

Kartlegging av rehabiliteringsbehov & trening hos myelomatosepasienter

Pasient- og pårørendeseminar om MYELOMATOSE i Oslo

31.10.2018

Forsker Lene Thorsen

Avdeling for klinisk servise og

Nasjonalt kompetansetjeneste for senefekter etter kreft, Kreftklinikken, OUS

Innhold

1. Kartlegging av rehabiliteringsbehov
 - kort presentasjon av en kvalitetsstudie ved OUS
2. Trening
 - Kreft generelt
 - Generelle anbefalinger
 - Myelomatose
3. Hvor dere kan få hjelp?

Bakgrunn - kvalitetsstudien

- Flere rehabiliteringstilbud for kreftpasienter i Norge
 - Specialisthelsetjenesten (polikliniske tilbud på sykehusene)
 - Primærhelsetjenesten (helse- og omsorgstjenesten i kommunene/bydelene)
 - Private rehabiliteringssenter (døgn- og polikliniske tilbud)
- Hypotese:
 - tilfeldig hvilke pasienter som får informasjon om disse tilbudene
 - tilfeldig hvilke pasienter som blir henvist

Bakgrunn - kvalitetsstudien

- **Ikke alle** pasienter har behov for rehabilitering/helsehjelp, men hvordan kan;
 - man sikre at de som har behov, får informasjon og blir henvist?
 - hvordan kan sykehusansatte, i en travel hverdag, bidra til kartlegging og oppfølging av rehabiliteringsbehov?
 - hvilke verktøy kan de bruke?

Hensikt med kvalitetsstudien

1. Systematisk kartlegge påkjønning og problemer pasienter med hematologisk kreft inkl. Myelomatose opplever etter behandling
2. Bruke denne informasjonen til å følge opp behov ved å informere og henvis til eksisterende tilbud
3. Komme frem til og teste skjema som kan fungere til formålet

Kartleggingsverktøy



National
Comprehensive
Cancer
Network®

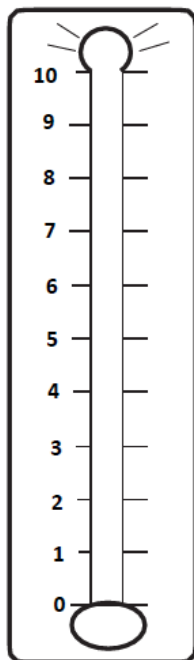
- **NCCN Distress termometer og problemliste**
- Utarbeidet av : National Comprehensive Cancer Network (NCCN) er et nettverk av 27 ledende kreftsentre i USA
 - Utarbeider prosedyrer og retningslinjer for å bedre kvalitet gjennom hele pasientforløpet
 - Anbefaler NCCN distress termometer og problemliste som **beslutningsstøtte for helsepersonell som skal vurdere behov for rehabilitering**
- Oversatt og validert til > 20 språk
- Oversatt til Norsk og verifisert av NCCN for bruk i denne studien

NCCN Guidelines Version 2.2017 Distress Management

NCCNS TERMOMETER FOR GRAD AV PÅKJENNING

Instruksjoner: Sett en ring rundt tallet (0–10) som best beskriver hvor stor grad av påkjenning du har opplevd den siste uka, inkludert i dag.

Ekstrem påkjenning



Ingen påkjenning

LISTE OVER PROBLEMER

Angi om noe av det følgende har vært et problem for deg den siste uka, inkludert i dag.

Pass på å krysse av JA eller NEI for hvert punkt.

JA NEI Praktiske problemer

- Omsorg for barn
- Bolig
- Økonomi /Forsikring
- Transport
- Jobb/skole/utdanning
- Beslutninger om behandling

Familære problemer

- Forhold til barn
- Forhold til partner
- Mulighet til å få barn
- Helseproblemer i familien

Emosjonelle problemer

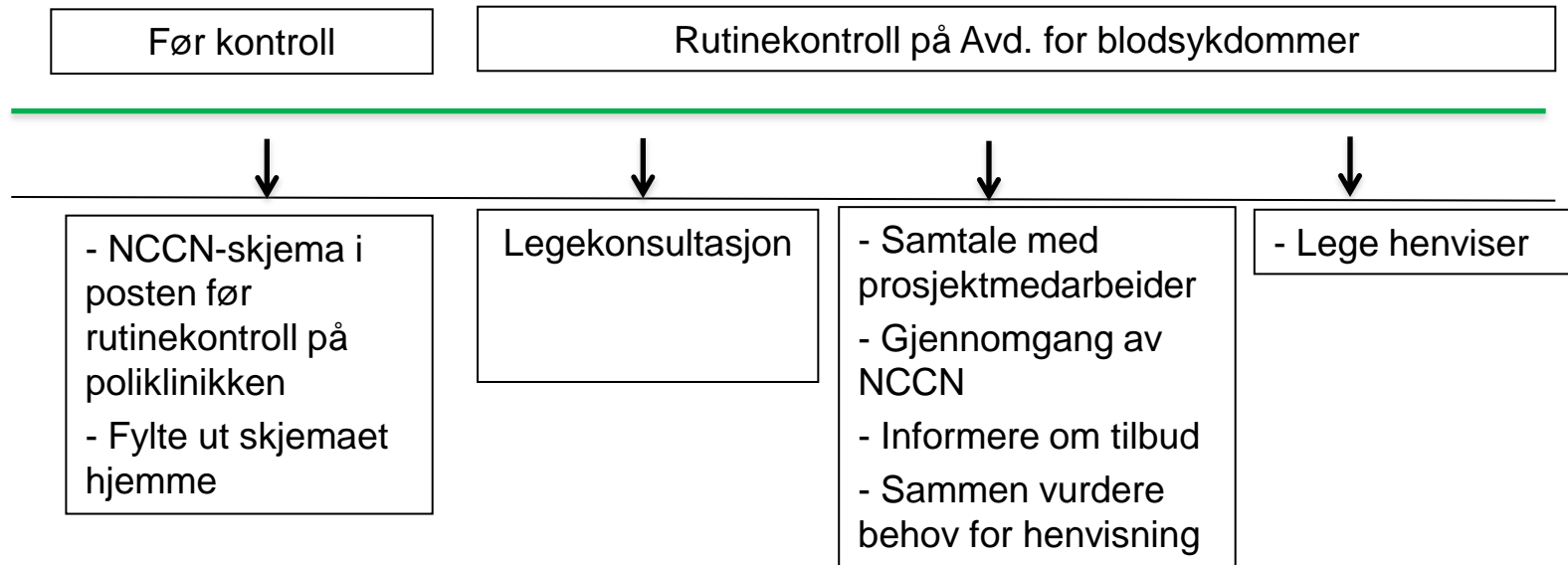
- Depresjon
- Frykt
- Nervøsitet
- Nedstemthet
- Bekymringer
- Tap av interesse for vanlige aktiviteter
- Åndelige/religiøse bekymringer

JA NEI Fysiske problemer

- Utseende
- Hygiene/påkledning
- Pusten
- Endringer i vannlating
- Forstoppelse
- Diaré
- Spising
- Trethet
- Føle seg oppblåst
- Feber
- Mobilitet (ta seg frem)
- Fordøyelse
- Hukommelse/konsentrasjon
- Sår i munnen
- Kvalme
- Tørr/tett nese
- Smerter
- Seksualitet
- Tørr/kløende hud
- Søvn
- Rusmisbruk
- Prikking i hender/føtter

Andre problemer: _____

Prosedyre/tidslinje



Deltagere

- Pasienter med hematologisk kreft inkl. Myelomatose
- Allogen stamcelletransplantasjon (ALLO) eller Høydosebehandling med autolog stamcellestøtte (HMAS)
- Invitert ved 3, 6, 9, 12 og 24 måneders kontroll etter HMAS eller ALLO

- 83 inkludert (91 invitert)
 - 30 % (n = 26) Myelomatose (n = 57 med andre blodkreftsykdommer)
 - 3 mnd etter HMAS

Innhold

1. Kartlegging av rehabiliteringsbehov
 - kort presentasjon av en kvalitetsstudie ved OUS
2. Trening
 - Kreft generelt
 - Generelle anbefalinger
 - Myelomatose
3. Hvor dere kan få hjelp?

Effekt av regelmessig fysisk trening under og etter kreftbehandling - overordnet (2017)

An update of controlled physical activity trials in cancer survivors: a systematic review and meta-analysis

Rebecca M. Speck · Kerry S. Courneya ·
Louise C. Mâsse · Sue Duval · Kathryn H. Schmitz

REVIEW ARTICLE: ACTA ONCOLOGICA JUBILEE ARTICLE

Exercise-oncology research: Past, present, and future

LEE W. JONES¹ & CATHERINE M. ALFANO²

¹Duke Cancer Institute, Durham, North Carolina, USA, and ²Office of Cancer Survivorship, Division of Cancer Control and Population Sciences, National Cancer Institute/National Institutes of Health, Rockville, Maryland, USA

CURRENT
ONCOLOGY
A Canadian Cancer Research Journal

REVIEW ARTICLE

Exercise for people with cancer: a systematic review

R. Segal MD,* C. Zwaal MSc,[†] E. Green BScN,[‡] J.R. Tomason PhD,[§] A. Loblaw MD MSc,^{||} T. Petrella MD,[‡]
and the Exercise for People with Cancer Guideline Development Group

Generell konklusjon:

- ✓ Gjennomførbart og trygt
- ✓ Redusere en rekke bivirkninger under behandling
- ✓ Opprettholde / øke aktivitetsnivå under og etter behandling
- ✓ Bedre hjerte- og lungekapasitet (utholdenhet)
- ✓ Økt muskelmasse/styrke
- ✓ Redusere nivå av fatigue
- ✓ Bedre livskvalitet

Fortsatt usikkert hva som er;

- Optimal type trening, intensitet, tidspunkt og varighet blant ulike sub-grupper

Exercise for people with cancer: a clinical practice guideline

R. Segal MD,* C. Zwaal MSc,[†] E. Green RN,[‡] J.R. Tomasone PhD,[§] A. Loblaw MD MSc,^{||} T. Petrella MD,[#]
and the Exercise for People with Cancer Guideline Development Group

Målsetting; gi praktiske retningslinjer om fysisk trening under og etter kreftbehandling (2017)

Utarbeidet på bakgrunn av;

- **3 eksisterende guidelines**
- **18 oversiktsartikler**
- **29 randomiserte studier**

Generelle retningslinjer

1. **Unngå inaktivitet** – gå programmer anbefales
2. Trygt å delta i **moderat mengde** med trening
3. Moderat mengde trening anbefales for å **bedre livskvalitet og fysisk form**
4. Følg de **generelle anbefalingene** fra helsemyndighetene
5. **Testing** før trening anbefales
 - undersøke om diagnose, behandling og andre plager gjør det mindre trygt å trene
6. Trening under **veiledning** anbefales for best effekt på livskvalitet og fysisk form

Anbefalingene fra helsedirektoratet innebærer;

- Fysisk aktivitet med moderat intensitet 150 min/uke
- Fysisk aktivitet med høy intensitet 75 min/uke
- Kombinasjon av moderat og høy intensitet (100 min moderat og 25 min høy intensitet)

Moderat intensitet – puster raskere enn vanlig, kan fortsette uten problemer, snakketempo («rask» gange)

Høy intensitet – puster mye raskere enn vanlig, vanskeligheter med å prate (løpe, gå fort i motbakke)

- 32 % følger anbefalingene i Norge (målt objektivt)
- 25-45% følger anbefalingene blant kreftpasienter/overlevende (målt subjektivt)

Nasjonale anbefalinger
Fysisk aktivitet og stillesitting - voksne

Regelmessig fysisk aktivitet forebygger plager og er en viktig kilde for helse, livskvalitet og overskudd i hverdagen. Aktivitet gir positive gevinster gjennom hele livsløpet, og det er aldri for seint å begynne.

ANBEFALINGER

- Voksne bør være fysisk aktive i minst 150 minutter hver uke. Aktiviteten bør gjøres dag for dag med lett andpusten. Er aktiviteten av høy intensitet, som får deg å puste mye mer enn vanlig, holder det med minst 75 minutter hver uke. Anbefalingene kan også oppfylles med en kombinasjon, for eksempel 70 minutter moderat og 40 minutter med høy intensitet.
- Økt dose, inntil det dobbelte av anbefalingen ovenfor, gir økt helsegevinst.
- Aktiviteten kan deles opp i økter av minst 10 minutters varighet.
- Minst to ganger i uka bør man utføre aktiviteter som styrker musklene.
- Tiden i ro bør reduseres, lange perioder i ro bør stykkes opp med avbrytning med lett aktivitet.

HVORDAN FÅR DU NOK AKTIVITET? Små grep i hverdagen kan være nok for mange. Det er lettere å lykkes hvis aktiviteten er lystbetont, og blir en naturlig del av de daglige rutine.

GODE EKSEMPLER - SLIK FÅR DU NOK AKTIVITET I LØPET AV EN UKE:

- 30 minutters gåtur alle hverdager - husk at du må bli litt andpusten.
- Rask gange 20 minutter fire dager til jobb + en helgetur på 70 minutter.
- 30 minutters løping slik at man puster mye mer enn vanlig + lett anstrengende styrketrening i 30 minutter to dager + 30 minutter turgåing.
- 75 minutter aerobics eller dans som gjør deg skikkelig andpusten.

MER LETT AKTIVITET OG MINDRE TID I RO - voksne bruker drøyt 60 prosent av våken tid i ro. Denne tiden bør begrenses og deles opp med aktive pauser der du beveger deg litt. Lang tid foran pc, tv eller annen skjerm bør reduseres. Hver time med skjerm, kan for eksempel inkludere minst fem minutter hvor man står, går eller gjør en annen lett aktivitet. Dette gjelder også på arbeid - også for dem som ellers er mye i aktivitet.

Helsedirektoratet

Nasjonale anbefalinger fra Helsedirektoratet i 2014.
www.helseberge.no og www.helsedirektoratet.no

Eksempler på aktiviteter for å møte anbefalingene

- 2 turer à 10 min hver dag = 140 min
- 1 tur à 20 min hver dag = 140 min
- 1 tur à 30 min 5 dager/uke = 150 min
 - 2.5 min oppoverbakke (vanskelig å prate) tilsvarer 5 min. moderat aktivitet
- Sykle 10 min. til og fra jobb fire arbeidsdager (80 min) og tur 70 min. i helgen



Myelomatose og fysisk aktivitet

Sykdom og behandling medfører ofte bl.a.:

- Skjelettsmerter, nevropati, tretthet, tap av muskelmasse, immobilitet/nedsatt bevegelighet, redusert aktivitet i dagliglivet
 - ↓ livskvalitet (Anderson et al 2000)
 - ↓ treningskapasitet og fysisk form (Jones et al 2004)
 - ↓ klarer å være fysisk aktive (Jones et al. 2004)
- Fordi pasienter reagerer forskjellig på behandling og symptomer må **treningsprogram tilpasses individuelt**, i lys av blant annet;
 - Sykdomsaktivitet
 - Smerter
 - Risiko for beinbrudd
 - Immunforsvar / risiko for infeksjoner
 - Tretthet/fatigue
 - Dekondisjonering

Så - hva vet vi om effekt av regelmessig fysisk trening under og etter behandling for Myelomatose (2016)

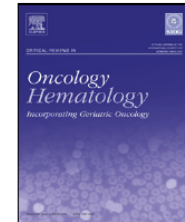
Critical Reviews in Oncology/Hematology 98 (2016) 275–289



Contents lists available at [ScienceDirect](#)

Critical Reviews in Oncology/Hematology

journal homepage: www.elsevier.com/locate/critrevonc



Review

The effectiveness of exercise programmes in patients with multiple myeloma: A literature review



J.H. Gan^{a,c,*}, C.Y.L. Sim^c, L.A. Santorelli^b

^a Department of Sport and Health Science, Oxford Brookes University, Oxford, UK

^b Doctoral Training Center, University of Oxford, Oxford, UK

^c Rehabilitation Department, Parkway East Hospital, Singapore

Så - hva vet vi om effekt av regelmessig fysisk trening under og etter behandling for Myelomatose (2016)

- ✓ Få studier har undersøkt effekt av fysisk trening blant pasienter med Myelomatose
 - 7 kvalitative og kvantitative trening studier (1998-2013)
 - Alle faser av sykdomsforløpet
- ✓ 4 studier viste «lovende» resultater på fysiske- og psykologiske variabler og livskvalitet
- ✓ Påpeker behov for individuelt tilrettelagt trening og personlig hensyn

Konklusjon: Effekt av trening er uklar!

Fortsatt for få studier og de studiene som er gjort har metodiske svakheter

Gan et al. 2016

RESEARCH ARTICLE

Open Access

A mixed exercise training programme is feasible and safe and may improve quality of life and muscle strength in multiple myeloma survivors

Lara Groeneveldt¹, Gill Mein³, Rachel Garrod³, Andrew P Jewell³, Ken Van Someren⁵, Richard Stephens⁴, Shirley P D'Sa² and Kwee L Yong^{1*}

- Median 11 måneder etter behandling (3 måneder – 12 år)
- 93 % gjennom høydosebehandling med autolog stamcellestøtte (HMAS)
- 13 % mottatt ortopedisk kirurgi
- 20 % pågående vedlikeholdsbehandling
- 24 % pågående smertelindring

Treningsprogrammet

Individuelt program – **3 økter per uke i 12 måneder**

- 1-3 måned – 1 økt gruppebasert under veiledning og 2 hjemmebasert
- 4-6 måned - Hjemmebasert, men 1 økt under veiledning i måneden

Uttøying og bevegelsestrening, utholdenhetstrening og styrketrening

Utholdenhetstrening turgåing/ergometersykkel 15 min på lav intensitet

- Økte med 5 min hver fjerde uke med litt høyere intensitet

Styrketrening – store muskelgrupper (armer og bein)

- Manualer og elastiske treningsbånd – startet på det letteste – 10-15 repetisjoner 3 runder – økende belastning

Resultater

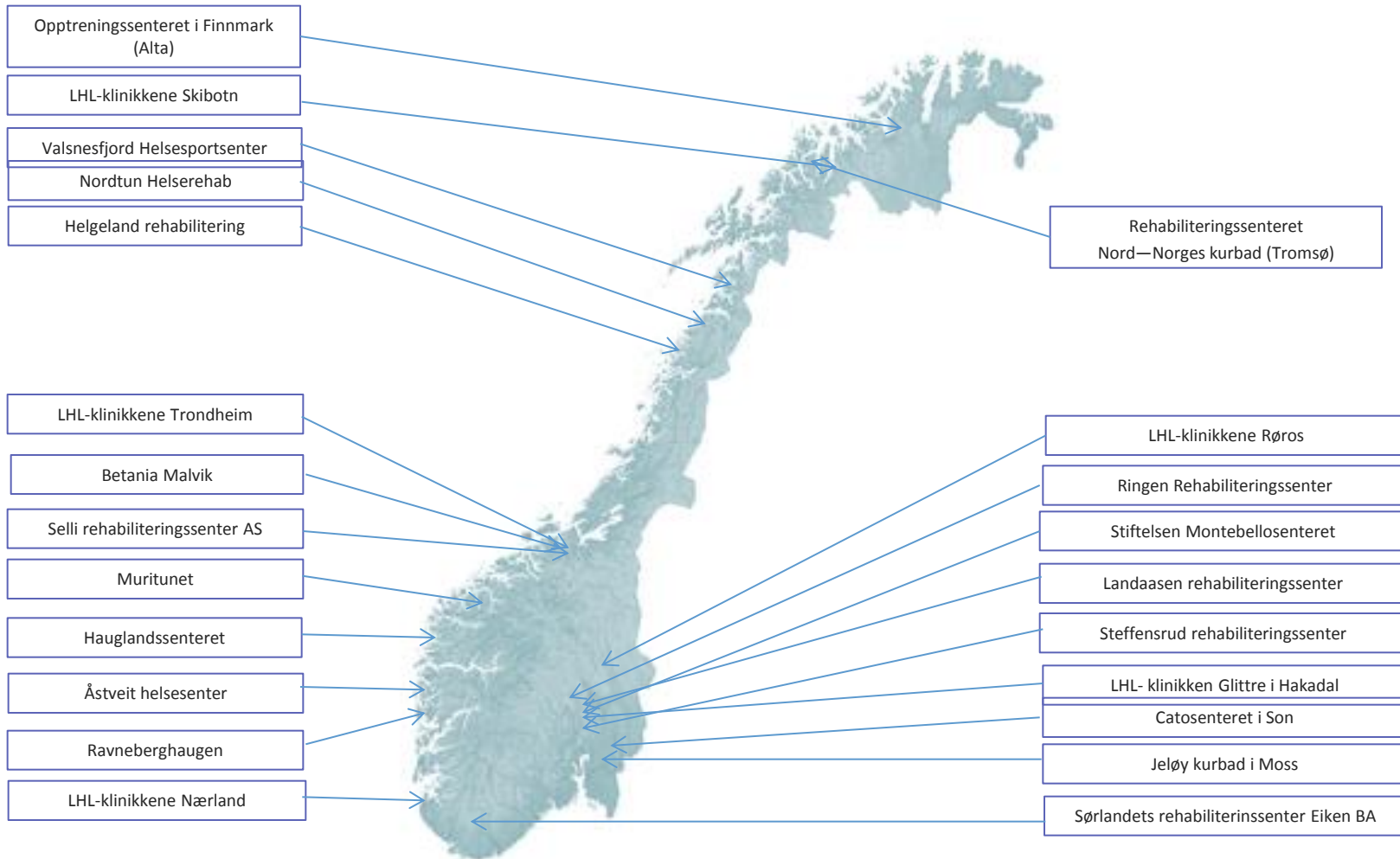
- 60 av 75 (80%) ønsket å delta
- 11 ekskludert pga av risiko for beinbrudd og tilbakefall
- 12 trakk seg
- 37 deltok

- Gjennomførbart og trygt
- Høy deltagelse og gjennomføring av øktene
 - ↑ livskvalitet
 - ↓ fatigue
 - ↑ muskelstyrke
- Ingen uheldige hendelser ble rapportert

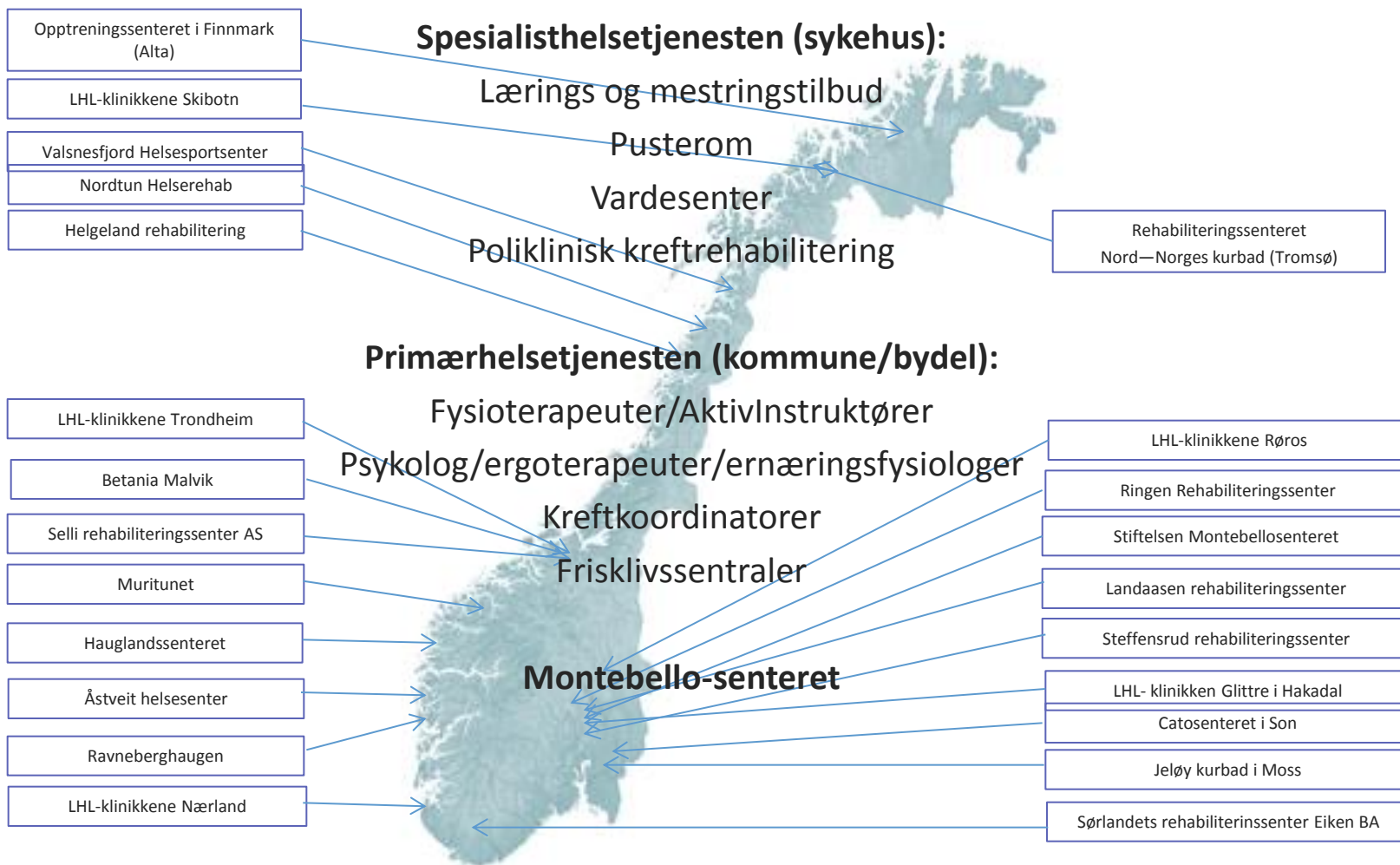
Innhold

1. Kartlegging av rehabiliteringsbehov
 - kort presentasjon av en kvalitetsstudie ved OUS
2. Trening
 - Kreft generelt
 - Generelle anbefalinger
 - Myelomatose
3. Hvor dere kan få hjelp?

Rehabiliteringstilbud for kreftpasienter i Norge



Rehabiliteringstilbud for kreftpasienter i Norge



PUSTEROMMET

Aktiv mot kreft etablerer Pusterom på norske kreftsykehus. Pusterommet er et treningsenter hvor kreftpasienter kan trene under og etter kreftbehandling. På Pusterommet kan pasientene trene under kyndig veiledning og i trygge rammer. Under finner du en liste over etablerte Pusterom i Norge med kontaktinformasjon og timeplan.



Ahus	Kristiansund	St. Olav
Bærum	Radiumhospitalet	Tønsberg
Drammen	Rikshospitalet	Ullevål
Gjøvik	Ringerike	Ålesund
Haukeland	Skien	På sjøen
Kongsberg	Stavanger	Nytt fra Pusterommet

”

På Pusterommet setter vi fokus på det friske i pasienten. Mange føler seg svikket av kroppen sin, og trening på Pusterommet gjør at de stoler på kroppen sin igjen.

Nina Firing
Kreftsykepleier og leder av kreft og lindring, Sykehuset i Vestfold



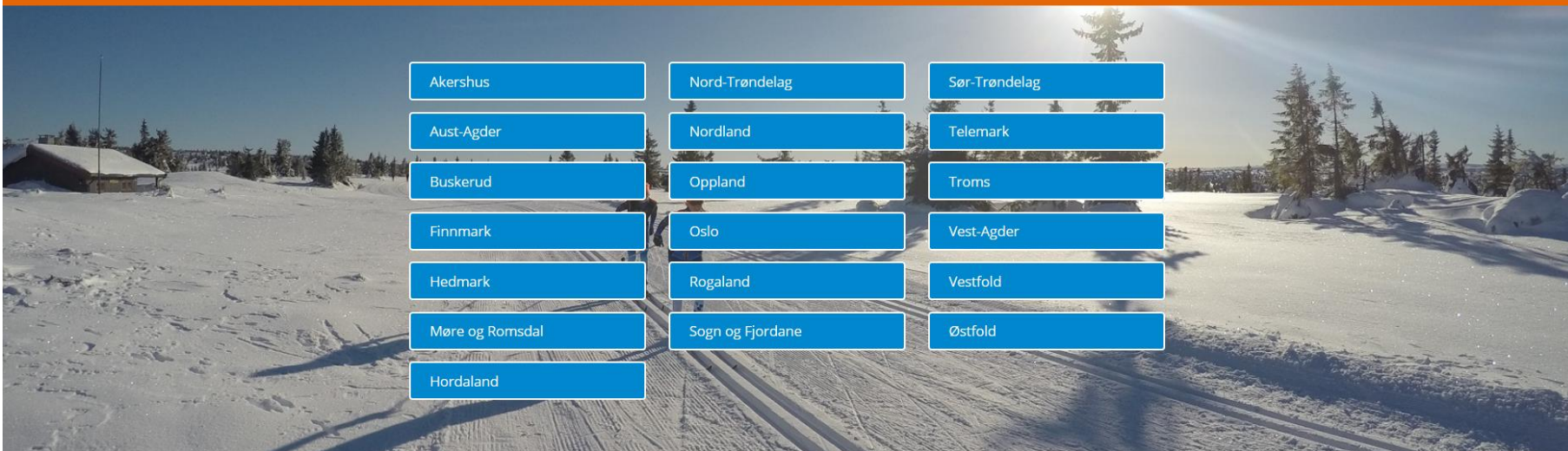
www.aktivmotkreft.no/aktivinstruktør



Vårt arbeid ▾ Støtt oss ▾ Pusterommet AKTIVinstruktør Nettbutikk 🔍



AKTIVinstruktørene har spesialkompetanse i å trene mennesker som har vært igjennom kreftbehandling. Målet er at AKTIVinstruktører skal være tilgjengelige over hele landet, så flest mulig får et godt tilbud for å fortsette med fysisk trening når de er ferdigbehandlet. Under finner du en fylkesvis oversikt over hvor utdannede AKTIVinstruktører befinner seg.





Kreftkoordinator i kommunen

Koordinatoren skal ha oversikt over hva som finnes av tilbud og muligheter der du bor.

Praktisk hjelp

Praktisk hjelp, en oversikt

[Kreftkoordinator i kommunen](#)

Hjelp fra kommunen

Transportordninger

Hverdagshjelpen

Be om hjelp fra venner og nettverk

Hva er en kreftkoordinator?

- Er til hjelp for å koordinere og tilrettelegge hverdagen for kreftsyke og pårørende på en best mulig måte.
- Er ansvarlig for å samordne tilbud og tjenester rundt kreftpasientene i kommunen.
- Skal være lett tilgjengelig for pasienter og pårørende.
- Skal bidra til gode rutiner og systemer for kreftomsorg i kommunene.

Leif Ove var en mann som elsket å gjøre alt selv. Bygge hus, mekke bil, hugge ved. Så fikk han kreft og livet ble snudd på hodet. Leif Ove var en av de heldige som ble erklært kreftfri etter behandling og dro hjem og trodde alt skulle bli som før. Men han var ikke frisk. Ingenting fungerte som før. Da var det godt å ha en kreftkoordinator til hjelp. Se hans historie i filmen under og finn ut hva en kreftkoordinator kan bistå med når du eller en du kjenner trenger hjelp.

Oppdatert
1. oktober 2018

[Dette kan kreftkoordinatoren hjelpe deg med >](#)

Les vår brosjyre om hvordan kreftkoordinator hjelper krefttrammede og pårørende.



Frisklivssentraler

Etablering, organisering og tilbud i frisklivssentraler. Mestring. Endring av levevaner. Veileder, journalføring, kursopplegg, profilmateriell og verktøy.

> [Oversikt over frisklivssentraler i Norge \(XLSX\)](#)

VEILEDERE

[Veileder for kommunale frisklivssentraler](#)

Tilbud ved frisklivssentraler og veilederkurs

Veilederkurs for ansatte og anbefalte tilbud, kurskonsept og materiell til bruk i frisklivssentraler. Idébank for deling av erfaringer og tiltak.

Hva er en frisklivssentral?

Frisklivssentralen er en helsefremmende og forebyggende kommunal helsetjeneste. Målgruppen er de som har økt risiko for, eller som har utviklet sykdom og trenger støtte til å endre levevaner og mestre helseutfordringer.

KONTAKT

[Hilde Frantzen](#)

NYHETSREV FOR FRISKLIVSSENTRALER

[Nyhetsbrev aug 18 \(PDF\)](#)

[Nyhetsbrev juni 18 \(PDF\)](#)

[Nyhetsbrev sept 18 \(PDF\)](#)

Informasjon om seneffekter

Nasjonalt kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling

Nasjonalt kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling

Kontakt oss

→

<u>For pasienter</u>	<u>Seneffekter</u>	<u>Forskning</u>	<u>Om oss</u>
Om kompetansetjenesten	Om seneffekter	Nye forskningsresultater	Ansatte
Kurstilbud	Utdrag fra boka Kreftoverlevende	Forskningsprosjekter	Årsrapporter
Pasientforeninger		Publikasjoner	In English
Nyttige lenker			

- <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonalt-kompetansetjeneste-for-seneffekter-etter-kreftbehandling>

Temakvelder om seneffekter



TEMAKVELD OM SENEFFEKTER FOR PASIENTER OG PÅRØRENDE

SENEFFEKTER ETTER KREFTBEHANDLING

Takket være moderne diagnostikk og behandling lever mer enn seks av ti kreftpasienter minst fem år etter at de fikk diagnosen. Etter hvert er man blitt oppmerksom på at de overlevende kan utvikle seneffekter som følge av kreftsykdommen eller behandlingen. Seneffektene kan være både av somatisk, psykologisk og/eller sosial art og kan ha ulik alvorlighetsgrad og ulik grad av innvirkning på hver enkelt sitt liv.

Som følge av at flere personer får kreft og blir helbredet av sykdommen er det viktig med mer oppmerksomhet rundt de utfordringer som kreftoverlevende kan møte etter endt behandling.

Kreftforeningen ønsker sammen med Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling å rette oppmerksomheten mot dette temaet og inviterer derfor til et åpent møte for pasienter og pårørende

Tirsdag 18. september klokken 1700–2000 i Kreftforeningens Vitensenter, Kongens gate 6, Oslo.

Det vil bli gitt korte presentasjoner av kunnskapen på området og vi vil også få høre en pasienthistorie. Etter presentasjonene vil det bli mulig å snakke med fagpersoner. Kreftforeningens Kreftlinjen vil også være til stede og kan svare på spørsmål.

Kreftforeningen tildelte i 2011 7 millioner til «Kreftforeningens Senter for fremragende forskning på seneffekter» ved OUS.

PROGRAM

Moderator: Heidi Brorson, Kreftforeningen

1700–1710 **Velkommen** ved Kreftforeningen

1710–1725 **Seneffekter etter kreft**
ved Cecilie E. Kiserud

1725–1740 **Seneffekter etter strålebehandling
mot bekkenet** ved Sophie D. Fosså

1740–1800 **Sofaprat om livet med seneffekter**
ved kreftoverlever/lege

1800–1820 **Pause**

1820–1835 **Seksualitet etter kreftbehandling**
ved Randi Gjessing

1835–1850 **Rehabiliteringstilbudet i regionen**
ved Tone Skaali

1850–2000 **Diskusjon / samtale med fagpanel**

Meld deg på her innen 17. september.

Nasjonal kompetansetjeneste for
seneffekter etter kreftbehandling



Takk for oppmerksomheten!

Foto fra Pixabay