunum við að stunda hreyfingu sem og almennu heilsufari.

2.7. Ljósíð

Ljósíð er endurhæfingar- og stuðningsmiðstöð fyrir krabbameinsgreinda og aðstandendur þeirra. Markmiðið Ljósins er að þjónustuþegar fái þverfaglega endurhæfingu og stuðning hjá sérhæfðum fagaðilum. Þverfaglegt teymi sérfræðinga starfar í Ljósinu. Teymið samanstendur af iðjuþjálfum, sjúkraþjálfara, hjúkrunarfræðingi, sálfræðingi, næringarráðgjafa, markþjálfara og íþróttfræðingi. Auk þess starfar þar fleira starfsfólk með reynslu í handverki og sköpun. Fjöldi verktaka koma að sérverkefnum.

Þegar einstaklingur kemur í Ljósíð fær hann fyrsta viðtal við iðju- og sjúkraþjálfara sem eru tengiliðir allt endurhæfingarferlið. Þar er gerð einstaklingsmiðuð endurhæfingaráætlun sem miðar að því að byggja viðkomandi upp, andlega, líkamlega og félagslega eftir veikindi og efla þar með lífsgæðin.

Hægt er að fá viðtöl við alla í grunnteyminu eftir því sem við á hverju sinni. Boðið er upp á einkatíma í djúpslökun, hugræna atferlismeðferð og einnig er boðið upp á jafningjastuðning. Fjöldmörg námskeið og fræðslufundir eru í boði í Ljósinu. Má þar m.a. nefna námskeið fyrir nýgreindar konur, heilsueflingar-námskeið, aftur af stað til vinnu eða náms, aðstandendanámskeið fyrir börn, fræðslufundi fyrir karla, matreiðslunámskeið, snyrtinámskeið, hugleiðslunámskeið.

Líkamleg endurhæfing: Einstaklingsmiðuð æfingaáætlun er gerð eftir viðtal við sjúkraþjálfara. Boðið er upp á að fara í þrekpróf og stoðfimitíma í húsnæði Ljósins. Þá er einnig boðið upp á jóгатíma og gönguhópa með mismundandi erfiðleikastigi

Samvinna er við líkamsræktarsöðina Hreyfingu Glæsibæ. Þar er boðið upp á mismunandi einka- eða hóptíma eftir getu hvers og eins. Sjúkraþjálfari og íþróttfræðingur stýra þessum tímum. Þá er einnig í boði einkaþjálfun síðari hluta dags fyrir fólk sem er að koma sér af stað aftur til vinnu eftir lok meðferðar. Hóptímar í sal skiptast í þol- og styrktaræfingar og teygjur og slökun. Auk þess eru tímar í BodyBalance.

Handverk er hluti af endurhæfingunni. Sem dæmi um handverk má nefna bútasau, leirlist, listmálun, tré-tálgun, fluguhnýtingar, glerlist, prjónakaffi, ullarpæfingu, saumagallerí, skartgripagerð og postulínsmálun.

Nánari upplýsingar og stundatöflu eru hægt að nálgast á www.ljosid.is.

2.8. Krabbameinsfélagið

Hjá **Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins** er veitt fjölbreytt þjónusta sem snýr að upplýsingagjöf, fræðslu, ráðgjöf og sálfélagslegum stuðningi við þá sem hafa greinst með krabbamein og við aðstandendur þeirra. Markmið þjónustunnar er að aðstoða fólk við að ná jafnvægi í lífinu eftir þær breyttu aðstæður sem greining krabbameins veldur.

Hægt er að hitta hjúkrunarfræðinga, félagsráðgjafa og fleiri fagaðila. Boðið er upp á m.a. viðtöl, djúpslökun, sálgæslu og upplýsingar um félagsleg réttindi fyrir einstaklinga og hópa. Þar er einnig hægt að hitta fólk sem greinst hefur með krabbamein og aðstandendur sem hafa fengið þjálfun í að veita jafningjastuðning. Þjónustan er fólki að kostnaðarlausu.

Þeir sem nýta sér þjónustuna eru á öllum stigum sjúkdómsins, þeir geta verið í greiningarferlinu, nýgreindir, í meðferð og að endurgreinast. Einnig eru margir komnir töluvert frá meðferð og hafa jafnvel ekki náð að fóta sig aftur í lífinu, enn aðrir eru mjög veikir með útbreiddan sjúkdóm og glíma við mikil einkenni. Aðstandendur nýta sér einnig þjónustuna og einnig eftirlifendur.

Fjölmörg námskeið eru í boði hjá Ráðgjafarþjónustunni og er tilgangurinn með þeim að bæta andlega, líkamlega og félagslega líðan einstaklingsins. Námskeið yfir vetrartímann eru Qi-gong hugleiðsla, Qi-gong heilsuæfingar, jóga, námskeiði í núvitund (mindfulness), HAM-námskeið, sjálfseflingarnámskeið, snyrtinámskeið og námskeið á vegum endurhæfingarteymis Landspítalans sem tekur á ýmsum þáttum veikindanna. Á veturna er einnig boðið upp á námskeið sem oft eru í kjölfar fræðslufyrirlestra. Í einstaka tilfellum þarf að greiða námskeiðsgjald.

Fræðslufyrirlestrar í formi örráðstefna og hádegisfyrirlestra eru haldnir reglulega en þar eru fjölmörg málefni tekin fyrir er snúa að forvörnum og hvernig hægt er að takast á við veikindi á sem uppbyggilegastan hátt. Dæmi um fræðslu eru: Forvarnir, félagsleg réttindi, endurhæfing, matarræði, hreyfing, upplýsingar um ýmis krabbamein, líkn og margt fleira. Þessir viðburðir eru öllum opin og án endurgjalds. Sjá nánar: [krabb.is](#)

Fjölmargir fagaðilar koma að fræðslu- og námskeiðshaldi hjá Ráðgjafarþjónustunni og starfsemi stuðningshópanna. Einnig er náð samstarf við sálfræðing stuðningshópanna.

Stuðningshópar á höfuðborgarsvæðinu eru tíu og hafa flestir þeirra aðsetur hjá Ráðgjafarþjónustunni og eru með viðveru á föstum tímum. Þessir stuðningshópar bjóða upp á opið hús eða rabbfundi þar sem jafningjastuðningurinn vegur mest. Þar er verið að veita fræðslu, gefa upplýsingar, deila reynslu varðandi hagnýt mál og ýmis bjargráð sem nýtast í veikindunum.

Aðildarfélög Krabbameinsfélags Íslands eru sjálfstætt starfandi, 22 svæðafélög um allt land auk 7 stuðningshópa. Í stuðningsfélögum og stuðningshópum Krabbameinsfélagsins er fólk sem vinnur að sameiginlegu viðfangsefni í þeim tilgangi að efla eigin bjargráð og annarra. Félagar stuðningshópanna halda úti öflugri jafningjafraðslu. Í stuðningshópum finnur fólk tilfinningalegan stuðning, upplýsingar, ráðgjöf og vináttu. Starf í stuðningshóp eykur félagsleg tengsl og virkni félaganna. Flestir stuðningshópar Krabbameinsfélagsins eru með félagsfundi einu sinni í mánuði frá september til maí ár hvert.

Góðir hálsar, stuðningshópur um blöðruhálskirtilskrabbamein.

Frískir menn, stuðningshópur fyrir karla sem greinst hafa með blöðruhálskirtilskrabbamein og eru í virku eftirliti.

Kraftur, stuðningsfélag fyrir ungt fólk sem greinst hefur með krabbamein og fyrir aðstandendur.

Ný rödd, stuðningshópur fyrir þá sem geinst hafa með krabbamein í raddböndum eða barka.

Ristilfélagið, fyrir þá sem greinst hafa með krabbamein í ristli og aðstandendur þeirra.

Samhjálp kvenna, stuðningshópur fyrir konur sem greinst hafa með brjóstakrabbamein.

Stómasamtökin, stuðningshópur fyrir þá sem hafa fengið stóma.

Stuðningshópur kvenna með eggjastokkakrabbamein.

Stuðningshópur um lungnakrabbamein, fyrir þá sem hafa greinst með lungnakrabbamein og aðstandendur þeirra.

Styrkur, samtök krabbameinssjúklinga og aðstandenda þeirra.

Nokkur svæðafélög hafa ráðið starfsmenn og opnað þjónustumiðstöðvar. Þessar miðstöðvar eru í Reykjanesbæ, á Akranesi, á Ísafirði, á Sauðárkróki, á Akureyri, á Reyðarfirði, í Vestmannaeyjum og á Selfossi. Ráðgjafarþjónustan er faglegt bakland fyrir þjónustumiðstöðvarnar og þær njóta stuðnings Krabbameinsfélagsins.

Krabbameinsfélag Akureyrar og nágrennis. Þjónustuskrifstofa er opin tvo daga í viku en einnig er mikil starfsemi á öðrum stöðum í bænum. Þar er hægt að hitta ráðgjafa, hjúkrunarfræðing, sjúkraþjálfara og textilkennara. Meginmarkmið starfseminnar er að veita stuðning og ráðgjöf fyrir sjúklinga og aðstandendur. Metnaður er lagður í að mæta þörfum skjólstæðinga til bættrar heilsu, ásamt því fylgja því besta sem þekkist á heilbrigðissviði, hverju sinni. Á Akureyri er starfrækt hóþþjálfun fyrir krabbameinssjúka á vegum félagsins og undir stjórn sjúkraþjálfara. Boðið er upp á æfingar í vatni eða sundleikfimi, styrkjandi og liðkandi æfingar í sal og sérstaka tíma fyrir öndunar- og slökunaræfingar. Allar þessar æfingar henta vel krabbameinssjúklingum og langveikum en ekki síst æfingar í vatni sem reynst hafa krabbameinssjúklingum mjög vel. Samvera á Keramikloftinu er vikulega á miðvikudögum. Þar kemur fólk saman til að vinna að handverki eða bara til að njóta samverunnar. Opið handavinnuhús er haldið á fimmtudögum í húsnæði félagsins. Þar er tilgangurinn að hittast, spjalla og deila hugmyndum. Textilkennari leiðbeinir.

3. Möguleikar í endurhæfingu krabbameinssjúklinga

3.1. Samnýting endurhæfingar

Þegar kemur að endurhæfingu krabbameinssjúklinga á Íslandi virðist vera frekar handahófskennt hverjir fara í endurhæfingu, hvar þeir fara í endurhæfingu og hvernig endurhæfingu sjúklingum er boðið upp á. Það virtist vera illa haldið utan um hópinn í heild og hver virðist vera í sínu horni í stað þess að reyna að vinna saman. Nokkrar spurningar vakna sem vert er að hafa í huga. Er t.d. endurhæfingarteymið á Landspítala að sjá til þess að krabbameinssjúklingar fái þá endurhæfingu sem þeir þurfa? Er endurhæfingarteymið að virka eins og það á að gera? eru læknar að beina fólki í endurhæfingu? eru endurhæfingarúrræði kynnt fyrir sjúklingum? Henta þau endurhæfingarúrræði sem eru í boði fyrir krabbameinssjúklinga? Hvert myndu krabbameinssjúklingar vilja leita endurhæfingar?

Í janúar 2002 var endurhæfingarmiðstöð fyrir krabbameinssjúklinga starfrækt í Kópavogi á vegum Landspítalans þar sem í boði var sjúkráþjálfun, iðjuþjálfun og stuðningshópar þar sem þverfaglegt starfsfólk frá spítalanum sá um þjálfunina.³⁶ Þarna var unnið gott starf og höfðu krabbameinssjúklingar einn stað til þess að leita að þjónustu fyrir endurhæfingu og stuðning. Tveimur árum eftir opnun endurhæfingarmiðstöðvarinnar leiddu skipulagsbreytingar á spítalanum til lokunar stöðvarinnar og starfsemin var flutt inn á almenna endurhæfingu innan spítalans sem leiddi til breytinga á þjónustunni.³⁶ Þjónustan breyttist og húsnæðið var ófullnægjandi og má segja að eftir það hafi endurhæfing krabbameinssjúklinga farið aftur á byrjunarreit og ekki náð sér á strik þar sem þjónustan varð dreifð á þrjá staði innan Landspítalans.

Árið 2005 skrifaði þverfaglegt teymi skýrslu til stórnenda spítalans um þörf á endurhæfingu fyrir krabbameinssjúklinga og gerð var grein fyrir hvaða úrræði voru í boði.^{36, 56} Niðurstaða skýrslunnar var sú að leggja þyrfti áherslu á að þverfaglegt teymi sæi um endurhæfinguna á Landspítala og mikilvægi þess að hafa skýra opinbera stefnu á sviði endurhæfingar krabbameinssjúklinga. Fram kom að til þess að endurreisa og bæta mætti krabbameinsendurhæfingu hér á landi þyrfti skýra stefnu sem studd væri vísindalegum gögnum og efla samstarf faghópa til þess að gera þjónustuna markvissari. Skilgreina þyrfti endurhæfingarþarfir sjúklinga betur svo að þeir fái endurhæfingu á réttum tíma og þá þjónustu sem fullnægði þeim hvað best. Endurhæfingarþjónustuna eigi að horfa á í samhengi, óháð staðsetningu, en mikilvægt væri að stefna að áframhaldandi uppbyggingu miðlægrar endurhæfingarmiðstöðvar sem byggji á faglegri samvinnu, sérþekkingu og bættri aðstöðu fyrir bæði starfsfólk og sjúklinga.⁵⁶

Endurhæfingardeildir Landspítalans mætti nýta mun betur en því miður virðast þær vera svelt af tækjakosti og aðstöðu. Spurning er hvort sjúklingar sem eru enn í meðferð vilja vera að æfa innan um aðra sjúklinga eða almenning þar sem ónæmiskerfi þeirra er mjög veikt en kanna þyrfti viðhorf krabbameinssjúklinga til þess að mæta í endurhæfingu á sama stað og þeir fengu krabbameinsgreiningu og meðferð. Krabbameinssjúklingar sem eru jafnvel ennþá í meðferð hafa verið að leita sér endurhæfingar utan spítalans. Það þyrfti að athuga hvort heppilegt er fyrir þá sem eru að byggja sig upp eftir veikindi, eru jafnvel í meðferð og hafa mjög lítið þrek og þol séu að æfa utan spítalans. Umhverfi getur skipt sköpum í sambandi við líðan krabbameinssjúklinga vegna breyttrar sjálfsmýndar og útlitsbreytinga af völdum meðferðar og hluti af meðferðinni gæti verið að sætta sig við sjálfan sig og vera innan um almenning. Það þyrfti að kanna hvort heppilegt er fyrir þá sem eru í meðferð eða hafa nýlokið meðferð að endurhæfingin fari fram innan spítalans, utan hans eða jafnvel bæði innan sem utan.

Til þess að skipuleggja betur endurhæfingu fyrir krabbameinssjúklinga væri til dæmis hægt að skipta henni upp í fjögur stig:

Fyrsta stigið væri fyrir þá sem eru enn í meðferð. Á þessu stigi yrði vel fylgst með einstaklingnum og hreyfingin ákveðin í samræmi við heilsu og líðan hverju sinni. Þetta stig gæti verið í umsjá endurhæfingar-teymis á Landspítalanum sem ynni samkvæmt þeim leiðbeiningum sem það hefur þýtt og þróað.

Annað stigið væri fyrir þá sem hafa lokið frummeðferð og fælist í uppbyggingu og þjálfun eftir meðferð. Á þessu stigi væru metin þau einkenni sem sjúklingur er með og þær aukaverkanir sem meðferðin hafði í för með sér. Einstaklingsmiðuð áætlun yrði útbúin með það að markmiði að styrkja og bæta færni og líðan sjúklingsins með tilliti til þeirra vandamála sem hann býr við.

Þriðja stigið væri svo áframhaldandi uppbygging á einstaklingnum og markmiðið að gera hann sjálfsbjarga til þess að hreyfa sig og æfa undir leiðsögn fagaðila. Þjálfunarákefð eykst frá þriðja stigi og unnið í því að byggja upp þrek og styrk til þess að undirbúa einstaklinginn fyrir fjórða stig.

Fjórða stigið væri svo almenn líkamsrækt og heilbrigður lífstíll. Þá ætti einstaklingurinn að vera tilbúinn til þess að æfa á eigin forsendum inni á almennum líkamsræktarstöðum og hreyfing ásamt hollri næringu að vera orðinn hluti af eðlilegum lífsháttum.

Til þess að þetta gengi upp þyrfti að efla endurhæfinguna á Landspítalanum og mynda samstöðu milli spítalans og utanaðkomandi endurhæfingaraðila. Ennfremur þyrfti að koma á klínískum vinnureglum svo meðferðaraðilar viti nokkurn veginn hvað er verið að gera á hverjum stað fyrir sig og hægt væri að vísa fólki á réttan stað. Það er ljóst að annað og þriðja stig vantar sárlega hér á landi. HNLFI hefur verið nokkurs konar annað stig en einungis í fjórar til sex vikur og ekki eru allir sem geta nýtt sér það að fara út úr bænum í ákveðinn tíma.

Ef endurhæfing krabbameinsveikra færi fram á einum stað, eins og virtist vera á tímabili áður, væru miklir möguleikar í boði. Krabbameinssjúklingar gætu þá leitað á einn stað þar sem hægt væri að fá alla þá þjónustu eða vísað áfram á þjónustu sem tengdist endurhæfingu krabbameinssjúklinga á einhvern hátt. Krabbameinssjúklingar væru að æfa með og í kringum aðra krabbameinssjúklinga og gætu myndað tengsl og deilt reynslu. Enn fremur væri hægt að stunda markvissa rannsóknarvinnu en hægt væri að setja upp rannsóknatengda endurhæfingarstöð svipað og RMCRI. Skýrsluhöfundur hefur verið í sambandi við RMCRI og er með leyfi til að nota þeirra meðferð og verklagsreglur með möguleika á samstarfi. Með góðu samstarfi Landspítala, Krabbameinsfélagsins og annarra sem veita endurhæfingarþjónustu væri hægt að hafa miðlæga endurhæfingarmiðstöð krabbameinssjúklinga á einum stað. Þannig væri hægt að nýta þá þekkingu sem er til staðar og koma á rannsóknarendurhæfingarstöð.

Það er alveg ljóst að til þess að endurhæfing krabbameinssjúklinga virki betur og verði skilvirkari þá þarf betri og meiri samstöðu milli þeirra sem veita endurhæfingarþjónustu og jafnvel skilgreina á hvaða stigi endurhæfingar hver staður fyrir sig vinnur við. Hægt væri að nýta miðlæga stöð sem rannsóknartengda endurhæfingu. Þannig væri t.d. hægt að setja upp rannsóknarþrógram þar sem endurhæfingin væri metin í upphafi, eftir þrjá mánuði, eftir hálf ár og svo eftir heilt ár, allt eftir því hvernig rannsóknin væri uppbyggð. Einnig er í boði fyrir fólk að fara í áframhaldandi meðferð, t.d. í Ljósínu, þar sem boðið er upp á hóptíma í líkamsrækt eða annað eftir því sem hentar hverju sinni. Samhliða þessari miðlægu stöð væri svo hægt að nýta þá þverfaglegu þjónustu sem þegar er til staðar eins og hjá Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins, Ljósínu og stuðningshópunum. Tengja þyrfti svo verkefnið við fagfólk út á landi til þess að auðvelda þeim sem ekki búa á höfuðborgarsvæðinu að nýta sér þjónustuna.

3.2. Rannsóknartækifæri

Rannsóknir á endurhæfingu krabbameinssjúklinga eru af mjög skornum skammti hér á Íslandi eins og áður hefur komið fram. Mörg rannsóknartækifæri eru til staðar og mætti kanna betur þarfir krabbameinssjúklinga fyrir endurhæfingu, hvaða endurhæfingarþarfir eru mikilvægastar, á hvaða tíma, hvaða þörfum er fullnægt og hvaða endurhæfingarúrræði vantar. Rannsaka þyrfti líka hvaða sjúklingar myndu njóta góðs af mismunandi þjónustu.

Í yfirlitsgrein Buffart og féлага,¹⁹ sem kom út 2014 og fjallar meðal annars um rannsóknartækifæri í endurhæfingu krabbameinssjúklinga, er bent á að rannsaka þyrfti frekar endurhæfingarleiðbeiningar sem eru sniðnar að sjúklingnum með tilliti til þarfa þeirra, getu og óska frekar en almennum leiðbeiningum sem eiga að henta öllum (one-size fits all). Þar kemur fram að fleiri rannsókna er þörf til þess að þróa sérstakar leiðbeiningar fyrir endurhæfingaráætlanir (svo sem tegund, tíðni, umfang, tímalengd) út frá tegund og stigi krabbameins ásamt aukaverkunum meðferðar. Rannsakendur ættu að einbeita sér að því að finna út hvernig endurhæfingaráhlutun tengist heilsufari krabbameinssjúklinga með tilliti til sálrænna og lífeðlisfræðilegra þátta svo að hægt sé að gera endurhæfinguna skilvirkari.

Mikilvægt er að rannsaka hvers konar endurhæfingarmeðferð virkar á Íslandi og hver árangurinn er af endurhæfingu. Nauðsynlegt er að rannsóknirnar feli í sér hagsmuni og þjónustu sem gagnast gæti krabbameinssjúklingum og fagfólki. Enn fremur mætti kanna endurhæfingu krabbameinssjúklinga með tilliti til kostnaðar fyrir heilbrigðiskerfið og hagkerfisins í heild, en lítið er til af þess konar rannsóknum.

4. Samantekt

Á hverju ári fá um 1.450 Íslendingar krabbamein en fimm ára lífshorfur krabbameinssjúklinga hafa tvöfaldast síðustu hálfu öld og því farið að tala um langvinnan sjúkdóm frekar en dauðadóm.^{2,3} Einkenni og aukaverkanir af völdum krabbameins og krabbameinsmeðferðar geta verið margvísleg og breytileg eftir einstaklingum, krabbameinum og meðferð. Mikil vakning er víða um heim um endurhæfingu krabbameinssjúklinga og hafa rannsóknir undanfarinna ára sýnt fram á jákvæð áhrif hreyfingar og þjálfunar til að sporna við aukaverkunum af völdum krabbameinsmeðferðar og til að bæta almennt lífsgæði krabbameinssjúklinga.

Lítið er vitað um endurhæfingarþarfir krabbameinssjúklinga hér á landi, hvaða þjónustu þeir þurfa og hvaða þjónusta er í boði. Erlendar rannsóknir hafa sýnt að 40-70% þeirra sem greinast telja sig þurfa á endurhæfingu að halda^{39, 41, 42} en íslenskar rannsóknir hafa gefið til kynna að 50-75% krabbameinssjúklinga þurfi á einhvers konar endurhæfingu að halda og virðist líkamleg endurhæfing vera algengasta þörfin.^{43, 44}

Krabbameinssjúklingum er ráðlagt að hreyfa sig eins og geta og heilsa þeirra leyfir og forðast kyrrsetulíf.⁴⁶ Mælt er með að vikuleg hreyfing ætti að vera 150 mínútur af miðlungs áreynslu eða 75 mínútur af mikilli áreynslu og styrktarþjálfun fyrir alla helstu vöðvahópa tvisvar til þrisvar í viku og liðleikaæfingar á sömu tímum og aðrar æfingar.⁴⁶ Mikilvægt er að þeir fagaðilar sem vinna að endurhæfingu krabbameinssjúklinga tileinki sér þekkingu á áhrifum og afleiðingum krabbameins og krabbameinsmeðferða á líðan, þrek og ástand einstaklingsins við æfingar og þjálfun. Vegna þess hve áhrifin af völdum krabbameinsins og meðferðarinnar eru misjöfn er ráðlagt að æfinga- og meðferðaráætlunin sé einstaklingsniðin.⁴⁶

Hollendingar hafa gefið út einu alþjóðlegu klínisku leiðbeiningarnar um endurhæfingu krabbameinssjúklinga. Þar kemur fram að krabbameinsendurhæfing eigi að vera stöðluð meðferð og greidd af sjúkratryggingum svo hægt sé að tryggja að allir krabbameinssjúklingar sem þurfa á endurhæfingu að halda fái hana rétt eins og með endurhæfingu hjartasjúklinga.⁴⁷ RMCRI er fyrsta og eina endurhæfingarstöð sinnar tegundar í Bandaríkjunum og frumkvöðull í endurhæfingu krabbameinssjúklinga.⁵⁷ RMCRI mælir með að nauðsynlegur hluti endurhæfingar krabbameinssjúklinga feli í sér læknisbeiðni og skoðun, viðeigandi skimun, líkamlegt og andlegt mat, þriggja til sex mánaða einstaklingsmiðaða endurhæfingu og endurmat.^{48, 51}

Margs konar endurhæfingarúrræði standa krabbameinssjúklingum til boða á Íslandi, bæði innan sem utan veggja Landspítalans, en það virðist frekar handahófskennt hverjir fara í endurhæfingu og hvert þeir fara. Engin miðlæg endurhæfinga er í boði og hefur sérstakt endurhæfingarteymi innan veggja Landspítalans átt að stýra hvert fólk fer í endurhæfingu. Til þess að endurhæfing krabbameinssjúklinga verði skilvirkari og betri þarf meiri samstöðu og samstarf milli þeirra sem veita endurhæfingarþjónustu og jafnvel skipta endurhæfingunni upp í stig eftir endurhæfingarmeðferð.

Rannsóknir tengdar endurhæfingu krabbameinssjúklinga á Íslandi þarf að efla en mörg rannsóknartækifæri eru til staðar. Kanna þyrfti þarfir krabbameinssjúklinga fyrir endurhæfingu, hvaða þarfir eru mikilvægastar, á hvaða tíma þær eru mikilvægastar og hvaða endurhæfingarmódel hentar best fyrir krabbameinssjúklinga á Íslandi.

Heimildir

1. Organization WH. Available from URL: <http://www.who.int/topics/rehabilitation/en> [accessed 29.3, 2014].
2. Krabbameinsskrá Íslands. Available from URL: <http://www.krabbameinsskra.is> [accessed 29.3, 2014].
3. Pinto BM, Trunzo JJ. Health behaviors during and after a cancer diagnosis. *Cancer*. 2005;104: 2614-2623.
4. Fossa SD, Vassilopoulou-Sellin R, Dahl AA. Long term physical sequelae after adult-onset cancer. *J Cancer Surviv*. 2008;2: 3-11.
5. Alfano CM, Rowland JH. Recovery issues in cancer survivorship: a new challenge for supportive care. *Cancer J*. 2006;12: 432-443.
6. Aziz NM. Cancer survivorship research: challenge and opportunity. *J Nutr*. 2002;132: 3494S-3503S.
7. Kabir S, Mancuso P, Rashid P. Androgen deprivation therapy--managing side effects. *Aust Fam Physician*. 2008;37: 641-646.
8. Higano CS. Side effects of androgen deprivation therapy: monitoring and minimizing toxicity. *Urology*. 2003;61: 32-38.
9. Dong C, Hemminki K. Second primary neoplasms in 633,964 cancer patients in Sweden, 1958-1996. *Int J Cancer*. 2001;93: 155-161.
10. Brewster AM, Hortobagyi GN, Broglio KR, et al. Residual risk of breast cancer recurrence 5 years after adjuvant therapy. *J Natl Cancer Inst*. 2008;100: 1179-1183.
11. Reed VK, Krishnan S, Mansfield PF, et al. Incidence, natural history, and patterns of locoregional recurrence in gastric cancer patients treated with preoperative chemoradiotherapy. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2008;71: 741-747.
12. Martini N, Bains MS, Burt ME, et al. Incidence of local recurrence and second primary tumors in resected stage I lung cancer. *J Thorac Cardiovasc Surg*. 1995;109: 120-129.
13. Pound CR, Partin AW, Epstein JI, Walsh PC. Prostate-specific antigen after anatomic radical retropubic prostatectomy. Patterns of recurrence and cancer control. *Urol Clin North Am*. 1997;24: 395-406.
14. Carver JR, Shapiro CL, Ng A, et al. American Society of Clinical Oncology clinical evidence review on the ongoing care of adult cancer survivors: cardiac and pulmonary late effects. *J Clin Oncol*. 2007;25: 3991-4008.
15. Kintzel PE, Chase SL, Schultz LM, O'Rourke TJ. Increased risk of metabolic syndrome, diabetes mellitus, and cardiovascular disease in men receiving androgen deprivation therapy for prostate cancer. *Pharmacotherapy*. 2008;28: 1511-1522.
16. Demark-Wahnefried W, Aziz NM, Rowland JH, Pinto BM. Riding the crest of the teachable moment: promoting long-term health after the diagnosis of cancer. *J Clin Oncol*. 2005;23: 5814-5830.
17. Stava CJ, Jimenez C, Hu MI, Vassilopoulou-Sellin R. Skeletal sequelae of cancer and cancer treatment. *J Cancer Surviv*. 2009;3: 75-88.
18. Courneya KS. Exercise in cancer survivors: an overview of research. *Med Sci Sports Exerc*. 2003;35: 1846-1852.
19. Buffart LM, Galvao DA, Brug J, Chinapaw MJ, Newton RU. Evidence-based physical activity guidelines for cancer survivors: current guidelines, knowledge gaps and future research directions. *Cancer Treat Rev*. 2014;40: 327-340.
20. Spence RR, Heesch KC, Brown WJ. Exercise and cancer rehabilitation: a systematic review. *Cancer Treat Rev*. 2010;36: 185-194.
21. Speck RM, Courneya KS, Masse 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: 87-100.
22. Schmitz KH, Holtzman J, Courneya KS, Masse LC, Duval S, Kane R. Controlled physical activity trials in cancer survivors: a systematic review and meta-analysis. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2005;14: 1588-1595.
23. McNeely ML, Campbell KL, Rowe BH, Klassen TP, Mackey JR, Courneya KS. Effects of exercise on breast cancer patients and survivors: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ*. 2006;175: 34-41.
24. Kim CJ, Kang DH, Park JW. A meta-analysis of aerobic exercise interventions for women with breast cancer. *West J Nurs Res*. 2009;31: 437-461.
25. Adamsen L, Quist M, Andersen C, et al. Effect of a multimodal high intensity exercise intervention in cancer patients undergoing chemotherapy: randomised controlled trial. *BMJ*. 2009;339: b3410.
26. Galvao DA, Taaffe DR, Spry N, Joseph D, Newton RU. Combined resistance and aerobic exercise program reverses muscle loss in men undergoing androgen suppression therapy for prostate cancer without bone metastases: a randomized controlled trial. *J Clin Oncol*. 2010;28: 340-347.
27. Galvao DA, Nosaka K, Taaffe DR, et al. Resistance training and reduction of treatment side effects in prostate cancer patients. *Med Sci Sports Exerc*. 2006;38: 2045-2052.
28. Segal RJ, Reid RD, Courneya KS, et al. Resistance exercise in men receiving androgen deprivation therapy for prostate cancer. *J Clin Oncol*. 2003;21: 1653-1659.
29. Conn VS, Hafdahl AR, Porock DC, McDaniel R, Nielsen PJ. A meta-analysis of exercise interventions among people treated for cancer. *Support Care Cancer*. 2006;14: 699-712.
30. Thorsen L, Courneya KS, Stevinson C, Fossa SD. A systematic review of physical activity in prostate cancer survivors: outcomes, prevalence, and determinants. *Support Care Cancer*. 2008;16: 987-997.
31. Jones LW, Demark-Wahnefried W. Diet, exercise, and complementary therapies after primary treatment for cancer. *Lancet Oncol*. 2006;7: 1017-1026.
32. Bicego D, Brown K, Ruddick M, Storey D, Wong C, Harris SR. Effects of exercise on quality of life in women living with breast cancer: a systematic review. *Breast J*. 2009;15: 45-51.
33. Kirshbaum MN. A review of the benefits of whole body exercise during and after treatment for breast cancer. *J Clin Nurs*. 2007;16: 104-121.

34. Cramp F, Byron-Daniel J. Exercise for the management of cancer-related fatigue in adults. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012;11: CD006145.
35. Silver JK, Baima J. Cancer prehabilitation: an opportunity to decrease treatment-related morbidity, increase cancer treatment options, and improve physical and psychological health outcomes. *Am J Phys Med Rehabil.* 2013;92: 715-727.
36. Hellbom M, Bergelt C, Bergenmar M, et al. Cancer rehabilitation: A Nordic and European perspective. *Acta Oncol.* 2011;50: 179-186.
37. Mehnert A. Employment and work-related issues in cancer survivors. *Crit Rev Oncol Hematol.* 2011;77: 109-130.
38. Thijs KM, de Boer AG, Vreugdenhil G, van de Wouw AJ, Houterman S, Schep G. Rehabilitation using high-intensity physical training and long-term return-to-work in cancer survivors. *J Occup Rehabil.* 2012;22: 220-229.
39. Thorsen L, Gjerset GM, Loge JH, et al. Cancer patients' needs for rehabilitation services. *Acta Oncol.* 2011;50: 212-222.
40. Ross L, Petersen MA, Johnsen AT, Lundstrom LH, 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: 1089-1100.
41. Hansen DG, Larsen PV, Holm LV, Rottmann N, Bergholdt SH, Sondergaard J. Association between unmet needs and quality of life of cancer patients: a population-based study. *Acta Oncol.* 2013;52: 391-399.
42. Kim YM, Kim DY, Chun MH, Jeon JY, Yun GJ, Lee MS. Cancer rehabilitation: experience, symptoms, and needs. *J Korean Med Sci.* 2011;26: 619-624.
43. Magnúsdóttir AL, Guðmundsdóttir ES, Knútsdóttir TE. Lífsgæði og endurhæfingarþarfir fólks með krabbamein: Forprófun á spurningalista. BSc lokaverkefni. Hjúkrunarfræðideild: Háskóli Íslands, 2003.
44. Saevarsdóttir T. Quality of life, symptom of anxiety and depression, and rehabilitation needs of people receiving chemotherapy for cancer, longitudinal study. MSc dissertation. Faculty of Nursing. Reykjavik: University of Iceland, 2006.
45. Saevarsdóttir T, Fridriksdóttir N, Gunnarsdóttir S. Quality of life and symptoms of anxiety and depression of patients receiving cancer chemotherapy: longitudinal study. *Cancer Nurs.* 2010;33: E1-E10.
46. Schmitz KH, Courneya KS, Matthews C, et al. American College of Sports Medicine roundtable on exercise guidelines for cancer survivors. *Med Sci Sports Exerc.* 2010;42: 1409-1426.
47. Netherlands CCCT. Cancer clinical practice guidelines. Available from URL: <http://www.oncoline.nl> [2014].
48. Schneider CM, Dennehy CA, Carter SD. Exercise and cancer recovery. *Human Kinetics*, 2003.
49. Schneider CM, Hsieh CC, Sprod LK, Carter SD, Hayward R. Effects of supervised exercise training on cardiopulmonary function and fatigue in breast cancer survivors during and after treatment. *Cancer.* 2007;110: 918-925.
50. Schneider CM, Hsieh CC, Sprod LK, Carter SD, Hayward R. Cancer treatment-induced alterations in muscular fitness and quality of life: the role of exercise training. *Ann Oncol.* 2007;18: 1957-1962.
51. Sprod LK, Hsieh CC, Hayward R, Schneider CM. Three versus six months of exercise training in breast cancer survivors. *Breast Cancer Res Treat.* 2010;121: 413-419.
52. Sprod LK. Considerations for Training Cancer Survivors. *Strength Cond J.* 2009;31: 39-47.
53. Carter SD, Drum SN, Hayward R, Schneider CM. A case study: prescriptive exercise intervention after bilateral mastectomies. *Integr Cancer Ther.* 2003;2: 34-38.
54. Schneider CM, Hsieh CC, Sprod LK, Carter SD, Hayward R. Exercise training manages cardiopulmonary function and fatigue during and following cancer treatment in male cancer survivors. *Integr Cancer Ther.* 2007;6: 235-241.
55. Hsieh CC, Sprod LK, Hydock DS, Carter SD, Hayward R, Schneider CM. Effects of a supervised exercise intervention on recovery from treatment regimens in breast cancer survivors. *Oncol Nurs Forum.* 2008;35: 909-915.
56. Schmid B, Magnúsdóttir E, Þórarinsdóttir GP, et al. Umræða og endurskoðun endurhæfingarþjónustu fyrir krabbameinssjúklinga á Landspítala – háskólasjúkrahúsi: Skýrsla vinnuhóps á vegum sviðsstjóra endurhæfingarsviðs LSH, 2005.
57. The Rocky Mountain Cancer Rehabilitation Institute. Available from URL: <http://www.unco.edu/rmcri> [accessed 22.4, 2014].

Cancer Rehabilitation in Iceland (English summary)

The purpose of this report is to address the rehabilitation needs of cancer patients and recommendations for cancer rehabilitation. Also to identify cancer rehabilitation services available in Iceland and to discuss possible ways to better utilize cancer rehabilitation in Iceland.

Every year, about 1450 Icelandic people get diagnosed with cancer. Five years survivor rate has doubled in the past and now cancer is looked at being a chronic disease instead of a death sentence. A great awakening about cancer rehabilitation is spreading worldwide and research in recent years has demonstrated the positive effects of exercise to counter attack cancer related side effects and to improve quality of life of cancer survivors.

Little is known about the rehabilitation needs of cancer patients in Iceland, what services they need and what services are available. Studies have shown that 40-70% of those who are diagnosed feel that they need rehabilitation service and Icelandic studies have indicated that 50-75% of cancer patients require some form of rehabilitation. Physical rehabilitation seemed to be the most needed service.

Cancer survivors are advised to exercise as their health allows and to avoid sedentary lifestyle. It is recommended that weekly exercise should be 150 minutes of moderate exercise or 75 minutes of intense exercise. Strength training for all major muscle groups should be performed two or three times a week and flexibility exercises performed at the same time as other exercises. It is important that professionals working in the rehabilitation of cancer patients gain knowledge of the effects and consequences of cancer and cancer treatments and know how that can affect the individual during exercise. The side effects caused by the cancer and the treatments can differ between persons therefore it is recommended that exercises and exercise programs are tailored to each individual need.

Various types of rehabilitation services for cancer patients are available in Iceland but it seems rather random who gets rehabilitation and where. No centralized rehabilitation is available in Iceland but a special rehabilitation team within the walls of the National Hospital is supposed to manage where cancer survivors go to rehabilitation. To make cancer rehabilitation in Iceland more effective the institutes offering a cancer rehabilitation service need to cooperate more. In the report there is a discussion on the benefit of dividing cancer rehabilitation into stages according to where in the cancer treatment the cancer patient is.

Research about rehabilitation of cancer patients in Iceland needs to be strengthened as it is important to examine the need for cancer rehabilitation, which needs are most important, at what time they are the most important and what rehabilitation model is the most suitable for cancer patients in Iceland.

Atli M. Sveinsson
M.Sc. Exercise Science
Cancer Exercise Specialist
e-mail: atligrand@icloud.com

