

**Kristín Einarsdóttir**  
**lífeðlisfræðingur með mergæxli**

**Endurhæfing**

Erindi flutt á ráðstefnu um mergæxli 16. nóvember 2018.

Ég tók að mér að tala hér um endurhæfingu í tengslum við meðferð sem við flest þurfum að ganga í gegnum. Meðferð er nokkuð mismunandi þótt flest förum við í gegnum svipað ferli. Nær allir, ef ekki allir, þurfa að fara í stífa lyfjagjöf sem hjá mjög mörgum endar á stofnfrumumeðferð. Ég er ein af þeim sem búin er að ganga í gegnum þetta ferli í tvígang. Ég hef því nokkra reynslu í meðferð og endurhæfingu.

Ég ætla hér að fjalla um endurhæfingu sem lýtur að líkamsrækt og hreyfingu. Ég tek það fram að ég er hér aðeins að tala um mína reynslu og hef ég ekki lagst í neina rannsókn á því hvað er í boði og hvað hefur farið fram hjá mér.

Í mínum huga er líkamsrækt það mikilvægasta eftir meðferð til komast aftur á þann stað að hægt sé að njóta lífsins og lifa góðu lífi. Það er þó ljóst að við erum ólík og með mismunandi þarfir. Þess vegna verður það sem ég segi hér eingöngu byggt á eigin reynslu og því sem ég tel mikilvægast. Fyrir mig er t.d. mikilvægt að geta spilað golf og gengið á fjöll. Öðrum finnst það engu máli skipta og leggja áherslu á allt annað. Aðalatriði í mínum huga er að láta sjúkdóminn ekki stjórna ferðinni.

Ég greindist með mergæxli í apríl árið 2013, fór í meðferð sem endaði á stofnfrumumeðferð í október það sama ár. Það var vel tekið á móti mér á spítalanum, ég fékk ítarlegar upplýsingar um sjúkdóminn og hvað væri framundan. Mér var m.a. boðið að hitta sálfræðing og félagsráðgjafa. Mér var jafnframt bent á að þar sem sterarnir gætu örvað mig mikið yrði ég að passa mig á að ofreyna mig ekki. Ég gerði mér auðvitað enga grein fyrir um hvað verið var að tala. Ég fór samt ekki út og keypti risatölvuskjá, skipti ekki um allar rúður í íbúðinni eða fór í risa tiltektir heima hjá mér, en ég fór og hrellti aumingja starfsfólkið í IKEA svo eftir var tekið. Þegar ég horfi til baka þá gerði ég þau mistök þetta sumar að leggja ekki næga rækt við líkamann. Ég stundaði ekki golf þetta

sumar og hreyfði mig allt of lítið. Ég fór í gönguferðir en þær voru alls ekki markvissar og reglulegar. Ég kom því illa undirbúin í stofnfrumumeðferðina í október.

Þegar ég horfi til baka þá hefði ég viljað vita um margt af því sem ég veit nú að stendur til boða til að hjálpa mér við að koma mér á lappirnar aftur eftir stofnfrumumeðferðina og kannski ekki síst að undirbúa mig betur fyrir átökin sem fylgja í kjölfarið.

Eftir stofnfrumumeðferðina kom sjúkraþjálfari til mín á spítalanum og spurði hvort ég hefði áhuga á að fara á Reykjalund, en það stæði til boða. Einnig var mér þá bent á að ég gæti farið 2 sinnum í viku á endurhæfingardeildina á spítalanum og fengið þar leiðsögn við þjálfun. Sú leiðsögn hjálpaði mjög mikið. Ég fór í göngutúra, sem voru mjög stuttir til að byrja með og fór líka í mína heilsurækt og þótt ég væri slöpp og illa á mig kominn þá fór ég þó smám saman að hjarna við. Ég gekk mikið um miðborgina en þar eru gangstéttir víðast hitaðar og því snjófríar að vetri til.

Það sem var hvatning til að æfa markvisst var að ég ætlaði í golf um páskana. Ég komst svo á Reykjalund í mars. Í stuttu máli þá var dvölin á Reykjalundi algjörlega fyrsta flokks. Frábært starfsfólk og aðstaða til fyrirmyndar. Allur dagurinn skipulagður í þjálfun og hvíld með þínar þarfir í huga. Ég kom þaðan út eftir 4 vikur algjörlega ný manneskja, tilbúin í golf og fjallgöngur sumarsins.

Ég vissi þó eins og við vitum öll að ég er með sjúkdóm sem mun taka sig upp aftur, spurningin er bara hve lengi ég fengi frið. Ég ákvað því að næst skyldi ég vera tilbúin í þann slag sem ég vissi nú að ég þyrfti að taka. Ég undirbjó mig með því að stunda líkamsrækt sem aldrei fyrr. Svo var það í fyrra, vorið 2018, að blóðprufurnar sýndu að nú þyrfti aftur að hefja meðferð. Þá herti ég líkamsræktina og setti niður fyrir mér hvernig ég best gæti búið mig undir háskammta- og stofnfrumumeðferðina. Í þetta sinn tók ég töflur (Revlimid) og þurfti því ekki að vera stöðugt upp á spítala í innhellingu. Það fannst mér algjör lúxus. Ég þurfti heldur ekki að taka eins stóra steraskammta og áður.

Ég hafði þá kynnst Ljósínu og ákvað að ræða þar við sjúkraþjálfara. Ég fór í ýmsar mælingar s.s. þrekmælingu og fitu- og próteinprósenta var mæld. Alveg frá upphafi meðferðarinnar hef ég farið í mælingu á 3 mánaða fresti allt fram á þennan dag. Mér

finnst þetta vera mjög mikilvægt til að ég geti fylgst með því hvernig ég hef staðið mig í þjálfuninni og hvernig mér hefur tekist að byggja aftur upp vöðva. Ég gat sem sagt séð hvernig ég datt niður eftir meðferðina og hef svo farið batnandi eftir það.

Á meðan ég var á spítalanum komu sjúkraþjálfarar og fóru með mig upp á endurhæfingardeildina á 4. hæð í smá þjálfun og svo í kjölfarið fór ég þangað eftir útskrift til að koma mér af stað. Ég byrjaði strax að masa um Reykjalund og komst þangað í mars. Þar var jafn frábært að vera og áður. Þegar ég útskrifaðist þaðan fékk ég með mér æfingaprógram sem ég hef farið eftir til þessa, þrisvar sinnum erfitt og tvisvar til þrisvar sinnum léttara.

Það sem rak mig áfram var golf um páska. Það sem ég hafði þó sem megin hvatningu til að stunda líkamsrækt af kappi var ákvörðun sem ég tók áður en ég fór í stofnfrumumeðferðina um að fara til Perú og ganga Inkastíginn sem er mjög erfiður og fer hæst í rúmlega 4200 m hæð. Það var mikil áskorun. Ég verð að viðurkenna að ég var bara nokkuð stolt af sjálfri mér þegar þeirri göngu var farsællega lokið.

Ég vissi sem sagt hvernig ég ætlaði að haga mér í seinna skiptið sem ég fór í meðferð. Ég vissi meira um það hvað var í boði og ákvað að notfæra mér það eins og ég gat. En það er erfitt að þurfa að læra af reynslunni í þessum efnunum.

Í stuttu máli það hefði margt mátt vera öðru vísi þegar litið er tilbaka.

Endurhæfing fer fram á nokkrum stöðum fyrir okkur sem búum hér á þessu svæði:

Landspítalanum, Reykjalundi, Ljósínu, Krabbameinsfélaginu og á Heilsustofnun í Hveragerði. E.t.v. á fleiri stöðum sem ég veit ekki um. Ég hef ekki upplýsingar um og geri mér ekki grein fyrir hvernig samvinnu milli þessara stofnana er háttað. Ég þekki af eigin reynslu mest til Landspítalans, Reykjalundar og Ljóssins. Ég hef þó ekki kynnt mér allt sem er í boði umfram það sem ég hef sjálf reynslu af.

Þegar ég horfi á næstu ár og velti fyrir mér hvað er framundan þá er ég í nokkurri óvissu. Ég veit að ég þarf að fara í frekari meðferðir í nánustu framtíð og vona að ég þoli þær vel. Ég veit að allt verður gert til að láta mig fá öll þau bestu lyf sem fáanleg eru hér á landi og láta mér líða sem best. Það sem ég get gert sjálf til að mér líði sem best er að rækta líkamann og viðhalda honum sem best til að hann þoli lyfin og allt hitt sem ég ætla að

gera s.s. að ganga um fjöll og firnindi og spila golf. Ég ætla að láta þennan líkama duga í mörg ár enn.

Núna er staðan í líkamsrækinni hjá mér þannig að ég fer samviskusamlega eftir æfingarprógramminu sem ég fékk á Reykjalundi. Þar sem ég er ákveðin í að lifa mörg ár í viðbót þá býst ég við að þetta prógram henti ekki mörg ár fram í tímann auk þess sem ég verð kannski orðin leið á að gera alltaf það sama ár eftir ár. Ég veit ekki hvert ég get leitað eða hvort ég get leitað eitthvað til að láta fara yfir þær æfingar sem ég er að gera. Á ég að sleppa einhverju eða bæta við, hversu hratt á ég að þyngja lóðin og taka meira á í tækjunum? Er ég að gera æfingarnar rétt þannig að þær komi að gagni? Á ég að reyna á mig á annan hátt en ég geri?

Það sem ég er að reyna að segja er að mér finnst vanta mikilvægan þátt í endurhæfingu þegar horft er til lengri tíma. Að mínu mati þarf að fylgjast með því að við viðhöldum þessum líkama sem við ætlum að láta duga. Við viljum ekki bara lifa lengur, við viljum fyrst og fremst lifa góðu lífi á meðan við lifum. Til að ná því tel ég líkamsrækt lykilatriði. Ekki eru allir að spila golf og þrila um fjöll og firnindi en það er nauðsynlegt fyrir okkur öll að hreyfa okkur og styrkja líkamann til að takast á við athafnir daglegs lífs.

### **Hvernig sé ég stuðning við líkamsræktina?**

Fara yfir hvað er í boði og hvað er best fyrir hvern og einn

Hvaða stofnun eða félag býður hvað?

Meta ástandið og vinna út frá því

Leggja áherslu á hreyfingu ekki síður en hvíld

Leggja áherslu á að undirbúa líkamann fyrir stofnfrumumeðferðina

Fá æfingaleiðbeiningar strax við greiningu í upphafi meðferðar

### **Eftir meðferðina:**

Allir þurfa aðstoð við að koma sér á lappirnar

Hreyfing strax á spítalanum

Meta hvern og einn og hvað á að gera í ljósi þess

Reykjalundur - eða sambærilegt

**Eftirfylgni:**

Hvatning er mikilvæg

Hreyfingaráætlun

Fylgjast reglulega með líkamsrækt a.m.k. árlega

Brekmæling og ástand líkamans öðru hvoru

Við verðum svo að gera okkur grein fyrir að ekki fara allir sömu leið. Sumir fara ekki í stofnfrumumeðferð og eru því ekki í sambærilegu prógrammi. Það þarf ekki síður að huga að þeim.

Því betra formi sem við erum því fljótari erum við að ná okkur eftir ósköpin.

Ég hef í þessu spjalli ekki minnst á aðra endurhæfingu sem er auðvitað mjög mikilvæg fyrir mjög marga. Sálfræðiaðstoð og önnur aðstoð er ekki síður mikilvæg en uppbygging líkamans. Fyrir mig er þetta samtengt. Ég fann það séstaklega í fyrri meðferðinni en þá þurfti meiri háttar átak suma daga til að draga mig í stutta gönguferð. Ég var alls ekki meðvituð um mikilvægi þessa að láta ekki sjúkdóminn taka yfir en ég lærði fljótt. Ég hafði líka Perluvini til að hjálpa mér.

Ég legg áherslu á að það er mjög mikið fyrir okkur gert en við þurfum stundum að hafa nokkuð fyrir því að finna aðstoðina. Það er ekki gott að þurfa að læra af reynslunni.

Að lokum til þeirra sem eru að vinna að samræmingu í endurhæfingunni.

Hafið sjúklinga með í ráðum!!!!