

Online rehabilitering ved hoved-halskræft når hele landet rundt

Patienter med hoved-halskræft er en lille patientgruppe, som ofte er svært belastede af bivirkninger og senfølger til behandlingen. Sygeplejersker i primær sektor kommer ofte til kort, når de møder patienter fra denne gruppe. Derfor har sundhed.dk givet plads på deres hjemmeside til et digitalt understøttet rehabiliteringstilbud, som henvender sig til både patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle.



Rikke Daugaard

Udviklingsterapeut



Annette Lausten

Kommunikationsmedarbejder



Bell Møller

Sygeplejerske

Mundtørhed, nedsat bevægelighed omkring nakke, kæbe og tunge, talebesvær og social isolation. Mange patienter med hoved-halskræft genkender disse bivirkninger og senfølger efter operation og strålebehandling. Men som gruppe er patienterne få – kun ca. 14.000 i Danmark lever med eller efter hovedhals-kræft med ca. 1600 nye tilfælde om året (1). Bivirkninger og senfølger har ofte stor indflydelse på patienternes hverdagsliv, livskvalitet og forholdet til pårørende.

Da patientgruppen er lille, kan der i mindre kommuner være langt imellem hoved-halskræftpatienter. Det betyder, at der kan mangle specialiseret viden og målrettede tilbud til denne gruppe. Derfor er der nu lanceret et digitalt rehabiliteringstilbud til understøttelse af indsatsen over for patienter med hoved-halskræft. Tilbuddet, som er et område på hjemmesiden www.sundhed.dk, er udarbejdet af det kommunale rehabiliteringscenter Center for Kræft og Sundhed København, i et tæt samarbejde med sundhed.dk, sundhedsprofessionelle i hele landet og Netværk for patienter med hals- og mundhulekræft. Projektet er støttet af puljemidler fra Sundhedsstyrelsen og blev lanceret i februar 2020.

Indholdet i den digitale rehabilitering til hoved-halskræftpatienter er inddelt i to områder – ét for sundhedsprofessionelle (fagpersoner) og ét for patienter og pårørende (borgere). Indholdet kan ses her:

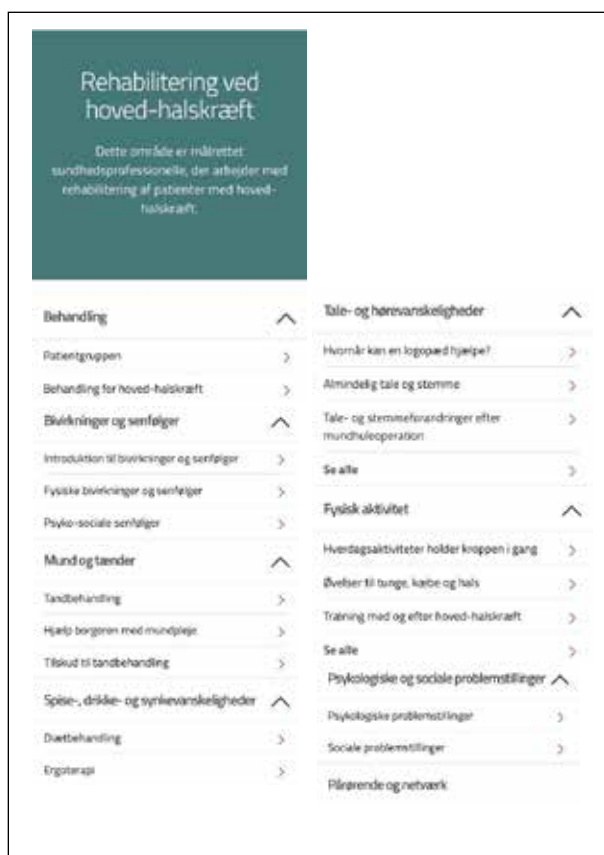
Fagpersoner: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/opslag-og-vaerktoej/rehabilitering-hoved-halskraeft/>

Borgere: <https://www.sundhed.dk/borger/behandling-og-rettigheder/kraeft/hoved-halskraeft/>

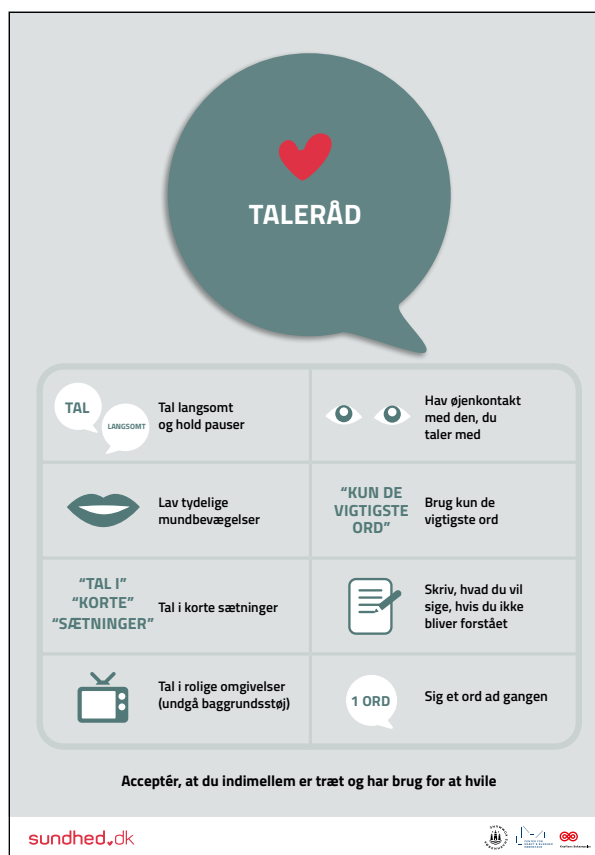
Med denne hjemmeside har du som sygeplejerske et konkret værktøj, der kan understøtte de eksisterende rehabiliteringstilbud og et sted, du kan vise dine patienter og pårørende hen, hvis de søger yderligere støtte og inspiration i deres behandlings- og rehabiliteringsforløb.

Sygeplejerskens digitale værktøjskasse

Hvad gør du, når din patient med hoved-halskræft skal genoptræne sin tyggefunktion efter flere måneders sondeernæring? Hvordan sikrer du dig, at patienten får tilstrækkeligt energiindtag gennem kosten? Og hvordan kan du støtte din patient i at planlægge hverdagen ud fra energiniveauet i såvel hoved som krop?



Indholdsfortegnelse og alle overskrifterne fra sundhed.dk.



Taleråd

Patienter med hoved-halskræft har ofte bivirkninger og senfølger, som involverer forskellige specialområder. Mange tiltag kan sygeplejersken selv vejlede og guide patienten i – andre kræver henvisning til specialister på området.

I den digitale rehabilitering kan du som sygeplejerske i området for fagpersoner søge viden om behandling, bivirkninger og senfølger med konkrete forslag til, hvordan patienterne kan vejledes i forhold til udfordringer med mund og tænder, tale- og hørevanskeligheder, sociale problemstillinger, spise-, drikke- og synkevanskeligheder og fysisk aktivitet.

Der har været fokus på at udvikle konkrete redskaber, som den sundhedsprofessionelle kan bruge i sit arbejde med patienten. I området for fagpersoner finder du vejledningsmateriale til print og udlevering, men også vejledning i hvordan patienten henvises videre, når der er behov for det.

Genkendelige historier fra andre patienter

Som patient tilhørende en lille patientgruppe kan der ofte mangle mulighed for erfaringsudveksling med andre i samme situation. Formålet med den digitale rehabilitering er derfor at give patienter og deres pårørende et let tilgængeligt område, hvor de kan søge information om sygdom, behandling, bivirkninger og senfølger. Informationen gøres nærværende ved, at teksten på siden suppleres med podcasts og film med

både patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle. Omdrejningspunktet er enten konkrete eller mere generelle situationer eller forløb, som mange patienter med hoved-halskræft og deres pårørende vil kunne genkende.

Sådan bruger du digital rehabilitering i daglig praksis

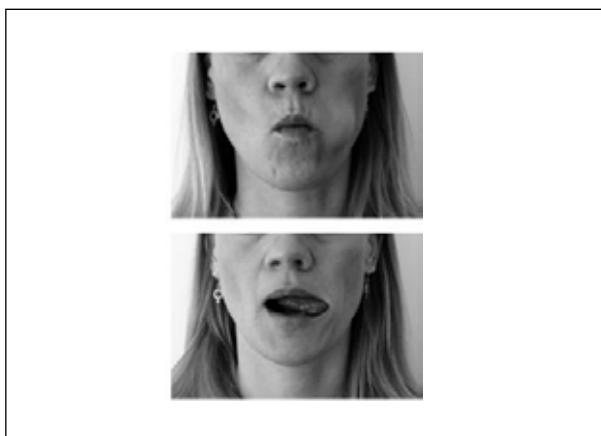
Vi har herunder samlet nogle eksempler på, hvordan du som sygeplejerske kan bruge de forskellige værktøjer i daglig praksis.

Case: Lisbeth er 51 år, opereret for kræft i den ene mandel og efterfølgende strålebehandlet.

Tale – og stemmeforandringer

Lisbeth fik som følge af sin behandling svært ved at tale tydeligt, fordi hun "havde luftspild gennem næsen", og hun blev vanskelig at forstå for sine pårørende. Lisbeth gik til talepædagog og fik hjælp til, hvordan hun kunne øve sig i at tale tydeligt. Samtidig lærte hun nogle strategier, der kunne hjælpe hende i hverdagen, så hendes kommunikation med andre blev mindre problematisk.

Du kan som sygeplejerske henvise en patient til talepædagog – læs mere på området for fagpersoner, hvor du under "Tale – og hørevanskeligheder" kan læse om henvisningsforløb (2). Du kan også se 8 gode taleråd, som du kan printe ud og udlevere til patienten.



Tungebevægelighed

Tygge- og synkebesvær

Måltiderne var udfordrende for Lisbeth. Følgervirkningerne fra behandlingen betød, at hun fik svært ved at spise pga. mundtørhed og smerter i mund og svælg. Hun følte, at maden "lagde sig på en hylde" i halsen, uden at den kunne komme videre. Lisbeth fik let maden galt i halsen og hostede en del under måltiderne. Hun skulle være meget fokuseret, når hun spiste og skulle være opmærksom på at tygge maden grundigt. Lisbeth vejede 41 kg, fordi det blev for svært at spise tilstrækkeligt. Hun fik anlagt sonde under behandlingen og blev udelukkende ernæret via den i månederne efter, behandlingen var afsluttet.

Fire måneder efter behandlingen havde de akutte bivirkninger til strålebehandlingen lagt sig, og munden var mindre øm og smertefuld. Lisbeth fik af en ergoterapeut vejledning i øvelser, der var målrettet synkefunktionen.

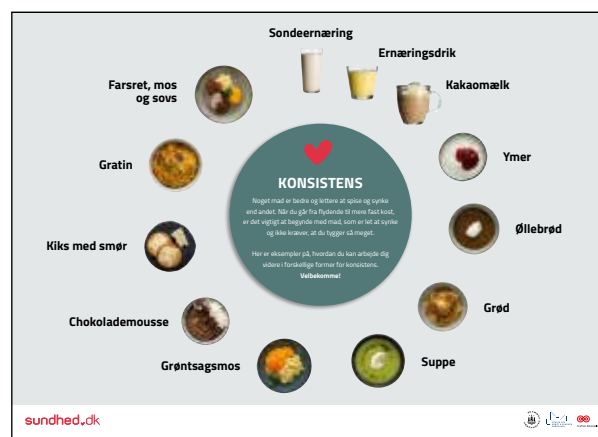
Du kan se nogle af øvelserne, som ergoterapeuter har lavet til patienter med spise- og synkevanskeligheder under "Ergoterapi" (3). Det er ofte nødvendigt med en udredning og vejledning fra en ergoterapeut for at kunne sætte et træningsprogram sammen.

Fra flydende til fast kost

For at kunne spise fast kost igen havde Lisbeth efter en lang periode med sondeernæring og flydende kost brug for genoptræning af synkefunktionen. Hun blev vejledt i, hvordan hun langsomt kunne flytte sig fra at drikke flydende – til at spise mere faste konsistenser. Hun fik bl.a. udleveret "Konsistenscirklen".

Du kan under "Diætbehandling" (4) finde "Konsistenscirklen" og "Konsistenser", som visuelt guider dig gennem kosten fra flydende til mere fast konsistens.

Center for Kræft og Sundhed København udgav i 2013 ko-bogen "Synk let – Mad til dig med synkebesvær", som kan downloades gratis (5). Bogen er blevet til i et samarbejde mellem centrets diætister, en kok og Netværk for patienter med hals- og mundhulekræft.



Konsistenscirklen

Nogle krydderier var ubehagelige for Lisbeth og kunne svie eller brænde i munden på hende. Lisbeth lærte at være opmærksom på dette, når hun krydrede og saltede sin mad.

I området for borgere kan du under artikler, film og podcasts se små film med gode råd fra fagpersoner. Bl.a. fortæller klinisk diætist Gitte Ploug Balling om fødevarer, der kan være ubehagelige i munden efter behandling for hoved-halskræft, og hvordan man kan tilberede maden, så den bliver lettere at tygge og synke (6).

Lisbeths vægt på kun 41 kg gjorde, at hun skulle have næringsrige måltider. Mange borgere med hoved-halskræft har pga. bivirkninger og senfølger til behandlingen problemer med at tygge og synke. Det giver vægttab for de fleste, og det er derfor vigtigt at have fokus på øget kalorieindtag og energitæt kost.

I området for borgere ligger der under "Spise, drikke og synke" en energi- og proteintabel, som kan printes og udleveres til patienten. Tabellen giver et overblik over gode og energirige fødevarer.

Vævsstramninger

Efter strålebehandlingen oplevede Lisbeth, at vævet omkring hendes nakke og skuldre var blevet stramt og ømt. Hun fik sværere og sværere ved at dreje hovedet, og hun fik langsomt en mere foroverbøjet holdning.

Lisbeth blev vejledt i at lave øvelser dagligt for at forbedre sin kropsholdning og bevægelighed i nakken. Det er vigtigt, at Lisbeth fastholder sin bevægelighed, så hun kan indtage optimal siddestilling, så udgangspunktet for at tygge og synke korrekt optimeres, og hun mindsker risikoen for fejlsynkning.

Du kan i området for fagpersoner under ergoterapi finde kompenserende strategier, hvor der er idéer til, hvordan du kan hjælpe en patient med nedsat bevægelighed til f.eks. bedre siddestilling (7).

På samme område kan du under fysisk aktivitet se videoer med forslag til bevægelighedsøvelser for nakke, skuldre og kropsholdning (8).

Lisbeth fik også svært ved at åbne munden tilstrækkeligt, så hun kunne indtage mad, og hun havde svært ved at gøre sin

mad og havde derfor svært ved at se på, at de andre spiste. Det betød, at hun efterhånden fravalgte at sidde med familien ved måltiderne. Når de havde gæster, var hun ikke med under middagen, og hun holdt op med at deltage i sociale arrangementer, som ofte bød på mad og drikke.

Social isolation er en risiko hos patienter, der har vanskeligt ved at spise. I området for borgere kan du se film og høre podcasts, der fortæller om denne problemstilling (10)

Pårørende

Efterhånden blev familiens roller redefineret, og Steen tog mere og mere over i hjemmet. Han sørgede for alt det huslige, tog sig af døtrene, og han overtog også ansvaret for Lisbeths medicin og aftaler på hospitalet.

For Steen var det rigtig svært at tage over i hjemmet og blive plejer for sin hustru. Det var hårdt at bære ansvaret alene, og han fik desuden dårlig samvittighed over at forlade hjemmet uden Lisbeth, så han kunne sjældent nyde at være social med andre, når Lisbeth var derhjemme alene.

Som sygeplejerske er det vigtigt at huske de pårørende, som kan være hårdt belastede af øgede arbejdsbyrder i hjemmet og det psykiske pres, de lægger på sig selv. Det kan være meget forskelligt, hvilke behov, den enkelte pårørende har. For nogle er det vigtigt at skabe et frirum, hvor de kan få lov til at lave de aktiviteter, der giver dem energi. Andre har behov for at snakke med andre pårørende og lære af deres erfaringer. Det kan også være vigtigt at blive anerkendt i, at det er svært at være pårørende.

Du kan i området for fagpersoner finde støttemuligheder og kursusforløb til pårørende (11), blandet andet kurset LÆR AT TACKLE til patienter og pårørende.

Seksualitet

Lisbeth og Steens samliv ændrede sig også i forbindelse med sygdomsforløbet. Lisbeth havde ikke overskud til at spørge

ind til, hvordan Steen havde det, og hun mistede lysten til intimitet, fordi hun var træt og havde ondt i munden. Hun følte, at hun havde dårlig ånde, så hun havde ikke lyst til at kysse eller være tæt. Steen ville ikke presse Lisbeth til noget og tog heller ikke selv initiativ til at tale om det.

Samtalen med patienter med kræft om seksualitet er ofte påvirket af tovejstaba. Som sygeplejerske kan man være bekymret for at overskride patientens grænse, og som patient kan man tænke, at "det er kun mig, der har problemet". På området for borgere kan du finde en lille film og podcast, som patienten kan introduceres til og dermed berøre emnet på en nænsom måde. (12)

Værktøj som inspiration til andre diagnosegrupper

Kvaliteten af rehabiliteringsindsatsen til patienter med hoved-halskræft er meget varierende i landets kommuner. Flere kommuner har ikke størrelse eller kapacitet til at opnå tilstrækkelig erfaring og ekspertise på området. Et online rehabiliteringstilbud målrettet dels sundhedsprofessionelle og dels patienter og pårørende kan være med til at løfte kvaliteten i den kommunale rehabiliteringsindsats på nationalt plan over for patienter med hoved-halskræft, så den geografiske ulighed mindskes.

Derudover kan patienter og pårørende søge råd og vejledning, som kan understøtte den indsats, de får fra hospital eller kommune. Tilbuddet kan anvendes i alle faser af et rehabiliteringsforløb med henblik på at støtte patienter og pårørende i at mestre et hverdagsliv med kronisk sygdom og lindre bivirkninger og senfølger. Ved at bruge både tekst, video og podcasts kan forskellige behov for og ønsker til adgang til viden opfyldes. Der eksisterer desuden et område på sundhed.dk omhandlende brystkræftrehabilitering, men der er næppe tvivl om, at online rehabilitering med fordel vil kunne anvendes til andre diagnosegrupper inden for kræftområdet.

REFERENCER

1. <https://www.sundhed.dk/borger/behandling-og-rettigheder/kraeft/hoved-halskraeft/behandling-bivirkninger-og-senfoelger/om-hoved-halskraeft/>
2. <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/opslag-og-vaerktoej/rehabilitering-hoved-halskraeft/tale-stemme-og-hoerevaskeligheder/>
3. <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/opslag-og-vaerktoej/rehabilitering-hoved-halskraeft/spise-og-synkevanskeligheder/ergoterapi/oevelser/>
4. <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/opslag-og-vaerktoej/rehabilitering-hoved-halskraeft/spise-og-synkevanskeligheder/>
5. https://kraeft.kk.dk/sites/kraeft.kk.dk/files/ksk_synklet_130319_samledforweb.pdf
6. <https://www.sundhed.dk/borger/behandling-og-rettigheder/kraeft/hoved-halskraeft/podcast-film-interviews/fagperson-video/?mediaroot=86195>
7. <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/opslag-og-vaerktoej/rehabilitering-hoved-halskraeft/spise-og-synkevanskeligheder/ergoterapi/kompenserende-strategier/>
8. <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/opslag-og-vaerktoej/rehabilitering-hoved-halskraeft/fysisk-aktivitet/mobilitets-oevelser/>
9. <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/opslag-og-vaerktoej/rehabilitering-hoved-halskraeft/fysisk-aktivitet/oevelser-tunge-kaebe-hals/>
10. <https://www.sundhed.dk/borger/behandling-og-rettigheder/kraeft/hoved-halskraeft/podcast-film-interviews/fagperson-podcast/?mediaroot=86195>
11. <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/opslag-og-vaerktoej/rehabilitering-hoved-halskraeft/stoette-til-paaroerende/>
12. <https://www.sundhed.dk/borger/behandling-og-rettigheder/kraeft/hoved-halskraeft/psykologisk-og-social-stoette/intimitet-og-naerhed/>