



Endurhæfing og krabbamein:

**Viðhorf, ánægja, líðan og bjargráð
sjúklinga á Norðurlandi í meðferð**

Eygló Brynja Björnsdóttir

**Heilbrigðisvísindasvið
Háskólinn á Akureyri
Vor 2015**

Endurhæfing og krabbamein: Viðhorf, ánægja, líðan og bjargráð sjúklinga á Norðurlandi í meðferð

Eygló Brynja Björnsdóttir

60 eininga ritgerð sem er hluti af
Magister Scientiarum gráðu í heilbrigðisvísindum

Leiðbeinandi
Dr. Elísabet Hjörleifsdóttir

Framhaldsnámsdeild
Heilbrigðisvísindasvið
Háskólinn á Akureyri
Akureyri, maí 2015

Endurhæfing og krabbamein: Viðhorf, ánægja, líðan og bjargráð
sjúklinga á Norðurlandi í meðferð
Endurhæfing og krabbamein
60 eininga ritgerð sem er hluti af *Magister Scientiarum* gráðu í
heilbrigðisvísindum

Höfundarréttur © 2015 Eygló Brynja Björnsdóttir
Öll réttindi áskilin

Framhaldsnámsdeild
Heilbrigðisvísindasvið
Háskólinn á Akureyri
Sólborg, Norðurslóð 2
600 Akureyri

Sími: 460 8000

Eygló Brynja Björnsdóttir, 2015, *Endurhæfing og krabbamein: Viðhorf, ánægja, líðan og bjargráð sjúklinga á Norðurlandi í meðferð*, meistara-ritgerð, Heilbrigðisvísindasvið, Háskólinn á Akureyri, 95 bls.

Prentun: Stell
Akureyri, maí 2015

Útdráttur

Bakgrunnur rannsóknar: Endurhæfing krabbameinssjúklinga er nauðsynleg til að auka lífsgæði og viðhalda getu. Fylgikvillar sjúkdómsins og meðferðarinnar eru flóknir og erfiðir. Krabbameinssjúklingar þurfa stuðning og hvatningu til að takast á við þessa fylgikvilla. Sífelld fleiri greinast með krabbamein og er það alþjóðlegt vandamál. Endurhæfing felur í sér ýmis úrræði þar sem unnið er með andlega, líkamlega- og sálfélagslega líðan.

Tilgangur rannsóknar: Helsti tilgangur rannsóknarinnar var að kanna viðhorf einstaklinga í meðferð vegna krabbameins til endurhæfingarþjónustu á Norðurlandi. Kanna ánægju þeirra með endurhæfingarþjónustuna, líðan þeirra og bjargráð.

Aðferðarfræði: Valin var eigindleg fyrirbærafræðileg rannsóknaraðferð og viðtöl notuð til að afla gagna. Stuðst var við hálfstaðlaðan viðtalsramma við gagnaöflun. Tekin voru níu viðtöl og þau gagnagreind með innihaldsgreiningu. Rýnt var í innihald textans sem var flokkaður og tilvitnanir sem tengdust settar saman og merktar. Texti var flokkaður í þemu eftir innihaldi hans. Undirliggjandi merking allra þáttanna var sett saman í einn yfirflokk sem lýsti viðhorfum og reynslu krabbameinssjúklinga á Norðurlandi af endurhæfingu á svæðinu.

Niðurstöður: Skilgreining þáttakenda á endurhæfingarþjónustu krabbameinssjúklinga á Norðurlandi var: *Andleg og líkamleg líðan, sjálfsbjargarviðleitni og tilviljanir ráða úrslitum um markvissa endurhæfingarþjónusta fyrir krabbameinsveika einstaklinga á Norðurlandi.* Fjögur meginþemu komu fram: *Viðhorf og ánægja með þjónustuna, Þarfir krabbameinssjúklinga í lyfjameðferð, Bjargráð og Áhrifaþættir á lífsgæði.* Hvert þema stóð fyrir nokkrum undirþemum. Niðurstöður gáfu vísbendingar um að skortur væri á markvissri endurhæfingarþjónustu fyrir krabbameinssjúklinga á Norðurlandi. Einnig komu fram vísbendingar um þörf á aukinni jafningjafræðslu og stuðningi við fjölskyldur krabbameinssjúklinga.

Ályktun: Mikilvægt er að bæta endurhæfingu krabbameinssjúklinga á Norðurlandi. Byggja þarf upp markvissa endurhæfingu sem sjálfsagðan hluta

meðferðar sem fer í gang við greiningu krabbameins. Mikilvægt er að til staðar sé fagfólk sem hjálpar krabbameinssjúklingum og fjölskyldum þeirra að byggja upp andlegt, líkamlegt og félagslegt þrek. Ráðgjöf þarf að vera til staðar sem bæði hinn veiki og aðstandendur geta leitað til.

Lykilorð: Endurhæfing, krabbamein, krabbameinslyfjameðferð, þjargráð, endurhæfingar-þjónusta.

Abstract

Background: Rehabilitation of cancer patients is necessary to increase quality of life and sustain ability. The complications of the disease and its treatment are complex and difficult. Cancer patients need support and encouragement to deal with these complications. More and more people are diagnosed with cancer and it is an international problem. Rehabilitation includes a variety of resources aiming at emotional, physical and psychosocial wellbeing.

Aim: The main purpose of the study was to explore the views of individuals in cancer treatment on rehabilitation service in North Iceland, their satisfaction with the service, their wellbeing and coping.

Methodology: A qualitative, phenomenological approach with semi-structured interviews were used to gather data. Nine interviews were conducted and analyzed with the methods of content analysis. The content of the text was reviewed and categorized, related quotes were put together and marked. The text was categorized in themes according to its content. Underlying meaning of all the factors were put together in one main category which described the views and experiences of cancer patients in North Iceland from rehabilitation service in the region.

Results: The participants' definition of rehabilitation service for cancer patients in North Iceland was: *Emotional and physical wellbeing, efforts to help themselves and coincidences are decisive factors in systematic rehabilitation service for cancer patients in North Iceland.* Four main themes occurred: *View on and satisfaction with the service, Needs of cancer patients in chemotherapy, Coping and effects on quality of life.* Every theme consisted of a few subthemes. The results indicate a lack of systematic rehabilitation service for cancer patients in North Iceland, and a need for increased peer education and support for the cancer patients' families.

Conclusions: It is important to improve rehabilitation service in North Iceland and also to build up systematic rehabilitation service as a part of the treatment cancer patients receive. Rehabilitation should start immediately after diagnosis of cancer. It is important to have professionals who help

cancer patients and their families to build up psychological and sociological strength. Cancer patients and their families have to be able to get counselling.

Key words: Rehabilitation, cancer, chemotherapy, coping, rehabilitation service.

Þessi rannsókn er tileinkuð foreldrum mínum, klettunum í lífi mínu sem alltaf hvetja mig áfram. Björn Gunnlaugur Sigbórsson og Kolbrún Árnadóttir

Efnisyfirlit

Útdráttur	iii
Abstract	v
Þakkarorð	xv
Kafli 1 – Inngangur	1
Bakgrunnur viðfangsefnis	1
Hugmyndafræðilegur rammi	5
Skilgreining viðfangsefnis	6
Tilgangur rannsóknarinnar og markmið	7
Rannsóknarspurningar	7
Vísindalegt gildi rannsóknarinnar	8
Rökstuðningur fyrir vali á rannsóknaraðferð	8
Skilgreining meginhugtaka	9
Takmarkanir rannsóknarinnar	9
Kafli 2 - Fræðileg umfjöllun	11
Faraldsfræði krabbameina	11
Líffræði krabbameina	12
Algengustu meðferðir	13
Krabbameinslyfjameðferð	13
Geislameðferð	13
Skurðaðgerð	14
Algengar aukaverkanir krabbameins og krabbameinsmeðferðar	14
Vanlíðan	14
Þreyta	16
Ógleði og uppköst	18
Verkir	19
Svefnvandamál	21
Endurhæfing	22

Endurhæfingarþarfir krabbameinssjúklinga	23
Endurhæfing krabbameinssjúklinga	25
Endurhæfingarúrræði krabbameinssjúklinga á Íslandi	28
Ánægja krabbameinssjúklinga með þjónustu göngudeilda	29
Vinnugeta í kjölfar krabbameins og krabbameinsmeðferðar	30
Vinnugeta og hindranir	31
Bjargráð	33
Samantekt	34
Kaflí 3 - Aðferðarfræði	35
Rannsóknaraðferð	35
Viðtöl sem gagnasöfnunaraðferð	35
Úrtak	36
Framkvæmd rannsóknarinnar	37
Gagnasöfnun	37
Gagnagreining	38
Réttmæti og áreiðanleiki í eiginlegum rannsóknum	38
Siðfræði rannsóknarinnar	39
Kaflí 4 - Niðurstöður	41
Viðhorf og ánægja með þjónustuna	41
Stuðningur	42
Sjúkraþjálfun og almenn hreyfing	44
Öryggi	45
Þarfir krabbameinssjúklinga í lyfjameðferð	46
Breytingar í heilbrigðiskerfinu	46
Jafningjafræðsla	47
Stuðningur við fjölskyldu	47
Bjargráð	48
Þrautseigja	48
Hugarfar	49
Hreyfing	49
Viðhalda daglegum venjum	50
Áhrifaþættir á lífsgæði	50
Andleg og líkamleg líðan	50
Fjölskylda og vinir	52
Fjármál og atvinna	53

Ný lífssýn.....	54
Samantekt.....	55
Kafli 5 – Umfjöllun um niðurstöður	57
Viðhorf og ánægja með þjónustuna	58
Þarfir krabbameinssjúklinga í lyfjameðferð.....	60
Bjargráð.....	61
Áhrifaþættir á lífsgæði	62
Notagildi rannsóknarinnar.....	64
Framtíðarrannsóknir á þessu sviði:	65
Kafli 6 - Ályktanir og lokaorð	67
Heimildir	69
Fylgiskjöl.....	83
Fylgiskjal I. Svar frá Persónuvernd.....	83
Fylgiskjal II. Leyfi Siðanefndar SAK	85
Fylgiskjal III. Leyfi framkvæmdastjóra lækninga SAK	87
Fylgiskjal IV. Leyfi framkvæmdastjóra hjúkrunar SAK	89
Fylgiskjal V. Kynningarbréf og beiðni um þátttöku	91
Fylgiskjal VI. Viðtalsrammi rannsóknar	93
Fylgiskjal VII. Skýringarmynd, yfir- og undirþemu	95

Þakkarorð

Ég vil þakka leiðbeinanda mínum Dr. Elísabetu Hjörleifsdóttur fyrir góða leiðsögn og hvatningu við gerð þessa verkefnis. Þátttakendur rannsóknarinnar fá sérstakar þakkir fyrir þeirra framlag til rannsóknarinnar, án þeirra væri engin rannsókn. Bára Björk Björnsdóttir og Heiðís Harpa Kristjánsdóttir fá sérstakar þakkir fyrir yfirlestur, hvatningu og stuðning. Stjórnendum Sjúkrahússins á Akureyri (SAk) og starfsfólki dagdeildar þakka ég fyrir góðar viðtökur og samstarfsvilja. Eiginmaður minn og börnin mín fá sérstakar þakkir fyrir hvatningu, þolinmæði og umburðarlyndi gagnvart þessu verkefni. Foreldrar mínir, bróðir minn Ívar Örn og mágkona Inga Berglind fá sérstakar þakkir fyrir hvatningu, stuðning og fyrir það að vera alltaf til staðar fyrir mig. Yfirmenn mínir á Kristnesi fá sérstakar þakkir fyrir auðsýndan skilning og stuðning sem og samstarfsfólk mitt allt.

Kafli 1 – Inngangur

Markmið endurhæfingar er að auka þátttöku einstaklinga í lífi og starfi, stuðla að aukinni virkni og þátttöku og bæta lífsgæði þeirra. Endurhæfingarmeðferð tekur tillit til persónulegra þátta og umhverfisþátta hvers og eins (Reykjalundur, 2014). Samkvæmt skilgreiningu World Health Organization (WHO, 2015) á hugmyndafræði endurhæfingar þá snýst hún um að byggja einstaklinginn upp og stuðla að sem bestri andlegri, líkamlegri og félagslegri færni. Endurhæfing inniheldur öll þau úrræði sem miða að því að draga úr áhrifum fötlunar og draga úr þeim hindrunum sem fötlun felur í sér. Það getur reynst mörgum krabbameinssjúklingum erfitt að takast á við fylgikvilla krabbameins og krabbameinsmeðferðar en einnig að takast á við vandamál sem upp geta komið tengd daglegu lífi svo sem vinnu og fleira. Mikilvægt er að krabbameinssjúkingar hafi sem mesta möguleika á að lifa af en ekki síður að njóta lífsins þrátt fyrir aukaverkanir sjúkdómsins og meðferðar hans. Skipulögð endurhæfing þarf að standa til boða frá upphafi meðferðar til að stuðla að sem mestum lífsgæðum (Krabbameinsfélag Íslands, 2007).

Bakgrunnur viðfangsefnis

Krabbamein er alþjóðlegt vandamál, sjúklingum fjölgar í heiminum sem greinast með krabbamein, en einnig fjölgar þeim sem læknast af sjúkdómnum. Krabbamein getur verið langvinnur sjúkdómur, því þarf að huga að endurhæfingu fyrir krabbameinssjúklinga sem langtíma og eða tímabundna meðferð. Við hönnun endurhæfingarúrræða þarf að horfa til bataferils, bjargráða og hafa aukaverkanir krabbameins og krabbameinsmeðferðar í huga (Dalton og Johanssen, 2013; Hansen, Tjørnhøj-Thomsen og Johansen, 2011; Silver, Baima, Newman, Galantino og Shockney, 2013). Krabbameinið og krabbameinsmeðferðin geta haft veruleg áhrif á heilsu þess sem greinist með krabbamein. Aukaverkanir meðferðarinnar og hliðarverkanir krabbameinsins geta truflað líf krabbameinssjúklinga og skert lífsgæði þeirra. Oft á tíðum þurfa þeir að breyta lífsháttum og aðlaga líf sitt að sjúkdómnum (Hansen o.fl., 2011).

Að greinast með lífsógnandi sjúkdóm eins og krabbamein hefur víðtæk áhrif og getur leitt til þarfa fyrir sálfélagslega aðstoð og vernd fyrir einstaklinginn sem fyrir því verður. Skurðaðgerð, lyfjameðferð eða geislameðferð geta hver um sig eða saman leitt til erfiðra líkamlegra einkenna eins og verkja, þreytu og líkamsbreytinga, breytingu á lífsviðhorfum, sjálfsþekkingu og áhyggjur aukast (Veloso o.fl., 2013).

Samfara fjölgun þeirra einstaklinga sem greinast með krabbamein eru það fleiri sem ganga í gegnum meðferð og kljást við þá fylgikvilla sem bæði meðferðin og krabbameinið sjálft veldur (Hellbom o.fl., 2011; Høybye o.fl., 2008; Johansen, 2007; Jón Gunnlaugur Jónasson og Laufey Tryggvadóttir, 2012; Krabbameinsskrá Íslands, 2014). Á Íslandi hefur greiningu krabbameina fjölgað ár frá ári. Samkvæmt faraldsfræðilegri könnun voru í lok árs 2010 11.323 Íslendingar sem greinst höfðu með krabbamein á lífi og margir af þeim hafa læknað (Jón Gunnlaugur Jónasson og Laufey Tryggvadóttir, 2012).

Í samantektarrannsókn Hellbom o.fl. (2011) er sagt frá endurhæfingarþjónustu á Norðurlöndunum, Hollandi og Þýskalandi. Þar kemur fram að á árunum 2002 til 2004 var boðið upp á þverfaglega endurhæfingu sérsniðna fyrir krabbameinssjúklinga á Landspítala Háskólasjúkrahúsi (LSH). Árið 2004 voru gerðar skipulagsbreytingar og fluttist þá öll endurhæfing krabbameinssjúklinga yfir á almenna endurhæfingaræild. Höfundurinn bendir á að það sé ekki sjálfgefið að sjálfkrafa sé boðið upp á endurhæfingarþjónustu fyrir þennan sjúklingahóp. Ætla mætti að það væri þó mikilvægt í ljósi þess sem fram hefur komið að lífsgæði krabbameinssjúklinga skerðast oft á tíðum vegna þunglyndis, kvíða og almennrar vanlíðunar (Hjörleifsdóttir, Hallberg, Bolmsjö og Gunnarsdóttir, 2007; Holland o.fl., 2010). Fylgikvillar eins og svefnleysi, þreyta og vonleysi eru algeng vandamál sem að geta dregið úr þrautseigju og lífsgæðum hjá þeim sem ganga í gegnum greiningu krabbameins og krabbameinsmeðferð (Akin, Can, Aydiner, Ozdilli og Durna, 2010).

Í samantektarrannsókn Silver ofl. (2013) kemur fram að þverfagleg endurhæfing fyrir krabbameinssjúklinga hefur verið að þróast frá árinu 1970 og í dag er hæg þróun á endurhæfingu fyrir þá sem hafa gengið í gegnum meðferð. Endurhæfingarþarfir krabbameinssjúklinga eru misjafnar. Sumir einstaklingar þurfa endurhæfingarúrræði frá sjúkrahjálfa á meðan aðrir þurfa á að halda margþættari úrræðum sem byggja oft á tíðum á þverfaglegri

nálgun (Thorsen o.fl., 2011). Vandamál krabbameinssjúklinga geta verið fjölþætt og þá sérstaklega ef veikindin eru langvinn. Sjúkraþjálfari, iðjuþjálfari, læknir, hjúkrunarfræðingur, sálfræðingur og félagsráðgjafi eru meðal þeirra fagmanna sem þyrftu helst að koma að endurhæfingu krabbameinssjúklinga sem eru að koma sér út í lífið (Silver o.fl., 2013). Samkvæmt Hellbom o.fl. (2011) nægir ekki að einblína og meðhöndla meinið, endurhæfing byggir á heildrænni sýn á manneskjuna með krabbameinið. Mikilvægt er að taka tillit til aukaverkana og langtíma afleiðinga af krabbameininu með tilliti til daglegs lífs sjúklingsins, fjölskyldu hans, úrræða, starfs, áhugamála og fleira. Líta megi á endurhæfingu sem nauðsynlegan hluta áframhaldandi heilbrigðisþjónustu við þann sem læknastr af krabbameini.

Í megindelegri þversniðsrannsókn (Thorsen o.fl., 2011) með 1325 þátttakendum sem allir höfðu greinst með krabbamein á árunum 2005-2006 var sjónum beint að endurhæfingarþörf þeirra. Þátttakendur voru að greinast í fyrsta skipti og voru komnir í meðferð, höfðu lokið henni, eða voru komnir í líknameðferð, aldursbil þátttakenda var 25-60 ára. Helstu niðurstöður voru þær að flestum þótti skortur á einhverskonar endurhæfingu. Meiri hluti þátttakenda (63%) töldu að þörf væri á að lágmarki einni tegund endurhæfingar. Flestir (43%) sögðu að þörf væri á líkamlegri endurhæfingarmeðferð. Um 24-27% þátttakenda töldu þörf á hópmeðferð eða sálfélagslegum stuðningi. Rannsóknin bendir til þess að þeir sem búa einir hafi meiri þörf fyrir endurhæfingu en þeir sem eru í sambúð. Sambúðarfólk virtist ekki vera í eins mikilli þörf fyrir endurhæfingu, stuðningi frá félagsráðgjafa eða þörf fyrir sálfélagslegan stuðning eins og þeir þátttakendur sem ekki voru í sambúð. Þátttakendur sem þyrftu að gera breytingar á vinnutilhögun sinni voru líklegri til að þurfa á endurhæfingu að halda. Þörfin fyrir líkamlega endurhæfingu var meiri hjá þeim sem höfðu herra menntunarstig (háskólamenntun) en sá hópur taldi einnig þörf fyrir sálfélagslegan stuðning, hópmeðferðir eða hvíldarinnlagir.

Margar rannsóknir á endurhæfingarþörf einstaklinga með krabbamein hafa sýnt að þarfir eru mismunandi, má þar nefna sjúkraþjálfun, iðjuþjálfun, ráðgjöf félagsráðgjafa, viðtöl og ráðgjöf hjúkrunarfræðinga, hópmeðferð og fræðslu (Allen, Savadatti og Levy, 2009; Gunnjóna Una Guðmundsdóttir, 2007; Veloso o.fl., 2013). Høybye o.fl. (2008) nefna að horfa skuli til sjúkdómseinkenna, tegundar meins, heilsufarslegs ástands, kyns, atvinnuþátttöku og félagslegrar stöðu viðkomandi þegar verið er að skoða

endurhæfingarúræði fyrir krabbameinssjúklinga. Hjá þeim einstaklingum sem búa við bæði líkamleg og sálfræðileg vandamál eftir krabbameinið og meðferðina er getan til að ná fyrri heilsu og viðhalda lífsgæðum oft mjög skert. Til að hægt sé að hanna endurhæfingarúræði í formi endurhæfingarráðgjafar og endurhæfingarprógramms sem hæfa krabbameinssjúklingum þarf að kanna hvað þeir vilja, hvers þeir þarfnast og hvar þeirra áhugasvið liggur (Gjerset o.fl., 2011).

Þegar verið er að velta fyrir sér mikilvægi þess að veita endurhæfingu og skoða hvaða áhrif hún getur haft bæði á einstaklinginn og samfélagið má líta til endurhæfingar vegna hjartasjúkdóma. Í fræðilegri samantekt Dorosz (2009) og Silver o.fl. (2013) kom fram að á fyrsta hluta tuttugustu aldarinnar var lyfjameðferð og hvíld afar mikilvægur þáttur í meðferð við hjartasjúkdómum. Í grein frá 1929 úr tímaritinu *Medicine* sem fjallaði um aðhlyningu hjartasjúklinga kom fram að mikilvægt væri að hindra alla líkamlega áreynslu og hreyfingu, talið var að það þyrfti að hjálpa sjúklingnum að næra sig, lyfta sér upp í rúminu o.fl. og átti sjúklingurinn að vera að lágmarki 6-8 vikur í rúminu (Levine, 1929). Hjartasjúklingum fór fjölgandi og um 1930 voru mjög margir sem aldrei sneru aftur til vinnu eftir að hafa fengið hjartaáfall, 80% allra sem voru atvinnulausir í New York voru hjartasjúklingar sem tókst ekki að snúa aftur til vinnu. Upp frá þessum niðurstöðum var farið að þróa fræðslu og endurhæfingu fyrir hjartasjúklinga. Með auknum rannsóknum, þekkingu og fræðslu til heilbrigðisstarfsfólks og sjúklinga fór endurhæfing að þróast fyrir þennan sjúklingahóp og færri og færri urðu öryrkjar vegna sjúkdómsins (Certo, 1985). Talið er að svipuð þróun sé að eiga sér stað á meðal þeirra sem greinst hafa með krabbmeini, margir ná ekki að snúa aftur til vinnu eftir greiningu og meðferð og skert lífsgæði eru viðvarandi (Silver o.fl., 2013). Krabbamein fellur undir langvinnan sjúkdóm og er einn af þeim sjúkdómum sem flokkast undir langvinna ósmitnæma sjúkdóma. Beaglehole (2010) bendir á að stöðugt fleiri lifi lengur með langvinna sjúkdóma eins og krabbamein og alvarlegir fylgikvillar krabbameinsins og meðferðarinnar geti haft áhrif á líkamlega og sálfélagslega líðan. Einstaklingar með sjúkdóminn eiga því oft erfitt með að fóta sig að nýju í lífinu og gengur stundum illa að snúa aftur til þeirra starfa sem þeir sinntu áður. Í þessu samhengi hafa Mariotto, Yabrahoff, Shao, Feuer og Brown (2011) bent á að vandamálið sé til staðar og fari vaxandi og fylgi því aukinn kostnaður fyrir einstaklinginn sjálfan og samfélagið. Mikilvægt er

Því að byggja upp endurhæfingarþjónustu, fræðslu og eftirfylgd fyrir krabbameinssjúklinga (Dorosz, 2009; Silver o.fl., 2013).

Rannsóknir síðustu ára hafa sýnt að helstu fylgikvillar krabbameins og krabbameinsmeðferðar eru kvíði, þunglyndi og minnkuð virkni ásamt verkjum og svefnvandamálum (Akin, o.fl., 2010; Hansen o.fl., 2011). Seinustu ár virðast rannsóknir hinsvegar hafa lagt áherslu á þann kostnað sem fylgir sjúkdómnum og meðferðinni fyrir einstaklinginn, fjölskylduna og samfélagið í heild sinni. Rannsóknir sýna að minnkuð virkni og aukaverkanir krabbameinsins og meðferðarinnar virðast valda því að þessum einstaklingum gengur oft á tíðum illa að snúa aftur til vinnu og haga lífi sínu eins og þeir gerðu fyrir greiningu sjúkdómsins (De Boer, Taskila, Ojajarvi, van Dijk og Verbeek, 2009; Mehnert, 2011; Noeres o.fl., 2013; Silver o.fl., 2013). Margir fræðimenn innan endurhæfingar hafa talað um mikilvægi þess að endurhæfing sé hluti þeirrar meðferðar sem boðið er upp á strax við greiningu, í meðferðarferlinu og eftir að meðferð er lokið, hún skili bestum árangri þegar boðið er upp á hana á öllum stigum sjúkdómsins (Franklin, Delengowski og Yeo, 2010).

Rannsakandi hefur áhuga á að skoða endurhæfingu á Norðurlandi í breidd sinni. Reynsla höfundar sem hjúkrunarfræðingur á endurhæfingardeild segir að það er ekki einsleitur hópur sem þarfnast endurhæfingar og sem kemur í endurhæfingu. Skortur er á íslenskum rannsóknum á þörfum einstaklinga með krabbamein fyrir endurhæfingu og þeim úrræðum sem í boði eru og engar rannsóknir á þessu efni hafa beint sjónum sínum að Norðurlandi. Þessi rannsókn er því fyrsta sinnar tegundar hér á landi.

Hugmyndafræðilegur rammi

Hugmyndafræðilegur rammi rannsóknarinnar byggir á kenningu Dunn um heilbrigði. Dunn var kennismiður innan hjúkrunar sem skilgreindi heilbrigði sem vöxt og þroska einstaklingsins. Í kenningu Dunn er heilbrigði lýst sem hámarksvellíðan þar sem einstaklingurinn nýtir möguleika sína til fullnustu. Þar er horft á hvernig einstaklingurinn nýtir alla þá þætti sem hann hefur yfir að búa, sjúkdómur eða ekki sjúkdómur hefur þá ekki áhrif á heilbrigði hans. Samkvæmt þessari kenningu er heilbrigði ekki einungis eitthvað sem við höfum öðlast og er ætlað að varðveita heldur er áherslan á að efla heilbrigði. Þrátt fyrir sjúkdóma eins og krabbamein og meðferðir sem fylgja slíkum

veikindum getur einstaklingurinn ávallt eftt og þroskað þá þætti sem hann hefur yfir að búa og öðlast meiri vellíðan (Dunn, 1959). Kenningin felur í sér fyrirbyggingu sjúkdóma og verndun heilsunnar en einnig inniheldur hún heilsueflingu.

Þessar hugmyndir um heilbrigði má einnig sjá í kenningum Peplau (1952) en hún telur að árangursrík hjúkrun náist með því að aðstoða einstaklinga og samfélög við að nýta þá möguleika sem fyrir eru til æskilegra breytinga. Hún bendir á að þrátt fyrir að einstaklingar búi við langvinn veikindi eða fötlun hafi þeir hæfileika og getu til að ná að lifa innihaldsríku lífi. Peplau telur að hlutverk hjúkrunarfræðinga sé ekki hvað síst að styrkja einstaklinga til fyrirbyggingar heilbrigðisvandamála og eflingu heilbrigðis. Heilbrigði inniheldur þá þróun einstaklingsins með þeim hætti að hann nái að lifa skapandi, uppbyggjandi og árangursríku lífi og hafi tök á því að taka þátt í samfélaginu (Peplau, 1952).

Skilgreining viðfangsefnis

Endurhæfing er 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 (WHO) (2015). Endurhæfing getur falist í sjúkrahjálfun, iðjuþjálfun, viðtölum við hjúkrunarfræðinga eða lækna, sálfræðipjónustu, stuðningshópum og flest öllu sem stuðlar að því að viðhalda fyrri getu og auka lífsgæði einstaklingsins. Endurhæfing krabbameinssjúklinga þarf að vera mun markvissari en hún er í dag. Hún ætti að vera sjálfsgæður hluti af annari meðferð sem veitt er til krabbameinssjúklinga. Endurhæfingarþörf krabbameinssjúklinga eykst með auknum fjölda þeirra sem greinast. Þörfin er aðkallandi og raunveruleg. Fylgikvillar sjúkdómsins og meðferðarinnar hafa áhrif á allt líf sjúklingsins. Endurhæfing getur dregið úr þessum fylgikvillum og hjálpað einstaklingnum að takast á við vandamál daglegs lífs. Það er ekki bara mikilvægt að lifa af þennan lífsógnandi sjúkdóm heldur líka að njóta lífsgæða þrátt fyrir þær aukaverkanir sem sjúkdómnum fylgja. Tilgangur endurhæfingar krabbameinssjúklinga er að miðla þekkingu, finna úrræði og stuðning fyrir hvern og einn einstakling þannig að hann geti með sem bestum hætti tekist á við daglegt líf þrátt fyrir þær takmarkanir og breytingar sem sjúkdómurinn getur haft í för með sér. Slík endurhæfing getur hjálpað

krabbameinssjúklingum og fjölskyldum þeirra og getur verið þjóðfélagslega hagkvæm.

Rannsóknir hafa sýnt að með því að huga að lífsstíl og hreyfingu meðal krabbameinssjúklinga er hægt að draga úr aukaverkunum og bæta lífsgæði þeirra (Buffart, Galvao, Brug, Chinapaw og Newton, 2014; Demark-Wahnefried, Aziz, Rowland og Pinto, 2005). Æskileg er að endurhæfing sé sjálfsgæður partur af þeirri meðferð sem veitt er. Endurhæfing er mikilvægur hluti meðferðar við krabbameini og aðstoðar þá sem gengið hafa í gegnum krabbameinsmeðferð að ná eins mikilli virkni og hægt er að nýju (Silver o.fl., 2013).

Tilgangur rannsóknarinnar og markmið.

Megintilgangur rannsóknarinnar er að kanna viðhorf einstaklinga sem eru í meðferð vegna krabbameins til endurhæfingarþjónustu í umdæmi Heilbrigðisstofnunar Norðurlands. Einnig er tilgangurinn að kanna ánægju þátttakenda með endurhæfingarþjónustu, líðan þeirra og bjargráð. Markmiðið með rannsókninni er að öðlast betri skilning á hverjar óskir, væntingar og þarfir þessara einstaklinga eru sem nýta má sem viðmið í þróun endurhæfingarúrreða bæði með tilliti til endurhæfingarráðgjafar og endurhæfingarprógramms.

Rannsóknarspurningar.

- Hver eru viðhorf einstaklinga sem eru í lyfjameðferð vegna krabbameins til endurhæfingarþjónustu á Norðurlandi?
- Hver er reynsla og ánægja einstaklinga sem eru í lyfjameðferð vegna krabbameins af endurhæfingarþjónustu á Norðurlandi?
- Hverjar eru þarfir og óskir einstaklinga sem eru í lyfjameðferð vegna krabbameins fyrir endurhæfingarþjónustu á Norðurlandi?
- Hver er líðan einstaklinga sem eru í lyfjameðferð vegna krabbameins og hver eru þeirra helstu bjargráð?

Vísindalegt gildi rannsóknarinnar.

Mikil þörf er á rannsóknum á endurhæfingu fyrir sjúklinga með krabbamein. Á Íslandi eru fáar rannsóknir til um þetta efni. Endurhæfingarþjónusta hefur verið í stöðugri þróun á Norðurlandi en ekki hefur verið lögð sérstök áhersla á endurhæfingu einstaklinga með krabbamein. Þetta er fyrsta rannsókn sinnar tegundar sem mun gefa vísbendingar um hvaða endurhæfingarþjónusta á Norðurlandi er í boði fyrir krabbameinssjúklinga í lyfjameðferð og hvernig hún nýtist þeim. Niðurstöður geta gefið innsýn í hvað mætti bæta í endurhæfingarþjónustu og hverjar óskir og þarfir krabbameinssjúklinga eru varðandi þjónustu í endurhæfingunni. Einnig koma fram upplýsingar um líðan, helstu hindranir og bjargráð þessara einstaklinga og um leið vísbendingar um hvernig heilbrigðisstarfsfólk í endurhæfingarþjónustu, og almennt, getur stutt betur við þennan sjúklingahóp.

Rökstuðningur fyrir vali á rannsóknaraðferð

Til að svara rannsóknaspurningunum var valin eigindleg fyrirbærafræðileg rannsóknaraðferð og viðtöl notuð til að afla gagna þar sem skoða átti viðhorf og reynslu fólks. Fyrirbærafræðin byggir á hugmyndafræði Edmunds Husserls um samband milli viðhorfa mannsins og reynslu hans af fyrirbærinu þar sem meðvitund mannsins hefur áhrif á reynslu hans (Miles og Huberman, 1994; Denzin og Lincoln, 1998). Þar er leitast við að skilja og túlka fyrirbæri eins og það birtist hverjum og einum og því árangursríkast að skoða fyrirbærið í eigin umhverfi (Graneheim og Lundman, 2004).

Viðtöl þykja ákjósanleg til gagnasöfnunar þegar skoða á reynslu fólks af sjúkdómum, meðferð eða þjáningum (Helga Jónsdóttir, 2013). Lítið er vitað um endurhæfingarþarfir og líðan krabbameinssjúklinga á Norðurlandi. Þegar lítið er vitað um það efni sem rannsaka á er gagnlegt að nýta eigindlega aðferð í leit að svörum (Sigurlína Davíðsdóttir, 2013). Rannsóknaraðferðin hentar vel því tilgangur rannsóknarinnar er að skoða reynslu einstaklinga, félagslegan veruleika þeirra og upplifun á aðstæðum. Hún er einnig viðeigandi þar sem úrtakið er lítið. Stuðst er við hálfstaðalaðan viðtalsramma við gagnaöflun (Fylgiskjal VI). Þannig getur rannsakandi stýrt viðtalinu og verið hvetjandi fyrir þátttakendur til að ræða viðfangsefnið og gefa ítarlegri

svör (Polit, Beck og Hungler, 2001) um leið og hann leitast við að ná fram ólíkum skoðunum og upplifunum (Kvale og Brinkmann, 2009).

Skilgreining meginhugtaka.

Lífsæði: Skynjun einstaklings á stöðu sinni í lífinu í samhengi við eigin menningu og verðmætamat, í tengslum við markmið, væntingar, lífskjör og hluttekst (World Health Organization, WHO, 2005).

Endurhæfing: Ferli sem hefur það að markmiði að ná og viðhalda þeirri bestu líkamlegri, skynrænni, vitrænni, sálrænni og félagslegri færni sem möguleg er og sem færir fötluðu fólki þau verkfæri sem þarf til að það geti átt sitt sjálfstæða líf og haft sjálfsákvörðunarrétt yfir því (WHO, 2015.).

Krabbamein: Samheiti yfir sjúkdóma sem geta átt uppruna sinn í öllum vefjum og líffærum líkamans, oft kölluð illkynja æxli, vísar til ákveðinnar hegðunar sem einkennir krabbameinsfrumur, óháð því hvar upprunastaður þeirra er (Jón Gunnlaugur Jónasson og Laufey Tryggvadóttir, 2012).

Takmarkanir rannsóknarinnar

Helstu takmarkanir rannsóknarinnar er reynsluleysi rannsakandans í viðtölum og viðtalstækni í eigindlegri rannsóknarvinnu. Til að mikilvægar upplýsingar glatist ekki í eigindlegri rannsóknarvinnu er mikilvægt að rannsakandi hafi ákveðna þekkingu á eigindlegum rannsóknum og eigindlegum viðtölum. Til að auka trúverðugleika gagnanna mun meðrannsakandi og leiðbeinandi verkefnisins styðja við þennan veikleika rannsakandans (Polit o.fl., 2001). Viðtöl voru vel undirbúin og hálfstaðlaður viðtalsrammi útbúinn í samráði við leiðbeinanda. Unnið var náið með leiðbeinanda verkefnis við gagnagreiningu til að auka trúverðuleika gagnanna (Gill, Stewart, Treasure og Chadwick, 2008).

Rannsakandi hefur starfað á endurhæfingardeild síðustu 5 árin sem hjúkrunarfræðingur og hefur myndað sér ákveðnar skoðanir um endurhæfingu þeirra sjúklinga sem greinst hafa með krabbamein og eru í meðferð eða hafa lokið henni. Það getur bæði verið neikvætt og jákvætt fyrir

rannsóknina en til að gæta hlutleysis í þessum efnum lagði rannsakandi til hliðar fyrirfram mótaðar skoðanir. En það er mikilvægt við úrvinnslu gagna til að leitast við að gagnagreining sé eins hlutlaus og hægt er (Polit o.fl., 2001).

Kafli 2 - Fræðileg umfjöllun

Rannsóknir sýna að þörf er á endurhæfingu fyrir krabbameinssjúklinga í lyfjameðferð. Þörf er fyrir líkamlega endurhæfingu, aðstoð með andlega erfiðleika, þreytu og almenna vanlíðan svo eitthvað sé nefnt (Gunnjóna Una Guðmundsdóttir, 2007; Kim o.fl., 2011; Thorsen o.fl., 2011). Komið hafa fram skilgreiningar á umfangi því sem fylgir krabbameini þar sem því er lýst sem alþjóðlegu vandamáli, stöðugt fleiri einstaklingar greinast með krabbamein, en jafnframt eru það stöðugt fleiri sem lækna (Hellbom o.fl., 2011; Høybye o.fl., 2008; Johansen, 2007; Jón Gunnlaugur Jónasson og Laufey Tryggvadóttir, 2012; Krabbameinsskrá Íslands, 2014). Mikilvægi endurhæfingar fyrir þennan sjúklingahóp hefur verið skoðað í erlendum rannsóknum og sýna þær að krabbameinssjúklingar sem fá endurhæfingu vegnar betur en þeim sem fengu hana ekki (Cramp og Byron-Daniel, 2012; Quist, Langer, Rørth, Christensen og Adamsen, 2013).

Faraldsfræði krabbameina

Í rannsókn Ferlay o.fl. (2013) var tíðni, algengi og dánartíðni krabbameina í Evrópu skoðuð með því að styðjast við gögn frá þeim Evrópulöndum sem höfðu skráð þessa þætti í að minnsta kosti fimmtán ár. Þar kom fram að 3,45 milljónir nýrra tilfella af krabbameini voru greind og 1,75 milljón manns dóu af völdum krabbameins árið 2012 í Evrópu. Algengustu krabbameinin voru brjóstakrabbamein hjá konum (464,000), ristilkrabbamein (447,000), blöðruhálskirtilskrabbamein (417,000) og lungnakrabbamein (410,000). Aðal orsök andláts vegna krabbameins var lungnakrabbamein (353,000).

Í skýrslu American Cancer Society (2014) er gerð grein fyrir algengi, tíðni og dánartíðni krabbameina árið 2014. Þar kemur fram að algengustu tegundir krabbameina í Bandaríkjunum voru blöðruhálskirtilskrabbamein (233,000), brjóstakrabbamein kvenna (232,670), lungnakrabbamein (224,210) og ristilkrabbamein (136,830). Samtals greindust um 1,665,540 nýrra tilfella af krabbameini árið 2014 í Bandaríkjunum og andlát vegna þeirra voru um

585,720 árið 2014. Aðal dánarorsök vegna krabbameins var lungnakrabbamein (159,260). Krabbamein er önnur helsta dánarorsök í Bandaríkjunum á eftir andlátum vegna hjartasjúksóma.

Í dag greinast árlega um 1400 Íslendingar með krabbamein en það er fjórfalt fleiri en þegar skráningar á krabbameini hófust (Jón Gunnlaugur Jónasson og Laufey Tryggvadóttir, 2012). Á árunum 2008-2012 greindust að meðaltali 746 karlar og 702 konur með krabbamein árlega á Íslandi. Algengustu tegundir krabbameina á Íslandi á árunum 2008-2012 voru blöðruhálskirtilskrabbamein (211), brjóstakrabbamein kvenna (209), lungnakrabbamein (158) og ristilkrabbamein (101) (Krabbameinsskrá Íslands, 2014). Samkvæmt faraldsfræðilegri könnun voru í lok árs 2010 11.323 einstaklingar sem greinst höfðu með krabbamein á lífi og margir af þeim höfðu læknast (Jón Gunnlaugur Jónasson og Laufey Tryggvadóttir, 2012). Fimm ára lífshorfur krabbameinssjúklinga hafa meira en tvöfaldast frá því skráning krabbameina hófst hér á landi árið 1954 (Krabbameinsskrá Íslands, 2014). Bættar lífshorfur eru eftir greiningu krabbameins en sjá má breytileika á fimm ára lifun milli ólíkra tegunda meina. Bættar lífshorfur eru einkum vegna framfara í meðferð krabbameina en einnig vegna þess að einstaklingar eru að greinast fyrr en áður var (Jón Gunnlaugur Jónasson og Laufey Tryggvadóttir, 2012). Í hinum vestræna heimi er krabbameinstillfellum einnig að fjölga en um leið aukast lífslíkur krabbameinssjúklinga sífellt (Hansen, o.fl., 2011). Af ofangreindum tölum má sjá að vandamálið er alþjóðlegt og krabbameinssjúklingum fjölgar stöðugt. Það er því mikilvægt að huga að endurhæfingu fyrir þennan sjúklingahóp.

Líffræði krabbameina

Í líkama okkar eru margar billjónir frumna, margar þessara frumna verða fyrir áreiti á hverjum degi sem veldur ákveðnum stökkbreytingum hjá þeim. Það eru illvígustu stökkbreytingarnar sem reynast líkama okkar erfiðar og hann nær ekki að laga þær, af því leiðir oft á tíðum æxlisvöxtur einhversstaðar í líkamanum. Krabbameinssjúkdómar geta verið ólíkir og mismunandi að gerð og hegðun en samheiti þeirra allra er krabbamein (Hanahan og Weinberg, 2000). Krabbamein sem eru illkynja eiga sér ákveðin einkenni. Helstu eiginleikar illkynja krabbameinsfrumna eru þeir að þær

skipta sér mjög hratt, mun hraðar en heilbrigðar frumur. Þessi óhóflega frumuskipting gerir það að verkum að illkynja frumur mynda æxli eða það sem við köllum krabbamein (Hanahan og Weinberg, 2000). Helsti munur á milli góðkynja og illkynja æxlis er sá að góðkynja æxli eru staðbundin og dreifa sér ekki til annarra vefja. Illkynja æxli getur hins vegar dreift sér í nálæga vefi og jafnvel í vefi líkamans sem ekki eru nálægir æxlinu sjálfu (Cameron og Howard, 2006; Hanahan og Weinberg, 2000).

Algengustu meðferðir

Krabbameinslyfjameðferð

Upp úr 1940 var byrjað að beita lyfjameðferðum í baráttunni við krabbamein, sú meðferð hefur þróast jafnt og þétt og í dag er algengast að beitt sé samsettri meðferð, en það felur í sér að fleiri en ein tegund krabbameinslyfja er notuð í meðferðinni. Yfirleitt er lyfjameðferð beitt á 3-4 vikna fresti en mikilvægt er að hafa hvíld á milli, vegna aukaverkana krabbameinslyfjanna, meiri líkur eru þá á því að sjúklingurinn nái að jafna sig á milli lyfjagjafa. Algennt er að 4-8 skammtar séu gefnir með þessum hætti. Krabbameinslyf eru oftast gefin í æð. Nákvæmt eftirlit með viðbrögðum sjúklings við lyfjunum og því sem farið getur úrskaiðis á meðan á lyfjameðferð stendur er mikilvægt, fari lyfið út fyrir æðakerfið og undir húð er mikil hætta á vefjaskemmdum. Lyfjameðferðin hefur fjölmargar aukaverkanir og má þar helst nefna hármissi, bólgur í slímhúð, hjartsláttartruflanir, uppköst og ógleði, þurrk í húð, einkenni frá taugakerfi, bilun í nýrnastarfsemi og minnkuð starfsemi beinmergs (Cameron og Howard, 2006).

Geislameðferð

Geislameðferð felur það í sér að meinið er meðhöndlað með jóniseruðum geislum. Meðferðin hefur í för með sér ýmsar aukaverkanir. Reynt er að geisla eingöngu krabbameinsæxlið en aðrir vefir í kringum það verða alltaf fyrir einhverri geislun líka og verða fyrir skemmdum. Meðferðartíminn er mislangur eftir gerð og eiginleikum meinsins en algengt er að geislað er í 20-30 skipti eða daglega fimm daga vikunnar í 4-6 vikur (Cameron og Howard,

2006). Aukaverkanir geislameðferðar geta komið fram á meðferðartímanum en einnig eftir að meðferð lýkur. Algengustu aukaverkanir geislameðferðar eru þreyta og minnkað úthald, viðkvæm húð og minnkuð matarlyst. Geislameðferð getur einnig haft áhrif á rauð og hvít blóðkorn og blóðflögur, þeim getur fækkað. Hármíssir getur orðið sé geilsað á hærð svæði (Agnes Þórólfsdóttir, Jónína Helga Jónsdóttir og Stefanía V. Sigurjónsdóttir, 2005).

Skurðaðgerð

Í Sumum tilfellum er hægt að fjarlægja allt krabbameinsæxlið með skurðaðgerð. Stundum er aðeins hluti meinsins fjarlægður eða framkvæmd er skurðaðgerð í þeim tilgangi að ná sýnum til að greina meingerð krabbameinsins (Cameron og Howard, 2006).

Algengar aukaverkanir krabbameins og krabbameinsmeðferðar

Vanlíðan

Vanlíðan meðal krabbameinssjúklinga hefur verið skilgreind sem óþægileg, margþætt tilfinning sem getur verið af sálrænum, félagslegum eða andlegum toga. Vanlíðanin getur verið hindrandi þáttur í krabbameinsmeðferðinni þar sem hún hefur áhrif á getu einstaklings til að takast á við krabbamein, líkamleg einkenni þess og meðferð á árangursríkan hátt (National Comprehensive Cancer Network (NCCN), 2014b).

Í rannsókn Zabora, Brintzenhofeszoc, Curbow, Hooker og Piantadosi (2001) á vanlíðan krabbameinssjúklinga tóku 4496 krabbameinssjúklingar þátt. Þátttakendur voru með mismunandi krabbamein og á mismunandi stigum í sjúkdómsferlinu. Vanlíðan þessarra einstaklinga (kvíði, þunglyndiseinkenni og líkamleg einkenni) var metin með Brief Symptom Inventory mælitækinu (BSI). Niðurstöður rannsóknarinnar voru þær að um 35,1% þátttakenda reyndust þjáast af verulegri vanlíðan (Zabora o.fl., 2001). Svipaðar niðurstöður sýndi Kanadísk rannsókn Carlson ofl. (2004) sem kannaði sömu einkenni vanlíðunar meðal krabbameinssjúklinga. Vanlíðan

var metin með því að leggja fyrir þátttakendur styttri útgáfu af fyrrnefndu BSI mælitækinu eða Brief Symptom Interventory-18 (BSI-18). Þátttakendur voru 2776 krabbameinssjúklingar, eldri en 18 ára og fengu þeir þjónustu frá Tom Baker Cancer Center í Kanada. Niðurstöður sýndu að 37,8% þátttakenda voru fyrir ofan viðmiðunarmörk mælitækisins á vanlíðan (Carlson o.fl., 2004). Með BSI-18 var vanlíðan metin í tveimur íslenskum rannsóknum, í fyrri rannsókninni voru þátttakendur 40 og í þeirri seinni 217 sjúklingar sem voru í lyfja eða geislameðferð vegna krabbameins (Hjörleifsdóttir, Hallberg, Bolmsjö og Gunnarsdóttir, 2006; Hjörleifsdóttir o.fl., 2007). Niðurstöður voru í samræmi við ofangreindar niðurstöður og sýndu að 33% sjúklinga voru ofan viðmiðunarmarka vanlíðunar, en sýndu jafnframt að líkamleg einkenni sem tengdust aukaverkunum meðferðar voru meiri hjá þeim sem voru í lyfjameðferð en þeim sem fengu geislameðferð. Einnig kom fram í báðum íslensku rannsóknum að konur sýndu meiri einkenni um kvíða og þunglyndiseinkenni en karlar og það gerðu einnig þeir sem yngri voru, sem samræmist fyrri rannsóknum á þessu efni (Carlson o.fl., 2004; Holland o.fl., 2010; Zabora o.fl., 2001).

Samkvæmt National Comprehensive Cancer Network (NCCN, 2014b) sýna rannsóknir að 20-40% nýgreindra krabbameinssjúklinga finna fyrir vanlíðan, en minna en 10% eru greindir og fá aðstoð. Í fyrrgreindri rannsókn Carlson ofl. (2004) kom fram að lítill hluti þeirra krabbameinssjúklinga sem fundu fyrir vanlíðan voru greindir og meðhöndlaðir. Ályktun höfunda í ljósi niðurstaðana rannsóknarinnar var hvort krabbameinssjúklingar fengju ekki fullnægjandi upplýsingar um þær meðferðir og úrræði sem til staðar væru til að meðhöndla eða vinna með þessa vanlíðan (Carlson o.fl., 2004). Komið hefur fram sú skýring að þjónusta við krabbameinssjúklinga sé að mestu miðuð við dagþjónustu og oft á tíðum gefist ekki tími til að kanna líðan fólks, eða það gleymist, því einblínt er á lyfjagjöfina og líkamlegu þættina (Holland og Bulzt, 2007). Rannsóknir á krabbameinssjúklingum sýna að vanlíðan er algengt og alvarlegt vandamál, en talið er að um einn þriðji þeirra finni fyrir vanlíðan á einhverjum tímapunkti sem getur verið strax í kjölfar greiningar, á meðferðartímanum eða eftir að meðferð er lokið (Carlson o.fl., 2004; Holland o.fl., 2010; Zabora o.fl., 2001).

Í fræðilegri heimildarsamantekt Madden (2006) um algengi, greiningu og meðferð vanlíðunar meðal krabbameinssjúklinga var sjónum meðal annars beint að störfum hjúkrunarfræðinga. Niðurstöður sýndu að

hjúkrunarfræðingum yfirsést oft vanlíðan meðal krabbameinssjúklinga og var það skýrt með tímaskorti, þekkingarleysi, vanmætti og skorti á hjálfun í samskiptum sem fólu í sér erfiðar tilfinningar. Einnig kom fram að hjúkrunarfræðingar gleyma að spyrja út í bjargráð og aðstæður. Þeir gera ráð fyrir að sjúklingur leiti eftir hjálpinni og tjái sig líði þeim illa, þessir þættir voru ekki mikilvægt málefni miðað við líkamlega þáttinn.

Þreyta

Bent hefur verið á að andleg vanlíðan er ekki talin geta útskýrt þau fjölmörgu tilfelli af krabbameinstengdri þreytu sem upp koma (Bennett, Goldstein, Lloyd, Davenport og Hickie, 2004; Byar, Berger, Bakken og Cetak, 2006), en rannsóknir hafa gefið vísbendingar um að einhver tengsl geti verið þar á milli. Stone og Minton (2008) skoðuðu 109 fræðigreinar um þreytu og komust að því að krabbameinstengd þreyta er þekkt meðal krabbameinssjúklinga og líka meðal þeirra sem hafa náð bata. Krabbameinstengd þreyta getur haft mikil áhrif á lífsgæði krabbameinssjúklinga, en ekki var að finna ákveðna orsakapætti en vísbendingar voru um að um marga samhangandi þætti sé að ræða. Svefnerfiðleikar gátu haft áhrif á krabbameinstengda þreytu ásamt lágu blóðgildi sem er algengt vandamál meðal krabbameinssjúklinga í lyfjameðferð. Jafnframt komust Stasi, Abriani, Beccaglia og Terzoli (2003) að því í fræðilegu yfirliti að eftir greiningu krabbameins var algengi þreytu 50-75% og eftir að lyfjameðferð hófst þá jókst algengi krabbameinstengdar þreytu í 60-93%. Í megindeleg rannsókn Williams o.fl. (2010) sem skoðaði þreytu, ógleði og verki. Þátttakendur voru 222 kínverskir krabbameinssjúklingar sem voru í lyfjameðferð eða geislameðferð. Rannsóknin sýndi að algengi krabbameinstengdrar þreytu hjá þeim þátttakendum sem voru í lyfjameðferð var á bilinu 73-96%. Rannsókn þeirra félagar sýndi einnig að krabbameinstengd þreyta gat komið fram við upphaf greiningar en líka síðar í meðferðarferlinu. Nokkrar rannsóknir hafa þó sýnt fram á hugsanleg tengsl milli þreytu og andlegrar vanlíðunar. Bennett, o.fl. (2004) skoðuðu með meigindelegri rannsóknaraðferð tengsl milli krabbameinstengdrar þreytu og vanlíðunar. Lagðir voru fyrir matslistar sem annarsvegar mátu þreytu en hinsvegar vanlíðan. Þátttakendur voru 109 konur

með brjóstakrabbamein sem voru í lyfjameðferð við Medical Oncology Centre at the Prince of Wales Hospital í Sydney í Ástralíu. Niðurstöður þeirra sýndu að 40 af 109 konum fundu fyrir þreytu og af þessum 40 voru 22 konur sem einnig glímdu við vanlíðan.

Megindleg rannsókn Byar o.fl. (2006) skoðaði tengsl þreytu við sálfélagslega líðan og lífsgæði. Þátttakendur voru bandarískar konur af hvítum kynstofni á aldrinum 40-65 ára með brjóstakrabbamein. Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að þreyta virtist vera mest áberandi meðan á lyfjameðferð stóð. Einnig komu fram tengsl á milli þreytu og sálfélagslegrar vanlíðunar.

Rannsóknir hafa sýnt fram á að hreyfing getur mögulega dregið úr krabbameinstengdri þreytu og um leið bætt lífsgæði. Í samantektarrannsókn Markes (2011) þar sem könnuð voru tengsl á milli hreyfingar og þreytu voru skoðaðar rannsóknir sem gerðar höfðu verið á konum með brjóstakrabbamein sem voru í meðferð. Samtals voru 1042 þátttakendur í þessum rannsóknum og af þeim voru 714 sem fundu fyrir krabbameinstengdri þreytu. Niðurstöður voru þær að hreyfing virtist hjálpa til við að draga úr krabbameinstengdri þreytu hjá þessum einstaklingum. Cramp og Byron-Daniel (2012) skoðuðu einnig áhrif hreyfingar á krabbameinstengda þreytu með því að rýna í 56 samanburðarrannsóknir, þar sem annar hópurinn fékk hreyfingu en hinn ekki og athugað var hvort minni þreyta væri meðal þeirra sem fengu reglulega hreyfingu. Þátttakendur þessara rannsókna voru konur með brjóstakrabbamein í meðferð, samtals 4068 konur. Niðurstöður þeirra voru að hreyfing virtist hafa jákvæð áhrif á krabbameinstengda þreytu eða draga úr henni.

Í fræðilegu yfirliti Stone og Minton (2008) kom fram að íhlutun eins og andlegur stuðningur í formi viðtala við sálfræðing eða hjúkrunarfræðing, hópmeðferðar eða fræðslu virtist draga úr áhrifum á þreytu meðal krabbameinssjúklinga. NCCN hafa gefið út leiðbeiningar byggðar á gagnrýndri þekkingu um meðferð vegna krabbameinstengdrar þreytu og þar kemur fram mikilvægi þess að meðhöndla undirliggjandi þætti sem gætu haft áhrif á þreytu og er þar vísað til blóðleysis, verkja, svefnleysis, næringar, og andlegrar vanlíðunar. Ráðlagt er að nota hreyfingu, andlegan stuðning, meðhöndla streitu, nota slökun og stuðningshópa (NCCN, 2014a). Orsök krabbameinstengdrar þreytu er samt sem áður ekki að fullu ljós og því er það

ákveðin áskorun fyrir heilbrigðisstarfsfólk að takast á við hana með sjúklingnum og finna árangursríkar leiðir sem henta hverjum og einum.

Ógleði og uppköst

Um sjö til átta af hverjum tíu krabbameinssjúklingum í lyfjameðferð finna fyrir ógleði eða uppköstum en með ógleðistillandi lyfjameðferð er hægt að koma í veg fyrir eða draga úr einkennum ógleði og uppkasta (American Cancer Society, 2013). Ógleði getur leitt til vökvaskorts, ójafnvægis í efnaskiptum líkamans, dregið úr getu einstaklingsins til sjálfshjálpar og getur dregið úr virkni einstaklingsins. Viðkomandi getur lést og matarlyst verður minni og ákveðin hættu er á að lysterstol þróist (NCCN, 2014b).

Í yfirlitsgrein Foubert og Vassen (2005) kemur fram að ef ekki næst að koma í veg fyrir eða halda í lágmarki ógleði og uppköstum sem fylgja lyfjameðferðinni getur það leitt til frekari vandamála. Einstaklingur í krabbameinslyfjameðferð getur misst matarlyst og lést, vökvaskortur orðið í líkamanum og virkni minnkað.

Í eigindlegri rannsókn Bergkvist og Wengström (2006) var áherlsa lögð á að skoða áhrif ógleði á daglegt líf krabbameinssjúklinga. Tekin voru djúpvíðtöl við níu sænskar konur á aldrinum 27 til 60 ára sem voru í lyfjameðferð vegna krabbameins í kvenlíffærum. Þar kom fram að ógleði var til staðar þrátt fyrir ógleðistillandi meðferð. Þátttakendur töluðu um að of mikið magn upplýsinga í upphafi meðferðar hafi truflað þær, þær meðtóku ekki nema brot af því sem sagt var, til dæmis um ógleðistillandi meðferð og vissu ekki um hvað þær áttu að spyrja. Til að takast á við ógleðina reyndu þær að halda daglegri rútínu, þær reyndu að láta ógleðina ekki trufla daglegt líf og ræddu líðan sína við vini og fjölskyldu. Í rannsókninni kom fram að ógleði og uppköst virtist vera algengt vandamál á meðal þátttakenda og sú meðferð sem veitt var vegna þessa kvilla dugði oft á tíðum ekki (Bergkvist og Wengström, 2006). Megindleg rannsókn Melchart, Ihbe-Heffinger, Leps, Schilling og Linde (2006) skoðaði áhrif nálastungumeðferðar og þrýstipunktameðferðar á ógleði og uppköst. Þátttakendur voru 28 krabbameinssjúklingar í lyfjameðferð sem einnig fengu hefðbundna ógleðistillandi meðferð. Rannsóknin sýndi að nálastungur og þrýstipunktameðferð virtist draga úr ógleði hjá þessum hóp.

Megindleg rannsókn skoðaði ógleði og uppköst meðal krabbameinssjúklinga í lyfjameðferð á Spáni. Einnig var skoðað hvernig þessir þættir hefðu áhrif á lífsægði sjúklinga í lyfjameðferð og á hvern hátt einkennin voru meðhöndluð af heilbrigðisstarfsfólki. Greind voru gögn frá 160 þátttakendum 70% þeirra voru konur og algengasta krabbameinið var brjóstakrabbamein (44%). Meðalaldur þátttakanda var 50 ár. Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að 45-54% þátttakenda fundu fyrir ógleði og uppköstum meðan á lyfjameðferð stóð og 72-89% þátttakenda sögðu þessi einkenni hafa veruleg áhrif á lífsgæði þeirra, ógleðin truflaði þátttakendur meira en uppköstin sjálf og erfiðara reyndist að meðhöndla ógleðina. Rannsóknin sýndi að ógleði og uppköst virtust ágætlega vel meðhöndluð á meðan á lyfjameðferð stóð og fyrstu daga eftir lyfjameðferð. Þátttakendur fundu hins vegar áfram fyrir ógleði og uppköstum eftir þann tíma og truflaði það lífsgæði þeirra (Fernández-Ortega o.fl., 2012).

Í fræðilegri heimildarsamantekt Trigg og Higa (2010) var skoðuð ógleði, uppköst og meðferð meðal krabbameinssjúklinga í lyfjameðferð. Skoðaðar voru rannsóknir frá árunum 2000 til 2008 sem fjölluðu um meðferð, ógleði og uppkasta meðal krabbameinssjúklinga. Þar kom fram að miklar framfarir hafa átt sér stað í þróun velgjuvarnandi lyfja. En þátt fyrir tilkomu nýrra og betri velgjuvarnandi lyfja er tíðni ógleði og uppkasta meðal krabbameinssjúklinga í lyfjameðferð enn töluvert há eða um 70-80%.

Verkir

Verkir krabbameinssjúklinga geta stafað út frá meininu sjálfu til dæmis vegna þrýstings sem það getur sett á líffæri líkamans, bein, vefi eða taugar. Þeir geta líka tengst meðferðinni vegna skaða sem meðferðin getur valdið á innri líffæri, bein, vöðva og taugar. Verkirnir geta verið bráða verkir eða langvinnir verkir (Champman, 2011; The International Association of the Study of Pain, 2012).

Í rannsókn Owayolu, Serçe, Tuna, Çöçelli og Sevinç (2013) voru verkir krabbameinssjúklinga skoðaðir og tengsl þeirra við lífsgæði. Þátttakendur voru 260 krabbameinssjúklingar (eldri en átján ára) í lyfjameðferð við ákveðna heilbrigðisstofnun í Tyrklandi. Rannsóknin var megindleg og spurningarlistar notaðir til að afla gagna. Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu

að verkir höfðu áhrif á lífgæði. Verkir trufluðu virkni, svefn og næringu og höfðu áhrif á andlega líðan þátttakenda. Þátttakendur tilkynntu allir um mikla eða miðlungs mikla verki. Á sömu nótum voru niðurstöður í meginlegri rannsókn Deng o.fl. (2012) sem kannaði verki og lífsgæði hjá 1634 krabbameinssjúklingum í Kína á árunum 2003 til 2010. Matslistar voru lagðir fyrir þátttakendur bæði um verki og lífsgæði. Allir þátttakendur glímdu við miðlungs eða slæma verki og lífsgæði þeirra mældust lítil eða miðlungs góð. Verkirnir trufluðu vinnugetu, höfðu áhrif á hreyfigetu, andlega líðan og samskipti þátttakenda. Verkir reyndust einnig hafa áhrif á matarlyst og svefn og aukin þreyta kom fram meðal þátttakenda rannsóknarinnar.

Megindleg rannsókn Overcash, Hanes, Birkhimer og Askew (2013) skoðaði áhrif verkjameðferðar á krabbameinsverki meðal krabbameinssjúklinga sem lágu inn á sjúkrahúsi í Ohio í Bandaríkjunum. Spurningarlisti og skali frá 0-10 var notaður til að meta verki þátttakanda sem voru 76 talsins. Verkir flestra þátttakenda voru vegna skurðaðgerðar, nýgreinds krabbameins og aukaverkana vegna meðferðarinnar. Tæplega 72% þátttakenda þurftu verkjalyfjameðferð vegna sinna verkja og 25% þeirra sögðu að verkirnir minnkuðu um helming eða minna við inntöku verkjalyfja. Bentu þessar niðurstöður til þess að verkir voru ekki að fullu meðhöndlaðir meðal allra þátttakenda í rannsókninni.

Eigindleg rannsókn Gibbins, Bhatia, Forbes og Reid (2014) byggð á viðtölum við tólf breska þátttakendur með krabbamein skoðaði hvernig þeir upplifðu verkjameðferð. Niðurstöður sýndu að þátttakendur reyndu að halda sinni venjulegu virkni og rútínu þrátt fyrir verkina það virtist hjálpa þeim að þola verkina. Þátttakendum rannsóknarinnar var það mikilvægt að hægt væri að stilla verki þannig að þeir gætu með þökkalegu móti tekist á við dagleg störf, tekið þátt í tómstundum og verið í tengslum við vini og fjölskyldu. Verkir höfðu áhrif á virkni og andlega líðan þátttakenda og þeir töluðu um að aukaverkanir verkjalyfjanna væru slæmar og það varð til þess að þeir reyndu að draga úr notkun þeirra. Verkjalyfin höfðu meðal annars áhrif á skynjun og þátttakendur töluðu um að þeir yrðu syfjaðir af þeim og þreyttir, þeir vildu verða verkjalausir en reiknuðu ekki með því að geta orðið það að fullu en fannst mikilvægt að losna við verstu verkina.

Svefnvandamál

Stone og Minton (2008) sýndu fram á í fræðilegri heimildasamantekt sinni um þreytu meðal krabbameinssjúklinga að 30-50% allra nýgreindra krabbameinssjúklinga á við svefnvandamál að stríða og það getur verið til staðar í nokkur ár eftir að meðferð lýkur. Megindleg rannsókn Sharma, o.fl. (2012) skoðaði svefnvanda krabbameinssjúklinga yfir 2 vikur. Þátttakendur voru 2862 breskir krabbameinssjúklingar og svöruðu þeir spurningalista um svefnvanda, einnig var lagður fyrir kvíða og þunglyndiskvarði og spurningalisti um verki og lífsgæði. Brjóstakrabbamein var algengast meðal þátttakenda og voru konur 64% af úrtakinu en 66% þátttakenda höfðu verið úrskurðaðir læknaðir af krabbameininu. Í ljós kom að svefnvandamál trufluðu 30,2% þátttakenda meira en hálfan sólahringinn síðustu 2 vikurnar. Svefnvandamál voru algeng bæði hjá þeim sem voru í krabbameinsmeðferð (34,5%) en líka hjá þeim sem höfðu lokið meðferð og taldir læknaðir (28%). Greinileg tengsl voru milli svefnvanda og verkja annars vegar og svefnvanda og tilfinningalegra erfiðleika hins vegar. Rannsóknin sýndi einnig að yngri konur virtust frekar eiga við svefnvanda að stríða en þær eldri. Svefnvandi var algengari hjá konum með brjóstakrabbamein en hjá körlum með krabbamein í eistum. Virkni, vanlíðan og hvar viðkomandi var staddur í meðferðarferlinu hafði einnig áhrif á hvort svefnvandi væri til staðar. Einstaklingar sem voru í virkri krabbameinsmeðferð áttu frekar við svefnvanda að stríða en þeir sem lokið höfðu meðferð en lítill munur var þarna á milli (Sharma o.fl., 2012). Þessar niðurstöður eru í samræmi við aðrar rannsóknir sem sýnt hafa tengsl milli svefnvanda og verkja hjá krabbameinssjúklingum ásamt tengslum á milli andlegrar vanlíðunar krabbameinssjúklinga og svefnvandamála (Bardwell o.fl., 2008; Davidson, MacLean, Brundage, og Schulze, 2002; Delgado-Guay, Yennurajalingam, Parsons, Palmer, og Bruera, 2011). Sambandið milli svefnvanda, verkja og vanlíðunar getur verið flókið, það er hvað veldur hverju. Öll þessi einkenni geta verið afleiðing þess að vera með krabbamein og afleiðing eins einkennis getur leitt til annars einkennis. Svefnleysi veldur vanlíðan og getur valdið aukinni spennu sem veldur meiri verkjum og svo framvegis (Stepanski o.fl., 2009).

Í ljósi ofangreindrar umfjöllunar má sjá að krabbamein og meðferð vegna þess valda meðal annars oft vanlíðan, verkjum, aukinni þreytu, svefnleysi og ógleði meðal krabbameinssjúklinga. Þessir þættir stuðla svo að skertum

lífsgæðum og trufla virkni og getu krabbameinssjúklinga til að takast á við daglegt líf. Fyrirgreindar niðurstöður benda til þess að mikilvægt er að stuðla að endurhæfingu hjá einstaklingum sem greinast með krabbamein og eru í meðferð hvar sem þeir eru staddir í sínu sjúkdómsferli.

Endurhæfing

World Health Organization (WHO) hefur sett fram skilgreiningu á endurhæfingu. Þar er talað um hugmyndafræði endurhæfingar. Í skilgreiningunni kemur fram að endurhæfing á að byggja upp einstaklinginn og styrkja hann í því að viðhalda fyrri færni. Með endurhæfingu er leitast við að draga úr áhrifum fötlunar og þeirra hindrana sem upp koma. Endurhæfing tekur tillit til andlegra, líkamlegra og félagslegra þátta (WHO, 2015). Skilgreining WHO á endurhæfingu samræmist því sem kemur fram í markmiðum Reykjalundar til endurhæfingar þar sem áherslan er á þátttöku einstaklinga í lífi og starfi aukinni virkni og bættum lífsgæðum (Reykjalundur, 2014). Í umfjöllun Ingólfs S. Sveinssonar (1997) um endurhæfingu leggur höfundur áherslu á að endurhæfing snúist um að hjálpa einstaklingum að endurheimta fyrri hæfni og styrk og að verða sjálfbjarga, áherslan skuli vera á markmið og ákveðna stefnu sem er tekin til að hjálpa einstaklingum úr vandanum. Á þetta samhljóm með kenningu félagsfræðingsins Antonovsky þar sem hann telur að of mikil áhersla sé lögð á orsakabætti sjúkdóma, hann taldi að frekar ætti að horfa á þá þætti sem stuðluðu að bættri heilsu. Samkvæmt Antonovsky (1997) er áherslan í endurhæfingu á einstaklinginn og honum hjálpað við að finna og læra bestu leiðirnar til að aðlagast breyttum aðstæðum, einkennum eða fötlun. Horft er á mismunandi einkenni og færniskerðingu sem oft er ekki læknanleg og fundnar leiðir og lausnir til aukinnar færni. Markmiðið er að einstaklingurinn geti tekið þátt í samfélaginu þrátt fyrir langvinn veikindi. Ekki er verið að horfa fram hjá heilsubrestum heldur leitast við að bæta heilsu einstaklinga með meðferðum, fræðslu og stuðningi á þeim sviðum sem styrkleikar einstaklingsins liggja þrátt fyrir hans skerðingu eða veikindi. Í umfjöllun Wade (2005) um endurhæfingu fjallar hann um þrjú aðalmarkmið endurhæfingar. Þau eru að hámarka félagslega stöðu einstaklingsins og hlutverk hans, annað er að hámarka líkamlega og tilfinningalega vellíðan. Þriðja markmiðið er að hlúa að aðstandendum og draga úr streitu og vanlíðan

hjá þeim. Ransakandi hefur ekki fundið nýrri skilgreiningar á endurhæfingu né orðið var við að skilgreining hennar hafi tekið breytingum frá því sem hér er getið.

Endurhæfingarþarfir krabbameinssjúklinga

Megindleg þversniðsrannsókn Thorsen o.fl. (2011) á 1325 þátttakendum sem allir höfðu greinst með krabbamein á árunum 2005-2006 skoðaði endurhæfingarþörf krabbameinssjúklinga. Þátttakendur voru á aldrinum 25-60 ára, voru að greinast í fyrsta skipti, byrjaðir í meðferð, voru búnir í meðferð, eða komnir á líknandi meðferð. Helstu niðurstöður voru þær að flestum þótti skortur á einhverskonar endurhæfingu. Þátttakendur (63%) töldu að þörf væri á að geta fengið að lágmarki eina tegund endurhæfingar og margir (43%) sögðu að þörf væri á líkamlegri endurhæfingarmeðferð. Aðeins 24-27% þátttakenda töldu þörf á hópmeðferð eða sálfélagslegum stuðningi. Rannsóknin benti til þess að þeir sem bjuggu einir höfðu meiri þörf fyrir endurhæfingu en þeir sem voru í sambúð. Sambúðarfólk virtist ekki vera í eins mikilli þörf fyrir endurhæfingu, stuðningi frá félagsráðgjafa eða þörf fyrir sálfélagslegan stuðning eins og þeir þátttakendur sem ekki voru í sambúð. Þátttakendur sem þurftu eða gera breytingar á vinnutilhögum sinni voru líklegri til að þurfa á endurhæfingu að halda. Þörfin fyrir líkamlega endurhæfingu virtist vera meiri hjá þeim sem höfðu hærra menntunarstig (háskólamenntun) en sá hópur taldi einnig þörf fyrir sálfélagslegan stuðning, hópmeðferðir eða hvíldarinnlagnir (Thorsen o.fl., 2011). Höfundar álykta í ljósi niðurstaðna að endurhæfingarþarfir krabbameinssjúklinga geti verið misjafnar eftir sjúkdómsgreiningu. Sumir einstaklingar þurfa endurhæfingarúrræði frá sjúkraþjálfara á meðan aðrir þurfa á að halda margþættari úrræðum sem byggja oft á tíðum á þverfaglegri nálgun. Getur það falið í sér viðtalsmeðferð hjá félagsráðgjafa og eða sálfræðingi, sjúkraþjálfun og viðtöl og eftirfylgd hjúkrunarfræðings. Sé um að ræða fjölþætt heilsufarsvandamál getur það stuðlað að því að aukin þörf er á endurhæfingu því þá er um að ræða annarskonar einkenni og vanda umfram þann heilsufarsbrest og vanda sem rekja má til krabbameinsins (Thorsen o.fl., 2011).

Í meginlegri rannsókn Kim o.fl. (2011) voru 402 krabbameinssjúklingar í Suður Kóreu beðnir um að meta þörf sína fyrir endurhæfingu í þeim tilgangi

að takast á við þau einkenni sem þjökuðu þá. Allir þátttakendur voru spurðir hvort lækni hefði ráðlagt endurhæfingu og hvort þeir hefðu fengið endurhæfingu fyrir eða á meðan á þessari rannsókn stóð. Niðurstöður sýndu að 8,5% þátttakenda hafði verið ráðlagt af sínum lækni að fara í endurhæfingu, 11,2% þeirra höfðu reynslu af endurhæfingu og 6,7% þeirra voru í endurhæfingu meðan á rannsókninni stóð. Stór hluti fólksins glímdi við einkenni af völdum meinsins og eða meðferðar, 83,8% sjúklinganna höfðu eitt eða fleiri virk vandamál og 71,6% þeirra höfðu vandamál sem bentu til þess að þá vantaði eða sárvantaði endurhæfingu.

Megindleg norsk rannsókn sem framkvæmd var á tímabilinu 2002 til 2005 á 1284 krabbameinssjúklingum sýndi að þrír fjórðu hlutar fólks sem höfðu sigrast á krabbameini höfðu áhuga á að fá endurhæfingarráðgjöf á einhverjum tíma eftir greiningu. Þátttakendur voru á aldrinum 18-75 ára og höfðu lokið lyfjameðferð, skurðaðgerð, geislameðferð eða hormónameðferð, sumir höfðu fengið eina tegund meðferðar, en flestir samsetta meðferð. Hjá körlum sáust tengsl milli aukins áhuga á endurhæfingu og ungs aldurs, geðrænna vandamála og þess að hafa gengist undir lyfjameðferð. Hjá konum tengdist aukinn áhugi yngri aldri, hærra menntunarstigi og ef breytingar höfðu verið á virkni. Langflestir höfðu áhuga á endurhæfingarþrógrammi, sérstaklega hannað að þeirra þörfum. Flestir kusu áherslu á göngu með meðalmiklu álagi og vildu hefja þessa þjálfun strax eftir meðferð, á samfélagsrekinni stöð og með öðru fólki sem einnig hafði sigrast á krabbameini (Gjerset o.fl., 2011).

Í meginlegri rannsókn Gunnjónu Unu Guðmundsdóttur (2009) var spurningalistakönnun lögð fyrir 40 íslenska krabbameinssjúklinga sem voru í lyfjameðferð. Upplýsinga var aflað um hvort þörf væri á stuðningi að lokinni krabbameinsmeðferð og hvaða stuðning þátttakendur vildu helst fá. Niðurstöður sýndu að um 60% þátttakenda töldu sig þarfnast stuðnings að lokinni krabbameinsmeðferð. Um 40% þátttakenda þótti mikilvægt að taka þátt í umræðuhópum ásamt einstaklingum með svipaða reynslu, 69% töldu að þörf væri á upplýsingum tengdum réttindum þeirra, 74% töldu mikilvægt að deila reynslu sinni og ræða málín við vini og ættingja, 56% töldu mikilvægast að fá félagslegan stuðning og 28% töldu þörf á andlegum stuðningi. En um 60% þátttakenda töldu að þörf væri á líkamlegri endurhæfingu og fræðslu að lokinni hefðbundinni krabbameinsmeðferð (Gunnjóna Una Guðmundsdóttir, 2007).

Dönsk rannsókn skoðaði þarfir krabbameinssjúklinga fyrir endurhæfingu. Þátttakendur voru allir sem greindust með krabbamein í fyrsta skiptið í Danmörku frá á fjögurra mánaða tímabili árið 2010. Lagður var fyrir spurningalisti fyrir þá 4346 þátttakendur sem tóku þátt í rannsókninni. Það kom meðal annars fram að rúm 21% þátttakenda hefðu viljað hafa kost á því að komast í samband við aðra í svipaðri stöðu og ræða málin, 21% fannst skortur á ráðgjöf frá sálfræðingi, 19% fannst þörf á sjúkrahjálfun, 17% fannst skortur á praktískri hjálp eins og aðstoð félagsráðgjafa um þeirra rétt og fleira. Tæplega 15% þátttakenda fannst skortur á stuðningi við að komast aftur til vinnu og ráðgjöf því tengt (Veloso o.fl., 2013).

Í ljósi fyrrgreindra niðurstaðna er ástæða til að ætla að þarfir krabbameinssjúklinga fyrir endurhæfingu séu til staðar. Þörf er á þjálfun, félagslegum stuðningi, sálfræðilegum stuðningi og jafningjafræðslu. Einnig má álykta út frá þeirri þekkingu sem komin er á þessu málefni að byggja þurfi upp markvissa endurhæfingu sem sjálfsgöðan hluta af meðferð krabbameinssjúklinga.

Endurhæfing krabbameinssjúklinga

Samkvæmt 22. grein laga um réttindi sjúklinga nr. 74/1997 skal við útskrift láta sjúklinga fá leiðbeiningar um mikilvæga þætti sem varða eftirmeðferð, geta það verið ýmis atriði sem lúta að lyfjameðferð, mataræði, þjálfun og hreyfingu. Óski sjúklingur eftir skriflegum leiðbeiningum á að verða við ósk hans (Lög um réttindi sjúklinga, 1997).

Krabbameinssjúklingar sem hafa lokið meðferð og teljast læknaðir fjölga stöðugt og mikilvægt er að horfa til hvers og eins einstaklings þegar hugað er að endurhæfingu. Þar sem krabbamein er nú orðinn tiltölulega langvinnur sjúkdómur og sjúkdómsástand er mikilvægt að huga að umönnun og meðferð þessa hóps til lengri tíma. Horfa skal á bataferlið, hvaða bjargráð einstaklingarnir hafa eða geta gripið til og ekki síður er það mikilvægt að hafa í huga síðkomin áhrif meðferðar og krabbameinsins sjálfs (Dalton og Johansen, 2013; Hansen o.fl., 2011; Silver, o.fl., 2013). Bæði krabbameinið sem slíkt og meðferðin sem getur fylgt því getur valdið verulegum heilsubresti. Þessir einstaklingar ganga í gegnum ýmsar aukaverkanir af meðferðinni og hliðarverkunum sem fylgt geta krabbameininu. Þeir geta því

þurft að breyta lífsháttum og aðlaga líf sitt að sjúkdómnum (Hansen o.fl., 2011).

Í heimildarsamantekt Franklin, o.fl. (2010) segir frá því að margir sem fengið hafa krabbamein halda áfram að þjást vegna þeirra líkamlegu takmarkana sem meinið eða meðferðin við því hafa valdið. Endurhæfingarþjónusta til þeirra hefur mest áhrif ef hún stendur þeim til boða allt frá greiningu sjúkdóms, gegnum meðferðarferlið og endurbatann. Undir þetta taka Høybye o.fl. (2008) sem leggja áherslu á að það sé lykilatriði að endurhæfing byrji um leið og ákvörðun hefur verið tekin um meðferð, það auðveldi fólki með krabbamein að aðlagast aðstæðum sínum og að snúa til hins eðlilega lífs eins fljótt og auðið er. Eru þessar tillögur ekki í samræmi við það sem komið hefur fram um upplýsingar til krabbameinssjúklinga um endurhæfingarmöguleika og aðgang þeirra að henni. Í samantektarrannsókn Hellbom o.fl. (2011) er endurhæfing krabbameinssjúklinga skoðuð og henni lýst eins og henni er háttað á Norðurlöndunum, í Hollandi og í Þýskalandi. Tilgangur greinarinnar er að útvega lýsingu á núverandi stöðu endurhæfingar krabbameinssjúkra ásamt því að lýsa þeim úrræðum sem faghópar hafa innan heilbrigðisþjónustunnar. Í greininni er fjallað um hvernig staða endurhæfingar krabbameinssjúklinga er í hverju landi fyrir sig, þar með talið á Íslandi. Sagt er frá því að í janúar 2002 var opnuð endurhæfingarmiðstöð á Landspítala Háskólasjúkrahúsi (LSH) en þar greinast langflestir íslenskir krabbameinssjúklingar. Í endurhæfingarmiðstöðinni var boðið upp á sjúkra- og iðjuþjálfun ásamt hópastarfi til stuðnings fólki með krabbamein. Þessi aðstaða var opnuð af þverfaglegu teymi innan spítalans. Tveimur árum eftir opnun var miðstöðinni lokað vegna skipulagsbreytinga og starfsemin flutt á almenna endurhæfingardeild. Eins og staðan er núna þá eru sjúklingar á krabbameinsdeildunum reglulega metnir með tilliti til vanlíðunar en almennt er ekki sjálfkrafa boðið upp á endurhæfingarþjónustu fyrir þennan sjúklingahóp. Í greininni kemur fram að ekki nægir að einblína og meðhöndla meinið. Endurhæfing byggir á heildrænni sýn á manneskjuna með krabbameinið og því mikilvægt að taka tillit til aukaverkana og langtíma afleiðinga af krabbameininu með tilliti til daglegs lífs sjúklingsins, fjölskyldu hans, úrræða sem hann notar, starfs, áhugamála og annarra þátta sem skipta einstaklinginn máli. Höfundur leggur áherslu á að líta megi á endurhæfingu sem nauðsynlegan hluta áframhaldandi heilbrigðisþjónustu við þann sem

læknast af krabbameini (Hellbom o.fl., 2011). Krabbameinssjúklingar geta verið í stöðugri þörf fyrir endurhæfingu út lífið í kjölfar greiningar þó krafan um árangur af endurhæfingunni geti verið mismunandi á ólíkum tímum. Krabbameinssjúklingar er hópur ólíkra einstaklinga bæði með tilliti til læknisfræðilegra sem og félagslegra þátta og afleiðinga sjúkdómsins, þörfin á endurhæfingu getur verið mismunandi milli ólíkra hópa og/eða einstaklinga (Hellbom o.fl. 2011).

Tilgangur meginaglegrar rannsóknar sem framkvæmd var í Danmörku var að meta á markvissan hátt langtímaáhrif vel skilgreinds sálfélagslegs inngríps sem veitt var á endurhæfingarmiðstöð. Líðan þátttakenda var metin fyrir og eftir íhlutun. Tekið var tillit til gerðar meinsins, félagslegra breyta, stuðningsnets, lífsstíls, heilsu og því hvort viðkomandi byggi við síðbúin áhrif krabbameinsins. Verkefnið fólst í því að vikulega var fólki sem sigrast hafði á krabbameini boðin 6 daga endurhæfingarúrræði. Í hverri viku tóku 20 manns þátt en samtals voru 2174 manns boðin þátttaka í rannsókninni. Í dvölinni var blandað saman fyrirlestrum og vinnuhópum sjúklinga þar sem unnið var með ýmis þemu sem tengdust því að hafa fengið krabbamein. Meðferðinni var stjórnað af þverfaglegu teymi. Á hverjum degi fengu þátttakendur líkamleg sem og vitræn verkefni sem tengdust hverju þema fyrir sig. Inngrípið hafði þann tilgang að styrkja skilning hvers og eins á eigin stöðu ásamt því að hvetja fólk til að njóta lífsins, vona og trú á framtíðina. Þátttakendur voru beðnir um að svara spurningalista við upphaf inngríps og aftur einum, sex og 12 mánuðum eftir að inngrípi lauk. Fjölmörg einkenni voru greind sem rekja mátti til krabbameina og var þreyta algengast. Helstu einkenni önnur voru einbeitingarskortur, svefntruflanir, skyntuflanir í höndum, þurrar slímhúðir, verkir í liðum eða vöðvum og þyngdarbreytingar. Umtalsvert fleiri einkenni voru greind og kom í ljós að algengi sumra þeirra tengdist tegund krabbameins. Um 40% þátttakenda sögðu heilsu sína vera sæmilega eða lélega og var hlutfallið hæst meðal þeirra sjúklinga sem fengið höfðu blóðsjúkdóma (48%) eða lungnakrabbamein (56%). Flestir þátttakenda í rannsókninni áttu fjölskyldu og voru útivinnandi. Þátttakendur höfðu umtalsvert gagn af þátttöku í verkefninu sem bendir til mikillar gagnsemi ókeypiss endurhæfingar fyrir fólk sem lifir af sjúkdóminn krabbamein (Høybye o.fl., 2008). Höfundar drógu þá ályktun út frá niðurstöðum að við hönnun endurhæfingarúrræða fyrir fólk sem lifað hefur af krabbamein þurfi að taka tillit til fjölmargra þátta svo sem einkenna, tegundar meins,

heilsufarslegs ástands, kyns, atvinnuþátttöku og félagslegrar stöðu viðkomandi (Høybye o.fl., 2008). Eiga þessar niðurstöður samhljóm með niðurstöðum í samanburðarannsókn Quist, Langer, Rørth, Christensen og Adamsen (2013) á áhrifum tólf vikna hreyfingarprógramms á einstaklinga með lungnakrabbamein. Annar hópurinn fékk þjálfun tvisvar í viku í tólf viku en hinn hópurinn fékk enga markvissa þjálfun. Þátttakendur voru 216 einstaklingar með lungnakrabbamein. Niðurstöður rannsóknarinnar voru að hjá hópnum sem fékk markvissa þjálfun jókst súrefnisupptaka, styrkleiki varð meiri og þátttakendur upplifðu meiri líkamlega virkni.

Endurhæfingarúrræði krabbameinssjúklinga á Íslandi

Á vef Krabbameinsfélags Íslands er gerð grein fyrir endurhæfingarþjónustu sem í boði er fyrir krabbameinssjúklinga. Þar kemur fram að á LSH í Fossvogi er endurhæfing í boði fyrir krabbameinssjúklinga. Beiðni læknis þarf til að eiga möguleika á að nýta sér þjónustuna og er þar í boði ráðgjöf, einstaklingsþjálfun, þjálfun í þreksal og meðferð vegna sogæðabjúgs. Þessi endurhæfing er niðurgreidd. Í Sundlaug endurhæfingardeildar LSH á Grensási er einnig boðið upp á hópþjálfun tvisvar í viku (Krabbameinsfélag Íslands, 2013). Í Ljósinu er veitt endurhæfing og þar er veittur stuðningur fyrir krabbameinssjúklinga og aðstandendur þeirra. Þar er ásamt öðru í boði fræðsla, handverk og námskeið í jóga, slökun, þátttaka í gönguhóp, aðstandendahópur svo eitthvað sé nefnt (Krabbameinsfélag Íslands, 2013). Markmið Ljóssins er að bjóða upp á sérhæfða endurhæfingu og veita stuðning, fagfólk er þar til aðstoðar við að byggja upp líkamlegt og andlegt þrek. Krabbameinssjúkum er veittur stuðningur við að setja sér markmið sem stuðla að aukinni daglegri virkni og hefur jákvæð áhrif á lífsgæði þeirra (Ljósið, e.d.). Á vef Krabbameinsfélags Akureyrar og nágrennis er gerð grein fyrir endurhæfingu sem í boði er á svæðinu. Björkin endurhæfing á vegum Krabbameinsfélagsins býður upp á vatnsleikfimi tvisvar í viku, styrktarþjálfun er í boði einu sinni í viku, einnig er samvera á Keramikloftinu fyrir krabbameinssjúklinga einu sinni í viku og opið handavinnuhús í húsnæði félagsins einu sinni í viku. Í boði eru einnig viðtöl við hjúkrunarfræðing sem starfar hjá félaginu (Krabbameinsfélag Íslands, 2014). Á deildum Sjúkrahússins á Akureyri (SAk) er starfandi félagsráðgjafi sem

krabbameinssjúklingar geta leitað til á meðan þeir eru í meðferð en einnig að meðferð lokinni. Á Kristnesi er starfandi endurhæfingadeild og er þar veitt þverfagleg endurhæfing, tilvísun frá lækni þarf til að komast þar að í endurhæfingu (Krabbameinsfélg Íslands, 2013).

Ánægja krabbameinssjúklinga með þjónustu göngudeilda

Megindleg Bandarísk rannsókn skoðaði ánægju með gæði heilbrigðisþjónustu meðal sjúklinga með lungnakrabbamein. Þátttakendur rannsóknarinnar voru 986 talsins, 469 karlar og 517 konur. Meðalaldur þátttakenda var um 59 ára. Rannsóknin fór fram á þrem göngudeildum fyrir krabbameinssjúklinga í Bandaríkjunum á árunum 2007 til 2010. Stærsti hluti þátttakenda (77,3%) var fullkomlega ánægður með þá þjónustu sem veitt var. Meðal þeirra þátta sem þátttakendur voru ánægðir með voru góðar upplýsingar um meðferðina og aðstoð heilbrigðisstarfsfólks við að öðlast skilning á lyfjum og lyfjagjöfum. Þeim fannst þeir fá góðan tíma til að ræða málin við heilbrigðisstarfsfólk og mikivægt var að starfsfólk ávarpaði þá með nafni þeirra. Þátttakendur upplifðu raunverulega umhyggju frá starfsfólki og fannst stuðlað að því að þeim gæti liðið sem best (Gupta, Rodeghier og Lis, 2013).

Önnur Bandarísk rannsókn sem einnig var megindleg með 538 þátttakendum skoðaði lífsgæði og ánægju krabbameinssjúklinga með þjónustu göngudeildar á krabbameinssviði. Lagðir voru fyrir tveir spurningalistar til að skoða þessa tvo þætti. Meðalaldur þátttakenda var um 54 ár og stærsti hluti þátttakenda voru einstaklingar með brjóstakrabbamein (124) og lungnakrabbamein (101). Rannsóknin var gerð á tímabilinu 2006-2007. Niðurstöður sýndu að 89,4% þátttakenda voru mjög ánægðir með þá þjónustu sem þeir höfðu fengið á sinni krabbameinsdeild. Tengsl milli þreytu og ánægju með þjónustu á göngudeild krabbameina fundust. En rannsóknin sýndi að þeir þátttakendur sem skoruðu yfir meðallagi á þreytuskalanum virtust ekki eins ánægðir með þjónustuna eins og þeir sem skoruðu undir meðallagi á þreytuskalanum. Það sem kom best út var biðtími eftir viðtali en 67% þátttakenda voru mjög ánægðir með þann þátt deildarinnar. Þátttakendur voru ánægðir með stuðning og fræðslu frá deildinni tengd lyfjagjöfum. Þeir lýstu því að starfsfólkið bæri virðingu fyrir þeim sem einstaklingum og vel

væri hugsað um andlega líðan þeirra. Þættir sem trufluðu lífsgæði þátttakanda mest voru þreyta, verkir og sálfélagsleg vanlíðan (Lis, Rodeghier, Grutsch og Gupta, 2009).

Í megindegri rannsókn Gupta, Markman, Rodeghier og Lis (2012) skoðuðu þau meðal annars ánægju krabbameinssjúklinga með gæði þjónustunnar. Þátttakendur voru bandarískir krabbameinssjúklingar með briskrabbamein 496 talsins. Rannsóknin var gerð frá árinu 2007 til 2010. Tæp 70% þátttakenda sögðust vera algjörlega ánægðir með þá þjónustu sem þeir höfðu fengið. Tengsl fundust milli þeirra sem áttu góðar lífslíkur og ánægju með þjónustuna, þeir þátttakendur sem höfðu minni lífslíkur voru ekki eins ánægðir með þjónustuna eða um 30% þátttakenda. Rannsókn á 217 krabbameinssjúklingum sem voru í lyfja- eða geislameðferð á þremur göngudeildum á Íslandi sýndi svipaðar niðurstöður og þessar erlendu rannsóknir þar sem fram koma að þátttakendur voru mjög ánægðir með þjónustuna. Mest ánægja var með samskipti við hjúkrunarfræðinga og þá þjónustu sem þeir veittu (Hjörleifsdóttir, Hallberg og Gunnarsdóttir, 2010).

Vinnugeta í kjölfar krabbameins og krabbameinsmeðferðar

Samantektarrannsókn Silver o.fl. (2013) skoðaði áhrif þverfaglegar krabbameinsendurhæfingar á líkamlega þætti, andlega líðan og hvernig fólki gengi að koma aftur til vinnu en einnig þau fjárhagslegu áhrif sem krabbamein getur haft í för með sér. Niðurstöður voru fengnar frá 69 greinum. Þar var sýnt fram á að krabbameinssjúklingar geta átt í erfiðleikum með að sinna sinni vinnu. Krabbamein og krabbameinsmeðferðin geta valdið líkamlegum skaða og valdið sálfélagslegri vanlíðan. Endurhæfing getur verið mikilvægur hluti meðferðar við krabbameini og aðstoðað þá sem gengið hafa í gegnum krabbameinsmeðferð við að ná virkni að nýju (Silver o.fl., 2013).

Í samantektarrannsókn De Boer, Taskila, Ojajärvi, van Dijk og Verbeek (2009) um tengsl atvinnuleysis og krabbameins sem náði yfir árabilið 1966-2008 innihélt 36 rannsóknir frá 21 landi. Niðurstöður höfunda sýndu að flestir sem greinast og ná bata eru undir 65 ára aldri, atvinnuleysi var algengara hjá þeim sem greindir voru með brjóstakrabbamein, magakrabbamein og krabbamein í kvennlíffærum en var óalgengast hjá þeim sem höfðu greiningu um blöðruhálskirtilskrabbamein, eistnakrabbamein og

blóðkrabbamein. Heimildir sýndu einnig að krabbameinssjúklingar eru líklegri til að verða atvinnulausir en heilbrigðir sem bendir til þess að tengsl geti verið á milli krabbameins og atvinnuleysis.

Samantektarrannsókn Mehnert (2011) skoðaði 64 rannsóknir frá árinu 2000 til ársins 2009. Samtals voru þetta 31,744 þátttakendur. Þar kemur fram að 63,5% þátttakenda tókst að snúa aftur til vinnu. Krabbameinssjúklingar eru líklegri til að verða atvinnulausir, hætta snemma að vinna og eru ekki eins líklegir til að verða ráðnir aftur í vinnu. Á milli 26-53% af þeim sem sigrast höfðu á krabbameininu höfðu misst vinnuna eða hætt að vinna á 72 mánaða tímabili eftir að þeir greindust. Fram kemur í þessari samantektarrannsókn að krabbameinssjúklingar upplifa breytingu á virkni sem lýsir sér þannig þeir geta ekki unnið eins marga tíma á dag og áður og almennt er vinnugeta og þrek ekki eins mikið og hjá þeim sem ekki hafa greinst með krabbamein (Mehnert, 2011).

Megindleg rannsókn Noeres o.fl. (2013) skoðaði hvort brjóstakrabbamein meðal kvenna hefði áhrif á atvinnuþáttöku þeirra. Þátttakendur voru 227 konur með brjóstakrabbamein búsettir í Þýskalandi. Rannsóknin var gerð yfir sex ára tímabil. Spurningarlistar voru lagðir fyrir þátttakendur fyrir skurðaðgerð vegna brjóstakrabbameins, aftur eftir eitt ár og svo fimm árum eftir aðgerðina. Helstu niðurstöður voru þær að brjóstakrabbamein virtist auka líkur á því að konur hætta að vinna, einu ári eftir aðgerð hafði fjölgað í þeim hópi sem ekki var í vinnu.

Vinnugeta og hindranir

Silver o.fl (2013) fundu til viðbótar í þeirri heimildasamantekt sem getið er um hér frammar að ýmsir þættir hafa áhrif á hvernig einstaklingum gengur að snúa aftur til vinnu eftir að hafa greinst með krabbamein og gengið í gegnum krabbameinsmeðferð. Fram hefur komið að einstaklingar geta upplifað sig brothætta eða of viðkvæma til að snúa aftur til vinnu eða til staðar voru einhverjar hindranir sem drógu kjark úr einstaklingnum. Sumir virðast grípa tækifærið til að taka pásu frá vinnu vegna veikindanna. Hindrandi þættir sem hafa áhrif á það hvernig krabbameinssjúklingum gengur að snúa aftur til vinnu eru helst að vinnan getur reynst of erfið, aukaverkanir lyfjameðferðar

hafi áhrif á vinnugetu einstaklingsins, aldur við greiningu og meðferð eru líka áhrifaþættir (Silver o.fl., 2013).

Norsk rannsókn Torp, Nielsen, Gudbergsson, Fosså, og Dahl, (2012) skoðaði meðal annars veikindadaga krabbameinssjúklinga sem höfðu gengið í gegnum meðferð og voru enn á lífi 5 árum seinna og taldir læknaðir. Þátttakendur voru 2008 krabbameinssjúklingar sem greindust árið 1999 og voru enn á lífi árið 2004. Þessi rannsókn sýndi að 75% þátttakenda voru í veikindafríu fyrstu tólf mánuðina eftir greiningu krabbameins. Bornir voru saman fjöldi daga frá vinnu á fjögurra ára tímabili eftir greiningu við veikindadaga árið áður en þátttakendur greindust með krabbamein. Niðurstöður rannsóknarinnar voru að þó að fimm ár væru liðin frá því að meðferð lauk þá voru þessir einstaklingar með fleiri veikindadaga eftir greiningu krabbameins en fyrir greiningu þess. Fleiri rannsóknir hafa beint sjónum að vinnugetu krabbameinssjúklinga. Í bandarískri samanburðarrannsókn Yabroff, Lawrence, Clauser, Davis, og Brown (2004) var sjónum beint að byrði krabbameins meðal þeirra sem lifa af krabbamein. Þátttakendur voru krabbameinssjúklingar sem höfðu greinst fyrir einu ári síðan (16,5%), 2-5 árum síðan (27,2%), 6-10 árum síðan (19,4) eða fyrir meira en 11 árum síðan (27%) og samanburðarhópur sem ekki hafði greinst með krabbamein. Það virtist ekki skipta miklu máli hversu langt var liðið frá greiningu, krabbameinssjúklingar skoruðu alltaf hærra á heilsufarskvillum en þeir sem ekki höfðu greinst með krabbamein. Flestir veikindadagar voru hjá krabbameinssjúklingum sem greindust fyrir ári síðan. En veikindadagar hjá þeim sem greindust fyrir 6-10 árum síðan eða meira en 11 árum síðan voru til jafns við þá sem aldrei höfðu greinst með krabbamein. Hins vegar kom fram að krabbameinssjúklingar höfðu lægri virknistuðul en þeir sem ekki höfðu gengið í gegnum greiningu krabbameins og krabbameinsmeðferð, jafnvel þótt liðin væru 11 ár frá lækningu.

Heilsufar fyrir greiningu krabbameins getur haft áhrif á hvernig krabbameinssjúklingum vegnar. Mikilvægt er að greina skaðann sem einstaklingar verða fyrir við greiningu og krabbameinsmeðferð og einnig að koma auga á þær hindranir sem eru til staðar. Velta þarf fyrir sér hvað það er sem hindrar einstaklinginn að snúa aftur til vinnu. Með því að greina hindranir og skaða sem einstaklingurinn hefur orðið fyrir er auðveldara að hjálpa honum að snúa aftur til vinnu, því þá er verið að vinna með þá þætti sem hindra eða valda því að viðkomandi nær því ekki. Með því að greina

Þessa þætti er hægt að koma með íhlutun sem hentar einstaklingnum og er hún þá líklegri til að bera árangur og hjálpa viðkomandi að komast aftur til vinnu eða í aukna virkni á ný (Silver o.fl., 2013).

De Boer o.fl. (2011) komust að sömu niðurstöðu og framangreindar rannsóknir. Höfundar beindu einnig sjónum að því í samantektarrannsókn sinni að skoða hvernig krabbameinssjúklingum gengi að snúa aftur til vinnu og hversu mikið þeir voru frá vinnu. Þeir völdu 18 meginlegar rannsóknir sem samtals voru með 1652 þátttakendur. Niðurstöður benda til þess að krabbamein og meðferð þess getur haft áhrif á fjarveru frá vinnu og á getu krabbameinssjúklinga að snúa aftur til vinnu. Endurhæfing þar sem þverfagleg teymisvinna kemur að henni er líkleg til að stuðla að því að viðkomandi gangi betur að auka virkni að nýju og snúa aftur til vinnu. Í áðurnefndri samantektargrein Silver o.fl. (2013) kemur fram að taka þarf tillit til fleiri þátta en bara vinnugerðar viðkomandi og hvort hún sé í eðli sínu létt eða erfið vinna. Mikilvægt er að horfa á þætti eins og hvernig er einstaklingurinn að sofa og vaknar hann úthvíldur á morgnana? Eru einhver vandamál eins og erfiðleikar við næringu, klæða sig og hreyfa sig almennt sem gerir viðkomandi erfitt fyrir og orka hans fer í? Einnig þarf að skoða hvort um sé að ræða hindranir í að koma sér til og frá vinnu. Endurhæfing er mikilvægur hluti af meðferð krabbameinssjúklinga. Allt frá greiningu meinsins hefur endurhæfing jákvæð áhrif á virkni einstaklingsins og minnkar efnahagsleg áhrif krabbameinsins á einstaklinginn, fjölskyldu hans og samfélagið (Silver o.fl., 2013).

Bjargráð

Megindleg rannsókn Barniková og Mesárošová (2013) skoðaði tengsl milli reiði, bjargráða og lífsgæða meðal 144 kvenna frá Slóvakíu. Lagðir voru fyrir þrjú spurningalistar: Quality of Life in Adult Cancer Survivors (QLACS), Brief COPE og The Profile of Mood States (POMS). Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu meðal annars að ef reiði var lítil þá voru virkari bjargráð, jákvæðari uppbygging og meiri sátt meðal þátttakenda. Niðurstöður sýndu einnig að jákvæð hugsun var mikilvægur þáttur til að ná sátt og hjá þeim þátttakendum þar sem jákvæð hugsun var ríkjandi voru betri lífsgæði.

Megindleg rannsókn Asuzu og Elumelu (2013) skoðaði bjargráð krabbameinssjúklinga og tengsl þeirra við lífsgæði. Lagðir voru

spurningarlistar fyrir 237 þátttakendur sem voru krabbameinssjúklingar í meðferð í Nígíríu. Meðalaldur var um 50 ár. Niðurstöður sýndu meðal annars að þátttakendur voru almennt með jákvæða hugsun, félagsleg líðan stuðlaði að virkum bjargráðum og þátttakendur sóttu frekar í þann stuðning en andlegan stuðning. Einnig voru tengsl milli þess að vera líkamlega virkur og þess að nota frekar virk bjargráð. Trúin var algengasta bjargráð þátttakenda í rannsókninni.

Fræðileg samantekt Kvillemo og Branström (2014) skoðaði 78 rannsóknir tengdar bjargráðum og áhrifum þeirra á líðan og heilsu. Þátttakendur þessara rannsókna voru konur með brjóstakrabbamein samtals 11948 þátttakendur úr öllum rannsóknunum sem skoðaðar voru. Niðurstöður þessarar fræðilegu samantektar voru meðal annars að bjargráð eins og líkamleg virkni og sátt sem virtust hafa jákvæð áhrif á líðan og heilsu krabbameinssjúklinga en bjargráð eins og áfengisnotkun og sjálfsásökun virtist hafa neikvæð áhrif á líðan þessa sjúklingahóps.

Samantekt

Í ljósi þeirra rannsókna sem framkvæmdar hafa verið á endurhæfingu krabbameinssjúklinga, þörfum þeirra og líðan er mikil þörf á að byggja upp endurhæfingarþjónustu fyrir krabbameinssjúklinga. Bæta þarf þá þjónustuna sem fyrir er. Unnar hafa verið bæði meginlegar og eiginlegar rannsóknir á sviði endurhæfingar krabbameinssjúklinga. Rannsóknir sýna að þessir sjúklingar hafa oft á tíðum mikil og alvarleg einkenni samfara sjúkdómunum og meðferðinni. Það þýðir að huga þarf að þeim þáttum sem geta dregið úr þessum einkennum og hafa rannsóknir sýnt að þáttur endurhæfingar er stór og skiptir krabbameinssjúklinga máli. Endurhæfing bætir lífsgæði hjá einstaklingum með krabbamein, hún dregur úr einkennum meðferðar og stuðlar að því að þeim gengur betur að viðhalda fyrri getu. Rannsóknir sýna að við meðferð og greiningu krabbameins dregur úr virkni og getu. Krabbameinssjúklingum gengur illa að stunda atvinnu. Þeir vilja fá markvissa endurhæfingu og sýna rannsóknir að þeir vilja fá þjálfun, sálfræðilegan stuðning, félagslegan stuðning og aukna jafningjafræðslu.

Kafli 3 - Aðferðarfræði

Rannsóknaraðferð

Til að leita svara við rannsóknarspurningunum sem lagt var upp með var valin eigindleg rannsóknaraðferð þar sem notið var fyrirbærafræðileg nálgun. Hugmyndafræði eigindlegra rannsókna er meðal annars sá að til séu margir raunveruleikar en ekki einn mælanlegur raunveruleiki, þar er gengið út frá því að raunveruleikinn sé háður reynslu og upplifun hvers einstaklings og sé því breytilegur (Sigurlína Davíðsdóttir, 2013). Ein helsta gagnaöflunaraðferð eigindlegra rannsókna eru viðtöl og vettvangsnótur (Creswell, 2009). Þegar verið er að skoða fámenna hópa í rannsóknum þykja eigindlegar aðferðir henta vel. Eigindlegar rannsóknir byggja á því að þekkingin sé sameiginlegur skilningur rannsakanda og þátttakenda sem þróast hafa í samskiptum þessara aðila (Helga Jónsdóttir, 2013). Fyrirbærafræði er ákveðin heimspekistefna uppruninn frá tuttugustu öld og byggir hún á hugmyndafræði þýska heimspekingsins Edmunds Husserls (1859-1938) um samband milli viðhorfa mannsins og reynslu hans af fyrirbærinu þar sem talið er að meðvitund mannsins hafi áhrif á reynslu hans (Denzin og Lincoln, 1998; Polit og Beck, 2012). Martin Heidegger (1889-1976) þróaði sína kenningu um fyrirbærafræði þar sem hann lagði ekki bara áherslu á að lýsa hlutunum heldur að skilja og túlka mannlega reynslu (Polit og Beck, 2012). Höfundur þótti þessi aðferð og nálgun passa vel við þessa rannsókn því fyrirbærafræðin leitast við að skilja gerð mannlegrar vitundar og þar sem henni er beitt veitir hún innsýn inn í þau fyrirbæri sem verið er að skoða hverju sinni.

Viðtöl sem gagnasöfnunaraðferð

Viðtöl voru tekin til að afla gagna í rannsóknina. Þau þykja ákjósanleg til gagnasöfnunar þegar skoða á reynslu fólks af sjúkdómum, meðfeð eða

þjáningum (Helga Jónsdóttir, 2013). Helsti tilgangur viðtala í eigindlegum rannsóknum er að skoða sammannlegan reynsluheim þátttakanda, leita skilning og lýsa fyrirbærum í tilveru fólks, en lýsa líka félagslegri stöðu þess (Polit, o.fl., 2001). Reynt var að ná fram dýpt í umfjöllunina um viðfangsefnið og það skoðað frá ólíkum sjónarhornum og leitast var við að ná fram eins mörgum blæbrigðum og mögulegt var með tilgang rannsóknarinnar að leiðarljósi (Kvale og Brinkmann, 2009). Í rannsókninni var stuðst við hálfstaðlaðan viðtalsramma (Fylgiskjal VI). Með notkun ákveðins viðtalsramma er verið að nota opnar spurningar, en um leið er rannsakanda gert kleift að stýra viðtalinu og er hann hvetjandi fyrir þátttakendur með þeim hætti að hann fær þá til að ræða viðfangsefnið og gefa ítarlegri svör. Viðbrögð þátttakanda við þeim spurningum sem lagðar eru fram hefur áhrif á þróun viðtalsins. Hálfstaðlaður viðtalsrammi gefur möguleika á góðum upplýsingum fyrir rannsóknina en er töluvert háð því að þátttakendur hennar séu ófeimnir við að láta í ljós meiningu sína og skoðanir (Polit, o.fl., 2001).

Úrtak

Úrtaksaðferð rannsóknarinnar var tilgangsurttak þar sem þátttakendur voru valdir sem hæfðu markmiðum rannsóknarinnar. Tilgangsurttak styður rannsakanda í að velja þátttakendur sem hafa persónulega þekkingu og reynslu á fyrirbærinu, leitast er við að fá fram bæði almenna og sértæka reynslu af fyrirbærinu sem rannsaka á (Morse, 1991).

Valdir voru krabbameinssjúklingar sem þurftu að uppfylla skilyrði um að vera í lyfjameðferð, vera á aldrinum 18-65 ára, búsettir á Norðurlandi og hafa vitræna getu til að svara spurningum og tala og skilja íslensku. Úrtakið var valið í samráði og samvinnu við stjórnendur Sjúkrahúss Akureyrar þar sem lyfjameðferðin fór fram. Fylgt var leiðbeiningum Creswell (1998) og Morse (1994) um fjölda í úrtaki í eigindlegum rannsóknum. Markmiðið var að ná til 15 þátttakenda til þess að fá sem víðtækasta mynd af fyrirbærinu og tryggja metun í lýsingum á reynslu þeirra.

Framkvæmd rannsóknarinnar

Þegar öll leyfi fyrir rannsókninni (Fylgiskjöl I, II, III, IV) voru tilbúin fengu væntanlegir þátttakendur afhent kynningarbréf, alls 30, á tímabilinu janúar-febrúar 2015. (Fylgiskjal V). Þar var rannsókninni lýst, tilgangi hennar og framkvæmd. Skýrt var frá hver réttur þeirra sem þátttakendur í rannsókninni væri og þeim aðferðum sem beita átti til að tryggja nafnleynd. Einnig var það tekið fram að þátttakendur gætu hætt þátttöku í rannsókninni ef þeir kysu það án nokkurra afleiðinga fyrir þá. Fullum trúnaði væri heitið, hver þátttakandi fengi númer sem ekki væri hægt að tengja nafni hans til að fyrirbyggja að hægt yrði að rekja viðtalið til viðkomandi. Tekið var fram að viðtöl yrðu geymd í tölvu rannsakanda á meðan á rannsókn stæði en í tölvu ábyrgðarmanns í fimm ár eftir að rannsókn lyki, að þeim tíma loknum yrði þeim eytt úr tölvunni. Þeir sem höfðu áhuga á að taka þátt í rannsókninni voru beðnir að hafa samband við rannsakanda ýmist með tölvupósti eða með símtali til að ákveða stað og stund fyrir viðtalið. Afhending kynningarbréfa hófst 12. janúar 2015 og lauk í lok febrúar sama ár. Samtals voru afhent 30 kynningarbréf.

Gagnasöfnun

Hugað var að því að viðtölin væru vel undirbúin, áhersla var lögð á að þau væru tekin í rólegu umhverfi þar sem þátttakanda liði vel og að skapa afslappað andrúmsloft. Flest viðtöl voru tekin á heimili þátttakanda en tvö á heimili rannsakanda. Hálfstaðlaður viðtalsrammi (Fylgiskjal VI) leiddi rannsakanda áfram við gagnaöflun og var tekið eitt viðtal við hvern þátttakanda. Viðtalsramminn innihélt þrjár yfirsurningar og nítján undirsurningar sem stuðst var við til að leita ítarlegri svara ef þau voru ekki komin fram í viðtalinu (Polit o.fl., 2001). Viðtölin hófust öll á lýðfræðilegum spurningum þar sem spurt var út í aldur, um hverskonar krabbamein væri að ræða, hvenær þátttakendur greindust og hvar þeir væru staddir í meðferðarferlinu. Hverju viðtali lauk á því að helstu efnisatriði voru dregin saman og þátttakandi spurður að því hvort hann vildi bæta einhverju við sem ekki hefði verið spurt út í sem þykir sérstaklega mikilvægt þegar aðeins er um að ræða eitt viðtal við hvern þátttakanda (Helga Jónsdóttir, 2013). Hvert

viðtal var á bilinu frá 25-60 mínútur, þau voru tekin upp, flutt þaðan strax yfir í tölvu rannsakandans og síðan skráð.

Gagnagreining

Stuðst var við kenningar Miles og Hubermans (1994) og Graneheim og Lundmans (2004) við greiningu gagna, þar sem innihaldsgreining var gerð á þeim upplýsingum sem aflað var í viðtölum rannsóknarinnar. Höfundur og ábyrgðarmaður rannsóknarinnar byrjuðu á því að rýna vel í textann, sitt í hvoru lagi, til að koma auga á það sem hann væri að segja og það sem mátti augljóslega sjá. Næst var leitast við að skoða og túlka undirliggjandi merkingu textans, sameiginleg lýsing þátttakenda á reynslu þeirra og viðhorfum var fundin og skráð sérstaklega (Graneheim og Lundman, 2004). Teknar voru saman sameiginlegar merkingar í lýsingu þátttakenda með því að draga fram lykilatriði hverrar málsgreinar og finna samhljóm þar sem sömu atriði komu endurtekið í ljós, þær vor svo flokkaðar undir sameiginleg þemu (Creswell, 2009). Flokkarnir sem komu fram voru yfirfarnir og athugað hvað var ólíkt með þeim og hvað líkt og þess vel gætt að glata ekki gögnum og að þau héldu réttu samhengi Punch (1998). Í gegnum allt greiningarferlið báru rannsakandi og ábyrgðarmaður rannsóknarinnar saman flokkun textans og gerðu breytingar þar sem þess var þörf áður en fullkomin sátt var á milli beggja aðila um niðurstöðurnar (Graneheim og Lundman, 2004; Punch, 1998). Að lokum var undirliggjandi merking allra flokka dregin saman í einn aðalflokk sem lýsti viðhorfum og reynslu krabbameinssjúklinga í lyfjameðferð af endurhæfingu á Norðurlandi (Graneheim og Lundman, 2004; Polit o.fl., 2001).

Réttmæti og áreiðanleiki í eigindlegum rannsóknum

Trúverðugleiki eigindlegra rannsókna liggur í nákvæmni og vönduðum vinnubrögðum rannsóknar (Polit o.fl., 2001; Sandelowski, 1993). Hugað var vel að ákveðnum þáttum sem gætu haft áhrif á trúverðuguleika þessarar rannsóknar. Höfundur þekkti ekki til þátttakenda sem kom í veg fyrir hlutdrægni þar sem þátttakendur gætu verið að svara á ákveðinn máta til að

þóknast rannsakanda. Höfundur lagði sig fram um að leggja til hliðar fyrirfram mótaðar hugmyndir sínar um efnið í ljósi þeirrar reynslu sem hún hefur af rannsóknarefnum (Polit o.fl., 2001). Stuðst var við ákveðnar rannsóknarspurningar, rannsóknarefnið var afmarkað sem og val á þátttakendum (Hsieh og Shannon, 2005). Rannsakandi vandaði til við heimildaleit og kynnti sér viðfangsefnið eins og hægt var áður en rannsókn hófst. Einnig skoðaði hann rannsóknaraðferðir og valdi þá aðferð sem hann taldi henta rannsókninni best. Rannsókninni var lýst fyrir þátttakendum bæði í kynningarbréfi en einnig var farið yfir tilgang hennar, markmið og efnistöð fyrir hvert og eitt viðtal með þátttakandanum. Lögð var áhersla á að skapa rólegt, notalegt og gott umhverfi eftir óskum hvers og eins til að auka öryggi viðmælenda og auka líkur á því að þeir tjáðu sig betur um sína reynslu (Polit, o.fl., 2001). Áður en greining gagna hófst var búið að ákveða hvaða viðurkenndu greiningaraðferð ætti að nota (Granheim og Lundman, 2004; Hsieh og Shannon, 2005; Miles og Huberman, 1994). Á mismunandi stigum greiningarferlis fóru rannsakandi og ábyrgðarmaður yfir gagnageininguna leitast var við að finna sameiginlega þemu sem báðir aðilar voru sáttir við (Polit o.fl., 2001).

Siðfræði rannsóknarinnar

Ákveðin áhætta var talin fylgja rannsókninni fyrir þátttakendur. Um var að ræða viðkvæman hóp og nokkrir þátttakendur voru mjög veikir og þróttlitlir vegna sjúkdómsins og meðferðarinnar. Þeir voru beðnir um að láta vita ef viðtalið væri farið að taka of mikla orku frá þeim eða reyndist þeim of erfitt á einhvern hátt. Að auki komu fram upplýsingar um hvert þátttakendur gætu leitað ef viðtalið kæmi af stað erfiðum tilfinningum sem þátttakandi þyrfti að vinna úr og var gefið upp nafn og símanúmer utanaðkomandi fagaðila sem var til taks. Fyrir hvert viðtal fór rannsakandi yfir þau atriði sem komið höfðu fram í kynningarbréfi til þátttakenda um rannsóknina (Polit o.fl., 2001). Markmið rannsóknarinnar var rætt sem og réttur þátttakenda í rannsókninni tekinn fram og hvernig meðhöndlun gagna yrði. Þátttakendur voru upplýstir um hverjir hefðu aðgang að gögnunum og um meðferð gagna. Þeim var gert ljóst að heimilt væri að neita að svara þeim spurningum sem þeir kærðu sig ekki um að svara. Þeir tækju þátt í rannsókninni af fúsum og frjálsum vilja og gætu hætt þátttöku ef þeir óskuðu þess hvenær sem væri án nokkurra

afleiðinga fyrir þá. Við greiningu gagna var nöfnum breytt og leitast við að taka ekkert fram sem rekja mætti til viðkomandi þátttakanda. Tekið var fram við þátttakendur að ef upp kæmu álitamál eða spurningar varðandi rannsóknina væri hægt að hafa samband við ábyrgðarmann rannsóknarinnar.

Leyfi var fengið frá Siðanefnd Sjúkrahúss Akureyrar (nr. 9/2014), (Fylgiskjal II), framkvæmdastjóra lækninga SAK (Fylgiskjal III), framkvæmdastjóra hjúkrunar SAK (Fylgiskjal IV). Persónuvernd gerði ekki athugasemd við rannsóknina (nr. S7094/2014), (Fylgiskjal I).

Kaflí 4 - Niðurstöður

Níu krabbameinssjúklingar gáfu kost á sér til þátttöku og tekin voru viðtöl við þá alla sem notuð voru í rannsóknina. Þátttakendur voru á aldrinum 33-64 ára. Þeir voru í meðferð vegna brjóstakrabbameins (6), briskrabbameins (1), ristilkrabbameins (1) og lungnakrabbameins (1). Þátttakendur voru með ólíkan bakgrunn, starfssvið og með ólíka reynslu af meðferðinni og endurhæfingu. Tími frá því þeir höfðu greinst með krabbamein voru frá sex mánuðum til 13 ára.

Andleg og líkamleg líðan, sjálfsbjargarviðleitni og tilviljanir réðu úrslitum um markvissa endurhæfingarþjónusta fyrir krabbameinsveika einstaklinga. Reynsla þátttakenda af endurhæfingu var háð því hvort þeir sóttust eftir henni sjálfir, þeirra eigin frumkvæði, og hvort þeir fylgdu því máli sjálfir eftir.

Niðurstöður voru sett fram í fjórum megin þemum: 1) *Viðhorf og ánægja með þjónustuna*, þar voru undirþemu þrjú: stuðningur, sjúkraþjálfun og almenn hreyfing og öryggi. 2) *Þarfir krabbameinssjúklinga í lyfjameðferð*, þar voru undirþemu þrjú: breytingar í heilbrigðiskerfinu, jafningjafræðsla og stuðningur við fjölskyldu. 3) *Bjargráð*, þar voru undirþemu fjögur: þrautseigja, hugarfar, hreyfing og viðhalda daglegum venjum. 4) *Áhrifaþættir á lífsgæði*, þar voru undirþemu fjögur: andleg og líkamleg líðan, fjölskylda og vinir, fjármál og atvinna og ný lífssýn (Fylgiskjal VII).

Viðhorf og ánægja með þjónustuna

Niðurstöður leiddu í ljós að allir þátttakendur höfðu nýtt sér einhver úrræði til að viðhalda færni sinni og heilsu eða byggja sig upp með einhverjum hætti. Þeir lýstu því svo að ekki væri til staðar markviss endurhæfing fyrir þá, eða ákveðið ferli sem færi í gang, en þeir fengju ábendingar um endurhæfingarúrræði frá heilbrigðisstarfsfólki, fjölskyldu, vinum og kunningjum. Misjafnt var með hvaða hætti þeir nálguðust þjónustuna en þeir þurftu að hafa fyrir því sjálfir að nálgast hana.

Stuðningur

Fjórir þátttakendur sem fengið höfðu endurhæfingu á Kristnesi lýstu allir yfir ánægju með þá þjónustu. Þeir lýstu þeim stuðningi sem fylgdi því að fara í markvissa endurhæfingu og lögðu áherslu á hve mikilvægt það væri fyrir krabbameinssjúklinga að komast þangað snemma í meðferðarferlinu. Þeir lýstu þessu frekar með því að segja að á Kristnesi væri tekið bæði á andlegri og líkamlegri líðan. Þar fundu þátttakendur stuðning og lýstu því að allt starfsfólk hefði lagst á eitt að gera þeim lífið bærilegra. Eftirfarandi tilvitnun lýsir þessum viðhorfum vel:

Það er náttúrulega hreyfingin og líka bara þessi andlegi þáttur að upplifa það að maður sé að byggja sig upp því lyfin auðvitað gera mann svo veikan, svo er bara þessi von líka vonin að, já, bara að maður verði betri, og starfsfólkið á Kristnesi var alveg frábært ég verð að segja það, þau voru eitthvað svo næm á líðan fólks, þegar voru slæmir dagar og mér leið eitthvað illa þá áður en ég vissi af þá var einhver komin á rúmstokkinn að spjalla og fóru svona í gegnum líðanina með manni það var bara svo mikilvægt að fá svona, æi svona umhyggju, sérstaklega þegar maður er svona brothættur (viðmælandi nr. 5).

Viðtalsstuðningur. Sjö þátttakendur nýttu sér viðtalsstuðning með einhverjum hætti. Fjórir þátttakendur töluðu um að þeim hafi á einhverjum tímavæðingum verið boðið upp á sálfræðiaðstoð en aðeins tveir nýttu sér það og fengu tilvísanir. Fimm þátttakendur sögðu að þeim hafi aldrei verið boðin sálfræðiviðtöl. Fjórir þátttakendur lögðu áherslu á hversu ánægðir þeir voru að hafa aðgang að presti á dagdeildinni. Þeir voru sérstaklega ánægðir með að þeir þurftu ekki að biðja um þá þjónustu sjálfir. Þeim fannst mikill andlegur stuðningur í þeim viðtölum og tveir nýttu sér það utan göngudeildarinnar. Sex af níu þátttakendum sögðust hafa fengið boð um að ræða við félagsráðgjafa og af þeim voru það fimm sem nýttu sér það. Einn þátttakandi sagðist aldrei hafa séð félagsráðgjafann þrátt fyrir að hafa þegið boð um viðtal, hann sagði:

Frá því að brjóstið er tekið í febrúar og þangað til í svona september október þá hafði ég aldrei talað við neinn félagsráðgjafa, mér var sagt að það kæmi en svo var ég bara

útskrifuð og hún var ekkert komin og svo var ég bara send heim og því var ekkert fylgt eftir (viðmælandi nr. 4).

Tveir af þessum sex töluðu um að viðtalið hafi litlu skilað og þeir hafi aðeins hitt félagsráðgjafa í mýflugumynd rétt til að kanna hvort þeir þekktu réttindi sín, einn sagði: „*Félagsráðgjafinn kom og talaði við mig, það var nú bara að fara lauslega yfir hluti og vita hvort það væri ekki... að ég vissi allt*“ (viðmælandi nr.1). Þrír þátttakendur töluðu sérstaklega um góðan stuðning félagsráðgjafa og fannst hann afar hjálplegur varðandi að vita hver réttindi þeirra væru. Sjö þátttakendur höfðu á einhverjum tímapikti haft samband við Krabbameinsfélag Akureyrar til að fá ráðgjöf frá þeim vegna ýmissa mála. Fjórir þátttakendur nýttu sér samverur og fræðslu hjá Krabbameinsfélaginu en í mismiklu mæli og lýstu ánægju sinni með það. Fram kom að líðan sumra þátttakenda og lítið úthald tengt sjúkdómnum og meðferð kom í veg fyrir þátttöku: „*Það er á fimmtudegi, ég er bara yfirleitt svo lasin á fimmtudögum, en ég hef reynt að fara, oftast nær, þó að væri ekki nema bara í hálf tíma eða klukkutíma*“ (viðmælandi nr. 4).

Starfsendurhæfing. Tveir af níu þátttakendum fengu þjónustu í gegnum starfsendurhæfingu (VIRK). Sú þjónusta bauð upp á ráðgjöf sem var þessum þátttakendum mikilvæg, tilvísanir í hjálfun, sálfræðiráðgjöf og fleira ef á þurfti að halda. Annar þeirra hafði leitað eftir þjónustu þar sjálfur og þekkti hann inn á þjónustuna áður en hann veiktist og gat hugsað sér að nýta slíka þjónustu. Fram kom meðal þátttakenda að VIRK veitti ekki aðstoð fyrr en virkri meðferð væri lokið og viðkomandi einstaklingur væri á leið í vinnu. Einn þátttakandi með ólæknandi krabbamein hafði komist þar að því hann stefndi á hlutastarf. Hann var mjög ánægður með ráðgjöf og stuðning frá VIRK. Annar þátttakandi lýsti því hvernig hann átti erfitt með að fóta sig í lífinu í kjölfar greiningar og meðferðar og talaði um líkamlegt og andlegt hrun. Þá var það úrræði frá krabbameinslækni að koma honum í tengsl við VIRK sem hann nýtti sér og fannst það hjálpa sér mikið.

Sjúkraþjálfun og almenn hreyfing

Fjórir þátttakendur lýstu því að á einhverjum tímapunkti í sjúkdómsferlinu hefðu þeir nýtt sér sjúkraþjálfun á vegum Krabbameinsfélagsins, en fram kom í frásögn þeirra að þeim fyndist erfitt að halda út vegna fylgikvilla lyfjameðferðarinnar. Niðurstöður sýndu einnig að þátttakendum fannst að ef um væri að ræða sjúkraþjálfun sem veitt var í sjúkdómsferlinu væri hún stundum ófullnægjandi, hún fæli í sér stutt viðtal og leiðbeiningar um líkamsbeitingu og þá jafnvel bara í eitt skipti. Einn lýsti þessu á eftirfarandi hátt: „*Þegar ég var búin í aðgerðinni þá kom einn sjúkraþjálfari inn og sagði mér að snúa öxlunum og eitthvað, sagði að ég ætti að byrja á því og svo fékk ég ekkert meira*“ (viðmælandi nr. 7).

Einn þátttakandi af níu hafði fengið beiðni frá krabbameinslækni fyrir sjúkraþjálfun, fjórir höfðu fengið beiðni frá lækni um endurhæfingu á endurhæfingardeild. Bið eftir því að komast inn á slíka deild væri oftast löng en nauðsynlegt væri að komast þangað fyrir í ferlinu. Orð eins þátttakandans endurspeglar þessi viðhorf: „*Þegar ég var búin í geislameðferðinni og jafna mig svólítið eftir hana þá komst ég á Kristnes og það fannst mér æðislegt og þegar ég hugsa um það, þá hefði ég viljað fá það fyrir eða sko fá að komast inn á Kristnes*“ (viðmælandi nr. 5).

Allir þátttakendur reyndu að stunda reglulega hreyfingu á eigin forsendum, sjö þátttakendur töluðu um að það hefði ekki gengið nógu vel. Tveir þátttakendur töluðu um að vel hafi gengið að stunda reglulega hreyfingu og töldu grunninn að endurhæfingu vera hjá þeim sjálfum, annar þeirra sagði:

Maður verður bara að hugsa þetta sem svona verkefni og endurhæfingin er bar hjá manni sjálfum í rauninni, maður verður náttúrulega, í mínu tilfelli þá fór ég bara að labba og hreyfa mig og sem sagt keypti mér kort í ræktina og bara ákvað að gera þetta á mínum, já bara svona sjálfur sko (viðmælandi nr. 3).

Tveir þátttakendur töluðu um að þeim gengi illa að nýta sér leikfimi á vegum Krabbameinsfélagsins. Þeim fannst erfitt að þjálfast í sal þar sem áður hafi verið tími og fólk búið að svitna þar inni og þungt loft og vond lykt var þar. Einnig töluðu þeir um að ekki væri tekið tillit til þarfa þeirra þar og fannst þjálfunin frekar taka mið af einstaklingum sem lokið höfðu meðferð en til þeirra sem enn voru í lyfjameðferð. Einn þátttakandi lýsti þessu þannig:

„Þetta er fín leikfimi en mér fannst ekki alveg nógu vel haldið utan um mig, og svo er það líka bara lyktin hún fór í mig“ (viðmælandi nr. 5). Annar þátttakandi bætti við:

Það er ekki hægt að setja samasem merki á milli manneskju sem er í meðferð eða manneskju sem var í meðferð fyrir einu eða tveimur árum, það er svo stór munur á, og ég gat ekki þessa palla, og svo var annað, sko manni er nú oft óglatt, og vera inn í svitafýu, það eru kallar nýbúnir að vera þar og mér var svo óglatt þarna, þannig að ég hætti í leikfiminni (viðmælandi nr. 4).

Öryggi

Öllum þátttakendum var tíðrætt um mikilvægi þess að finna fyrir öryggi á þessum tímum. Í því samhengi kom fram mikilvægi þess að geta treyst starfsfólkinu fyrir sinni meðferð. En einnig að hafa þjónustuna í heimabyggð, þetta voru lykilatriði þess að skapa öryggistilfinningu. Fjórir þátttakendur komu inn á óöryggi tengt því að þurfa að sækja töluvert mikla þjónustu á höfuðborgarsvæðinu. Þeim fannst erfitt að vera í orðu umhverfi jafnvel fjarri fjölskyldu og nánustu ástvinum.

Allir þátttakendur lögðu áherslu á að það hjálpaði þeim mikið að geta alltaf leitað til dagdeildarinnar á SAK og þeir nýttu sér það allir. Allir þátttakendur ræddu einnig um góð tengsl við sinn hjúkrunarfræðing og fannst öryggi í því að hafa sinn hjúkrunarfræðing á dagdeildinni. Þátttakendur lögðu áherslu á þau góðu tengsl sem hefðu myndast við alla hjúkrunarfræðinga deildarinnar og fannst þeir geta leitað til hvaða hjúkrunarfræðings sem var. Þeim fannst samt mikilvægt að hafa sinn hjúkrunarfræðing. Eftirfarandi tilvitnun endurspeglar þessi viðhorf til traustins og tengslanna sem mynduðust á milli þátttakenda og starfsfólksins: „Ég gat alltaf hringt þarna á dagdeildina bara hvenær sem var ég gerði það oft en einu sinni og oft en tvisvar, þú ert alltaf með sömu manneskjuna og þér finnst þú bara eiga vin“ (viðmælandi nr. 8). Lýsingu allra þátttakenda á trausti tengdist framkomu starfsfólks á dagdeildinni. Fram kom að þjónustan væri persónuleg, ritari tæki á móti þeim með nafni sem þeim fannst mikilvægt. Hjúkrunarfræðingar deildarinnar mynduðu fljótt góð tengsl við þá og traust byggðist upp sem var þátttakendum mikils virði í meðferðinni og mikilvægur þáttur í þjónustunni. Orð eins þátttakendans endurspeglar þessi viðhorf: „Göngudeildin hérna hún

er æðisleg, hún er bara frábær, það er stóri plúsinn í lífi mínu að eiga þessa deild hérna, að geta farið í mínar lyfjagjafir hér, eiga minn hjúkrunarfræðing hér, þetta er snilld“ (viðmælandi nr. 1).

Parfir krabbameinssjúklinga í lyfjameðferð

Niðurstöður sýndu að þarfir krabbameinssjúklinga í lyfjameðferð voru nokkuð samhljóma. Allir þátttakendur lýstu því að það þyrfti betri ramma utan um endurhæfinguna. Það þyrfti að vera eitthvað prógramm sem færi í gang við greiningu sem stuðlaði að því að virkja krabbameinssjúklinga í hreyfingu, þiggja andlega aðstoð og fá fræðslu. Sex þátttakendur ræddu einnig að skortur væri á jafningjafræðslu. Þeir höfðu séð það og fundið á eigin skinni að hún hjálpar mörgum. Allir þátttakendur komu inn á að styðja þyrfti betur við fjölskyldur þeirra sem greinast með krabbamein og takast á við þá meðferð sem því fylgir.

Breytingar í heilbrigðiskerfinu

Allir þátttakendur töluðu um að endurhæfingarþjónustan þyrfti að vera sjálfsagður hlutur af allri meðferð og að þjónustan þyrfti að koma meira af sjálfu sér. Það þyrfti að vera ákveðinn rammi sem krabbameinssjúklingar færu eftir strax í upphafi greiningar, þá færi ákveðið ferli af stað sem væri styrkjandi og hvetjandi fyrir einstaklinginn. Áttu þessar lýsingar við stuðning sem fæli í sér bæði viðtalsstuðning og almenna endurhæfingu. Það kom skýrt fram að þetta væri mikilvægt vegna þess að krabbameinssjúklinga skorti oft styrkinn, getuna eða löngunina til þess að sækjast eftir þessum stuðningi sjálfir. Þátttakendur voru misvel að sér og höfðu mismikið frumkvæði í að sækja sér þjónustu eða stunda til dæmis hreyfingu og fram kom að þeim fannst skortur á leiðbeiningum að endurhæfingu. Einnig spilaði kostnaðarþáttur inn í það hvort þeir nýttu þjónustuna eða ekki. Þetta kom ítrekað fram í lýsingum allra þátttakenda á sinni reynslu, en orð eins þátttakandans skýra þetta:

Það þarf að leiða mann svolítið áfram og hjálpa manni að finna svona það sem að hentar, þetta ætti kannski bara að vera svolítið sjálfvirkt, maður bara fer í viðtal til félagsráðgjafa, sálfræðings, bara að það sé ekki bara í boði heldur þurfi að fara að minnsta kosti einu

sinni, þá er svona búið að opna á eitthvað og manni finnst kannski eðlilegt að sækjast þá eftir því seinna. Það er mikilvægt að kerfið haldi svólítið utan um mann, ekki að maður berjist fyrir því að fá hitt og þetta (viðmælandi nr. 5).

Fimm þátttakendur lögðu sérstaka áherslu á þörfina á því hlúa vel að andlegu hliðinni strax við greiningu. Reynsla þeirra flestra var þó sú að þörfin fyrir aðstoð vegna andlegra erfiðleika í upphafi greiningar væri ekki endilega eitthvað sem þeir hefðu hugleitt á þeim tímapunkti eða fundið fyrir, en sögðu reynslu sína vera aðra, andleg vanlíðan kæmi alltaf fram og því væri mikilvægt að vera búin að koma á tengslum við sálfræðing áður en andleg vanlíðan væri orðin að vandamáli. Einn þátttakandi lagði áherslu á að styðja þyrfti karlmenn sérstaklega til að sækja sér andlega aðstoð:

Karlmennirnir eru alveg jafnmargir þarna úti og þurfa jafn mikið á þjónustunni að halda, við erum bara svo töff og við getum þetta alveg, svo bara grenjar maður alveg eins og hinir bara út í horni, við erum ekkert öðruvísi með það en við felum tilfinningar okkar því við erum karlmenn (viðmælandi nr. 9).

Jafningjafræðsla

Fimm þátttakendur komu inn á mikilvægi jafningjafræðslu meðal krabbameinssjúklinga. Þeir tóku eftir því meðal annars á samverum og fræðslu á vegum Krabbameinsfélagsins að þar var fólk að spyrja hvort annað um málefni tengt krabbameinsgreiningu og því sem henni fylgir. Einn þátttakandi lýsti þessu með þessum orðum: „Ég sá að fólk var að tala saman, fólk spyr hvernig var þetta og hvernig var þetta með hárkolluna og þegar þú misstir hárið, ég sá að fólki vantaði samastað til að hittast og spjalla“ (viðmælandi nr. 4). Fleiri tóku undir þetta og sögðust jafnvel tilbúnir til að taka að sér hluta af jafningjafræðslu en vildu hafa aðra með sér í liði.

Stuðningur við fjölskyldu

Sjö þátttakendur ræddu þörfina fyrir auknum stuðningi við fjölskyldumeðlimi sína. Þeir fundu vanlíðan fjölskyldunnar og skynjuðu sársauka hennar. Sögðust skynja það hjá sínum nánustu að þeir þörfnuðust utanaðkomandi

stuðnings. Fram kom hjá nokkrum að það sem hefði verið erfiðast í sjúkdómsferlinu öllu var að horfa upp á sorg sinna nánustu. Þörfin fyrir stuðning við fjölskyldu var þeim afar mikilvæg og líðan maka þeirra olli þeim áhyggjum. Einn þátttakandi sagði:

Ég á alveg yndislegan maka sem hefur staðið alveg svakalega vel mér við hlið í þessum sjúkdómi, oft má ekki gleyma hlutverki maka og hvað hann er ofboðslega mikilvægur, stundum hefur mér fundist vanta í kerfinu hlúningu að maka og kannski börnum, það hefur alveg vantað, það má ekki gleyma því að hún sefur við hliðina á mér, og stendur við hliðina á mér, vaknar við hliðina á mér og fer að sofa við hliðina á þeim sem er sjúkur, þar kreppir skóinn aldeilis og ég hefði viljað sjá koma betri stuðning þar inn (viðmælandi nr. 9).

Bjargráð

Allir þátttakendur minntust á einhver ráð sem þeir gripu í til að bæta líðan sína eða þætti sem hjálpuðu þeim að takast á við veikindin og þá fylgikvilla sem meðferðin hafði í för með sér. Fram kom ákveðin þrautseigja sem virtist hjálpa fólki, einnig það að horfa á veikindin sem verkefni sem þurfti að vinna í. Þátttakendur töluðu einnig um hvíld og slökun sem mikilvægan þátt, hugarfarið og það að halda ákveðinni rútinu virtist hjálpa sumum við að halda virkni og bæta líðan.

Þrautseigja

Það kom fram hjá fimm þátttakendum ákveðin þrautseigja, það að gefast aldrei upp og finna leiðir til að auðvelda lífið. Þeir töluðu um að bíta á jaxlinn og leyfa aldrei uppgjöf, það væri ekki í boði. Einn þátttakandi kom inn á þrautseigjuna í tengslum við þreytuna sem var að trufla hann verulega og sagði: „Þreytan náttúrulega gerir það að verkum að þú hefur ekki sama kraftinn til þess að koma þér áfram en maður bítur náttúrulega bara á jaxlinn og bölvur í hljóði, fer eins mikið og gerir eins mikið og maður bara mögulega getur og stundum aðeins meir“ (viðmælandi nr. 1). Annar þátttakandi lýsti því hvernig hann langaði stundum að gefast upp á öllu saman en fannst það ekki vera í boði heldur gera það besta úr því sem maður

hefði: „Í sjálfu sér ákváðum við það bara að annað hvort sest maður niður og grenjar og gefst upp eða bara reynir að lifa lífinu eins og maður sé ekki með krabbamein, eins mikið og við getum“ (viðmælandi nr. 4).

Hugarfar

Fimm þátttakendur töluðu um að hugarfar þeirra skipti miklu máli í veikindaferlinu. Þeir töldu mikilvægt að vera jákvæður, lifa í núinu og vera ekki að velta sér upp úr því hvenær dauðann bæri að höndum. Sjö þátttakendur sögðu slökun og öndun hjálpa sér. Fram kom að slökunin og öndunaræfingar voru hjálplegar við upphaf greiningar, með svefnvandamál og andlega vanlíðan. Einn þátttakandi lýsti því hvernig trúin hjálpaði honum og fann hann bæði slökun og styrk í bæninni. Það kom þeim sumum á óvart að hægt væri að vera eins jákvæður og glaður eins og raunin varð í þessum erfiðu aðstæðum. Eftirfarandi tilvitnun endurspeglar hvernig þátttakendum var tíðrætt um áhrif jákvæðrar hugsunar á líkamlega líðan: „*Þetta jákvæða hugarfar í líkamann, um leið og þú segir líkamanum ég get þetta ekki þá bara getur líkaminn þetta ekki hann fær óbein skilaboð, en um leið og þú segir já þú getur þetta alveg þá fer líkaminn í sjálfu sér að byggja upp eitthvað jákvætt*“ (viðmælandi nr. 9). Fimm þátttakendur töluðu um að það hjálpaði þeim að hugsa um krabbameinið og meðferðina sem verkefni sem þyrfti að hlúa að og vinna að, þetta væri eins og að fara í vinnuna: „*Ég náttúrulega leit á þetta sem einhverskonar verkefni sem væri bara í stuttan tíma og bara eins og að fara í vinnuna og heim aftur*“ (viðmælandi nr. 8).

Hreyfing

Hreyfing var sá þáttur sem allir þátttakendur voru sammála um að hjálpaði þeim bæði með andlega og líkamlega vanlíðan. Í lýsingu þátttakenda kom fram að passa þyrfti þó upp á að hreyfingin væri í því formi að hún hentaði þeim og í passlega miklu magni. Einn þátttakandi nefndi göngu sem mikið hjálpartæki og þjálfun sem hentaði honum hvað best. Honum fannst gangan hjálpa sér við að minnka þreytuna, hann sagði: „*Ég fór í göngutúra þeir hjálpuðu mér, þeir hjálpuðu mér mjög með þreytuna og þó ég væri þreytt og fór af stað að labba þá þá gekk það alltaf rosalega vel*“ (viðmælandi nr. 8). Einn þátttakandi lýsti því hvernig minni hreyfing hafði neikvæð áhrif á verki:

„Þegar ég hef verið lasin og get minna hreyft mig eins og bara ég fékk kvef núna og var svona meiri hálfka og ég var minna úti og fór ekki í sundið þá er ég bara miklu verri af verkjum“ (viðmælandi nr. 2). Einn þátttakandi kom inn á mikilvægi hreyfingar fyrir líðan sína og hvernig hún dró úr verkjum og þreytu, honum fannst það hjálpa sér að hreyfa sig alltaf eitthvað á hverjum degi þó að suma daga gæti hann minna en aðra. Mikilvægast væri að setja sér alltaf markmið á hverjum degi þó svo að það væri oft erfitt og gæti jafnvel valdið verkjum á meðan á því stæði.

Viðhalda daglegum venjum

Fimm þátttakendur sögðu að það að hafa rúttinu og reglu á hlutunum hjálpaði þeim. Það að leyfa sér ekki að liggja í rúttinu eða vera í lögð. Heldur að vakna á morgnana og hafa eitthvað prógramm, það þurfti ekki endilega að vera stíft prógramm, en föst atriði sem þeir héldu sig við að gera sama hvernig heilsan væri. Það væri mjög mikilvægt að hafa eitthvert ákveðið plan fyrir hvern dag. Eftirfarandi lýsing endurspeglar þessi viðhorf þátttakenda: „Alveg sama hvernig mér leið þá fór ég á fætur á morgnana, ég fór í sturtu, og ég klæddi mig, það var bara númer eitt, tvö og þrjú þó ég gerði ekkert allan daginn annað en þetta þá varð þetta að standa, það var bara að halda venjulegri rúttinu“ (viðmælandi nr. 1). Þátttakendur töluðu um mikilvægi þess að viðhalda daglegum venjum og miðuðu þá við lífið fyrir greiningu sjúkdóms.

Áhrifaþættir á lífsgæði

Niðurstöður rannsóknarinnar sýndu að töluvert miklar breytingar urðu á lífi þátttakenda við greiningu krabbameinsins og krabbameinslyfjameðferðina. Breytingarnar náðu yfir marga þætti lífsins. Lífsgæði skertust, fjárhagur versnaði og breytingar urðu á virkni, getu og atvinnuþátttöku. Einnig urðu breytingar á andlegri og líkamlegri líðan sem hafði áhrif á lífsgæði.

Andleg og líkamleg líðan

Þátttakendur lýstu allir reynslu sinni af andlegri og líkamlegri vanlíðan sem hafði veruleg áhrif á lífsgæði þeirra, það var þó mismunandi hjá hverjum og

einum. Þreytan truflaði endurhæfingu þátttakanda og þurftu þeir að finna sitt jafnvægi milli hvíldar og hreyfingar en það reyndist þeim oft erfitt. Allir þátttakendur töldu þreytu vera það sem truflaði lífsgæði þeirra verulega og um leið einn erfiðasti fylgikvilli lyfjameðferðarinnar. Einn lýsti miklu þreytu sem truflaði verulega daglegt líf og sagði:

Þreytan er náttúrulega rosalega erfið það er ofboðslega erfitt að vera rosalega þreyttur alltaf og þú veist setjast í einhvern stól og maður er sofnaður skilurðu, ég fór einhverntímann með eiginmanninum út í búð og ég svaf, við þurftum að fara í Bónus og sýslummann og eitthvað, og ég svaf á milli staða (viðmælandi nr. 7).

Sjö þátttakendur töluðu um að verkir skertu lífsgæði þeirra. Verkir trufluðu þá við dagleg störf en einnig hindraði það þá í endurhæfingu. Það kom skýrt fram að verkirnir trufluðu daglegar athafnir og skertu lífsgæði og hindruðu athafnir daglegs lífs. Þó var einn þátttakandi sem lýsti sinni reynslu þannig að hann vildi heldur vera með verkina en vera undir áhrifum sterkra verkjalyfja: „Ég er með verki niður í fótinn, ég get svo lítið labbað, ég vil bara frekar hafa verki heldur en að vera bara í morfínússi“ (viðmælandi nr. 4). Allir þátttakendur minntust á að hafa á einhverjum tímamarki lyfjameðferðarinnar fundið fyrir ógleði, hjá sex þeirra gekk mjög vel að halda henni niðri með ógleðistillandi lyfjum. En hjá þremur þátttakendum gekk það verr. Einn þátttakandi lýsti áhrifum ógleðinnar sem honum fannst trufla daglegar athafnir og líðan verulega:

Þá var það ógleðin og það truflaði mig bara verulega og mér fannst ég ekkert geta gert nema verið heima og liðið illa, það var engin ánægja að gera eitthvað því ógleðin er svo truflandi og ég meina að vera bara alltaf óglatt það er ekki gott, ég var líka stundum með verki það truflar ekkert miðað við ógleðina, ég gerði það sem þurfti og þó ég væri með verki, en ógleðin bara tók allt frá mér (þátttakandi nr. 5).

Sex þátttakendur töluðu um andlega vanlíðan en líka vanlíðan sem þeir áttu erfitt með að útskýra nánar. Helsta lýsingin var eins og flensueinkenni sem komu og fóru, beinverkir, einbeitingarskortur og innri órói eða andleg vanlíðan. Þrír þátttakendur lýstu því hvernig sýkingar skertu lífsgæði. Þær

trufluðu daglegt líf þeirra, ollu sjúkrahúslegum, sýklalyfjagjöfum og hafði áhrif á liðan þeirra og truflaði lyfjagjafir. Þrír þátttakendur komu inn á svefntruflanir þeir sögðu þær aldrei hafa verið viðvarandi vandamál, en skertu lífsgæði ef þær væru til staðar. Svefntruflanir komu af og til en liðu svo hjá og trufluðu því bara tímabundið. Einn þátttakandi hafði fengið svefnlyf til að bæta svefnin og ná að sofna, hann lýsti því að hann ætti erfitt með að ná að sofna og sagði: „*Ég nenni ekki að láta mér líða svona illa ég tek bara strax, æi þú veist, hugsa ég ætla að vona að ég sofni*“ (viðmælandi nr. 4). Þrír þátttakendur fundu fyrir því að minnisskerðing sem þeir litu á sem hugsanlegan fylgikvilla lyfjameðferðarinnar skerti lífsgæði þeirra og hefði truflandi áhrif á líf þeirra. Minnisskerðing truflaði einföld atriði eins og að millifæra í heimabanka, einn þátttakandi sagði: „*Þetta kemur í sveiflum um daginn gleymdi ég öllum lykilorðum, þau voru gjörsamlega í burtu, þetta finnst mér ofboðslega óþægilegt að muna ekki nöfn og muna ekki orð, mér finnst þetta reyndar alveg hryllilega óþægilegt*“ (viðmælandi nr. 2).

Allir þátttakendur upplifðu minnkaða getu við athafnir daglegs lífs. Þessi þáttur hafði þó mismikil áhrif á þátttakendur, sumu truflaði það mjög mikið aðra minna. Sjö þátttakendur töluðu um að þessi minnkaða geta skerti lífsgæði þeirra verulega. Minnkuð geta truflaði þá í daglegu lífi og athöfnum. Þeir voru allir sammála um að það hægðist á öllu og verk sem áður voru létt voru nú erfið, þeir þurftu að gefa sér mun lengri tíma í að gera hlutina en áður. Þátttakendur lýstu því hvernig allt gengi miklu hægar fyrir sig. Þeim gekk erfiðlega að framkvæma einfalda hluti svo sem persónuleg þrif. Þessarri minnkuðu getu fylgdi einnig missir og tap, eins og til dæmis að eiga erfitt með einbeitingu, að lesa eða horfa á sjónvarp.

Fjölskylda og vinir

Þátttakendur töluðu allir um mikilvægi fjölskyldunnar og vina. Þeir lýstu því hvernig samskipti og samvinna fjölskyldunnar varð betri eftir að veikindin byrjuðu, fjölskylduböndin styrktust og mikilvægara var en áður að njóta návista sinna nánustu. Þátttakendur höfðu reynt að breyta högum sínum til að eyða meiri tíma saman einn lýsti þessu með eftirfarandi hætti: „*Það er kannski það jákvæða að fjölskyldan er svona meira í kringum mann og konan er farin að vinna minna þannig að við eigum meiri tíma saman*“ (viðmælandi nr. 6).

Allir þátttakendur fundu fyrir minnkaðri félagslegri virkni og minni tengslum við vini eftir greiningu krabbameinsins og því sem því fylgdi. Þrír þátttakendur reyndu að láta það sem minnst áhrif hafa á sig og tóku þátt í félagsskap og reyndu að vera eins mikið og áður innan um fólk. Þeim fannst mikilvægt að vera í tengslum við fólk og taka þátt í lífinu en ekki missa af því. Þeir töluðu um að sama hvernig hlutirnir væru þá fannst þeim mikilvægt að taka þátt og vera félagslega virk.

Sex þátttakendum gekk verr að halda í sína félagslegu virkni og fimm fannst það trufla þau töluvert að geta ekki tekið eins mikinn þátt og áður. Einn talaði um að heimsóknir vina til hans hafi líka minnkað eftir að hann veiktist. Annar þátttakandi sagðist hafa meðvitað dregið úr félagslegri virkni því hann vildi draga úr líkum á því að fá einhverjar pestar og jafnvel sýkingar á meðan á lyfjameðferðinni stóð. Hann hafði aðeins ákveðinn kjarna fólks í kringum sig sem hann hélt samskiptum við:

Það var svona hópur sem ég hitti eða sem ég fór til og sem komu til mín en ég fór ekki svona út á meðal fólks að öðru leyti nema ég fór einstaka sinnum í heimsón í vinnuna og til barna og þú veist út af sýkingarhættu eða svona smithættu af því að ég vildi ekki fá einhverjar pestar, af því ég ætlaði að klára lyfjameðferðina á réttum tíma (viðmælandi nr. 8).

Fjármál og atvinna

Allir þátttakendur rannsóknarinnar höfðu þurft að hætta að vinna, einn þátttakandi var byrjaður að vinna hlutavinnu. Tveir þátttakendur töluðu um að þeir hefðu ekki getað hugsað sér að vinna með lyfjameðferðinni. Sex þátttakendur hefðu viljað geta unnið með lyfjameðferðinni en aukaverkanir hennar komu í veg fyrir að það gengi upp. Einn þátttakandi sagði: „Maður hélt nú í vonina að maður myndi nú bíta þetta af sér og byrja að vinna“ (viðmælandi nr. 6). Tveir þátttakendur fundu fyrir samviskubiti gagnvart vinnunni og fannst erfitt að komast ekki í vinnuna en áttuðu sig á því að þeir gætu ekkert að því gert.

Fjórir þátttakendur ræddu hvernig kerfið virkaði varðandi afslátt þegar komið var í ákveðna upphæð og fannst verst að um hver áramót þá núllaðist allt og þeir þurftu að byrja upp á nýtt að vinna sér inn réttindi með tilheyrandi

auknum kostnaði. Þeim fannst í lagi að þurfa að leggja eitthvað til en töluðu um að fyrir fólk í fjárhagserfiðleikum væri þetta mjög erfitt.

Allir þátttakendur rannsóknarinnar lögðu áherslu á mikinn kostnað við að veikjast. Sex þátttakendur sögðust ráða við þessi auknu útgjöld. Þessi aukni kostnaður hafði komið sér mjög illa fyrir þrjá þátttakendur rannsóknarinnar, einn sagði: „*já hann [kostnaðurinn] er náttúrulega bara ógeðslegur þetta er bara ógeðslegur kostnaður, endalaus*“ (viðmælandi nr. 7).

Ný lífssýn

Allir þátttakendur töluðu um að sýn þeirra á lífið hafði breyst í kjölfar veikindanna. Þeir fóru að meta lífið á nýjan hátt og forgangsraða á annan hátt en þeir gerðu fyrir veikindin. Tveir þátttakendur töluðu einnig um það að sjá aðra veika og berjast fyrir lífinu hafi haft áhrif á lífsýn þeirra. Einn þátttakandi sagði frá því að hann hafi verið fenginn til að ræða við aðra krabbameinssjúklinga í meðferð. Þá sagðist hann hafa áttað sig á því hversu gott hann hefði það sjálfur. Þátttakendur lýstu breyttu hugarfari sínu og þrír þátttakendur töldu sig jafnvel hamingjusamari en áður og kunnu betur að meta allt í kringum sig og urðu síður ergilegir vegna atriða sem í raun skiptu ekki miklu máli í lífinu, eftirfarandi tilvitnun lýsir þessum viðhorfum:

Ég held ég hafi miklu meira jafnaðargeð, bara smáatriði sem ég gat ergt mig út af þau skipta í dag engu máli, ég bara tók þá stefnu að ég ætlaði bara að lifa lífinu glöð meðan ég hefði það og gera það besta úr því fyrir mig og aðra, það er voðalega skrítið að segja það en að mörgu leiti er ég hamingjusamari en ég var (viðmælandi nr. 2).

Allir þátttakendur lýstu því með einhverjum hætti hvernig forgangsöröðun þeirra í lífinu breyttist. Þeim fannst mikilvægt að njóta lífsins. Þeir komu inn á að lífið væri ekki sjálfsagður hlutur og gæti tekið enda hvenær sem væri. Þeir sögðu einnig að þeir kysu það frekar að njóta lífsins en ekki að vorkenna sjálfum sér. Þátttakendum fannst þeir sjá lífið í nýju ljósu og fannst auðveldara að sjá hvað það væri sem raun skiptir þá máli í lífinu. Þeir lýstu því hvernig þeir fóru í gegnum nokkurskonar sjálfskoðun og endurmat á lífi sínu og hugsunum. Eftirfarandi tilvitnun endurspeglar þessi viðhorf þátttakenda: „*Þegar maður lendir í svona þarf að pakka sér smá saman og*

skoða sig að innan líka, þetta kannski herðir aðeins í manni og maður lagar til og raðar aðeins rétt upp kannski í hausnum svona, forgangsraðar öðruvísi“ (viðmælandi nr. 3).

Samantekt

Helstu niðurstöður þessarar rannsóknar voru að andleg og líkamleg líðan, sjálfsbjargarviðleitni og tilviljanir réðu úrslitum um markvissa endurhæfingarþjónustu fyrir krabbameinsveika einstaklinga. Þeir þurftu að kynna sér þjónustuna og sækjast eftir henni sjálfir að mestum hluta. Þátttakendur voru sérstaklega ánægðir með þjónustu dagdeildarinnar og fundu þar stuðning og öryggi, einnig var það þeim mikilvægt að geta fengið lyfjameðferðina í sinni heimabyggð. Endurhæfing á Kristnesi var hjálpleg en kom of seint í meðferðarferlinu. Tengsl við fjölskyldu og vini urðu sterkari eftir veikindin en breyting varð á atvinnuþátttöku og félagslegri virkni. Allir þátttakendur þurftu að hætta að vinna og fundu fyrir auknum fjárútlátum vegna veikinda sinna. Andleg og líkamleg vanlíðan í kjölfar greiningar og meðferðarinnar hafði veruleg áhrif á lífsgæði þátttakenda. Niðurstöður sýna einnig að við lífsógnandi sjúkdóm eins og krabbamein er breytist lífssýn fólks, lífið er séð í nýju ljósi, hlutum er forgangsraðað öðruvísi en áður og hugarfar breytist. Skýrar vísbendingar var að finna í niðurstöðum um að byggja þurfi upp ákveðinn ramma í kringum endurhæfingu krabbameinsveikra einstaklinga sem eru í meðferð vegna sjúkdómsins. Allir þátttakendur nefndu að það þyrfti að fara í gang ákveðið prógramm strax við greiningu og fólki væri vísað meira áfram og stutt meira til endurhæfingar bæði líkamlegrar og andlegrar. Einnig kom fram að þörf er á jafningjafræðslu og skortur er á stuðningi við fjölskyldu hins veika.

Kafli 5 – Umfjöllun um niðurstöður

Niðurstöður rannsóknarinnar svöruðu vel þeim rannsóknarspurningum sem lagt var upp með í rannsókninni og gefa þær góðar vísbendingar um viðhorf og reynslu krabbameinssjúklinga til endurhæfingarþjónustunnar sem veitt er á Norðurlandi og um líðan þeirra og bjargráð. Helstu niðurstöður benda til þess að andleg og líkamleg líðan, sjálfsbjargarviðleitni og tilviljanir ráði úrslitum um markvissa endurhæfingarþjónusta fyrir krabbameinsveika einstaklinga á þessu landssvæði.

Öllum þátttakendum fannst mikilvægt að markviss endurhæfingarþjónusta væri til staðar fyrir krabbameinssjúklinga. Þeir töluðu um að ákveðið ferli þyrfti að fara í gang strax við greiningu þar sem viðkomandi væri studdur áfram til endurhæfingar. Það kom skýrt fram að þeir þættir sem voru mikilvægir í slíku ferli voru líkamspjálfun, viðtöl við sálfræðing og félagsráðgjafa ásamt fræðslu. Þeir vildu fræðslu meðal annars um fylgikvilla sjúkdómsins og leiðir að þjónustu.

Þátttakendur töluðu um kostnað tengdan þjónustunni og fannst að þjónustan ætti að vera með þeim hætti að ekki þyrfti að fá beiðni frá lækni til að nálgast hana. Þeir lögðu áherslu á að með því að fá ákveðið prógramm í gang strax við greiningu krabbameins þá yrði allt kerfið miklu einfaldara. Þátttakendur vildu að öll þjónusta yrði beiðnalaus og kæmi meira af sjálfu sér, krabbameinssjúklingum væri til dæmis beint í viðtal við sálfræðing og í sjúkrapjálfun strax við greiningu sjúkdómsins. Einnig kom fram hjá meiri hluta þátttakenda að þörf væri á jafningjafraðslu og skortur væri á stuðningi við fjölskyldu hins veika. Þessar niðurstöður eiga samhljóm með niðurstöðum í rannsókn Thorsen o.fl. (2011) sem skoðaði endurhæfingarþarfir krabbameinssjúklinga. Þar kom fram að þátttakendur sem voru krabbameinssjúklingar töldu vera þörf á endurhæfingu og fannst mikilvægast að fá líkamlega endurhæfingu og stuðning við þjálfun. Styður það lýsingu þátttakenda í þessari rannsókn þar sem fram kom að illa gengi að halda dampi í þjálfun og skortur væri á stuðningi við að komast af stað í hreyfingu og viðhalda henni. Það voru fylgikvillar meðferðarinnar, þreytan, verkirnir, ógleðin, svefntruflanirnar og vanlíðanin, sem hindraði þátttakendur

helst í því að geta viðhaldið nauðsynlegri hreyfingu og annarri þjálfun. Þessir þættir höfðu oft á tíðum veruleg áhrif á lífsgæði þátttakenda. Þessar niðurstöður eru í samræmi við margar erlendar rannsóknir sem gerðar hafa verið á fylgikvillum krabbameins og lífsgæðum. Rannsóknir hafa sýnt að allt um 1/3 allra krabbameinssjúklinga þjáist af vanlíðan (Carlson o.fl., 2004; Holland o.fl., 2010; Zabora o.fl., 2001). Rannsókn Stone og Minton (2008) skoðuðu meðal annars krabbameinstengda þreytu og tengsl hennar við lífsgæði og komust að því að krabbameinstengd þreyta getur skert lífsgæði krabbameinssjúklinga verulega. Erlendar rannsóknir hafa einnig sýnt fram á að verkir geta truflað lífsgæði krabbameinssjúklinga mikið (Ovayolu o.fl., 2010) einnig ógleði (Fernández-Ortega o.fl., 2012) og svefntruflanir (Stepanski o.fl., 2009).

Viðhorf og ánægja með þjónustuna

Stærstur hluti þátttakenda í þessari rannsókn kaus að reyna að stunda þjálfun sjálfir og notuðu helst gönguferðir, en þeim gekk misvel að stunda reglulega hreyfingu. Þær niðurstöður eru í takt við niðurstöður rannsóknar Gjerset o.fl (2011) en sú rannsókn benti til þess að krabbameinssjúklingar reyna að stunda reglulega hreyfingu með því að stunda göngu ásamt styrktarþjálfun og teygjuæfingum. Einnig gefa niðurstöður vísbendingar um að þörf er á frekari skoðun á þeim endurhæfingarúræðum sem í boði eru í ljósi þeirra reynslu sem þátttakendur höfðu. Fram kom að þegar boð kom um að markviss endurhæfing stæði til boða á endurhæfingardeild þá voru þátttakendur svolítið komnir í þrot andlega og líkamlega eftir langa bið eftir plássi. Þetta styðja fyrri rannsóknir sem skoðað hafa endurhæfingu krabbameinssjúklinga þar sem sýnt hefur verið fram á að aðeins lítill hluti þeirra hefur reynslu af endurhæfingu (Kim o.fl., 2011; Veloso o.fl., 2013). Að auki sýndu niðurstöður rannsóknar Kim o.fl. (2011) að aðeins 11,2% þátttakenda þeirrar rannsóknar höfðu reynslu af endurhæfingu. Hellbom o.fl., (2011) taka undir þetta og hafa bent á að takmarkað aðgengi er að markvissri endurhæfingarþjónustu fyrir krabbameinssjúklinga, en hún er talin nauðsynlegur hluti krabbameinsmeðferðar. Mikilvægt sé að horfa á manneskjuna í heild og meta þarfir, áhrif aukaverkana og langtíma afleiðingar af sjúkdómnum og krabbameinsmeðferðinni. Markviss endurhæfing sé í þróun á Norðurlöndunum en framfarir hafa verið í

endurhæfingarþjónustu krabbameinssjúklinga síðustu árin. Finnland er framalega í þessari þróun og setti fram leiðbeiningar árið 2005 fyrir endurhæfingu krabbameinssjúklinga. Finnar hafa lagt sig fram í endurhæfingu krabbameinssjúklinga og hefur það skilað sér í bættri líkamlegri líðan og almennt betri lífsgæðum. Langtíma áhrif slíkrar meðferðar er verið að skoða og er von á rannsóknum þess efnis.

Það var athyglisvert að í niðurstöðum þessarar rannsóknar kom það vel í ljós að engin þjónusta sem laut að endurhæfingu virtist koma að sjálfu sér, nema þjónusta prests sem kom reglulega á dagdeildina, nokkrum þátttakendum gagnaðist vel að tala við hann. Aðeins fjórum þátttakendum var boðið viðtal við sálfræðing en aðeins tveir nýttu sér það. Þátttakendur þurftu því að stærstum hluta að sækjast eftir þjónustunni sjálfir. Það kom skýrt fram meðal þátttakanda að þeim þótti nauðsynlegt að þjónustan kæmi meira að sjálfu sér og ekki þyrfti að sækjast eftir henni. Ábendingar um endurhæfingarþjónustu komu að hluta frá læknum og hjúkrunarfólki en ekki síður frá vinum og fjölskyldu. Sem samræmist að hluta rannsókn Kim o.fl. (2010) en þar kom fram að aðeins 8,5% þátttakenda hafði verið ráðlagt af sínum lækni að fara í endurhæfingu.

Það kom ítrekað fram í lýsingu þátttakenda á viðhorfum og ánægju með þá þjónustu sem þeir fengu í sinni meðferð hve mikilvægt var að geta fengið lyfjameðferðina og aðra þjónustu í sinni heimabyggð. Niðurstöður rannsóknarinnar eru í samræmi við niðurstöður erlendra rannsókna sem sýna að krabbameinssjúklingar eru ánægðir með þjónustu göngudeilda. Þar finnst þeim þeir mæta skilningi, fá góðar upplýsingar um lyfjagjafir og fá stuðning við að takast á við vandamál sín. (Gupta, o.fl., 2012; Gupta, o.fl., 2013; Lis, o.fl., 2009). Í þessari rannsókn kom fram að þátttakendum fannst þeir upplifa ákveðið öryggi, traust og stuðning með því að fara reglulega í meðferð á göngudeild, það var þeim afar mikilvægt og litu þeir á það sem ákveðið skjól í sinni meðferð. Þeim fannst mikilvægt að hafa þennan fasta punkt að leita til þegar vantaði upplýsingar og stuðning. Sjá má samræmi í fyrrgreindum niðurstöðum á ánægju með þjónustu á göngudeildum á Íslandi þar sem gefin er meðferð vegna krabbameins. Þar kom fram mikil ánægja þátttakenda með þjónustuna og samskipti við starfsfólk. Sumir þátttakenda töldu að skilningur og næmni ásamt hlýlegri framkomu hefði meiri áhrif á batahorfur en lyfin sjálf og lýstu því að öryggið sem þeir fundu, traustið og stuðningurinn jafnaðist á við persónulegan vinskap (Hjörleifsdóttir, Hallberg, Gunnarsdóttir

og Bolmsjö, 2008; Hjörleifsdóttir, Hallberg, Gunnarsdóttir, 2010). Það kom þó fram í þessari rannsókn að þátttakendur höfðu fundið fyrir því að skortur væri á samfellu í þjónustunni á milli stofnunar og þeirrar þjónustu sem í boði væri utan hennar og gæti það komið í veg fyrir þróun á markvissara endurhæfingarþrógrammi fyrir krabbameinssjúklinga.

Þarfir krabbameinssjúklinga í lyfjameðferð

Í lýsingu þátttakenda komu fram áherslur um mikilvægi þess að í boði væri ákveðið prógramm eða ferli sem sjúklingar færu eftir strax í upphafi greiningar. Prógrammið ætti að innihalda líkamlega þjálfun, viðtalsmeðferð og fræðslu um þætti tengda sjúkdómnum, greiningu og fylgikvillum. Það bæri að líta á þetta sem mikilvægan þátt í krabbameinsmeðferðinni alveg frá upphafi greiningar. Þessi viðhorf styðja fyrri rannsóknir sem hafa sýnt að mikilvægt er að markviss endurhæfing fari í gang strax við greiningu krabbameins og sé partur af allri meðferð sem veitt er. Það er talið styðja krabbameinssjúklinga í því að takast á við breyttar aðstæður og hjálpa þeim að snúa aftur til hins eðlilega lífs sem þeir áttu fyrir greiningu (Franklin o.fl., 2010; Høybye o.fl., 2008).

Nokkrir þátttakendur lýstu því að skortur væri á jafningjafræðslu, þeir vildu sjá meira af því að fólk gæti hist og spjallað, skipst á spurningum og gefið hvort öðru ráð, en ekki síður að veita hvort öðru styrk. Þetta er í takt við aðrar rannsóknir sem skoðað hafa þarfir krabbameinssjúklinga. Í íslenskri rannsókn Gunnjónu Unu Guðmundsdóttur (2009) kom fram að 40% þátttakenda fannst mikilvægt að geta rætt við einstaklinga með svipaða reynslu og þeir höfðu. Svipaðar niðurstöður sýndu rannsóknir Gjerset o.fl. (2011) og Veloso o.fl. (2013) þar sem fram kom að krabbameinssjúklingar voru í þörf fyrir að hitta aðra í svipaðri stöðu og geta rætt meðal annars um reynslu sína og líðan.

Niðurstöður gáfu einnig vísbendingar um að krabbameinssjúklingar hafa þörf fyrir aukinn stuðning fyrir sína aðstandendur. Sjó þátttakendur lögðu áherslu á að engin slík þjónusta væri í boði á svæðinu og söknuðu þess. Það sem þeim fannst mörgum hverjum erfiðast var að horfa upp á sorg aðstandenda. Þeir töluðu um makastuðning og stuðning og fræðslu fyrir sína nánustu fjölskyldu. Þeim fannst vanta utanaðkomandi aðila sem gæti veitt þeirra nánustu styrk og lýstu allir þeirri reynslu að þarna væru algjör skortur á

slíkri þjónustu. Þetta eru mikilvægar upplýsingar sem vert er að kanna betur og sem eru í samræmi við rannsókn Friðriksdóttur, o.fl. (2011) sem sýndi að aðstandendur krabbameinssjúklinga glímdu oft við ýmis andleg vandamál, en algengt var að þörfum þeirra væri ekki mætt. Í rannsókn þeirra reyndist kvíði og þunglyndi vera meðal 20-40% þátttakenda rannsóknarinnar sem allir voru aðstandendur krabbameinssjúklinga. Þessi einkenni voru algengari meðal kvenna heldur en karla.

Bjargráð

Niðurstöður sýna að hugarfar getur skipt miklu máli sem bjargráð krabbameinssjúklinga, það að sjá það jákvæða frekar en það neikvæða. Fram kom hjá meiri hluta þátttakenda að jákvætt hugarfar hafði jákvæð áhrif á líkamlega heilsu og getu. Það kom einnig fram að þátttakendur horfðu á veikindin sem verkefni sem þyrfti að leysa og leituðust við að finna leiðir til að leysa verkefnið sem best. Þessar niðurstöður samræmast rannsókn Barniková og Mesárošová (2013) sem sýndu að jákvæð hugsun styrkti krabbameinssjúklinga í því að takast á við sjúkdóminn og því sem honum fylgdi. Þetta samræmist einnig íslenskri rannsókn Hjörleifsdóttir o. fl. (2008) þar sem fram kom að eitt af bjargráðum krabbameinssjúklinga í meðferð var að líta á veikindin og meðferðina sem þeim fylgdi sem verkefni sem þurfti að klára. Þar kom einnig fram að þátttakendum fannst mikilvægt að takast á við veikindin með opnum og jákvæðum huga sem á samhljóm með niðurstöðum þessarar rannsóknar. Slökun og öndun var annar þáttur sem hjálpaði þátttakendum í þessari rannsókn að róa hugann á erfiðum stundum og koma þannig í veg fyrir vanlíðan. Samræmist það því sem fram hefur komið bæði í innlendum og erlendum rannsóknum að slökun getur hjálpað krabbameinssjúklingum að takast á við bæði líkamleg og andleg vandamál sem upp koma í kjölfar veikindanna. Hún getur meðal annars dregið úr spennu og hjálpað til við að takast á við streitu (Kwekkeboom o.fl., 2008; Manzoni o.fl., 2008; Miller og Hopkinson, 2008; Þóra Jenný Gunnarsdóttir, Lilja Jónasdóttir og Nanna Friðriksdóttir, 2011).

Niðurstöður sýndu að hreyfing hjálpaði öllum þátttakendum að takast á við verki en einnig vann almenn hreyfing gegn þreytu sem var áberandi mikil hjá öllum. Hreyfingin gagnaðist þátttakendum vel að takast á við bæði andlega og líkamlega vanlíðan og viðhalda daglegum venjum. Fram kom að

þeim sem tókst að viðhalda daglegri virkni áttu auðveldara með hreyfinguna, hún var þá fastur punktur í þeirra dagsplani en var mismikil eftir líðan. Fyrri rannsóknir hafa sýnt svipaðar niðurstöður, máttur reglulegrar hreyfingar getur verið mikill og hjálpað krabbameinssjúklingum að draga úr krabbameinstengdri þreytu (Cramp og Byron-Daniel, 2012; Markes, 2011). Í rannsókn Hjörleifsdóttur o.fl. (2008) kom bænin fram sem bjargráð og virtist trúin eflast við veikindin meðal þátttakenda þeirrar rannsóknar. Það samræmist ekki þessari rannsókn en aðeins einn þátttakandi minntist á mikilvægar trúarinnar og bænarinnar þegar hann tókst á við veikindi sín.

Áhrifaþættir á lífsgæði

Niðurstöður sýndu að það að fá greiningu krabbameins og að ganga í gegnum þá meðferð sem því fylgdi hafði veruleg áhrif á lífsgæði og líðan allra þátttakenda. Fjölskyldubönd urðu sterkari og mikilvægara var að eiga góðar stundir með fjölskyldunni en áður. Einnig sýndu niðurstöður að vegna fylgikvilla meðferðarinnar svo sem þreytu, verkja og fleira þá minnkaði félagsleg virkni þátttakenda. Auknar líkur voru á fjárhagslegum erfiðleikum vegna aukins kostnaðar sem fylgdi því að vera veikur. Allir þátttakendur lýstu því hvernig almennt minnkuð geta hafði áhrif á dagleg störf, heimilisstörf, athafnir daglegs lífs og persónuleg þrif tóku mun lengri tíma en áður. Minnkuð geta var til að stunda atvinnu og jók það líkur á því að upp kæmu fjárhagserfiðleikar. Þessar niðurstöður eiga nokkuð sameiginlegt með erlendum rannsóknum á krabbameinssjúklingum þar sem fram hefur komið að þeir eiga erfiðara með að stunda vinnu en þeir sem ekki hafa fengið sjúkdóminn vegna almennt minnkaðrar getu og sálfélagslegra vandamála (De Boer o.fl., 2009; Mehnert, 2011; Noeres o.fl., 2013; Silver o.fl., 2013). Allir þátttakendur þessarar rannsóknar lýstu því hvernig þeir öðluðust nýja lífssýn eftir þá lífsreynslu að greinast með lífsógnandi sjúkdóm. Þeir sáu lífið öðrum augum eftir greiningu, forgangsröðun þeirra breyttist og fram kom að sumir þeirra voru að sumu leiti hamingjusamari en áður en þeir veiktust. Þátttakendum fannst mikilvægt að njóta líðandi stundar, lifa lífinu og vera þátttakendur í því. Eru þessar niðurstöður sambærilegar niðurstöðum rannsókna Hjörleifsdóttur o.fl. (2008) á íslenskum krabbameinssjúklingum í meðferð. Í rannsókninni var meðal annars skoðuð upplifun af því að greinast með krabbamein og bjargráð krabbameinssjúklinga. Rannsóknin leiddi í ljós

að krabbameinssjúklingar lýstu því í þeirri rannsókn að þeim fannst mikilvægt að njóta lífsins eins og það var þá stundina frekar en að horfa til þess að meðferðin myndi ekki virka. Einnig kom fram ný lífssýn, þátttakendur lýstu því hvernig þeir mátu lífið á annan hátt og þökkuðu fyrir hvern dag.

Niðurstöður þessarar rannsóknar bentu til þess að greining og meðferð krabbameinsins ylli andlegri og líkamlegri vanlíðan, þátttakendur tengdu þessa vanlíðan við sjúkdóminn sjálfan og við fylgikvilla þeirrar meðferðar sem þeir fengu. Allir þátttakendur upplifðu krabbameinstengda þreytu sem truflaði líf þeirra einna mest við athafnir daglegs lífs, þreytan dró meðal annars úr möguleikum þeirra til að stunda reglulega hreyfingu. Þessar niðurstöður eiga samhljóm með fyrri rannsóknum sem hafa leitt í ljós að krabbameinstengd þreyta er sá þáttur sem getur truflað krabbameinssjúklinga hvað mest og er hvað algengasta einkenni sjúkdómsins og meðferðarinnar sem honum fylgir (Høybye o.fl., 2008; Stasi o.fl., 2003; Stone og Minton, 2008). Að auki hafa rannsóknir sýnt fram á tengsl milli krabbameinstengdrar þreytu og skertra lífsgæða meðal krabbameinssjúklinga (Byar o.fl. 2006; Stone og Minton, 2008; Williams o.fl. 2010). Samræmi var jafnframt á milli niðurstaðna þessarar rannsóknar og því sem fyrri rannsóknir hafa sýnt um áhrif verkja á lífsgæði. Í þessari rannsókn voru verkir algengur fylgikvilli sem skerti lífsgæði og hafði áhrif á þjálfunargetu þátttakanda sem svipar til niðurstaðna Deng o.fl. (2012), Ovayolu o.fl. (2013) og Overcash o.fl. (2013) um veruleg áhrif verkja á lífsgæði krabbameinssjúklinga og almenna virkni.

Niðurstöður þessarar rannsóknar gáfu góðar vísbendingar um að þrátt fyrir að ógleði væri til staðar sem fylgikvilli meðferðar þá virtist hún vera vel meðhöndluð, ógleðin var ekki til staðar nema stutt í einu og þá meðhöndluð strax. Þetta samræmist því sem haldið hefur verið fram að sjö af hverjum 10 krabbameinssjúklingum í lyfjameðferð finna fyrir ógleði og uppköstum en hægt er að draga verulega úr þessum einkennum með lyfjameðferð (American Cancer Society, 2013). Hins vegar eru rannsóknir sem sýna að þátt fyrir notkun velgjulyfja þá virðist vera að töluvert stór hópur þjáist af ógleði (Bergkvist og Wengström, 2006; Fernández-Ortega o.fl., 2012; Trigg og Higa, 2010). Svefntruflanir voru ekki algengar meðal þátttakanda í þessari rannsókn, nokkrir lýstu reynslu sinni af svefnleysi en þær voru ekki alvarlegar í einu tilviki var viðkomandi meðhöndlaðar með svefnlyfjum þar sem svefntruflanir höfðu verið langvarandi vandamál. Þessar niðurstöður eru

ekki í samræmi við fjölmargar fyrri rannsóknir sem gerðar hafa verið á svefnvandamálum meðal krabbameinssjúklinga þar sem sýnt hefur verið fram á að svefnvandamál krabbameinssjúklinga í lyfjameðferð er mun algengara. Komið hefur fram að um 30-50% þeirra þjást af viðvarandi svefntruflunum (Delgado-Guay o.fl., 2011; Bardwell o.fl., 2008; Sharma o.fl., 2012; Stone og Minton, 2008). Þessi rannsókn gefur ekki tilefni til að draga ályktanir um þetta ósamræmi í niðurstöðum fyrri rannsókna og niðurstaðana í þessari rannsókn á svefnvandamálum en vert er að velta vöngum yfir því hvort hér séu einhverjir áhrifaþættir sem gætu skýrt þennan mismun. Ljóst er að þrátt fyrir ýmsa meðferð og bjargráð sem í boði eru til að draga úr aukaverkunum sjúkdómsins og meðferðarinnar þá er það engan veginn víst að það sé nægjanlegt. Á meðan svo er munu einstaklingar sem fá krabbamein og þurfa meðferð halda áfram að finna fyrir ofangreindum einkennum. Í þessu samhengi er því rétt að leggja áherslu á að vel undirbúin og markviss endurhæfing getur dregið úr þessum einkennum og um leið bætt lífsgæði þessara sjúklinga.

Notagildi rannsóknarinnar

Notagildi rannsóknarinnar felast í því að niðurstöður gefa vísbendingar um þarfir krabbameinssjúklinga sem eru í lyfjameðferð og hvernig þeim er mætt. Sérstakt gildi hefur þessi rannsókn fyrir þá sem á einn eða annan hátt vilja efla endurhæfingu fyrir þennan sjúklingahóp. Mikilvægt er að skoða þennan þátt betur og vinna með og þróa áfram þjónustu sem hjálpar krabbameinssjúklingum í lyfjameðferð að viðhalda sem best fyrri styrk, virkni og færni. Niðurstöður sýna að þörf er á því að heilbrigðisstarfsfólk hafi í meira mæli frumkvæðið að því hvernig best er að aðstoða krabbameinssjúklinga sem eru í lyfjameðferð við að byggja sig upp og stunda reglulega hreyfingu ásamt því hjálpa þeim að takast á við aukaverkanir sjúkdómsins og meðferðarinnar eins og verki og þreytu. Með því að varpa ljósi á viðhorf og reynslu krabbameinssjúklinga á þeirri endurhæfingarþjónustu sem veitt er í dag öðlumst við aukinn skilning á því hvers þeir þarfnast og hvernig er hægt að bæta í þjónustuna.

Niðurstöður geta gefið heilbrigðisstarfsfólki aukna innsýn í líðan krabbameinssjúklinga og auka skilning þeirra á líðan og breytingum í lífi einstaklinga sem greinast með krabbamein og ganga í gegnum meðferð.

Ákveðnar vísbendingar komu fram sem gefa tilefni til þess að álykta að með því að byggja upp ákveðið endurhæfingarprógramm fyrir krabbameinssjúklinga í lyfjameðferð sé hægt að bæta þjónustuna og um leið líðan krabbameinssjúklinga. Að mati þátttakenda þarf endurhæfingarþjónustan að koma meira af sjálfu sér, hún ætti ekki að vera háð tilviljunum eða algjörlega byggð á því hversu ákveðnir þeir væru í að sækjast eftir þjónustunni. Nota má niðurstöður til að huga betur að þeim þáttum sem styrkja krabbameinssjúklinga og bæta líðan þeirra, bjóða upp á viðtalsmeðferðir, þjálfun af ýmsu tagi og fræðslu án þess að til komi mikill kostnaður sem reynist mörgum krabbameinssjúklingum erfiður.

Framtíðarrannsóknir á þessu sviði:

Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að endurhæfing krabbameinssjúklinga sé ekki markviss og bæta þurfi endurhæfingarþjónustu krabbameinssjúklinga á Norðurlandi. Eftirfarandi væri hægt að kanna tengt þessu efni hér á landi:

- Kanna betur þarfir krabbameinssjúklinga með því að framkvæma eigindlega rannsókn með stærra úrtaki.
- Kanna í stærra úrtaki, með meginlegri nálgun, hvaða þætti krabbameinssjúklingar telja mikilvægasta að hafa í markvissri endurhæfingu væri hún í boði.
- Kanna hver væri ávinningurinn af því að bjóða upp á markvissa endurhæfingu strax við greiningu krabbameins.
- Kanna stöðu endurhæfingar krabbameinssjúklinga í lyfjameðferð á Íslandi og bera hana saman við stöðuna í öðrum löndum.
- Kanna hvort munur er á endurhæfingarþörfum krabbameinssjúklinga í lyfjameðferð og viðhorfum þeirra til þjónustunnar á milli landshluta.

Kafli 6 - Ályktanir og lokaorð

Tilgangur rannsóknarinnar var að kanna viðhorf og reynslu krabbameinssjúklinga á Norðurlandi til endurhæfingarþjónustu á svæðinu og að að varpa ljósi á endurhæfingarþarfir þeirra, líðan þeirra og bjargráð.

Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að krabbameinssjúklingar á Norðurlandi þarfnist þess að fá í gang ákveðið endurhæfingarprógramm strax við greiningu sjúkdómsins og að markviss endurhæfing sé hluti af öllu meðferðarferlinu. Ef borin er saman endurhæfing krabbameinssjúklinga við endurhæfingu annarra sjúklingahópa má taka sem dæmi hjartasjúklinga. Í báðum tilfellum er um langvinna og oft lífsógnandi sjúkdóma að ræða. Hjartasjúklingar ganga nánast að endurhæfingu með tilheyrandi þjálfun, andlegum stuðningi og fræðslu vísri um leið og greining á sér stað. Krabbamein hefur vissulega líkt og hjartasjúkdómar langvarandi áhrif á heilsu og lífsgæði, því skiptir markviss skipulögð endurhæfing ekki síður máli fyrir þá. Þessi þjónusta ætti að standa þeim sjálfkrafa til boða líkt og hún gerir hjá hjartasjúklingum.

Endurhæfing krabbameinssjúklinga þarf að vera í mun fastari skorðum en hún er í dag og bjóða þarf upp á úrræði sem styrkja einstaklinginn bæði andlega og líkamlega. Einnig þarf að hlúa betur að aðstandendum þeirra sem greinast með krabbamein. Mikilvægt er að hafa til staðar fagfólk sem hjálpar krabbameinssjúklingum og fjölskyldum þeirra að byggja upp andlegt, líkamlegt og félagslegt þrek. Ráðgjöf þarf að vera til staðar sem bæði hinn veiki og aðstandendur geta leitað til.

Krabbameinssjúklingar þurfa að fá tækifæri til að bera saman reynslu sína og veita þannig um leið jafningjafræðslu og að fá tækifræi til að stunda reglulega hreyfingu samkvæmt eigin getu og undir handleiðslu. Mikilvægt er að taka upp ákveðna stefnu í málefnum endurhæfingarþjónustu krabbameinssjúklinga á Norðurlandi. Meðan slík þjónusta stendur ekki til boða þurfa krabbameinssjúklingar á þessu landsvæði að finna það að stórum hluta hjá sjálfum sér hvað þeim hentar, hvert þeir geta leitað og hver þeirra réttur er.

Heimildir

- Agnes Þórólfsdóttir, Jónína Helga Jónsdóttir og Stefanía V Sigurjónsdóttir. (2005). *Geislameðferð-Upplýsingarit* [Bæklingur]. Reykjavík: Landspítali Háskólasjúkrahús.
- Akin, S., Can, G., Aydiner, A., Ozdilli, K., og Durna, Z. (2010). Quality of life, symptom experience and distress of lung cancer patients undergoing chemotherapy. *European Journal of Oncology Nursing*, 14, 400-409. doi:10.1016/j.ejon.2010.01.003
- Allen, J. D., Savadatti, S. og Levy, A. G. (2009). The transition from breast cancer patient to survivor. *Psycho-Oncology*, 18, 71-78. DOI:10.1002/pon.1380
- American Cancer Society (2014). *Cancer facts and figures 2014*. Atlanta: American Cancer Society.
- American Cancer Society (2013). *Nausea and vomiting*. Sótt 20. janúar 2015 frá <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/003200-pdf.pdf>
- Antonovsky, A. (1997). *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Asuzu, C. C. og Elumelu, T. N. (2013). Assessing cancer patients' quality of life and coping mechanisms in radiotherapy department of the University College Hospital, Ibadan. *Psycho-Oncology*, 22, 2306–2312. DOI: 10.1002/pon.3290

- Bardwell, W. A., Profant, J., Casden, D. R., Dimsdale, J. E., Ancoli-Israel, S., Natarajan, L... Pierce, J. P. (2008). The relative importance of specific risk factors for insomnia in women treated for early-stage breast cancer. *Psycho-Oncology*, 17(1), 9-18. DOI:10.1002/pon.1192
- Barníková, K. og Mesárošová, M. (2013). Anger, coping, and quality of life in female cancer patients. *Social Behavior and Personality an International Journal*, 41(1), 135-142. DOI: 10.2224/sbp.2013.41.1.135
- Beaglehole, R. H. (2010). Chronic diseases:global action must match global evidence. *Lancet*, 376(9753), 1619-1621. doi:10.1016/S0140-6736(10)61929-0
- Bennett, B., Goldstein, D., Lloyd, A., Davenport, T., I. og Hickie, B. (2004). Fatigue and psychological distress – exploring the relationship in women treated for breast cancer. *European Journal of Cancer*, 40, 1689–1695. doi:10.1016/j.ejca.2004.03.021
- Bergkvist, K. og Wengstro, Y. (2006). Symptom experiences during chemotherapy treatment-with focus on nausea and vomiting. *European Journal of Oncology Nursing*, 10, 21–29. doi:10.1016/j.ejon.2005.03.007
- Buffart, L. M., Galvao, D. A., Brug, J., Chinapaw, M. J. og Newton, R. U. (2014). Evidence-based physical activity guidelines for cancer survivors: current guidelines, knowledge gaps and future research directions. *Cancer Treatment Reviews*, 40, 327-340. doi:10.1016/j.ctrv.2013.06.007
- Byar, K. L., Berger, A. M, Bakken, S. L. og Cetak, M. A. (2006). Impact of adjuvant breast cancer chemotherapy on fatigue, other symptoms, and quality of life. *Oncol Nurs Forum*, 33(1), 18-26. DOI: 10.1188/06.ONF.E18-E26

- Cameron, D. A. og Howard, G. C. W. (2006). *Oncology*. Í Boon, N. A., Colledge, N. R., Walker, B. R. og Hunter, J. A. A. (ritstjórar), *Davidson's: principles and practice of medicine 20th edition* (Bls. 253-271). Churchill Livingstone: Elsevier
- Carlson, L. E., Angen, M., Cullum, J., Goodey, E., Koopmans, J., Lamont, L., ... Bultz, B. (2004). High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *British Journal of Cancer*, 90(12), 2297-2304. doi:10.1038/sj.bjc.6601887
- Certo, C. M. (1985). History of cardiac rehabilitation. *Physical Therapy*, 65(12), 1793-1795. Sótt 22. desember 2014 frá <http://ptjournal.apta.org/content/65/12/1793.full.pdf+html>
- Champman, S. (2011). Chronic pain syndromes in cancer survivors. *Nursing Standard*, 25(21), 35-41. Doi.org/10.7748/ns2011.01.25.21.35.c8288
- Cramp, F. og Byron-Daniel, J. (2012). Exercise for the management of cancer-related fatigue in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 11(131), 1-95. DOI:10.1002/14651858.CD006145.pub3
- Creswell, J. (1998). *Qualitative inquiry and research design: choosing among five traditions*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Creswell, J. W. (2009). *Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches* (2. útgáfa). London: SAGE Publication.
- Dalton, S. O. og Johanssen, C. (2013). New paradigms in planning cancer rehabilitation and survivorship. *Acta Oncologica*, 52(2), 191-194. doi: 10.3109/0284186X.2012.748216.
- Davidson, J. R., MacLean, A. W., Brundage, M. D. og Schulze, K. (2002). Sleep disturbance in cancer patients. *Social Science and Medicine*, 54(9), 1309-1321. Sótt 10. október 2014 frá file:///C:/Users/Notandi/Downloads/Sleep+disturbance+in+cancer+patients%20(2).pdf

- De Boer, A. G., Taskila, T., Ojajärvi, A., van Dijk, F. J. og Verbeek, J. H. (2009). Cancer Survivors and Unemployment: a meta-analysis and meta-regression. *The Journal of the American Medical Association*, 301(7), 753-762. doi: 10.1001/jama.2009.187.
- De Boer, A. G., Taskila, T., Tamminga, S. J., Frings-Dresen, M. H., Feuerstein, M. og Verbeek, J. H. (2011). Interventions to enhance return-to-work for cancer patients. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 16(2), 1-64. doi:10.1002/14651858.CD007569.pub2.
- Delgado-Guay, M., Yennurajalingam, S., Parsons, H., Palmer, J. L. og Bruera, E. (2011). Association between self-reported sleep disturbance and other symptoms in patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(5), 819-827. doi:10.1016/j.jpainsymman.2010.07.015.
- Demark-Wahnefried, W., Aziz, N. M., Rowland, J. H. og Pinto, B. M. (2005). Riding the crest of the teachable moment: promoting long-term health after the diagnosis of cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(24), 5814-5830. doi:10.1200/JCO.2005.01.230
- Deng, D., Fu, L., Zhao, Y. X., Wu, X., Zhang, G., Liang, C... Zhou, Y. F. (2012). The relationship between cancer pain and quality of life in patients newly admitted to Wuhan Hospice Center of China. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 29(1), 53-59. DOI: 10.1177/10499091111418636
- Denzin, N. K. og Lincoln, Y. S. (1998). *Strategies of Qualitative Inquiry*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Dunn, H. L. (1959). High-level wellness for man and society. *American Journal of Public Health*, 49(6), 786-792. Sótt 1. febrúar 2015 frá <http://ajph.aphapublications.org/doi/pdf/10.2105/AJPH.49.6.786>
- Dorosz, J. (2009). Updates in cancer rehabilitation. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 20(4), 719-736, DOI:10.1016/j.pmr.2009.06.006

- Ferlay, J., Steliarova-Foucher, E., Lortet-Tieulent, J., Rosso, S., Coebergh, J. W. W., Comber, H..., Bray, F. (2013). Cancer incidence and mortality patterns in Europe: estimates for 40 countries in 2012. *European Journal of Cancer*, 49, 1374– 1403. doi:10.1016/j.ejca.2012.12.027
- Fernández-Ortega, P., Caloto, M. T., Chirveches, E., Marquilles, R., Francisco, J. S., Quesada, A. ... Llombart-Cussac, A. (2012). Chemotherapy-induced nausea and vomiting in clinical practice: impact on patients' quality of life. *Support Care Cancer*, 20(12), 3141–3148. DOI 10.1007/s00520-012-1448-1
- Foubert, J. og Vaessen, G. (2005). Nausea: the neglected symptom? *European Journal of Oncology Nursing*, 9, 21–32. doi:10.1016/j.ejon.2004.03.006
- Franklin, D., Delengowski, A. M. og Yeo, T. P. (2010). Facing forward: Meeting the rehabilitation needs of cancer survivors. *Oncology*, 24(10), 21-23, 29-32. Sótt 10.september 2014 frá <http://www.cancernetwork.com/oncology-nursing/facing-forward-meeting-rehabilitation-needs-cancer-survivors>
- Friðriksdóttir, N., Sævarsdóttir, Þ., Hálfánadóttir, S. Í., Jónsdóttir, A., Magnúsdóttir, H., Ólafsdóttir, K. L... Gunnarsdóttir, S. (2011). Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncologica*, 50(2), 252–258. DOI: 10.3109/0284186X.2010.529821
- Gibbins, J., Bhatia, R., Forbes, K. og Reid, C. M. (2014). What do patients with advanced incurable cancer want from the management of their pain? A qualitative study. *Palliative Medicine*, 28(1), 71–78. DOI: 10.1177/0269216313486310
- Gupta, D., Rodeghier, M. og Lis, C. G. (2013). Patient satisfaction with service quality in an oncology setting: implications for prognosis in non-small cell lung cancer. *International Journal for Quality in Health Care* 25(6), 696–703. Doi: 10.1093/intqhc/mzt070

- Gupta, D., Markman, M., Rodeghier, M. og Lis, C. G. (2012). The relationship between patient satisfaction with service quality and survival in pancreatic cancer. *Patient Preference and Adherence*, 6, 765-772. doi.org/10.2147/PPA.S37900
- Gill, P., Stewart, K., Treasure, E. og Chadwick, B. (2008). Methods of data collection in qualitative research: interviews and focus groups. *British Dental Journal*, 204(6), 291-295. doi:http://dx.doi.org/10.1038/bdj.2008.192
- Gjerset, G. M., Fosså, S. D., Courneya, K. S., Skovlund, E., Jacobsen, A. B. og Thorsen, L. (2011). Interest and preferences for exercise counselling and programming among Norwegian cancer survivors. *European Journal of Cancer Care*, 20(1), 96-105. DOI:10.1111/j.1365-2354.2009.01161.x.
- Graneheim, U. H. og Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Gunnjóna Una Guðmundsdóttir. (2007). Þörf krabbameinssjúklinga fyrir félagslegan stuðning og endurhæfingu að lokinni meðferð á LSH. *Tímarit félagsráðgjafa*, 2, 37-45. Sótt 22. September 2014 frá <http://www.felagsradgjof.is/files/4f7595ff77b0c.pdf>
- Hanahan, D. og Weinberg, R. A. (2000). The Hallmarks of Cancer. *Cell*, 100(1), 57-70. doi:10.1016/S0092-8674(00)81683-9
- Hansen, H. P., Tjørnhøj-Thomsen, T. og Johansen, C. (2011). Rehabilitation interventions for cancer survivors: the influence of context. *Acta Oncologica*, 50, 259-264. doi:10.3109/0284186X.2010.529460.
- Helga Jónsdóttir. (2013). Viðtöl í eigindlegum og megindlegum rannsóknum. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 137-153). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.

- Hellbom, M., Bergelt, C., Bergenmar, M., Gijzen, B., Loge, J. H., Rautalathi, M... Johansen, C. (2011). Cancer rehabilitation: a Nordic and European perspective. *Acta Oncologica*, 50(2), 179-186.
doi:10.3109/0284186X.2010.533194
- Hjörleifsdóttir, E., Hallberg, I. R. og Gunnarsdóttir, E. D. (2010). Satisfaction with care in oncology outpatient clinics: psychometric characteristics of the Icelandic EORTC IN-PATSAT32 version. *Journal of Clinical Nursing* 19, 1784-1794.
- Hjörleifsdóttir, E., Hallberg, I. R., Bolmsjö, I. Å. og Gunnarsdóttir, E. D. (2008). Living with cancer and perception of care: Icelandic oncology outpatients, a qualitative study. *Support Care Cancer*, 16, 515-524.
DOI 10.1007/s00520-007-0333-9
- Hjörleifsdóttir, E., Hallberg, I. R., Bolmsjö, I. A. og Gunnarsdóttir, E. D. (2007). Icelandic cancer patients receiving chemotherapy or radiotherapy: does distance from treatment center influence distress and coping? *Cancer Nursing*, 30(6), 1-10.
DOI:10.1097/01.NCC.0000300161.06016.a9
- Hjörleifsdóttir, E., Hallberg, I. R., Bolmsjö, I. A. og Gunnarsdóttir, E. D. (2006). Distress and coping in cancer patients: feasibility of the Icelandic version of BSI 18 and the WOC-CA questionnaires. *European Journal of Cancer Care*, 15(1), 80–89. DOI:10.1111/j.1365-2354.2005.00620.x
- Holland, J. C., Andersen, B., Breitbart, W. S., Buchmann, L. O., Compas, B., Deshields, T. L... Zevon, M. A. (2010). Distress management: clinical practice guidelines in Oncology (version 1. 2011). *National Comprehensive Cancer Network*. Sótt 16.febrúar 2012 frá <http://www.nccn.org>
- Holland, J. C. og Bultz, B. D. (2007). The NCCN Guideline for distress management: a case for making distress the sixth vital sign. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 5(1), 3-7.

- Høybye, M. T., Dalton, S. O., Christensen, J., Larsen, L. R., Kuhn, K. G., Jensen, J. N...Johansen, C. (2008). Research in Danish cancer rehabilitation: social characteristics and late effects of cancer among participants in the FOCARE research project. *Acta Oncologica*, 47(1), 47-55. doi:10.1080/02841860701418846
- Hsieh, H. F. og Shannon, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288. doi: 10.1177/1049732305276687
- Ingólfur S. Sveinsson. (1997). Endurhæfing; hjálp til að verða sjálfbjarga. *Heilbrigðismál*, 2, bls 14-16.
- Johansen, C. (2007). Rehabilitation of cancer patients – research perspectives. *Acta Oncologica*, 46(4), 441-445. doi:10.1080/02841860701316057
- Jón Gunnlaugur Jónasson og Laufey Tryggvadóttir. (2012). *Krabbamein á Íslandi – Upplýsingar úr Krabbameinsskrá fyrir tímabilið 1955-2010*. Reykjavík: Krabbameinsfélagið.
- Kim, Y. M., Kim, D. Y., Chun, M. H., Jeon, J. Y., Yun, G. J. og Lee, M. S. (2011). Cancer rehabilitation: experience, symptoms and needs. *Journal of Korean Medical Science*, 26(5), 619-624. DOI: 10.3346/jkms.2011.26.5.619
- Krabbameinsfélag Íslands. (2013). Önnur endurhæfing fyrir krabbameinssjúklinga. Sótt 5. janúar 2015 frá <http://www.krabb.is/Thjonusta/radgjafarthjonustan/endurhaefing/nanar/5416/endurhaefing-fyrir-krabbameinssjuklinga>
- Krabbameinsfélag Íslands. (2007). Endurhæfing þeirra sem hafa greinst með krabbamein. Sótt 22. desember 2014 frá <http://www.krabb.is/Um-felagid/Frettir/nanar/5382/endurhaefing-theirra-sem-hafa-greinst-med-krabbamein>

- Krabbameinsfélag Íslands. (2014). *Akureyri og nágrenni*. Sótt 5. janúar 2015 frá <http://www.krabb.is/thjonusta/svaedafelog/krabbameinsfelag-akureyrar>
- Krabbameinsskrá Íslands. (2014). *Tölfræði krabbameina á Íslandi*. Sótt 22. desember 2014 frá <http://www.krabbameinsskra.is/>
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009). *InterViews. Learning the craft of qualitative research interviewing* (2. útg.). Kalifornía: Sage.
- Kvillemo, P. og Bränström, R. (2014). Coping with breast cancer: a meta-analysis. *PLoS One*. 9(11), 1-26. DOI:10.1371/journal.pone.0112733
- Kwekkeboom, K. L., Wanta, B. og Bumpus, M. (2008). Individual difference variables and the effects of progressive muscle relaxation and analgesic imagery interventions on cancer pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(6), 604-615. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.12.011.
- Levine, S. A. (1929). Coronary Thrombosis. *Medicine*, 8, 1570.
- Lis, C. G., Rodeghier, M., Grutsch, J. F. og Gupta, D. (2009). Distribution and determinants of patient satisfaction in oncology with a focus on health related quality of life. *BMC Health Services Research*, 9(190), 1-11. doi:10.1186/1472-6963-9-190
- Ljósið. (e.d.). *Um ljósið*. Sótt 5. janúar 2015 frá <http://ljosid.org/index.php>
- Lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997.*
- Madden, J. (2006). The problem of distress in patients with cancer: more effective assessment. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 10(5), 615-619. DOI:10.1188/06.CJON.615-619
- Manzoni, G. M., Pagnini, F., Castelnuovo, G. og Molinari, E. (2008). Relaxation training for anxiety: a ten-years systematic review with metaanalysis. *BMC Psychiatry*, 8(41), 1-8. doi:10.1186/1471-244X-8-41

- Mariotto, A. B., Yabrahoff, K. R., Shao, Y., Feuer, E. J. og Brown, M. L. (2011). Projections of the cost of cancer care in the United States: 2010-2020. *Journal of the National Cancer Institute*, 103(2), 117-128. doi: 10.1093/jnci/djq495. Epub 2011 Jan 12.
- Markes, M. (2011). *Exercise for women receiving adjuvant therapy of breast-cancer: a systematic review*. Óbirt Diploma-ritgerð: Technischen Universität Berlin, Berlín. Sótt 5. janúar 2015 frá file:///C:/Users/Notandi/Downloads/markes_martina%20(2).pdf
- Mason, M. (2010). Sample Size and Saturation in PhD Studies Using Qualitative Interviews. *Forum: Qualitative social research*, 11(3), 1-19. Sótt 23. Febrúar 2015 frá <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1428/3027>
- Mehnert, A. (2011). Employment and work-related issues in cancer survivors. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 77, 109–130. doi:10.1016/j.critrevonc.2010.01.004
- Melchart, D., Ihbe-Heffinger, A., Leps, B., von Schilling, C. og Linde, K. (2006). Acupuncture and acupressure for the prevention of chemotherapy-induced nausea-a randomised cross-over pilot study. *Support Care Cancer*, 14, 878–882. DOI 10.1007/s00520-006-0028-7
- Miles, M. B. og Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: a sourcebook of new methods* (2. útg.). London: Sage Publications Inc.
- Miller, J. og Hopkinson, C. (2008). A retrospective audit exploring the use of relaxation as an intervention in oncology and palliative care. *European Journal of Cancer Care*, 17(5), 488-491. doi: 10.1111/j.1365-2354.2007.00899.x.
- Morse, J. M. (1994). Designing funded qualitative research. Í N. K. Denzin og Y. S. Lincoln, (ritstjórar.). *Handbook of qualitative research* (2. útg.) (bls. 220-235). Thousand Oaks, CA: Sage.

- Morse, J. M. (1991). Strategies for sampling. Í J. M. Morse (ritstj.), *Qualitative nursing research: a contemporary dialogue* (endurskoðuð útg.) (bls. 127-145). Newbury Park: Sage Publications.
- National Comprehensive Cancer Network: NCCN. (2014a). *Distress management: Clinical Practice Guidelines in Oncology*. Sótt 11. janúar 2015 frá http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/distress.pdf
- National Comprehensive Cancer Network: NCCN. (2014b). *Antiemesis. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology*. Sótt 12. desember 2014 frá www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/antiemesis.pdf on November 16, 2010.
- Noeres, D., Park-Simon, T. W., Grabow, J., Sperlich, S., Koch-Gießelmann, H., Jaunzeme, J. og Geyer, S. (2013). Return to work after treatment for primary breast cancer over a 6-year period: results from a prospective study comparing patients with the general population. *Support Care Cancer*, 21(7), 1901-1909. doi:10.1007/s00520-013-1739-1.
- Ovayolu, Ö., Serçe, S., Tuna, D., Çöçelli, L. P. og Sevinç, A. (2013). Pain and quality of life in Turkish cancer patients. *Nursing and Health Sciences*, 15, 437-443. doi: 10.1111/nhs.12047
- Overcash, J., Hanes, D., Birkhimer, D. og Askew, T. (2013). Pain intensity and pain management of hospitalized patients with cancer: an Opportunity for improvement. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17(4), 365-368. doi: 10.1188/13.CJON.365-368.
- Peplau, H. (1952). *Interpersonal relations in nursing: a conceptual frame of reference for psychodynamic nursing*. New York: G. P. Putnam's Sons.
- Polit, D. F., Beck, C. T. og Hungler, B. P. (2001). *Essentials of nursing research methods, appraisal, and utilization* (5. útg.). Philadelphia: Lippincott.

- Polit, D. F. og Beck, C. T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice* (9. útgáfa). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Punch, K. F. (1998). *Introduction to social research quantitative and qualitative approaches*. London: Sage Publications.
- Quist, M., Langer, S. W., Rørth, M., Christensen, K. B. og Adamsen, L. (2013). "EXHALE": exercise as a strategy for rehabilitation in advanced stage lung cancer patients: a randomized clinical trial comparing the effects of 12 weeks supervised exercise intervention versus usual care for advanced stage lung cancer patients. *BMC Cancer*, 13, 477. doi:10.1186/1471-2407-13-477
- Reykjalundur. (2014). *Endurhæfing*. Sótt 8. september 2014 af <http://www.reykjalundur.is/fagfolk/endurhaefing/>
- Sandelowski, M. (1993). Rigor or rigor mortis: The problem of rigor in qualitative research revisited. *Advances in Nursing Science*, 16(2), 1-8. Sótt 23. desember 2014 frá file:///C:/Users/Notandi/Downloads/Rigor_or_rigor_mortis__The_problem_of_rigor_in.2.pdf
- Sharma, N., Hansen, C. H., O'Connor, M. , Thekkumpurath, P., Walker, J., Kleiboer, A...Fleming, L. (2012). Sleep problems in cancer patients: prevalence and association with distress and pain. *Psycho-Oncology*, 21(9), 1003–1009. DOI:10.1002/pon.2004.
- Sigurlína Davíðsdóttir. (2013). Eigindlegar eða meginlegar rannsóknaraðferðir? Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstj.), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 229-237). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Silver, J. K., Baima, J., Newman, R., Galantino, M. L. og Shockney, L. D. (2013). Cancer rehabilitation may improve function in survivors and decrease the economic burden of cancer to individuals and society. *Work*, 46(4), 455-72. doi: 10.3233/WOR-131755.

- Stasi, R., Abriani, L., Beccaglia, P. og Terzoli, E. (2003). Cancer-related fatigue: Evolving concepts in evaluation and treatment. *Cancer*, 98(9). 1786-1801. DOI:10.1002/cncr.11742
- Stepanski, E. J., Walker, M. S., Schwartzberg, L. S., Blakely, L. J., Ong, J. C. og Houts, A. C. (2009). The relation of trouble sleeping, depressed mood, pain, and fatigue in patients with cancer. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, 5(2), 132-136. Sótt 15. desember 2014 frá <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2670332/pdf/jcsm.5.2.132.pdf>
- Stone, P. C. og Minton, O. (2008). Cancer-related fatigue. *European Journal of Cancer*, 44, 1097 – 1104. doi:10.1016/j.ejca.2008.02.037
- The International Association of the Study of Pain. (2012). *IASP Taxonomy*. Sótt 3. oktober 2014 frá http://www.iasp-pain.org/AM/Template.cfm?Section=Pain_Definitions
- Thorsen, L., Gjerset, G. M., Loge, J. H., Kiserud, C. E., Skovlund, E., Fløtten, T. og Fosså, S. D. (2011). Cancer patients' needs for rehabilitation services. *Acta Oncologica*, 50, 212-222. doi:10.3109/02f84186X.2010.531050
- Torp, S., Nielsen, R. A., Gudbergsson, S. B., Fosså, S. D. og Dahl, A. A. (2012). Sick leave patterns among 5-year cancer survivors: a registry-based retrospective cohort study. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 6(3), 315-323. doi: 10.1007/s11764-012-0228-8.
- Trigg, M. E. og Higa, G. M. (2010). Antiemetic trials and clinical practice. *Journal of Oncology Pharmacy Practice*, 16(4), 233-244. DOI: 10.1177/1078155209354655
- Veloso, A. G., Sperling, C., Holm, L. V., Nicolaisen, A., Rottmann, N., Thayssen, S...Hansen, D. G. (2013). Unmet needs in cancer rehabilitation during the early cancer trajectory-a nationwide patient survey. *Acta Oncologica*, 52(2), 372-381. doi: 10.3109/0284186X.2012.745648.

- Wade, D.T. (2005). Describing rehabilitation interventions. *Clinical Rehabilitation*, 19(8), 811-818. DOI: 10.1191/0269215505cr923ed
- Williams, P. D., Lopez, V., Ying, C. S., Piamjariyakul, U., Wenru, W., Hung, G. T...Williams, A. R. (2010). Symptom monitoring and self-care practices among oncology adults in China. *Cancer Nursing*, 33(3), 184-93. doi:10.1097/NCC.0b013e3181c29598.
- World Health Organization. (2015). *Rehabilitation*. Sótt 10. janúar 2015 af <http://www.who.int/topics/rehabilitation/en/>
- World Health Organization. (2005). *Introducing the WHOQOL Instruments*. Sótt 2. janúar 2013 frá <http://www.who.int/evidence/assessment-instruments/qol/ql1.htm>
- Yabroff, K. R., Lawrence, W. F., Clauser, S., Davis, W. W. og Brown, M. L. (2004). Burden of illness in cancer survivors: findings from a population-based national sample. *Journal of the National Cancer Institute*, 96(17), 1322-1330. doi:10.1093/jnci/djh255
- Zabora, J., Brintzenhofesoc, K., Curbow, B., Hooker, C. og Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology*, 10(1), 19-28. DOI:10.1002/1099-1611(200101/02)10:1<19::AID-PON501>3.0.CO;2-6
- Þóra Jenný Gunnarsdóttir, Lilja Jónasdóttir og Nanna Friðriksdóttir. (2011). Áhrif slökunarmeðferðar á einkenni sjúklinga með krabbamein. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 6(87). 46-52.

Fylgiskjöl

Fylgiskjal I. Svar frá Persónuvernd

Fylgiskjal II. Leyfi Siðanefndar SAk

Fylgiskjal III. Leyfi framkvæmdastjóra lækninga SAk

Fylgiskjal IV. Leyfi framkvæmdastjóra hjúkrunar SAk

Fylgiskjal V. Kynningarbréf og beiðni um þáttöku

Fylgiskjal VI. Viðtalsrammi rannsóknar

Fylgiskjal VII. Skýringarmynd, yfir- og undirþemu