



Pörf krabbameinssjúklinga fyrir félagslegan stuðning og endurhæfingu að lokinni meðferð á LSH

Gunnjóna Una Guðmundsdóttir
Félagsráðgjafi á krabbameinsdeild
Landspítala-Háskólasjúkrahúss

Tilgangurinn með þessari rannsókn var að kanna hvaða stuðning krabbameinssjúklingar í krabbameinsmeðferð telja mikilvægan til að ná bata á nýjan leik. Spurningalisti var lagður fyrir 39 krabbameins- sjúklinga sem voru í lyfjameðferð á Lyflækningadeild krabbameina á Landspítala - háskólasjúkrahúsi við Hringbraut og þeir spurðir um þörf þeirra fyrir stuðning og endurhæfingu að lokinni krabbameinsmeðferð. Niðurstöður rannsóknarinnar voru á þá leið að 38% þátttakenda í rannsókninni telja sig þurfa á aðstoð að halda við að breyta einhverju í eigin lífi til að ná bata á ný. Niðurstöður rannsóknarinnar sýna að 59% þátttakenda telja þörf fyrir stuðning að lokinni krabbameinsmeðferð á LSH og að 69% þátttakenda telja þörf fyrir aðstoð varðandi upplýsingar um réttindi sjúklinga.

Ályktun: Niðurstöðurnar benda til þess að það sé einnig partur af bataferli krabbameinssjúklinga að ræða við félagsráðgjafa, sálfræðing og annað fagfólk um ástand sitt og aðstæður. Mikilvægt er fyrir krabbameinssjúklinga að fá upplýsingar og aðstoð á þeim tíma sem þeir hafa þörf fyrir aðstoðina og að þannig sé komið í veg fyrir óþarfa kvíða og vanlíðan sem skapast getur vegna óvissu um sjúkdóminn og afleiðingar hans.

Almennt er litið á það sem áfall að greinast með krabbamein og að því fylgi mikið álag fyrir krabbameinssjúklinginn og fjölskyldu hans (Kübel-Ross, 1983). Rannsóknir hafa sýnt að fagleg aðstoð og stuðningur geta minnkað álagið og skilað sér í bættum lífsgæðum fyrir sjúklinginn (Fawzy et al., 1999). Í krabbameinsmeðferð á Landspítala - háskólasjúkrahúsi (LSH) fá krabbameinssjúklingar stuðning fagfólks á meðan á lækni meðferð stendur og auk hefðbundinnar lækniþjónustu er sjúklingum boðið að ræða við félagsráðgjafa og sálfræðing. Í framhaldi af krabbameinsmeðferð á LSH við Hringbraut eiga krabbameinssjúklingar kost á sjúkra- og iðjubjálfun á endurhæfingardeild krabbameinssjúklinga í Fossvogi. Hér á eftir er greint frá niðurstöðum rannsóknar á Krabbameinsdeild LSH vorið 2004 þar sem krabbameinssjúklingar í lyfjameðferð voru spurðir að því hvaða úrræði þeir telji að reynst geti þeim gagnleg til að ná bata á nýjan leik.

Batahorfur krabbameinssjúklinga

Tímabilið 2000 – 2004 greindust að meðaltali 622 karlar og 602 konur með krabbamein á ári og í árslok 2004 voru 9054 Íslendingar á lífi, 3889 karlar og 5165 konur, af þeim sem höfðu einhvern tímann ævinnar greinst með krabbamein (Krabbameinsskráin, 2006). Í tölum Krabbameinsskrárinnar (2006) má sjá að fimm ára lífshorfur krabbameinssjúklinga hafa meira en tvöfaldast frá því að skráning krabbameina hófst á Íslandi árið 1954. Dánartíðni af völdum krabbameina í heild hefur ekki aukist síðustu fimm áratuginum þrátt fyrir að nýgengi krabbameina hafi aukist um 50%. Þetta endurspeglast í batnandi horfum krabbameinssjúklinga en þó má rekja um fjórðung dánarorsaka á Íslandi til krabbameina (Jón Gunnlaugur Jónasson og Laufey Tryggvadóttir, 2004). Í vefsíðu Hagstofu Íslands má til dæmis sjá að 518 einstaklingar létust af völdum krabbameina árið 2004.

Þó batahorfur krabbameinssjúklinga hafi

aukist verulega síðustu áratuginna líta margir á krabbamein sem lífshættulegan sjúkdóm og það eitt að greinast með krabbamein getur valdið miklu álagi og andlegri vanlíðan hjá sjúklingnum og fjölskyldu hans. Álag sem fylgir sjúkdómnum getur haft áhrif á geðslag viðkomandi einstaklings og valdið vonleysi, depurð og þunglyndi. Álagið getur einnig valdið einkennum á borð við svefntruflanir, spennu í vöðvum, eirðarleysi og lystarleysi (Snorri Ingimarsson, 2003). Þá hafa erlendar rannsóknir (Fawzy et al., 1999) á gagnsemi þátta í endurhæfingu krabbameinssjúklinga sýnt að fræðsla er sá þáttur í stuðningi við krabbameinssjúklinga sem gagnast þeim best og að fræðsla um sjúkdóminn þarf að vera sniðin að þeirri tegund krabbameins sem viðkomandi hefur greinst með. Krabbameinssjúklingar sem koma reglulega í lyfjameðferð á göngudeild LSH fá þar fræðslu og stuðning fagfólks á deildinni. Því er fróðlegt að skoða hvaða óskir krabbameinssjúklingar hafa varðandi félagslegan, andlegan og líkamlegan stuðning og endurhæfingu eftir að þeir hafa lokið krabbameinsmeðferð á LSH.

Rannsókn á þörf krabbameinssjúklinga fyrir stuðning

Markmið

Markmiðið með rannsókninni var að rannsaka hvort fólk sem er í lyfjameðferð telji sig hafa þörf fyrir áframhaldandi stuðning og endurhæfingu að þeirri meðferð lokinni. Spurt var um hvers konar stuðning fólk hefur fengið og hvers konar stuðning fólk telur sig hafa þörf fyrir.

Aðferð

Rannsóknaraðferðin var megindleg þar sem upplýsinga var aflað með spurningalista og var spurningalisti sem bar titilinn Er þörf fyrir áframhaldandi stuðning að lokinni krabbameinsmeðferð lagður fyrir krabbameinssjúklinga sem komu í lyfjagjöf á göngudeild krabbameinslyflækninga á LSH á tímabilinu 25. febrúar til 15. mars 2004. Misjafnt

var hversu lengi þátttakendur í rannsókninni höfðu gengið með sjúkdóminn og hve langt var frá greiningu hans. Spurningalistinn var lagður fyrir 40 einstaklinga og svöruðu 39 einstaklingar listanum. Meðalaldur þátttakenda var 57 ár. Meðalaldur kvenna var 56 ár og meðalaldur karla var 59 ár. Af þeim sem svöruðu voru 30 konur og 9 karlar. Af þessum 30 konum voru 24 konur eða 62% hópsins með brjóstakrabbamein. Hinir þátttakendurnir 15 eða 38% hópsins voru með aðrar tegundir krabbameins og voru í þeim hluta úrtaksins 6 konur og 9 karlar.

Þátttakendur í rannsókninni voru beðnir að svara þrettán spurningum í þeim tilgangi að fá upplýsingar um hvort þátttakendur vilji fá stuðning að lokinni krabbameinsmeðferðinni og hvaða stuðning þeir telja sig þurfa að fá til að ná bata á nýjan leik. Einnig var spurt um þörf eða áhuga á hópastarfi á vegum stuðningshópa Krabbameinsfélagsins. Að lokum var spurt um aldur, kyn og þær grunnbreytur sem að gagni koma við tölfræðilega úrvinnslu upplýsinganna.

Niðurstöður

Byrjað var á því að spyrja hvort fólk hefði notað einhver úrræði og þá hvaða úrræði það hafi notfært sér eftir að það greindist með krabbamein. Fólk var beðið að merkja við allt sem það hafði nýtt sér af því sem fram kemur í töflu I. Þar má sjá að um þrjár fjórðu þeirra sem þátt tóku í rannsókninni höfðu rætt veikindi sín við vini og vandamenn. Rúmlega helmingur hafði rætt við félagsráðgjafa en um fjórðungur hafði rætt við heimilislækni eða sálfræðing um veikindi sín. Þegar kemur að annars konar úrræðum má sjá að tæplega helmingur hefur notað bænir til að styrkja sig og um fjórðungur hefur sótt opið hús hjá stuðningshópum Krabbameinsfélags Íslands og/eða sótt endurhæfingu krabbameinssjúklinga á LSH. Fáeinir þátttakenda sögðust hafa nýtt sér eitthvert annað úrræði og höfðu m.a. notað hugleiðslu, slökun, sundleikfimi, dvalið á heilsustofnun NLFÍ í Hveragerði, við lestur uppbyggjandi bóka og höfuðbeina- og

1. tafla. Úrræði sem þátttakendur í rannsókninni hafa notfært sér eftir að hafa greinst með krabbamein.

	Fjöldi	%
Rætt við vini og vandamenn	29	74%
Rætt við félagsráðgjafa	22	56%
Notað bænir	17	44%
Rætt við heimilis-eða heilsugæslulækni	10	26%
Sótt fundi/opið hús hjá stuðningshópum Krabbameinsfélagsins	9	23%
Nýtt sér endurhæfingu krabbameinssjúklinga á LSH	9	23%
Farið í heilun	8	21%
Rætt við sálfræðing	9	23%
Rætt við prest	4	10%
Rætt við ráðgjafa í krabbameinsráðgjöf Krabbameinsfélagsins	4	10%
Gengið með gönguhópi á vegum göngudeildar LSH	3	8%
Tekið þátt í heilsuskóla Krabbameinsfélagsins	2	5%
Annað	4	10%

2. tafla. Úrræði sem þátttakendum í rannsókninni finnast mikilvæg til að sigrast á erfiðleikum.

	Fjöldi	%
Ræða við vini og vandamenn	29	74%
Ræða við félagsráðgjafa	18	46%
Hafa aðgang að endurhæfingu/göngudeild LSH	15	38%
Vera þátttakandi í umræðuhópi með fólki með sömu lífsreynslu	15	38%
Taka þátt í sjálfstyrkingu vegna breyttrar sjálfsímyndar	14	36%
Að vera aðnjótandi fyrirbæna, eigin	14	36%
Að vera aðnjótandi fyrirbæna, annarra	14	36%
Taka þátt í námskeiði: „Að lifa með krabbamein“	13	33%
Ræða við sálfræðing	11	28%
Fá heilun	11	28%
Óhefðbundnar lækningar eða alþýðulækningar	11	28%
Ganga með gönguhópi á vegum LSH eða Krabbameinsfélagsins	10	26%
Sækja fundi/fræðslu hjá stuðningshópum Krabbameinsfélagsins	10	26%
Ræða við ráðgjafa í krabbameinsráðgjöf Krabbameinsfélagsins	10	26%
Ræða við prest	9	23%
Ræða við heimilislækni	8	21%
Taka þátt í heilsuskóla Krabbameinsfélagsins	7	18%
Annað	6	15%

spjaldhryggsjöfnun. Einn þátttakandi sagðist hafa haldið fyrirlestra um sjúkdóminn og einnig ræddi fólk um að gott væri að ræða við krabbameinsslækna og hjúkrunarfræðinga á göngudeild LSH.

Mikil þörf fyrir endurhæfingu

Þátttakendur í rannsókninni voru spurðir hvort þeir teldu sig þurfa á endurhæfingu að halda eftir að eiginlegri krabbameinsmeðferð á LSH lyki og sögðust 59% telja sig hafa þörf fyrir endurhæfingu en 36% töldu sig ekki þurfa á endurhæfingu eða fræðslu að halda að lokinni krabbameinsmeðferðinni.

Spurt var um hvers konar stuðningur eða endurhæfing þátttakendur teldu að myndi nýtast þeim best og var fólk beðið um að forgangsraða en flestir merktu þó við fleiri en einn möguleika. Flestir eða 59% töldu að líkamleg endurhæfing myndi nýtast þeim best og 56% töldu sig hafa mesta þörf fyrir félagslegan stuðning. Tæpur þriðjungur eða 28% þátttakenda töldu sig þurfa á andlegum stuðningi að halda.

Mikilvæg úrræði

Samkvæmt töflu II má sjá að langflestir telja mikilvægt að ræða við vini og vandamenn. Félagslegi þátturinn virðist vera ofarlega í huga krabbameinssjúklinga því tæplega helmingur telur mikilvægt að ræða við

félagsráðgjafa og síðan koma önnur félagsleg úrræði og stuðningur. Um það bil fjórðungi þátttakenda finnst mikilvægt að sækja fundi hjá stuðningshópum krabbameinssjúklinga og ræða við ráðgjafa hjá Krabbameinsráðgjöf Krabbameinsfélagsins.

Annað sem fólk nefndi að væri gagnlegt, en ekki var spurt beint um á spurningalistanum, voru úrræði á borð við hugleiðslu, slökun, nálastungur, sjúkranudd, tónlistarnám, sundleikfimi og neyslu lúpínuseyðis. Einnig talaði fólk um mikilvægi þess að geta rætt við krabbameinsslækni og hjúkrunarfræðing á göngudeild LSH. Einn þátttakandi í rannsókninni sagði að það ætti að vera skylda að ræða við alla þá aðila sem tilgreindir eru í töflu II í upphafi meðferðar og fá persónulegar upplýsingar frá hverjum og einum, síðan gæti sjúklingurinn ákveðið sjálfur hvað hann vildi nýta sér af þeirri þjónustu sem í boði er.

Líkamleg aðstoð

Samkvæmt töflu III telja flestir þátttakendur í rannsókninni sig hafa mesta þörf fyrir þrekþjálfun og tæplega helmingur telur sig hafa þörf fyrir aðstoð gegn þreytu og svefnleysi. Athyglisvert er að 36% þátttakenda telja þörf á meiri upplýsingum um sjúkdóminn og sjúkdómsmeðferðina.

Annað sem kom fram í svörum fólks við þessari spurningu var að þó upplýsingar væru gefnar þá væri það oft áður en sjúklingurinn

3. tafla. Líkamleg aðstoð og ráðgjöf sem krabbameinssjúklingar telja þörf á.

	Fjöldi	%
Þrekþjálfun	22	56%
Aðstoð gegn þreytu	17	44%
Aðstoð gegn svefnleysi	16	41%
Meiri upplýsingar um sjúkdóminn og sjúkdómsmeðferðina	14	36%
Ráðgjöf varðandi breytta líkamsstarfsemi	12	31%
Ráðgjöf varðandi breytta líkamsímynd t.d. vegna skurðaðgerðar	8	21%
Ráðgjöf varðandi kynlíf	7	18%
Annað	1	3%

4. tafla. Félagsleg aðstoð og ráðgjöf sem krabbameinssjúklingar telja þörf á.

	Fjöldi	%
Upplýsingar um réttindi sjúklinga	27	69%
Að ræða við einhvern sem hefur gengið í gegnum sambærilega lífsreynslu	20	51%
Heimilishjálpar og/eða liðveisla	19	49%
Sjúkradagpeningar, endurhæfingar- og/eða örorkulífeyrir	19	49%
Tryggingamál og ferðakostnaður	16	41%
Skattamál	15	38%
Lífeyrissjóðsréttindi	14	36%
Samfélagsleg þjónusta	13	33%
Aðstoð við að takast á við nýtt og breytt hlutverk í einkalífi og starfi	13	33%
Hópastarf, að vera þátttakandi í umræðuhóp um hagnýt málefni	10	26%
Starfslok	7	18%
Annað	2	5%

þarfnaðist þeirra og því nýttust þær sjúklingnum ekki sem skyldi því sjúklingurinn væri ekki tilbúinn til að meðtaka þær. Einnig kæmi fyrir að upplýsingar um hliðarverkanir og úrræði kæmu seint og að það geti valdið óþarfa kvíða og vanlíðan sjúklingsins.

Félagsleg aðstoð

Samkvæmt töflu IV telja 69% þátttakenda í rannsókninni þörf á upplýsingum um réttindi sjúklinga. Um helmingur þátttakenda segist hafa þörf fyrir að ræða við einhvern sem gengið hefur í gegnum sambærilega lífsreynslu og álíka margir segjast hafa þörf fyrir aðstoð hvað varðar heimilishjálpar og lífeyrismál. Það er athyglisvert að þriðjungur þátttakenda segist hafa þörf fyrir aðstoð við að takast á við nýtt og breytt hlutverk í einkalífi og starfi.

Annað sem fram kom var að þörf væri á aðstoð og leiðbeiningum um það hvernig eigi að útskýra fyrir börnunum að pabbi eða mamma sé með krabbamein og hvernig gott sé að ræða þetta við börnin. Einn þátttakandi sagði að þar sem sjúklingurinn sé dofinn og í „sjökkástandi“ þurfi hann aðstoð við alla þessa hluti.

Samskipti og hópstarf

Samkvæmt töflu V telur rúmur þriðjungur þátttakenda þörf fyrir meiri samskipti og að þeir vilja taka þátt í félagsstarfi, endurhæfingu og hópstarfi á daginn eða á meðan aðrir fjölskyldumeðlimir eru í vinnu. Aðeins 10% þátttakenda segjast eiga erfitt með að tala um eigin sjúkdóm og enginn af þeim sem þátt tóku í rannsókninni finnur fyrir fordómum vegna krabbameinsins.

Annað sem fólk nefndi var að það hefði áhuga á að vera þátttakandi í leshring þar sem fólk hittist reglulega og segði frá og ræddi um þær bækur sem það hefði lesið. Þannig gæti fólk kynnst innihaldi áhugaverðra bóka sem það hefði sjálft ekki tíma til að lesa. Einnig komu fram athugasemdir um að huga þurfi betur að landsbyggðarfólki sem á oft á tíðum erfitt með að nálgast þá þjónustu sem í boði er.

Andlegur og félagslegur stuðningur

Samkvæmt töflu VI telur tæpur helmingur þátttakenda í rannsókninni mikilvægt að börn og maki krabbameinssjúklinga fái stuðning og samfylgd í þeim erfiðleikum sem steðja að

5. tafla. Hlutfall krabbameinssjúklinga sem telja þörf fyrir meiri samskipti.

	Fjöldi	%
Vill taka þátt í félagsstarfi, hafa eitthvað ákveðið að gera á daginn	14	36%
Vill vera þátttakandi í umræðuhópi þar sem rætt er um sjúkdóminn og sameiginlega lífsreynslu	14	36%
Vill hafa aðgang að stuðningsaðila sem er til staðar og sýnir áhuga og spyr hvernig gengur	6	15%
Upplifir sig einangraða/einangraðan og ekki í nægum tengslum við aðra	5	13%
Finnst erfitt að tala um eigin sjúkdóm	4	10%
Mætir andúð eða fordómum vegna sjúkdómsins	0	0%
Annað	1	3%

fjölskyldunni. Rúmur þriðjungur þátttakenda finnur fyrir kvíða vegna óvissu um starfsgetu í framtíðinni og álíka margir telja sig finna fyrir minnisleysi og gleymsku.

Rúmlega fjórðungur þátttakenda telur þörf fyrir stuðning vegna streitu, framkvæmdaleysis eða breyttrar sjálfsmyndar í einkalífi. Tæplega fjórðungur þátttakenda telur þörf fyrir sálfélagslegan stuðning og um fimmtungur telur þörf fyrir stuðning vegna þunglyndis, depurðar, sorgar eða missis.

Þörf á aðstoð til að aðlagast nýjum aðstæðum

Pegar spurt var um hvort þátttakendur í rannsókninni teldu sig þurfa á aðstoð að halda við að breyta einhverju í eigin lífi til að ná bata á nýjan leik sögðust 38% hafa þörf fyrir slíka aðstoð en 46% sögðu ekki þörf fyrir aðstoð. Í framhaldi af þessu voru þeir sem töldu sig þurfa aðstoð beðnir að tilgreina hvaða aðstoð kæmi sér best fyrir þá. Flestir þeirra sem svöruðu sögðu að aðstoð varðandi andlega og líkamlega uppbyggingu kæmi sér best og nokkrir sögðust vilja aðstoð við að styrkja sjálfsmynd sína. Einnig kom fram að fjárhagsaðstoð kæmi sér vel, ásamt iðjuþjálfun, þrekæfingum og annarri

6. tafla. Andlegur og félagslegur stuðningur sem krabbameinssjúklingar telja vera gagnlegan.

	Fjöldi	%
Stuðningur við börn og/eða maka, með tilliti til líðanar	17	44%
Stuðningur vegna kvíða og óvissu um starfsgetu í framtíðinni	15	38%
Stuðningur vegna minnisleysis og gleymsku	14	36%
Bænir	12	31%
Stuðningur vegna streitu sem tengist sjúkdómi/sjúkdómsgreiningu	11	28%
Stuðningur vegna skorts á frumkvæði og/eða framkvæmdaleysis	11	28%
Stuðningur vegna breyttrar sjálfsmyndar í einkalífi	11	28%
Sálfélagslegur stuðningur	9	23%
Stuðningur vegna þunglyndis og depurðar	8	21%
Stuðningur vegna sorgar og missis	7	18%
Stuðningur vegna breyttrar sjálfsmyndar í starfi	6	15%
Ráðgjöf í samskiptum	5	13%

endurhæfingu. Einn þátttakandi nefndi að það vantaði raunverulega ráðgjöf um næringarfræði og mataræði, ráðgjöf sem væri sniðin að því að vinna gegn krabbameini.

Þátttakendur í rannsókninni voru einnig spurðir hvort þeir hefðu áhuga á að taka þátt í félags- og/eða sjálfbodastarfi á vegum stuðningshópa Krabbameinsfélagsins. Tæplega helmingur eða 46% sögðust hafa áhuga á að taka þátt í slíku starfi en 38% neituðu og sögðu nokkrir ástæðuna þá að þeir búi utan höfuðborgarsvæðisins og að þeir hafi ekki tæk á að nýta sér starf stuðningshópanna í Reykjavík.

Að lokum voru þátttakendur í rannsókninni spurðir hvort þeir tryðu á áhrifamátt eða lækningarmátt bæna og sagðist 31 einstaklingur eða 79% trúa á lækningarmátt bæna. Þrír sögðust ekki trúa á mátt bænanna. Í framhaldi af þessu var spurt hvort þau hefðu áhuga á að vera þátttakendur í bænahópi. Um fjórðungur eða 26% sagðist hafa áhuga á því en nær helmingur eða 46% sagðist ekki hafa áhuga á að vera þátttakendur í bænahópi.

Umræða og ályktanir

Þörf fyrir fræðslu og endurhæfingu

Niðurstöður rannsóknarinnar sýna að 59% þátttakenda telja sig hafa þörf fyrir fræðslu og endurhæfingu eftir að krabbameinsmeðferð á LSH lýkur. Þegar spurt var um hvaða úrræði fólk hafi notað eftir að það greindist með krabbamein kom í ljós að 74% ræddu um sjúkdóminn við vini og vandamenn. Þetta vekur upp spurningu um hvers vegna þau 26% sem eftir standa ræði ekki við vini og vandamenn um svo erfiða lífsreynslu sem krabbamein er og hvort þessir einstaklingar hafi engan til að deila hugsunum sínum og tilfinningum með. Einnig er hugsanlegt að einhverjir séu að hlífa sínum nánustu við erfiðleikunum. Niðurstöður rannsóknarinnar sýna að 13% þátttakenda upplifðu sig einangraða og ekki í nægum tengslum við annað fólk og 10% þátttakenda sögðust eiga erfitt með að tala um eigin sjúkdóm. Þessar upplýsingar benda til þess að

þörf sé á aðstoð fagfólks sem getur aðstoðað fólk við að vinna úr tilfinningalegum kreppum sem fylgja oft greiningu og sjúkdómsferli krabbameinsins en í rannsókninni sögðu 28% að þörf væri á aðstoð vegna streitu af völdum sjúkdómsins eða sjúkdómsgreiningarinnar.

Í rannsókninni kom fram það sjónarmið þátttakenda að mæta þurfi fólki þar sem það er statt í sjúkdómsferli sínu. Oft séu upplýsingar gefnar á tíma sem henti ekki viðkomandi sjúklingi, annaðhvort of fljótt eða of seint.

Stuðningshópar og jafningjafræðsla

Helmingur þátttakenda í rannsókninni segist hafa þörf fyrir að ræða við einhvern sem gengið hefur í gegnum sambærilega lífsreynslu og fjórðungur segist hafa sótt félagsstarf á vegum stuðningshópa Krabbameinsfélagsins. Þetta bendir til þess að krabbameinssjúklingum finnist gott að ræða við einhvern sem hefur upplifað þær kringumstæður sem sjúklingurinn er kominn í. Í sumum tilvikum getur verið auðveldara að tjá sig við einhvern sem hefur gengist undir svipaða meðferð eða skurðaðgerð og sjúklingurinn er að ganga í gegnum. Þarna má meðal annars nefna brottám raddbanda, ristils, blöðru, brjóstis eða annars líkamshluta sem breytir líkamsmynd viðkomandi sjúklings verulega og varanlega. Sameiginleg lífsreynsla leiðir til samkenndar og skilnings og gera verður ráð fyrir að sjúklingur vilji halda sjálfsvirðingu sinni og reisn án tillits til þess hvaða stefnu sjúkdómurinn hefur tekið. Rannsóknir hafa einnig sýnt að fræðsla um sjúkdóminn sé sá þáttur í stuðningsferlinu sem gagnast krabbameinssjúklingum best (Van't Spijker et al., 1997). Hluti af slíkri fræðslu er að hitta og ræða við aðra manneskju sem reynt hefur svipaðar aðstæður og sjúklingurinn er nú að takast á við.

Þörf fyrir faglega aðstoð

Það er athyglivert að 38% þátttakenda í rannsókninni telja sig þurfa aðstoð til að breyta einhverju í eigin lífi til að ná bata á nýjan leik. Þegar fólk greinist með krabbamein

og meðan á meðferð stendur beinist athyglin að læknisfræðilegum þáttum en greinilegt er að ekki þarf síður að huga að félagslegum aðstæðum sjúklingsins og fjölskyldu hans.

Rannsóknarniðurstöðurnar sýna að 59% þátttakenda telja sig hafa þörf fyrir fræðslu og endurhæfingu að lokinni krabbameinsmeðferð á LSH og tæp 70% telja sig hafa þörf fyrir félagslega ráðgjöf og upplýsingar varðandi félagsleg réttindi. Þessar niðurstöður sýna að mikil þörf er fyrir upplýsingar, ráðgjöf og stuðning við krabbameinssjúklinga og að félagsleg ráðgjöf er það úrræði sem flestir sjúklingar telja að gagnist þeim vel við að yfirstíga erfiðleikana og halda út í lífið á nýjan leik.

Áhrif trúar og vonar á krabbameinssjúklinga

Í niðurstöðum rannsóknarinnar má sjá að 44% þátttakenda notar bænina til að styrkja sig andlega og öðlast frið. Rannsóknir hafa verið birtar þar sem niðurstöður hafa sýnt að bænir hafa góð áhrif á almennt heilbrigði fólks og lífslengd (Gunnjóna Guðmundsdóttir og Sigurlína Davíðsdóttir, 2006). Niðurstöður rannsókna sýna að dánartíðni eldra fólks sem fær styrk og huggun í trúnni er lægri í kjölfar skurðaðgerðar vegna krabbameins en þeirra sem ekki sækja huggun og styrk í trúna (Oxman, Freeman og Mannheimer, 1995).

Það er athyglisvert að 79% þátttakenda í rannsókninni segjast trúa á lækningamátt bænarinnar. Þessi mikla trú fólks á lækningamátt bænarinnar gefur vísbendingu um að bænir hafi góð áhrif á fólk. Rannsóknir hafa sýnt að bænir og önnur trúarleg iðkun hefur mælanleg áhrif til góðs á ýmsa þætti í starfsemi mannlíkamans og styrkir ónæmiskerfi þess sem trúir á góð áhrif slíkrar iðkunar (Benson, 2001).

Lokaorð

Niðurstöður rannsóknarinnar sýna að 59% krabbameinssjúklinga telja þörf á áframhaldandi stuðningi og endurhæfingu eftir að krabbameinsmeðferð á LSH lýkur og að 38% þeirra telja sig þurfa á aðstoð að halda við að breyta einhverju í eigin lífi til að ná bata á ný. Slík aðstoð er best veitt af fagaðila sem býr yfir samhygd og yfirgripsmikilli þekkingu á sínu sviði. Niðurstöður þessarar rannsóknar má túlka á þá leið að það sé nauðsynlegur hluti bataferlis krabbameinssjúklinga að ræða við félagsráðgjafa, sálfræðing og annað fagfólk sem kemur að endurhæfingu krabbameinssjúklinga. Það skiptir miklu máli að krabbameinssjúklingar fái upplýsingar um gagnsemi faglegrar aðstoðar og fái hvatningu til að leita sér þeirrar aðstoðar sem í boði er. Þá er mikilvægt að upplýsingar séu gefnar og aðstoð sé boðin á þeim tíma sem sjúklingar þarfnast úrlausnar því þannig er best komið í veg fyrir óþarfa kvíða og vanlíðan krabbameinssjúklinga.

Það er athyglivert í niðurstöðum þessarar rannsóknar að félagsleg ráðgjöf er það úrræði sem flestir sjúklingar telja að gagnist þeim vel að lokinni lækni meðferð á LSH.

Þakkir

Þakkir eru færðar Bärbel Schmid yfirfélagsráðgjafa á lyflækningasviði II LSH sem aðstoðaði við undirbúning rannsóknarinnar, Sigurði Björnssyni yfirlækni krabbameina á LSH sem aðstoðaði við að finna þátttakendur í rannsóknina og starfsfólki á göngudeild lyflækninga á LSH við Hringbraut.

Heimildaskrá

- Benson, H. (2001). Mind-body pioneer. [Rafræn útgáfa]. *Psychology Today* 3, 56-60.
- Fawzy FI. Psychosocial interventions for patients with cancer: What works and what doesn't. *European Journal of Cancer* 1999; 35, 1559-64.
- Gunnjóna Guðmundsdóttir og Sigurlína Davíðsdóttir (2006). Áhrifamáttur bænarinna. *Glíman* 3, 195-219.
- Hagstofa Íslands. Fæddir og dánir. Sótt 27. janúar 2006 af <http://www.hagstofan.is/?pageid=627&src=/temp/mannfjoldi/faeddir.asp>
- Jón Gunnlaugur Jónsson og Laufey Tryggvadóttir (2004). *Krabbamein á Íslandi, Krabbameinsskrá Krabbameinsfélags Íslands 50 ára*. Reykjavík: Krabbameinsfélagið.
- Krabbameinsskrá Krabbameinsfélags Íslands.
Sótt af <http://www.krabbameinsskra.is/> 28. september 2006
<http://www.krabbameinsskra.is/>
- Kübel-Ross E., (1983). *Er dauðinn kveður dyra* (Björn Jónsson þýddi). Reykjavík: Skálholt. (Upphaflega gefin út 1974).
- Oxman T.E., Freeman, D.H., Mannheimer, E.D. (1995). Lack of social participation or religious strength and comfort as risk factors for death after cardiac surgery in the elderly. *Psychosomatic Medicine* 57, 5-15.
- Snorri Ingimarsson (2003). Krabbamein og geðheilsan. Í Hildur B. Hilmarsdóttir, Daníel Reynisson og Guðlaug B. Guðjónsdóttir (Ritstj), *Lífskraftur* (bls.62). Reykjavík: Kraftur.
- Van't Spijker, A., Trijsburg, R. W., Duivenvoorden, H.J. (1997). Psychological sequelane of cancer diagnosis: A meta-analytical review of 58 studies after 1980. *Psychosomatic Medicine*, 59, 280-293.