



Livet etter gynekologisk kreft

Fagdag Gynkreftforeningen
Stavanger 22. oktober 2019

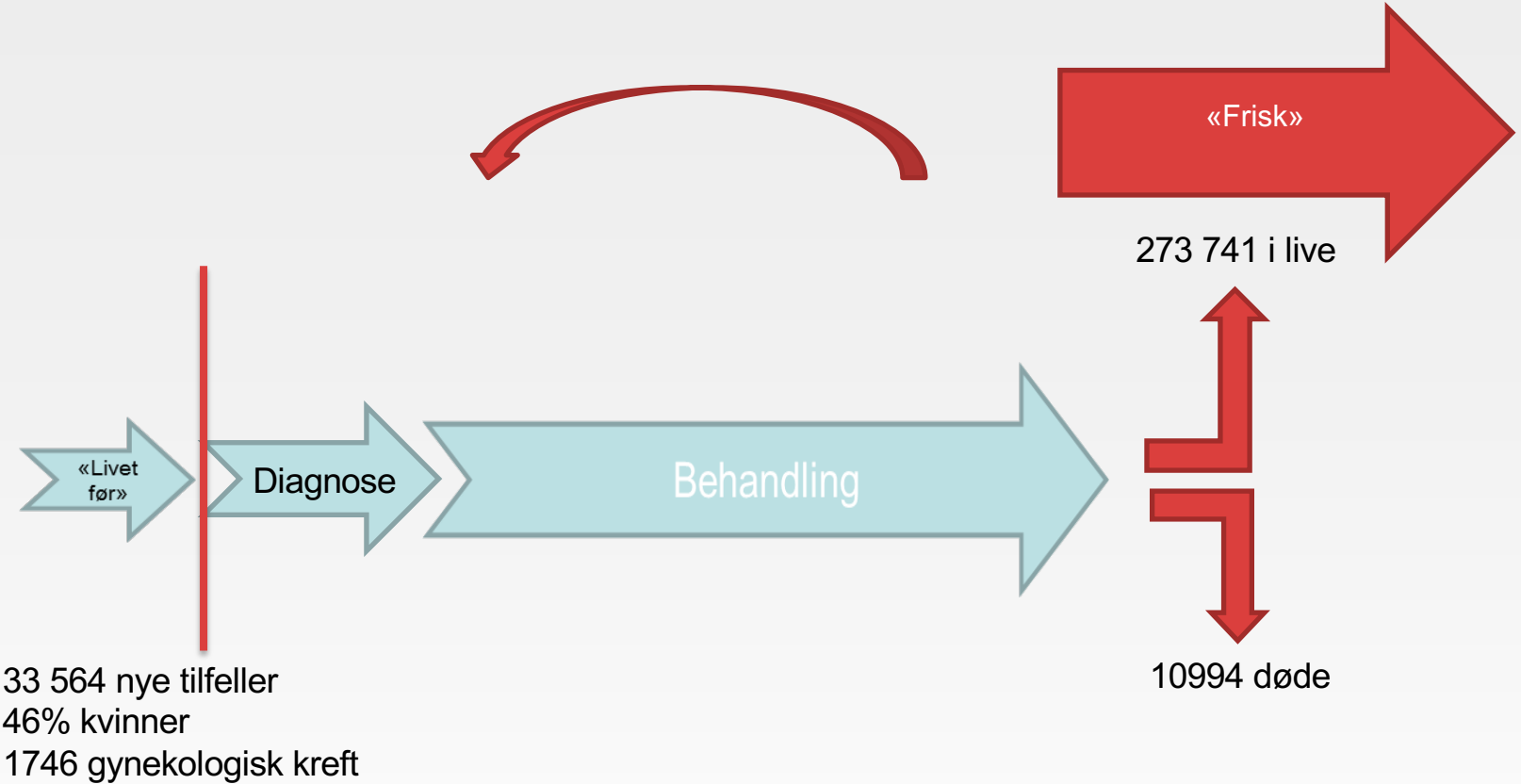
May Aasebø Hauken
Professor
Senter for krisepsykologi



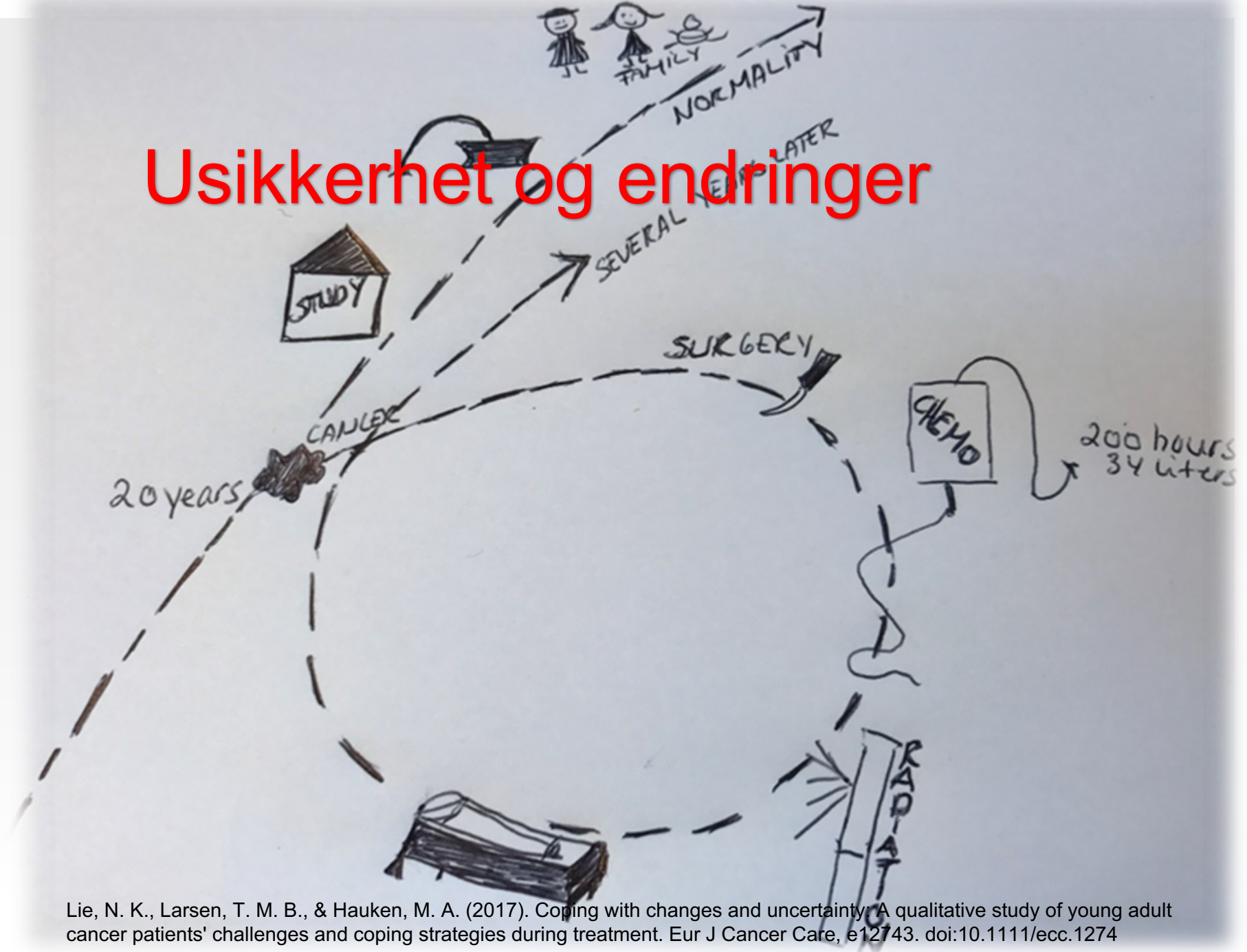


73,2 % (71,3 % gyn)
5 års overlevelse

Kreft kontinuumet



Usikkerhet og endringer



Lie, N. K., Larsen, T. M. B., & Hauken, M. A. (2017). Coping with changes and uncertainty: A qualitative study of young adult cancer patients' challenges and coping strategies during treatment. *Eur J Cancer Care*, e12743. doi:10.1111/ecc.1274



MØTET MED VIRKLIGHETEN

- 1. Mangel på forberedelse
- 2. Senskader som påvirker hele livet
- 3. Mangel på forståelse
- 4. Å være hverken syk eller frisk

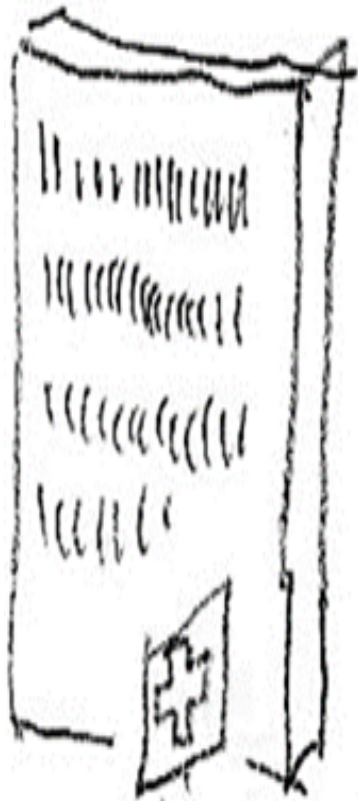


1. MANGEL PÅ FORBEREDELSE

“Det å komme tilbake til hverdagen har vært en hard slåsskamp... Når du er ferdig med behandlingen, er bare halve jobben gjort. Jeg hadde ikke forventet at det skulle være slik”

(Lisa)

«Jeg reiser alene...»





Gå ut for fullt, ~~ikke~~ etterhvert!

2. SENSKADER SOM PÅVIRKER HELE LIVET



Redsel for tilbakefall

Hukommelse og konsentrasjon

Muskel/skjelett problemer

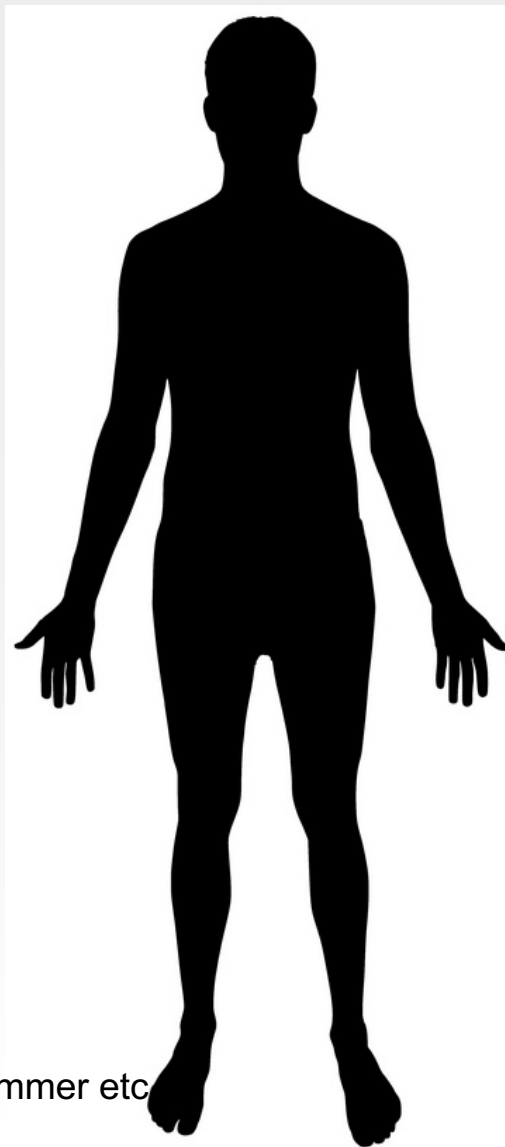
Isolasjon

Hormonelle problemer

Seksualitet

Infertilitet

Tilbakefall



Angst/depresjon/distress

Fatigue

Hjerte-kar sykdom

Ny kreftsykdom

Ødemer

Mage-tarm problemer

Redusert arbeidsevne

Problemer urinveier

Smerter

Nevropati

Avhengig av: alder, genetikk,
type kreft, behandling, andre sykdommer etc





FATIGUE: 25-84%

«Kreftrelatert fatigue er en plagsom, vedvarende, subjektiv følelse av fysisk, følelsesmessig og /eller mental tretthet eller utmattelse relatert til kreft eller kreftbehandling.» (NCCN 2008)

"Det kjennes ut som jeg går rundt med et vått håndkle over hodet"

"Trøttheten er Du er litt sånn... tung ... eller potetsekk"

"Jeg føler meg som et speilegg der det ikke er forskjell på det gule og det hvite. Helt sånn ...splash..."



Kan ikke noen si at dette går over ?



3. MANGEL PÅ FORSTÅELSE

- Sen-effektene påvirket hele livet, mens omgivelsene forventer at de er helbredet og friske...
- Mangel på forståelse fra:
 - - familie, venner, skole...
 - - helsepersonell
- -> En følelse av ensomhet og isolasjon

*“Det er ikke lett å forklare...nei, det er ikke det. Jeg føler uansett at jeg kommer til kort når jeg skal forsøke og forklare. Fordi...du opplever følelser og det skjer ting med kroppen din som du aldri har opplevd før...Så hvilke ord skal du bruke da?...”
(Linda)*





4. Å VÆRE HVERKEN SYK ELLER FRISK

- Å være i 'ingenmannsland, 'mellom'
- Ikke kreftpasient- ikke frisk
- Å være transformert til en ukjent person

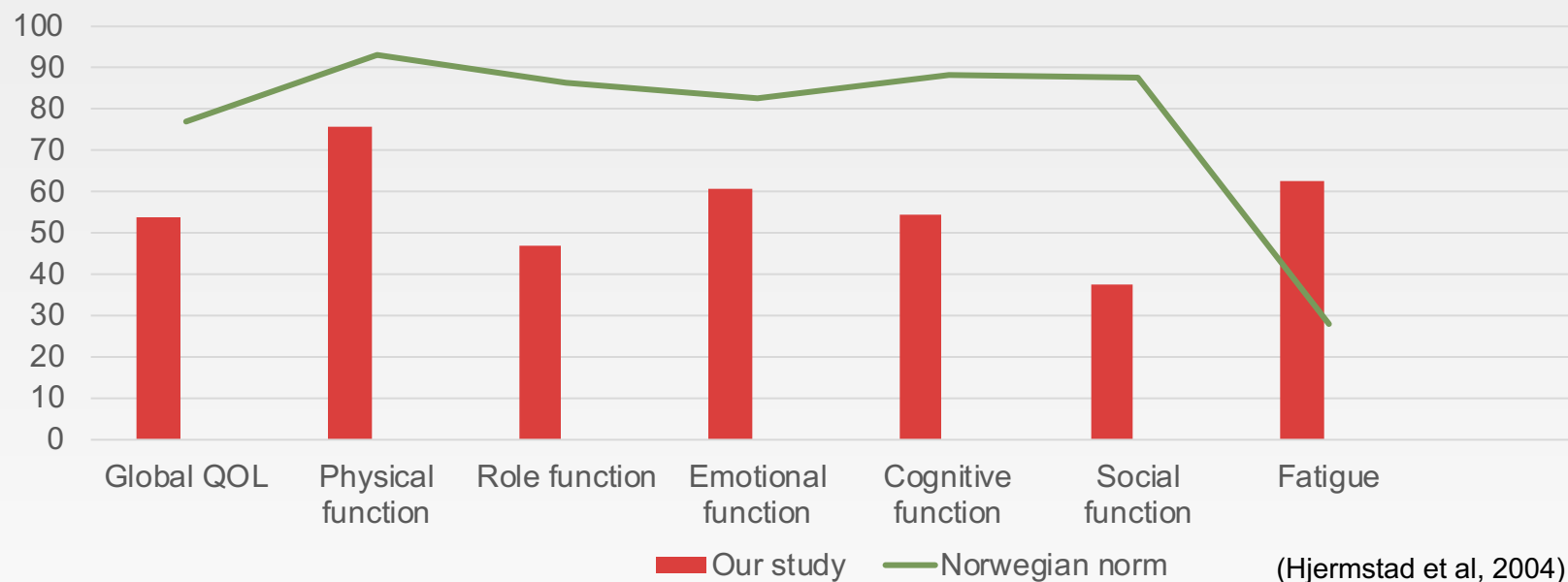


“Jeg ser på meg selv som kurert. Jeg er sykdomsfri, og på den måten er jeg frisk. Men jeg FØLER meg ikke frisk. Nei. Det er fatiguen og jeg føler meg trett og slapp...Og det var ikke slik før, da gjorde jeg ALT....” (Victoria)





PÅVIRKER ALLE OMRÅDER I LIVET



«Kreften endret mitt liv»



Kreften
påvirker
meg ennå

- Redusert funksjon og endret fysikk
- Negative innvirkning på relasjoner
- Påtrengende tanker og følelser

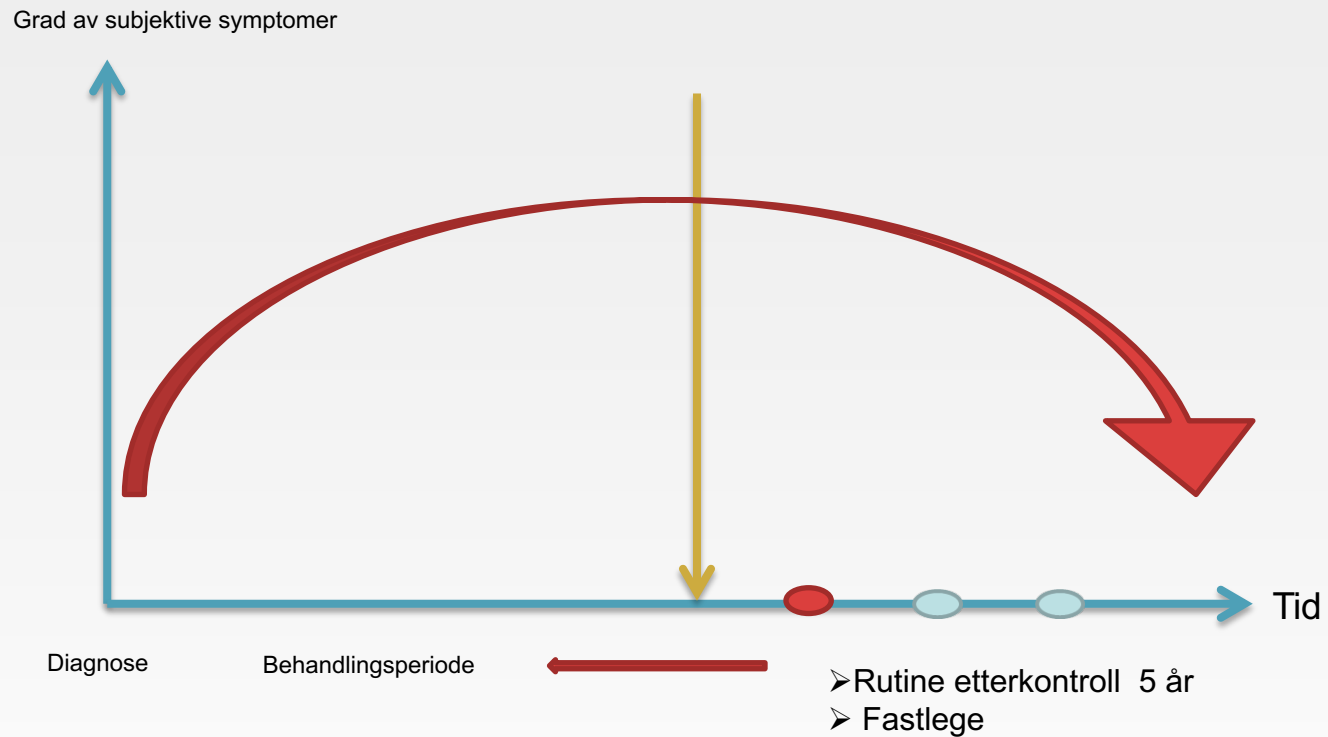
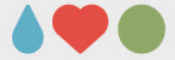


Jeg har
forstått hva
som er
viktig i livet

- Et endret perspektiv
- Personlig vekst
- Betydningen av nære relasjoner

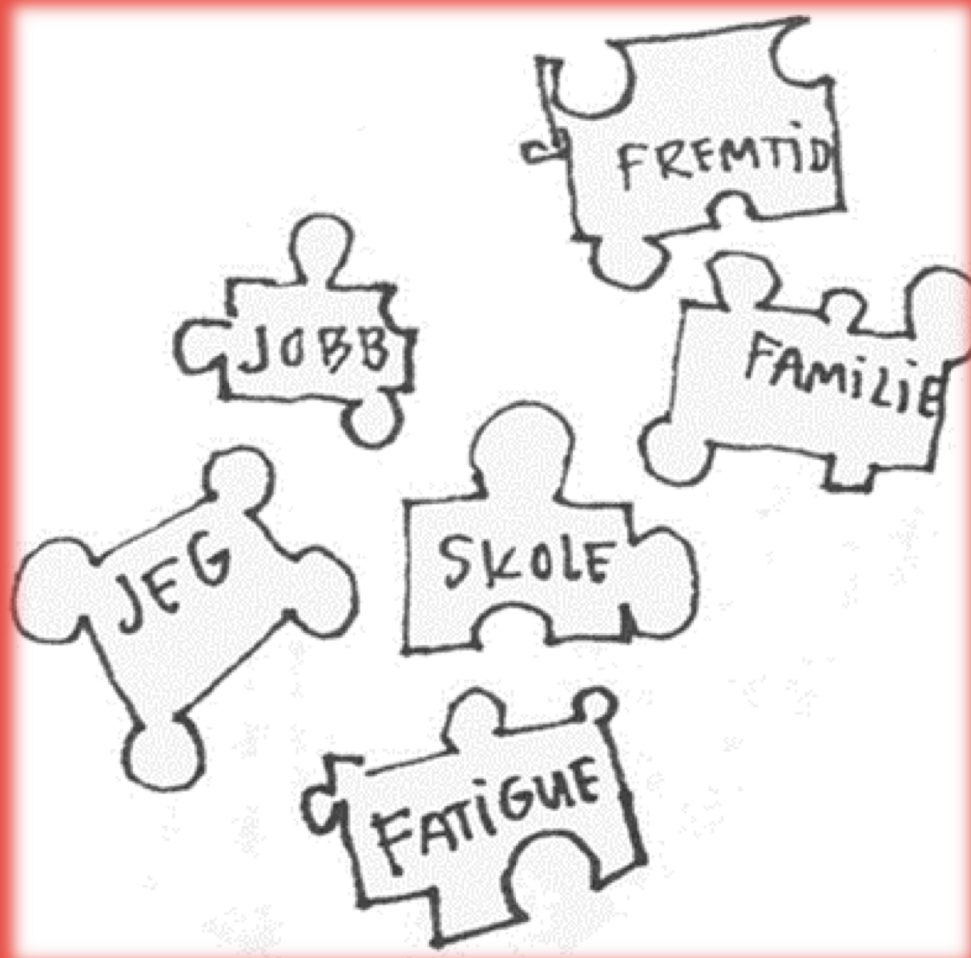


Kreftbehandlingens paradoks....





Hva er da kreftrehabilitering?





REHABILITERING DEFINISJON

Habilitering og rehabilitering skal ta **utgangspunkt i den enkelte pasients og brukers livssituasjon og mål.**

Habilitering og rehabilitering er **målrettede samarbeidsprosesser** på ulike arenaer mellom pasient, bruker, pårørende og tjenesteytere. Prosessene kjennetegnes ved **koordinerte, sammenhengende og kunnskapsbaserte tiltak.**

Formålet er at den enkelte pasient og bruker, som har eller står i fare for å få begrensninger i sin **fysiske, psykiske, kognitive eller sosiale** funksjonsevne, skal gis mulighet til å oppnå **best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse** i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet.



Redusere – forebygge senskader:

- Helsefremmende livsstil
 - Fysisk aktivitet -> samme som normalbefolkning
 - Holde vekt
 - Ernæring -> Nasjonale anbefalinger
 - Ikke røyk
 - Moderat med alkohol





Fysisk aktivitet

- Mest studert – best bevis:
 - Viser positive effekt på kondisjon, generell helse, selvtillit, fatigue, angst og depresjon, å komme tilbake til jobb/studier for fleste kreftdiagnoser og aldersgrupper

Anbefalinger:

- Fagfolk med spesifikk kunnskap bør utarbeide skreddersydde treningsopplegg basert på testing og kunnskap om krefttype og behandling
- Tett og individuell oppfølging
- Kombinasjon av styrke- og kondisjonstrening
- Gradvis og langsom økning
- Finne balanse mellom hvile og trening
- Moderat fysisk aktivitet 30 min/dag 5-7 dager/uke
- Helsedirektoratet 2017: spesifikt treningsprogram



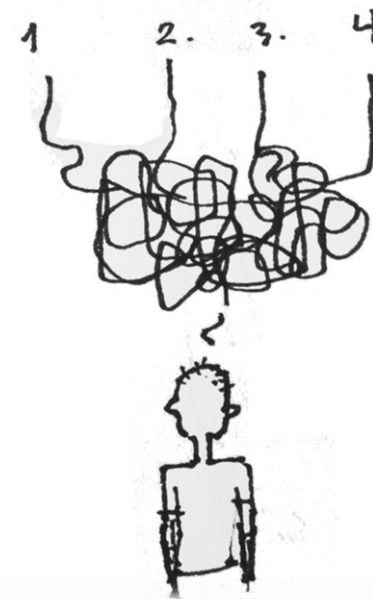
liten velut før





Psyko-sosiale tiltak

- Nest mest bevis:
 - Reduserer stress, fatigue, angst og depresjon, redsel for tilbakefall, øker mestring og livskvalitet
- Ulike typer;
 - Kunnskap, informasjon, opplæring
 - Redskaper for mestring
 - Kognitiv terapi/kognitive teknikker kombinert med diskusjoner.
 - Målsetting
 - Individuell oppfølging
 - Treffe andre i samme situasjon



Kombinasjoner mer effektivt





‘MESTRING OG KONTROLL’

1. **Å bygge kapasitet – og finne balansen:**
Struktur, anerkjenne likeverdige viktigheten av de ulike områdene, aktivitet – trening, prioriterte støttende venner, praktisk tilrettelegging

2. **Ny innsikt:**
 1. Anerkjenne ansvar for egen rehabiliteringsprosess
 2. Å forstå sin egen nåværende helsesituasjon

3. **Oppfølging:**
 1. Testing, målsetting, logg
 2. Treffe andre i samme situasjon



- «Tidligere var det fulltidsstudier, trening, sosiale aktiviteter, reise... Jeg tenkte ikke over det engang...og nå (smiler)Nå må jeg beregne alt. Nå vet jeg at jeg ikke bør ha mere enn en aktivitet pr dag. Nå har jeg skole tre dager i uken.. . Og disse dagene er det hverken fysiske aktivitet eller noe sosialt. Det er slik det er. Det er hardt, men jeg har kontroll. På en måte så jobber jeg rundt det... Jeg er glad for at jeg vet at det er slik det er nå og at jeg kan mestre det.»
- «På et gitt tidspunkt oppdaget jeg at jeg hadde veldig negative tanker om meg selv og at jeg følte at jeg ikke mestret.... Så det har vært en stor endring i måten jeg tenker på. Nå prøver jeg å tenke at jeg har jo mestret, fordi jeg har oppnådd noe når de fleste hadde gitt opp.... Og det er en stor styrke. Jeg har lært masse om hvordan jeg skal ta vare på meg selv og bli frisk igjen....så nå har jeg mere ro.....»
- «For meg var oppfølgingen helt essensiell. Og at det var over litt tid. Den første forandringen var veldig bra, men jeg trengte mer og jeg hadde ikke klart å finne ut av dette selv. Nå har det vært et lys i tunellen...og når jeg kom tilbake, kunne jeg finne ut om jeg var på rett vei. Her har jeg hatt et tverrfaglig team, hvor alle har samme informasjon og jeg har fått kvalitetstester av alle.»



.....KONKLUSJON

Kreftoverlevende møter mange utfordringer etter endt kreftbehandling. De trenger:

- At helsepersonell har kunnskap om seneffekter og utfordringer, screener rehabiliteringsbehov og henviser til relevante instanser
- Å bli forberedt og får informasjon om seneffekter og veiledning tilknyttet rehabilitering
- Få kunnskap om effektive elementer i rehabilitering
- Å ta ansvar for egen rehabilitering og i samarbeid med helsepersonell setter seg realistiske mål
- Å få tilbud om rehabilitering ut fra sine spesifikke behov og individuell oppfølging
- Å fokusere på det friske og det tilrettelegges for mestring og kontroll



Råd fra en kreftoverlever:



“Helsevesenet skulle gitt pasientene en forståelse av hva som kommer etterpå. ALLE skulle ha kommet tilbake en eller annen gang i begynnelsen for å bli fanget opp ... Tatt noen tester....En realitetstest, ikke “alt kommer til å bli bra” . Og så avgjøre om du trenger rehabilitering....Kanskje etter tre måneder, da er du kommet ut av “sykdomssjokket” og alle tror at du er frisk Jeg tror at mange bare fortsetter å leve i “den friske verden” og ikke skjønner hva som er galt...”.

