Magyar Fej-Nyaki
Onkológiai Társaság

REHABILITÁCIÓ

A fej-nyaki daganattal érintettek számos problémával szembesülhetnek a kezelések alatt és után. Ezek például beszéd-, nyelés-, légzés- és kozmetikai/megjelenésbeli problémák, valamint az ezek következtében kialakuló, ún. pszichoszociális következmények. Függetlenül attól, hogy a kezelésként műtétet vagy radioterápiát és/vagy kemoterápiát írnak elő, a kezelés jelentős változásokat, mellékhatásokat eredményezhet a funkcionális képességeidben, rövid- és hosszútávon egyaránt.

A rehabilitáció a betegség felismerésekor elkezdődik, és később, a kezeléseket követően a tünetmentes időszak alatt is folytatódik. A rehabilitáció esztétikai, funkcionális és pszichés szempontból is nagyon fontos. Módszerei:

- Beszédrehabilitáció
- Nyelés-, és légzésterápia
- Helyreállító plasztikai sebészet
- Protetika (pl. fogpótlás)
- Fizikoterápia
- Onkopszichológia

Mikor a kezelőorvos megtervezi a lehetséges kezeléseket, mindig figyelembe veszi az ún. funkcionális állapotodat is, vagyis figyelembe veszi, hogyan működik az esetedben a beszéd, a nyelés, a légzés, a táplálkozás és a hangképzés.

Mindenképpen szükséges:

- prehabilitáció
- kezelések alatti rehabilitáció
- kezelések utáni rehabilitáció

A rehabilitáció magában foglalja a fizikai gyakorlatokat és/vagy táplálkozási segítséget, valamint a terápiás mellékhatások mérséklésének lehetőségét, a megváltozott funkciók javítását, fejlesztését.

A sugárterápia, a műtét és a kemoterápia is okozhat mellékhatásokat.

A sugárterápia a fej-nyaki rákok egyik leggyakoribb kezelési formája, amely sok mellékhatást eredményez. Bár hatékonynak bizonyulhat a rákos sejtek elpusztításában, károsíthatja az egészséges sejteket is a kezelési területen. Sok betegnél hegesedés alakul ki a sugárzás területén, ezt sugárfibrózisnak nevezik, ami a bőr megvastagodását, és az izmok feszülését eredményezi.

A kezelések, terápiák során jelentkező, gyakori szövődmények a következők lehetnek:

- A bőr megváltozott szerkezete, megjelenése
- Trismus - az állkapocs kinyitásának nehézsége
- Ízületi fájdalom az állkapocsban (ún. TMJ) – olyan ízületi funkció/diszfunkció, amely fájdalmat okozhat az állkapocs kinyitásakor
- Szájszárazság, szájfájdalom
- Nyelési nehézségek
- Beszéd nehézségei műtét után
- Izomgyengeség vagy az arc, a száj és a garat szerkezetének megváltozása miatti rágási vagy nyelési problémák
- Csökkent vagy megváltozott ízérzékelés
- Nyálkahártya-gyulladás – fájdalmas gyulladás és fekélyesedés a szájnyálkahártyában vagy az emésztőrendszerben
- Nyaki izomgörcsök, fájdalom vagy testtartás megváltozása
- Nyiroködéma – az arc vagy a nyak duzzanata
- Fejfájás és migrén
- Testtartási rendellenességek, vállproblémák
- Fáradtság
- Csökkent figyelem
- Fogászati problémák

- Kemoterápia által kiváltott idegfájdalom, bizsergés, zsibbadás vagy egyensúlyhiány (ezt úgy hívjuk, hogy neuropátiás fájdalom)

Beszédrehabilitáció

Nem is gondolunk bele, mennyire fontos része az életünknek a beszédkészségünk. Beszéd során rengeteg szervünk részt vesz a folyamatban, például a gége, a hangszalagok, a garat, a nyelv, a száj és a fogak is. Ajkaink, nyelvünk és fogazatunk segítségével az artikuláció folyamán a hangokból beszéd lesz.

Elképzelhető, hogy jelentős változás fog bekövetkezni a beszédképességedben. Azt, hogy a kezelés után – akár műtétről, akár sugárterápiáról, vagy a kettő kombinációjáról van szó – mennyire lesz számodra könnyű vagy nehéz a beszéd, több tényező befolyásolja, többek között

- a primer daganat mérete
- a betegség stádiuma
- a műtéti reszekció mértéke és típusa (azaz, hogy a nyelvedből vagy a szájpadlásodból, fogazatodból mennyit távolítottak el, és pótolták-e ezeket, ha igen, akkor hogyan)
- a műtéti rekonstrukció módszere

Nem csak az artikuláció szenvedhet károsodást, hanem előfordulhat, hogy az általad kimondott szavak érthetősége csökken, különösen, ha a lágy szájpad is érintett volt a műtétben.

A fej-nyaki daganatos betegek rehabilitációját a diagnózis felállításakor el kell kezdeni. Tudjuk, hogy nehéz szembenézni még a kezelés előtt azzal, hogy milyen fizikai károsodások fognak érni, de hidd el, minél előbb elkezded a rehabilitációt, annál sikeresebb lehet az eredmény. Keress fel logopédus szakembert, aki meg fogja tudni mondani neked, melyek lehetnek az első lépések.

A sebészi kezelést követően akkor kezdheted el a beszédterápiát, ha teljesen begyógyult a sebed. Ha sugárkezelést kaptál, akkor a rehabilitációt a kezelés előtt, alatt vagy után is elkezdheted. Tehát még egyszer: Minél hamarabb kezded el a rehabilitációs folyamatot, annál nagyobb sikereid lesznek a beszédben!

A bőr változása

A sugárterápia sokaknál okoz bőrgyulladást. Ezek lehetnek enyhébbek, de súlyosabbak is. Az ép bőrsejteket is éri a sugárzás, ezért alakulhat ki gyulladásos tünet.

Ezek lehetnek:

- bőrpír
- viszketés
- bőrszárazság
- hólyagosodás
- fekélyek

Mindezek jelentkezhetnek pár nappal, vagy héttel, sőt, akár évekkel később is.

A következőkkel lehet segíteni a tüneteket:

- használj zuhanyzást követően olajos készítményeket (pl. babaolaj);
- kerüld a forró vízzel való zuhanyozást;
- kerüld a bőr dörzsölését (törölközés során is), ha viszket, inkább simogató mozdulatokat végezz;
- kerüld az alkoholtartalmú készítményeket (pl. after shave vagy parfüm), a hagyományos borotvák helyett elektromos borotvát használj;
- fogyassz sok folyadékot minden nap;
- viselj laza, nem irritáló ruházatot;
- kerüld a vakarást, erős inger esetén jegeld a területet (pl. törölközőbe tekert jégkockákkal), vagy végezz simogató mozdulatokat;
- óvd a bőrödet a napsugárzástól!

Fordulj orvosodhoz, ha a következőket tapasztalod:

- két napon túl tartó, nem csillapodó, az alvást akadályozó mértékű, erős viszketés;
- fájdalmasan száraz bőr;
- sárgás színűvé vált bőr;
- nyílt seb kialakulása, vérzés;
- kiütések, hólyagosodások, fertőzésre utaló jelek (pl. gennyesedés) jelentkezése.

Kiszáradt száj

Ha a sugárkezelést a száj vagy a torok közelében alkalmazzák, a nyálmirigyek (nyálat termelő mirigyek) károsodnak. Emiatt a száj kiszáradhat. Az, hogy ez mennyi ideig tart, a kezelés típusától függ. A következő praktikákkal lehet ezeken segíteni:

- Tarts egy pohár vizet az ágyad mellett, éjszaka is igyál!
- Használj éjjeli párásítót!
- Napközben igyál sok folyadékot!
- Tartsd hidratáltan a szádat és az ajkaidat hidratáló krémekkel!
- Étkezz lédúsan, fogyassz sok gyümölcsöt!
- Rágj cukormentes rágógumit (ez nyálképző), vagy szopogass cukormentes, savanyú cukorkát!
- Vegyél be egy teáskanál kókuszolajat vagy íztelen, folyékony aloe verát szájon át, lefekvés előtt, ez nyugtatja a torkot és segít nedvesen tartani a szádat!

Kerülni kell:

- Koffeint tartalmazó italokat (például kávé és szóda)
- Csokoládét
- Dohányt (például szivar és cigaretta)
- Savas ételeket és italokat (például citrusfélék, citromlé, ecet és paradicsom)
- Forró és fűszeres ételeket

- Keményítő tartalmú ételeket (például burgonya, kenyér és rizs)
- Alkohol alapú szájvizet

Jelezd a kezelőorvosodnak, ha nagyon ki van száradva a szád! Tud ajánlani ún. nyálpótlót. A nyálhelyettesítők segíthetnek nedvesen tartani a szájat. Ezek többsége vény nélkül megvásárolható helyi gyógyszertárban.

Fájdalmas száj

Ha fáj a szád, vagy nyelési nehézségeid vannak, a puha, lédús ételek fogyasztása segíthet. Ezek az élelmiszerek a következők:

- Turmixok
- Pudingok
- Joghurt
- Rántotta
- Zöldségpüré
- Gyümölcspüré

Kerüld az olyan ételeket, amelyek irritálhatják a szájat, mint például:

- Fűszeres ételek
- Sós ételek
- Savas ételek és italok (például citrusfélék, citromlé, ecet és paradicsom)
- Száraz, ropogós ételek

Nyelési problémák

Nyelési nehézséget okozhat a sugárterápia, a műtét vagy a kezelések kombinációja. Előfordulhat, hogy egy ideig csak folyékony táplálékkiegészítőt tudsz lenyelni, például tápszereket, de az is lehet, hogy a pürésebb ételekkel is megbirkózol.

Segíthet a nyelésben, ha összekevered az ételeidet szószokkal, tehát higítod őket; többször, kevesebbet eszel a nap folyamán, ahelyett, hogy egyszer-kétszer fogyasztanál nagy adagot - ez a nyelésben is segítség és a gyomrot sem terheled meg.

Egyéb mellékhatások, tünetek

Előfordulhat csökkent vagy megváltozott ízérzékelés is. Ezzel kapcsolatban csak annyit tehetsz, hogy türelmesen megvárod, amíg elmúlik. Meg kell jegyezni, hogy sajnos előfordulhat az is, hogy megmarad.

Nyálkahártya-gyulladás esetén fájdalmas gyulladás és fekélyesedés fordulhat elő a szájnyálkahártyában vagy az emésztőrendszerben. Ez a sugárkezelés akut mellékhatása, amely gyógyszerekkel kezelhető, és nagy valószínűséggel a sugárkezelés végén elmúlik.

Nyaki izomgörcsök, fájdalom vagy a testtartás megváltozása elsősorban a műtétet követően jelentkezhet. A javulásban sokat segíthet a gyógytorna. Beszélj kezelőorvosoddal, hogy szükségét látja-e annak, hogy beutaljon ortopédushoz!

Nyiroködéma, vagyis az arc vagy a nyak duzzanata műtét és sugárkezelés után is jelentkezhet. Oka a nyirokelfolyási akadály, illetve a hegesedés. A kellemetlen állapot masszázzsal javítható, akár magadnak is tudod végezni. - nyirokmasszázs link

Fejfájás és migrén főleg műtét után fordulhat elő, nem-szteroid fájdalomcsillapítókkal kezelhető a fájdalom. Ezek többségükben vény nélkül, patikában kapható gyógyszerek.

Mint minden megterhelő kezelés esetében, itt is előfordulhat, hogy fáradtabbnak érzed magad a szokásosnál, csökken a figyelmed, koncentrációzavart érzel. Ezekre sajnos nincs “gyógymód”, az biztos,

hogy sokat kell pihenned kell, figyeld meg, mi esik jól, mit érzel megterhelőbbnek.

Fogászati változások

Ha a kezelés hatással volt a nyálmirigyeidre, előfordulhat, hogy a fogaidban, fogaidon elváltozások lépnek fel. Amikor a szervezet nem termel nyálat, a baktériumok tovább maradnak a szájban és a fogakon. Ez növeli a fogszuvasodás kockázatát.

Fontos, hogy a kezelés után alaposan ápold fogaidat és ínyedet is. Ezt „foghigiéniának" is nevezik. Keress fel fogorvost, ha nincs nyáltermelés, vagy nagyon lecsökkent, és feltétlenül szólj neki az alapbetegségedről és a kezelésekről, amiket kapsz, vagy kaptál. Kezelőcsapatod biztosan tud ajánlani olyan szakembert, aki ezen a területen is dolgozik fogorvosként.

Változások a megjelenésedben

A megjelenésed is megváltozhat a kezelés után. Ez új, felkavaró érzéseket válthat ki belőled. Sokan hasznosnak találják, ha egy tanácsadóval beszélnek, hogy megbirkózzanak ezekkel az érzésekkel.

A rekonstrukciós sebészet egy lehetőség lehet a számodra.

Ha további információra van szükséged a rekonstrukciós sebészetről vagy protézisről, fordulj a kezelőorvosodhoz!

Fájdalom

A fájdalom néha a gyógyulás és a felépülés része. Jöhet és múlhat, vagy hónapokig vagy sajnos akár évekig tarthat a kezelés után. Ha fájdalmaid vannak, feltétlenül beszélj kezelőorvosoddal, hiszen tud neked fájdalomcsillapítót adni.

Táplálkozás

A fej-nyaki rákkal kezelt érintettek sokszor nagyon nehéz kihívásokkal néznek szembe az étkezéssel a kezelés során és

felgyógyulási időszakban is. A kezelések mellékhatásokat okozhat, (súlycsökkenést, fáradtságot, hányingert, hasmenést, székrekedést, neutropéniát és fertőzéseket). Mindezek nehezítik az étkezéseket, a nyelést, jelentkezhet fájdalom vagy éppen az ízérzékelés elvesztése.

A kezelések során dietetikus szakember segíti a táplálkozást, ajánlásokat, tanácsokat ad.

„LÁGY" DIÉTA

Fontosak a puha, lédús ételek. Turmixgéppel a gyümölcsök és zöldségek pürésíthetők, és a levesek ilyenkor kiemelt étkezést jelenthetnek..

HIDRATÁCIÓ

Sok víz- és folyadékfogyasztás ajánlott, így a szájszárazságot is könnyebben elkerülheted.

PROTEIN

Étkezz fehérjedúsan!

Lehet készíteni turmixokat fehérjeporból (a tejsavót tartalmazó a legjobb), alacsony zsírtartalmú tejből, szójatejből vagy rizstejből. Hozzáadhatsz gyümölcsöket is, így sokkal ízletesebbek lesznek.

IMMUNRENDSZER erősítése táplálkozással

A növényekből származó zöldségek, gyümölcsök) fitokemikáliák (ezek a növények "rejtett kincsei", nagyon sok pozitív hatásuk van) erősítik az immunrendszert, így segítenek a fertőzések leküzdésében.

HALOLAJ

A halolajok zsírsavakat tartalmaznak, folyékony vagy kapszula formában is kaphatók, és rendkívül jótékony a hatásuk. A halolajok többek között természetes gyulladásgátló tulajdonságokkal rendelkeznek és elősegítik a gyógyulást, valamint segítenek fenntartani a testsúlyt.

A nyelésfunkció romlása esetén, előfordulhat, hogy a beteg nem tud megfelelő mennyiségű tápanyagot bevinni a szervezetébe. Amennyiben a folyadék fogyasztása akadálytalan, iható

tápszerekkel a megfelelő mennyiségű kalória elfogyasztható. Ha azonban a nyelési nehezítettség kifejezett, az fogyáshoz vezet - tehát szükség lehet a táplálás megoldásához szondatáplálásra.

Átmenetileg alkalmazhatnak orrszondát (*nazogasztrikus* szondát), amely egy, az orron keresztül, a garaton-nyelőcsövön át a gyomorba juttatott végű vékony cső, és amely lehetőséget nyújt a „problémás" szakasz (a garat) áthidalására. Az orrszonda maximum néhány hétig tartható bent, amennyiben hosszabb távon szükséges a szondatáplálás, vagy egyáltalán nem tudsz nyelni, úgy orvosod javasolhatja a perkután endoszkópos gasztrosztómiás (PEG) cső használatát.

Ebben az eljárásban egy csövet vezetnek be a hasfalon keresztül a gyomorba. A tápfolyadékokat a csövön keresztül juttatják a szervezetbe. Kezelőorvosod mindent el fog mondani ezzel kapcsolatban. A beültetés történhet egy gyomortükrözés keretében, illetve történhet altatásos műtét során is (*sebészi gasztrosztóma*).

A táplálás beállítása a kezelőorvos, valamint a dietetikus feladata, akik a társbetegségek (pl. cukorbetegség) figyelembevételével megállapítják a szükséges kalóriaigényt, ennek megfelelően állítják fel a táplálási tervet.

Fontos egyeztetni az orvossal a táplálékkiegészítők és a vitaminok kapcsán, hiszen ezzel is támogatni tudod a szervezetedet és a gyógyulást.

Pszichológiai támogatás

A daganatos megbetegedés híre, tele olyan félelmetes jelzőkkel, mint például a „rosszindulatú", már önmagában jelentősen megterhelheti pszichés állapotodat. Még a sikeresen kezelt rákbetegség esetén is leírták az ún. „Damoklész kardja effektust", vagyis azt, hogy a páciens a betegség állandó észlelt fenyegetettségében kénytelen élni. Csakúgy, mint II. Dionüszosz kegyence, akit a türannosz a legenda szerint – hogy megértse a

mégoly fényűző királysággal járó felelősség nyomását – trónjára ültetett, mindenféle finomsággal traktált, de közben éles kardot függesztett a feje fölé, egyetlen lószőrrel…

Amikor a rossz hírt megkapod, már akkor is túl vagy egy bizonytalan ideig tartó, idegőrlő várakozáson. Amikor pedig legrosszabb sejtésed válik valóra, az sokkoló lehet a számodra. Ha pedig már „elérkezett hozzád", vagyis felfogtad a betegség tényét, akkor szoronghatsz a folytatástól: a kezelésektől, a fájdalomtól, a testi funkciók vagy kinézet megváltozásától, függetlenséged és szerepeid elvesztésétől, a kiszolgáltatottságtól. És – sokszor önmagadnak is bevallatlanul – retteghetsz az esetleges legnegatívabb végkifejlettől: a haláltól.

A diagnózis nem egyenlő a halálos ítélettel!

A gyógyulás sok tényezőtől függ, de van rá esély. Ennek pedig az is része, hogy lelki erőforrásaidat is mozgósítani tudd.

Mit tehet a pszichológus?

Semmi esetre sem azt, hogy a betegség állítólagos „lelki okait" keresi! Valóban hozzájárulhatnak a betegség létrejöttéhez egyes rossz szokások, és lehet lelki oka annak, hogy valaki önkárosító életmódot folytat – például tartós rosszkedvét alkoholmámorba fojtja, vagy dohányfüsttel nyugtatja le magát –, de nincs olyan pszichés tényező, mely önmagában rákot okozna! Még a sokat emlegetett stressz is legfeljebb áthangolja az arra érzékeny szervrendszerek működését, befolyásolhatja az immunválaszt, és hajlamosíthat egyes káros folyamatokra, de csak ha krónikusan áll fenn, kontrollálhatatlannak tűnik, és tehetetlenül állunk vele szemben. És a fentieken kívül még sok más tényező – például a környezeti ártalmak vagy a genetikai hajlam – vesz részt e folyamatban, mely az esetek nagy részében nem visszafordíthatatlan.

Attól sem kell tartanod, hogy a pszichológus a sok gyógyszer mellé még egy „dilibogyót" is felír: nem is teheti, hiszen nem orvos. Ha hosszabb közös beszélgetés után úgy ítéli meg, hogy erre szükség lehet, akkor együtt körbejárhatjátok ezt a lehetőséget, de csakis a Te beleegyezéseddel.

Sokkal inkább abban segíthet a szakember, hogy:

- feldolgozd a rossz hír okozta megrázkódtatást

- együttérző legyél önmagaddal, és így nézz rá félelmeidre
- tudd nyugodtabban átgondolni lehetőségeidet és részt venni a téged érintő döntésekben
- könnyebben bírd a kezelésekkel járó megpróbáltatásokat
- legyen több erőd kitartani a terápia mellett
- elkezdhess megbékélni tested változásaival
- képes legyél bizakodni
- és végül legyen bátorságod oly módon és mennyiségben kommunikálni szeretteiddel betegségedről, ahogy neked a legmegfelelőbb.

A pszichológiai segítség érkezhet egy vagy több egyéni beszélgetés, esetleg csoportos támogatás formájában. Nem könnyű persze segítséget kérni egy olyan kultúrában, ahol még tartja magát a közhiedelem, hogy „csak az megy pszichológushoz, aki bolond”. De nem kell bolondnak lenni ahhoz, hogy egy ilyen élethelyzet megviseljen, és átmenetileg nemcsak testi, hanem lelki úton is elfogadd a segítséget.

Összességében tehát a pszichológus vagy egyéb ezen a területen jártas mentális segítő (például mentálhigiénés szakember) is hozzáteheti a tudását ahhoz, hogy az életminőséged javuljon. Így is, ebben a helyzetben is, akár már holnap.