

LÍFS-KRAFTUR

ÞEGAR LÍFIÐ TEKUR
ÓVÆNTA STEFNU

Hagnýtar upplýsingar fyrir þá
sem greinst hafa með krabbamein
og aðstandendur



KRAFTUR

Stuðningsfélag fyrir ungt fólk
sem greinst hefur með krabbamein
og aðstandendur

Lífs-Kraftur

Hagnýtar upplýsingar fyrir einstaklinga
sem greinst hafa með krabbamein
og aðstandendur þeirra



KRAFTUR

Reykjavík, 2012

Útgefandi:



Stuðningsfélag fyrir ungt fólk sem greinst

hefur með krabbamein og aðstandendur

Skógarhlíð 8, 105 Reykjavík

Sími 866 9600 / 540 1900

Netfang: kraftur@kraftur.org

Vefsíða: www.kraftur.org

Umbrot: Prentmet

Teikningar: Halla Sólveig Þorgeirsdóttir

Prentun: Prentmet, umhverfisvottuð prentsmiðja

1. útgáfa 2003

2. útgáfa 2008

3. útgáfa 2012



Efnisyfirlit

Inngangur	7
Ávarpsorð	8
Kraftur – stuðningsfélag fyrir ungt fólk sem greinst hefur með krabbamein og aðstandendur	9
Stuðningsnet Krafts	11
Varst þú að greinast?	13
Sálræn skyndihjálpi	14
Fólk á rétt á upplýsingum	16
Hvað á að segja eða ekki segja við þann sem greinist?	18
Almennur fróðleikur	20
Stofnfrumumeðferð	22
Geðheilsa	24
Andleg vellíðan	24
Sjálfsmynd	25
Fjölskyldusjúkdómur	32
Hlutverk umönnunaraðila	32
Sálfélagsleg áhrif á foreldra/aðstandendur	33
Að tala við börn um sjúkdóminn	36
Léttum byrðarnar / Share the care	38
Um bókina Share The Care	40
Þreyta	41
Almenn bjargráð við þreytu	42
Hreyfing	44
Svefn	46
Kynheilbrigði, kynlíf	48
Kynlíf – reynslusögur	51
Ófrjósemi	59
Ófrjósemi kvenna	59
Ófrjósemi karla	60
Næring	61
Tann- og munnheilsa	66
Hárið	70
Húðin	73
Sogæðabjúgur	74
Langvinn veikindi og atvinnuþátttaka	75
Daglegt líf eftir meðferð	76
Tilfinningahliðar ófrjósemi	79
Að greinast aftur	81
Þjónusta innan Landspítala	83
Undirbúðu þig - Sjúklingaráðin 10	83
Endurhæfingarteymi krabbameinsgreindra	85
Næring	85
Sálfræðiþjónusta	85
Kynlíf	86
Félagsráðgjöf	87
Iðjuþjálfun	88
Sálgæsla	89
Árvekni/Gjörhygli „mindfulness“	90



Öndunaræfing með árvekni	91
Hugræn atferlismeðferð - HAM	92
Göngudeild þvagfæraskurðlækninga	93
Erfðaráðgjöf vegna krabbameina	93
Viltu hætta að reykja?	96
Líkn	97
Krabbameinsfélagið	99
Ráðgjafarþjónusta Krabbameinsfélagsins	99
Íbúðir fyrir sjúklinga	101
Þjónustumiðstöðvar Krabbameinsfélagsins á landsbyggðinni	101
Svæðafélag	102
Stuðningshópar Krabbameinsfélagsins	102
Staðbundnir stuðningshópar	103
Stuðningshópar á höfuðborgarsvæðinu	103
Ljósíð – endurhæfingar- og stuðningsmiðstöð	105
Starfsemin	106
Karitas, hjúkrunar- og ráðgjafarþjónusta	108
Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna (SKB)	112
Bergmál	114
Styrktarfélagið Göngum saman	115
Endurhæfing hjá Heilsustofnun NLFÍ í Hveragerði	116
ValaMed	117
Fjármál	120
Sjúkratryggingar	122
Almannatryggingar	127
Félagsþjónusta sveitarfélaga	130
Fjölskylduþjónusta kirkjunnar	131
Um gylliboð til að bæta heilsuna	132
Viðbótar- og óhefðbundnar meðferðir	133
Náttúrulef, jurtalyf og náttúruvörur	135
Virgni, gæði og öryggi	137
D-vítamín	140
Omega-3	141
Skrifleg tjáning	142
Nudd og slökun	143
Svæðanudd	144
Dáleiðsla	145
Víxlböð	146
Yoga Nidra hugleiðsla	147
Qi gong	148
Listin að anda	149
Meðvituð öndun	150
Bænir og andleg iðkun	151
Nálastungur	153
EMDR sálfræðimeðferð	154
Listmeðferð	155
Heilun, höfuðbeina- og spjaldhryggsjöfnun og orkumeðferðir	155
Íslenskir blómadropar	157
Lúpínuseyði Ævars	158
11 leiðir til að slaka á og njóta lífsins	161
Ýmsar gagnlegar vefsíður	165



Inngangur

Kraftur, stuðningsfélag fyrir ungt fólk sem greinst hefur með krabbamein og aðstandendur, gefur nú út Lífs-Kraft, sem hefur reynt mörgum vel, með uppfærðum upplýsingum og nýjum fróðleik. Ritið inniheldur hagnýtar upplýsingar fyrir einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein og aðstandendur. Leitast er við að safna á einn stað upplýsingum jafnframt sem gefin eru bjargráð og nokkrir einstaklingar segja frá persónulegri reynslu sinni. Höfundar bera ábyrgð á innihaldi síns kafla. Þær upplýsingar sem fram koma í ritinu eru bestu upplýsingar á þeim tíma sem ritið var skrifað en við hvetjum hvern og einn til að leita frekari upplýsinga og ganga úr skugga um hvort nýrri upplýsingar hafi komið fram.



Þessi mynd er vísun til þess að um persónulega reynslu-sögu er að ræða.

Aftast í ritinu er listi yfir heimasíður þar sem finna má ítarlegri upplýsingar og frekari fróðleik.

Lífs-Krafti er dreift ókeypis á Landspítalanum og fleiri stöðum um land allt auk þess sem hann er aðgengilegur í heild sinni á heimasíðu Krafts www.kraftur.org. Ef þú óskar eftir eintökum af bókinni, sem er endurgjaldslaus, vinsamlegast sendu beiðni þar um á kraftur@kraftur.org.

Við viljum þakka öllum þeim sem hafa komið að gerð Lífs-Krafts með skrifum sínum eða fjárframlögum og þannig gert útgáfu ritsins mögulega. Við viljum sérstaklega þakka starfsmannafélagi Rio Tinto Alcan fyrir rausnarlega gjöf og benda á lista aftast í ritinu yfir aðra styrktaraðila. Stuðningur og framlag þessara aðila er mikils metinn. Í von um að Lífs-Kraftur megi auðvelda þeim sem greinast með krabbamein og aðstandendum þeirra hið óumflýjanlega ferðalag í gegnum greiningu, meðferð og að lifa með krabbamein.

Fyrir hönd Krafts,

Hlín Rafnsdóttir, formaður stjórnar Krafts, netfang: hlinrafns@gmail.com

Ragnheiður Alfredsóttir, hjúkrunarfræðingur MSc, netfang: ragnalf@gmail.com

Ávarpsorð

Til lesenda

Lífið tekur stundum óvænta stefnu og flókin og krefjandi viðfangsefni verða á vegi margra á lífsleiðinni. Á slíkum stundum er gott að eiga góða að, fjölskyldu og vini, og þá ekki síst að vita af mikilli þekkingu í samfélaginu til úrlausna.



Fræðsla og stuðningur er ómetanlegur hverjum þeim sem greinist með krabbamein og þarf að takast á við breyttar aðstæður. Kraftur, þetta merkilega stuðningsfélag fyrir ungt fólk sem greinst hefur með krabbamein og aðstandendur þeirra, er eitt af aðildarfélögum Krabbameinsfélags Íslands. Síðan félagið var stofnað árið 1999 hefur það unnið frábært starf sem samstíga hópur og þar á meðal með útgáfu þessa fræðslurits sem nú kemur út í þriðja sinn.

Það er áfall að greinast með krabbamein, og hver og einn tekst á við það á sinn hátt. Ættingjar og vinir gegna mikilvægu hlutverki í leitinni að bata og þurfa einnig á réttum upplýsingum að halda til að geta verið sem traustastir liðsmenn við að létta róðurinn.

Það er einlæg ósk mín að þessi bók, Lífs-Kraftur, eigi eftir að nýtast vel hverjum þeim sem heyr baráttuna við krabbamein, bæði þeim sem greinst hafa og þeim sem standa þeim næst. Því enginn er eyland, öll eigum við okkur stað í víðara samhengi sem stendur með okkur þegar á bjátar. Í því er fólgin gæfan að eiga heimkynni okkar á Íslandi.

Verði ykkur allt til heilla.

*Vigdís Finnbogadóttir
verndari Krabbameinsfélags Íslands*



Kraftur – stuðningsfélag fyrir ungt fólk sem greinst hefur með krabbamein og aðstandendur

Stuðningsfélagið Kraftur var stofnað 1. október 1999. Félagið hefur það að leiðarljósi að beita kröftum sínum til að aðstoða þá sem þurfa á stuðningi að halda. Leitast er við að aðstoða einstaklinga sem greinast með krabbamein og aðstandendur og miðla upplýsingum sem auðvelda þeim að takast á við meinið.

Kraftur hefur byggt upp stuðningsnet undir handleiðslu dr. Gyðu Eyjólfsdóttur sálfræðings, þar sem einstaklingar geta fengið jafningjastuðning frá stuðningsfulltrúa, einstaklingi sem hefur verið í svipuðum sporum. Reynslan sýnir að jafningjastuðningur er ómetanlegur þáttur í veikindaferlinu. Allir stuðningsfulltrúar hafa lokið námskeiði hjá Gyðu.

Félagið og einstakir félagsmenn hafa látið til sín taka og verið öflugur þrýstihópur fyrir ungt fólk með krabbamein og aðstandendur. Kraftur hefur hefur veitt fræðslu í formi funda og málþinga um endurhæfingu, skerta frjósemi, tryggingamál og lyfjamál. Félagið hefur komið að málefnum er varða staðgöngumæðrun, skattlagningu sjúkratrygginga og þrýst hefur verið á um fræðslu og námskeið á heilbrigðisstofnunum. Eins hefur mikill fjöldi félaga farið í fjölmiðlaviðtöl til þess að fjalla um ýmis mál er tengjast því að veikjast.

Félagsmenn Krafts koma saman á ýmskonar viðburðum, þar ber helst að nefna árlegt sumargrill og jólafund sem hafa fest sig í sessi. Kraftur hefur hvatt fólk til hlúa að heilsu sinni og stunda heilbriggt lífferni með því að standa fyrir gönguferðum, matreiðslunámskeiðum og hvatningarfyrirlestrum.

Í samstarfi við Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna og Ljósið starfrækir Kraftur ungliðahóp. Hann er vettvangur fyrir fólk á aldrinum 18-25 ára sem greinst hefur með krabbamein til þess að koma saman.



Nýverið tóku til starfa hópar fyrir unga ekkla og ungar ekkjur innan Krafts. Hóparnir hittast í sitthvoru lagi og er um að ræða fólk frá tvítugu til rúmlega fertugs. Það sem helst ber á góma í þessum hópum er barnaupveldi, úrvinnsla sorgar, samskipti við fjölskyldu hins látna, samskipti við vinahópa, fjármál og margt fleira.

Sólargöngur voru haldnar á 5 og 10 ára afmæli Krafts undir yfirskriftinni Lífið er núna; samstíga spor þeirra sem greinst hafa með krabbamein og aðstandenda.

Á heimasíðu Krafts, www.kraftur.org er að finna ýmsar upplýsingar um félagið og starfsemi þess, til dæmis fróðleik um félagsleg réttindi og fleira. Þar eru einnig myndbandsupptökur sem gerðar voru árið 2011 og innihalda viðtöl við fólk úr stuðningsnetinu sem miðlar þar reynslu sinni.

Kraftsblaðið kemur út tvisvar á ári. Í því er fjallað um það sem kann að varða fólk sem greinist og aðstandendur, auk viðtala, greina og fleira. Síðast en ekki síst kemur félagið beint og óbeint að bókaútgáfu, ritið sem þú hefur undir höndum er 3. útgáfa Lífs-Krafts sem Kraftur kynnir með stolti.

Við viljum nýta þá breytingu sem varð á lífi okkar og þá reynslu sem við öðluðumst í baráttu okkar við krabbamein, sem greind og aðstandendur, til að hjálpa þeim sem standa í sömu erfiðu sporum og við gerðum áður og gerum sum hver ennþá.

Hlín Rafnsdóttir, formaður Krafts.



Stuðningsnet Krafts

Til Stuðningsnets Krafts geta þeir leitað sem eru nýgreindir með krabbamein, eru að hefja meðferð, eru í meðferðarferli eða hafa lokið meðferð og vilja fá að ræða við einhvern sem hefur staðið í sömu sporum. Aðstandendur krabbameinsgreindra geta einnig óskað eftir stuðningi, sama hvar í ferlinu ástvinur þeirra er staddur.

Nýgreindir vilja gjarnan fá að vita hvað bíður þeirra, hvernig meðferðin/meðferðirnar fóru í stuðningsfulltrúann, áhrif á börn viðkomandi, samskipti við maka, áhrif á fjármál, fá upplýsingar um þjónustu sem er til boða, ræða batahorfur og fleira. Þeir sem eru í meðferð vilja gjarnan fá tækifæri til að tala við einhvern sem hefur lokið slíkri meðferð, fá að bera saman reynslu sína við einhvern sem hefur lokið meðferðinni, og eins ef breyta á um meðferð, þá vilja þeir fá að tala við stuðningsfulltrúa sem getur miðlað af reynslu sinni. Eftir að meðferð lýkur er stundum óskað eftir stuðningi því það kemur sjúklingum oft á óvart hversu erfitt það getur verið að takast á við lífið að meðferð lokinni.

Aðstandendur hafa oft samband við Stuðningsnet Krafts og óska eftir stuðningi. Foreldrar hafa samband og vilja ræða við aðra foreldra og hefur Stuðningsnetið þó nokkra foreldra á sínum snærum. Þá er einnig algengt að makar krabbameinsgreindra hafi samband og óski eftir að fá að ræða við aðra maka. Ekkjur og ekkjar vilja ræða við aðrar ekkjur og ekkla, og ungir foreldrar vilja ræða við aðra unga foreldra um áhrif krabbameins á börn. Öllum þessum beiðnum mætir Stuðningsnetið og útvegar stuðningsfulltrúa til aðstoðar.

Í Stuðningsneti Krafts eru þegar þetta er ritað hátt í 60 stuðningsfulltrúar en allir hafa þeir lokið námskeiði fyrir stuðningsfulltrúa og fá handleiðslu sálfræðings á vinnu sína í Stuðningsnetinu. Stuðningsfulltrúar eru nú á aldrinum 23ja ára til tæplega 70 ára, bæði konur og karlar, dætur, synir, makar, ekkjur, ekkjar, vinir, foreldrar, aðstandendur og einstaklingar sem hafa sigrast á krabbameini. Stuðningsfulltrúar hafa allir fengið þjálfun í virkri hlustun, búa yfir upplýsingum um úrræði í samfélaginu fyrir krabbameinsgreinda og



aðstandendur, auk þess að hafa fengið fræðslu um ýmis mál tengdu krabbameini. Stuðningsfulltrúar gefa ekki ráð um krabbameinsmeðferð, viðbótarmeðferðir eða annað sem er á verksviði heilbrigðisfagfólks.

Til að óska eftir stuðningi er hægt að hafa samband í gegnum síma í númerunum 470 2700 og 866 9618, eða með því að senda tölvupóst á studningsnet@kraftur.org.

Anna Sigríður Jökulsdóttir sálfræðingur heldur utan um Stuðningsnetið, þjálfar stuðningsfulltrúa, handleiðir þá og sér um endurmenntun þeirra. Anna Sigríður tekur á móti beiðnum um stuðning og útvegar stuðningsfulltrúa. Nánari upplýsingar eru á heimasíðu Krafts www.kraftur.org en þar má einnig sjá myndbönd með reynslusögum stuðningsfulltrúa.

Gyða Eyjólfsdóttir, Ph.D., sálfræðingur



Varst þú að greinast?

Þegar einstaklingur greinist með krabbamein er ofur eðlilegt að ná ekki að meðtaka þær upplýsingar sem fylgja í kjölfarið. Áfallið er það mikið. Vonandi hefur þú verið það heppin(n) að einhver var með þér þegar greiningin kom, einhver sem gat spurt spurninga og fengið svör um það sem er framundan, og stutt þig.

Þegar einstaklingurinn og aðstandendur hans fá tækifæri til að byrja að melta greininguna, þá kvikna alls konar spurningar, áhyggjur og tilfinningar. Langflestir eru hræddir, því oft finnst okkur eins og krabbamein sé dauðadómur – sem það þarf ekki að vera. Í slíku óöryggi er gott að fá upplýsingar um það sem er framundan, um þá þjónustu sem er í boði og hvert er hægt að leita til að fá að tala við einhvern sem hefur staðið í sömu sporum og getur miðlað af reynslu sinni.

Í Lífs-Krafti eru ýmiskonar upplýsingar sem gagnast þeim sem greinast með krabbamein og einnig aðstandendum þeirra. Hér er almennur fróðleikur um krabbamein, réttindi, heimahlyningu, viðbótar meðferðarleiðir, kynlíf og krabbamein, frjósemi, útlit og vellíðan, hliðarverkanir, hárkollur, endurhæfingu, sálfræðiþjónustu, félagsráðgjöf og aðrar leiðir til að hlúa að geðheilsunni, nudd, stuðningsfélög og fleira. Flettu endilega í gegnum bókina og vonandi á hún eftir að hjálpa þér í ferli sem er framundan hjá þér. Það getur verið gott að kíkja í hana öðru hvoru því kaflar sem hjálpa núna eru ef til vill aðrir en hjálpa þér þegar þú ert komin(n) lengra í meðferðarferlinu.

Lífs-Kraftur er gefinn út af Krafti – stuðningsfélagi fyrir ungt fólk með krabbamein og aðstandendur þeirra. Kraftur hefur um árabíl boðið fólki að leita til Stuðningsnets félagsins og tala við stuðningsfulltrúa sem hafa sigrast á krabbameini eða eru aðstandendur einhvers sem hefur fengið krabbamein. Ef þú hefur þörf fyrir að hitta stuðningsfulltrúa, hafðu þá samband í síma 470 2700 sjá jafnframt kaflann um „Stuðningsnet Krafts” og www.kraftur.org

Gyða Eyjólfsdóttir, Ph.D., sálfræðingur

Sálræn skyndihjálp

Sálræn skyndihjálp er líkamleg og andleg aðhlyning einstaklings sem orðið hefur fyrir áfalli. Markmið hennar er að styðja einstaklinginn til fyrra jafnvægis og sjálfstæðis. Kjarni sálrænnar skyndihjálpar er nálægð, virk hlustun, að sýna tilfinningum skilning og veita almenna hjálp og hagnýta aðstoð. Sálræn skyndihjálp á að vera milliliða- og tafarlaus. Þegar einstaklingur upplifir alvarlegan atburð koma fyrstu viðbrögð fljótlega í ljós. Algengustu viðbrögð eru spennu, doði, ótti, ruglað tímaskyn, óraunveruleikatilfinning og vantrú. Við þessar aðstæður gæti viðkomandi þurft á sálrænni skyndihjálpi að halda.

Best er ef sálræn skyndihjálpi er veitt af þeim sem standa viðkomandi næst, svo sem fjölskyldu eða vinum. Litið er á sálræna skyndihjálpi sem hluta áfallahjálpar. Til viðbótar geta komið sérhæfð stuðningsviðtöl við fagaðila, nokkrum vikum eftir áfallið, ef viðkomandi finnur enn fyrir mikilli vanlíðan.

Hvað er áfall?

Áfall er atburður þar sem einstaklingur upplifir sig í lífshættu, fær mikla líkamsáverka eða er ógnað, eða verður vitni að dauða eða álíka hættu hjá öðrum. Meðal erfiðustu áfalla eru þau sem koma óvænt, eru tilviljanakennd og án nokkurs skiljanlegs tilgangs.

Hvað getur valdið áfalli?

Það sem getur valdið áfalli er meðal annars slys, náttúruhamfarir, áföll af mannavöldum, missir, alvarleg meiðsl og sjúkdómar.

Viðbrögð við áföllum

Algengt er að áföll kalli fram ótta, hjálparleysi og hrylling sem getur setið eftir í hugum fólks í töluverðan tíma. Viðbrögðin eru þó einstaklingsbundin og margvísleg. Algengt er að einstaklingur sem orðið hefur fyrir áfalli finni fyrir einhverju eða öllu af eftirtöldu:



- Líkamleg viðbrögð geta verið skjálfti, aukinn hjartsláttur, höfuðverkur, ógleði, svimi, sviði og öndunarerfiðleikar. Þessi líkamlegu viðbrögð geta aukið á ötta viðkomandi.
- Tilfinningaleg viðbrögð: Tilfinningar eins og reiði, kvíði, hræðsla, doði, sektarkennd og depurð geta komið fram. Sumir hafa áhyggjur af því að missa stjórn á aðstæðum, öðrum finnst þeir vera yfirgefnir og aðrir óttast um líf sinna nánustu. Algengt er að fólk óttist að atburðurinn endurtaki sig.
- Breyting á hegðun getur verið eirðarleysi, æsingur eða það að einangra sig. Svefntruflanir og röskun á matarvenjum eru einnig algengar.
- Hugræn viðbrögð geta verið óskýr hugsun, erfiðleikar við ákvarðanatöku, ruglað tímaskyn, minnisleysi og einbeitingarörðugleikar.
- Börn eru ólík fullorðnum að því leyti að sterk tilfinningaleg viðbrögð vara sjaldan lengi í senn. Börn geta verið hrygg og full ör-væntingar um stund en gleymt sér í skemmtilegum leik fyrir en varir. Athugið að sum viðbrögð barna koma ekki strax í ljós og önnur geta skotið upp kollinum aftur eftir nokkuð langan tíma.

Mögulegar leiðir til að veita sálræna skyndihjálpi:

- Tryggja andlegt og líkamlegt öryggi.
- Sýna ró og stillingu í athöfnum og orði.
- Skapa örugga umgjörð, verja fólk fyrir utanaðkomandi áreiti.
- Huga að frumþörfum: fæði, klæði og skjóli.
- Sýna virðingu þó hegðun og viðbrögð séu framandi.
- Vera nálægur og gefa til kynna að þú hafir nægan tíma.
- Veita hagnýta aðstoð.
- Sýna umhyggju og hlýju.

Mikilvægt er að þeir sem verða fyrir áföllum og líður illa þiggi aðstoð og leiti hennar eftir þörfum. Það er mikilvægt að þeir sem stuðninginn veita kunni til verka og séu óhræddir að taka af skarið. Ávallt skal hafa í huga að einstaklingar eru mismunandi hvað varðar viðbrögð og þarfir í kjölfar áfalls.

*Jóhann Thoroddsen, verkefnisstjóri – sálrænn stuðningur,
Rauði kross Íslands, www.rki.is*

Fólk á rétt á upplýsingum



Notendur heilbrigðisþjónustunnar hafa orðið æ meðvitaðri um rétt sinn til að fá upplýsingar um bæði þá þjónustu sem stendur til boða og hvaða meðferð hentar þeim best.

Réttindi sjúklinga

Mikilvægt skref í þessari þróun voru lög um réttindi sjúklinga sem sett voru árið 1997. Grunnhugsunin í lögnum er að sjúklingur á rétt á fullkornustu heilbrigðisþjónustu sem á hverjum tíma er unnt að veita og skal þá taka mið af ástandi hans, horfum og bestu þekkingu sem völ er á á hverjum tíma.

Samkvæmt lögnum á sjúklingur rétt á upplýsingum um heilsufar sitt og mismunandi meðferðarkosti. Þá á sjúklingur sem ekki talar íslensku eða notar táknmál rétt á túlkun. Einnig þarf að leita samþykkis sjúklings annars vegar fyrir meðferð og hins vegar fyrir beinni þátttöku hans í vísindarannsóknum. Þetta er í takt við þá þróun að samskipti heilbrigðisstarfsfólks og sjúklinga eru æ meir að verða samstarf um að finna bestu meðferð sem hentar hverju sinni í stað þess að heilbrigðisstarfsmaður ákveði alfarið meðferðina.

Upplýstir og gagnrýnir notendur

Til þess að almenningur geti haft skoðanir á því á hvern hátt er best að viðhalda góðri heilsu eða ráða við einhvern heilsuvanda þurfa greinargóðar og öruggar upplýsingar að vera aðgengilegar. Margar stofnanir, fagfélög, sjúklingasamtök og önnur félög eða fyrirtæki hafa gefið út upplýsingar, ritaðar eða rafrænar, um hollráð til heilbrigðis, um eðli og meðferð ýmissa heilsufarsvandamála eða þjónustu sem stendur til boða. Þá hafa fjölmiðlar og netmiðlar einnig tekið mjög virkan þátt í að koma upplýsingum tengdum heilsufari á framfæri enda eru heilbrigðismál einn vinsælasti efnisflokkurinn á veraldarvefnum.

Í öllu því upplýsingaflóði sem til er í rafrænu eða öðru formi er rétt að skoða vel hversu áreiðanlegar upplýsingarnar eru. Ef vafrað er á



vefnum þarf að skoða hver stendur að viðkomandi heimasíðum og hver er menntun eða bakgrunnur þeirra sem setja fram upplýsingarnar. Hvaða hagsmunir geta hugsanlega verið að baki þeim upplýsingum eða ráðum sem gefin eru?

Rannsóknir hafa sýnt að ef fólk er haft með í ráðum um meðferð eru mun meiri líkur á að það fylgi meðferðinni.

*Anna Björg Aradóttir, hjúkrunarfræðingur Landlæknisembættinu
www.landlaeknir.is sótt 21. febrúar 2012*

Hvað á að segja eða ekki segja við þann sem greinist?

Mörg okkar eru örugg þegar kemur að því að ræða við þann sem hefur greinst með krabbamein. Við óttumst að segja eitthvað vitlaust eða eitthvað sem særir. En það sem við segjum ekki eða gerum ekki er jafn mikilvægt. Mary Schnack, athafnakona sem kom nokkrum sinnum til Íslands, fjallaði um reynslu sína af því að greinast endurtekið með krabbamein. Eftirfarandi eru hennar hugmyndir um það hvernig eigi að nálgast þann sem greinist með krabbamein og hvernig eigi að hafa samskipti við hann/hana:

Ef þú hefur frétt af því að viðkomandi hafi fengið krabbamein, vertu viss um að þú sért ekki að brjóta trúnað með því að ræða um það.

Ef það er í lagi að ræða um sjúkdóminn láttu þá viðkomandi vita að þú vitir að hann sé með krabbamein og að þú sért að hugsa til hans. Ef þig virkilega langar til að styðja viðkomandi láttu hann þá vita af því. Komdu með hugmyndir að því sem þú getur gert eins og að koma með mat, fara með honum/henni í viðtöl, ná í börnin, þrifa bílinn eða fara með hann á verkstæði. Komdu með hugmynd að tíma sem þú ert laus. Að hringja, senda viðkomandi póstkort, blóm eða gjafir er líka góð leið til að sýna stuðning sinn.

- Þegar þú talar við viðkomandi vertu ekki að bögglast með samskiptin, láttu viðkomandi vita að þér sé annt um hann/hana.
- Þjóddu fram aðstoð þína og stuðning samanber hér að framan.
- Hlustaðu eftir því hvort hann/hún vilji tala um krabbameinið. Ef viðkomandi vill ekki tala um sjúkdóminn þá skaltu virða það.
- Reyndu ekki að taka stjórnina á samræðunum, leyfðu viðkomandi að stjórna samtalinu.
- Vertu góður hlustandi, hlustaðu líka eftir því sem ekki er sagt.
- Ekki fara að tala um þína reynslu varðandi krabbamein eða reynslu annars fólks sem þú þekkir. Hann/hún hefur ekki krafta til að hlusta á sögur annarra og hvernig fór fyrir þeim.
- Forðastu að gefa ráð. Spurðu spurninga eða hlustaðu bara.



- Þeir sem hafa greinst með krabbamein vilja ekki alltaf bara hugsa og tala um krabbameinið. Að hlæja og tala um annað er góð leið til að dreifa huganum.
- Forðastu að segja „ég veit hvernig þér líður“, þú veist ekki hvernig viðkomandi líður.
- Sumum finnst óþægilegt að sagt sé við þá að þeir líti ekki út fyrir að vera veikir.
- Gerðu sömu hlutina með viðkomandi eins og þið gerðuð áður en krabbameinið greindist. Athugaðu hvernig þeim líður og ekki ýta á viðkomandi að gera eitthvað sem þeir hafa ekki löngun eða getu til að gera í augnablikinu.
- Láttu þér líða vel með viðkomandi í þögninni. Fólk þarf að geta talað saman og þagað saman. Stundum þarf viðkomandi tíma til að einbeita sér. Að þú talir stöðugt af því að þú ert stressaður/úð getur verið þreytandi fyrir hann/hana. Þögn getur veitt honum/henni tækifæri til að tjá tilfinningar sínar og hugsanir.
- Notaðu augnsamband sem lýsir því að þú sért til staðar og sért að hlusta.
- Að snertast, hlýtt viðmót og bros eru góðar leiðir í samskiptum. Mundu eftir að nota þær.

Það getur valdið leiða eða sársauka hjá þeim sem er veikur ef: ekki er hringt, ekki er sýndur áhugi, umhyggja eða stuðningur, ekki er haft samband eins og áður, ótta og áhyggjum viðkomandi er vísað frá („ekki tala svona! Þetta á eftir að ganga vel! Svona hresstu þig nú og skelltu þér út...“). Að vera of verndandi passar ekki alltaf. Hvettu til venjulegra athafna þegar það á við.

Ef þú ert spurður um skoðun á sjúkdómnum, meðferðinni eða batahorfum vertu opinn og hreinskilinn og reyndu ekki að svara spurningum sem þú veist ekki svarið við. Hann/hún skynjar og kann að meta heiðarleika þinn.

Vertu þú sjálfur og hafðu ekki áhyggjur af því hvort þú sért að gera allt rétt. Talaðu frá hjartanu og breyttu samkvæmt þinni bestu vitund. Það eru engar vísdomsperlur sem hægt er að gefa þeim sem eru veikir. Hlustaðu, lærðu og leyfðu þér að þroskast með reynslunni. Sýndu stuðning þinn í verki ekki bara tala um það.

Hvað áttu þá að segja! Svarið er einfalt samkvæmt Mary Schnack. „Hvernig hefur þú það? Hvað get ég gert fyrir þig í dag?“

Almennur fróðleikur

Hvað er krabbamein?

Krabbamein er samheiti yfir sjúkdóma sem geta átt uppruna sinn í öllum vefjum og líffærum líkamans. Krabbamein eru einnig kölluð illkynja æxli. Með því er vísað til ákveðinnar hegðunar sem einkennir krabbameinsfrumur, óháð því hvar upprunastaður þeirra er. Komið hefur í ljós að líkaminn hefur ótrúlega fjölbreyttar leiðir til þess að sporna gegn myndun krabbameina. Þegar eðlilegar frumur þróast yfir í krabbameinsfrumur gerist það í ákveðnum þrepum. Í hverju þrepi öðlast þær vissa eiginleika sem frumur þurfa að búa yfir ef þær eiga að geta myndað krabbamein. Vegna stökkbreytinga öðlast frumurnar hæfileika til þess að skipta sér og mynda sífellt stærri vef án þess að taka tillit til ytri aðstæðna eða nærumhverfis síns og vaxa jafnvel inn í aðlæga vefi og líffæri. Frumurnar sýna ýmis þroskafrávik og geta stuðlað að nýmyndun æða sem næra krabbameinsæxlið og leiðir til áframhaldandi vaxtar þess. Krabbameinsæxli eru þekkt fyrir að mynda meinvörp en það eru ný mein á fjarlægum stað frá upphafsmeininu, sömu gerðar og upphafskrabbameinið. Flest krabbamein myndast í þekjuvef líkamans, t.d. húð eða slímhúðum innri líffæra. Illkynja æxli sem myndast í stoðvefjum líkamans, svo sem beinum og vöðvum, eru kölluð sarkmein. Verði krabbameinsmyndun í blóðfrumum (hvítum blóðkorum) er sjúkdómurinn kallaður hvítblæði.

Hvað veldur krabbameinum?

Atburðarásin sem leiðir til myndunar krabbameina er flókin og þar kemur til samverkan margra þátta sem ekki eru allir ljósir. Þegar eru þekktir nokkrir mikilvægir áhættuþættir sem geta ýtt undir myndun krabbameins. Alkunna er að reykingar auka stórlega hættuna á að fá ýmis krabbamein. Ef öll krabbamein eru tekin saman í einn hóp eru reykingar orsök um það bil 20- 30% allra krabbameina.

Ákveðnar tegundir vörtuveira (papillomaveira) valda krabbameini í leghálsi. Sýking af völdum þessara veira er algeng og smitast með kynmökum. Oftast gengur sýkingin yfir af sjálfu sér en hjá fáeinum



verður um viðvarandi sýkingu að ræða sem getur ýtt undir myndun leghálskrabbameins. Margir aðrir þættir eru þekktir sem geta valdið aukinni hættu á krabbameinum. Útfjólubláir geislar sólarinnar og í sólbekkjum geta ýtt undir myndun sortuæxla í húð og annarra húðkrabbameina. Ofneysla áfengis getur einkum aukið tíðni krabbameina á höfuð- og hálssvæði, í vélinda og lifur. Á vinnustöðum geta verið krabbameinsvaldandi efni eins og tjöruefni, leysiefni, útblástur og fleira. Offita og ofþyngd er vaxandi vandamál og hefur verið sýnt fram á aukna tíðni krabbameina meðal þeirra sem glíma við þetta. Erfðir geta einnig aukið hættu á krabbameinum en þær skýra einungis lítinn hundraðshluta allra krabbameina sem greinast.

Hvernig eru krabbamein greind?

Einkenni krabbameina geta verið mismunandi eftir upprunastað. Ef einkenni vekja grun um krabbamein þarf að gera rannsóknir til að staðfesta þann grun eða eyða honum. Blóðrannsóknir hafa takmarkað gildi við greiningu krabbameina, a.m.k. enn sem komið er. Ýmiss konar myndgreiningarrannsóknir eru mikið notaðar til að finna mein og skoða útbreiðslu þeirra. Þetta geta eftir atvikum verið röntgenrannsóknir, ómskoðanir, tölvusneiðmyndir, segulómanir eða ísótóparannsóknir. Holspeglanir, svo sem maga- og ristilspeglun og kviðspeglun, eru nú í vaxandi mæli notaðar til greiningar á krabbameini. Í gegnum speglunartæki er hægt að taka vefjasýni til smásjárskoðunar. Einnig eru vefjasýni oft tekin með skurðaðgerð, eða við ástungu með breiðri nál, en endanleg greining krabbameins er byggð á smásjárskoðun á frumusýnum eða vefjasýnum.

Oftast er fyrst tekið lítið sýni, t.d. úr hnút eða fyrirferðaraukningu, og sent í frumu- og/eða vefjarannsókn eftir eðli sýnisins og á því gerð greining sjúkdómsins. Ef um sjúkdóm er að ræða er næsta skref oft skurðaðgerð til að fjarlægja meinið, ef tók eru á. Skurðsýni úr aðgerðinni er einnig rannsakað á meinafræðirannsóknastofum. Meginatriðin við vefjarannsókn á flestum illkynja æxlum er að meta æxlisgerð, þroskunargráðu æxlis (gráða), útbreiðslu æxlisins (stig) og hvort skurðbrúnir sýnis séu fríar við æxlisvöxt, þ.e. meta hvort æxlisvöxtur nái út í skurðbrúnir skurðsýnis eða ekki.

Hvernig eru krabbamein meðhöndluð?

Við meðferð krabbameina er beitt skurðaðgerðum, geislameðferð og lyfjameðferð af ýmsu tagi. Við margar algengar tegundir krabbameina

er öllum þremur meðferðarleiðunum beitt. Skurðaðgerð er enn sem komið er mikilvægasta meðferðin í lækningu krabbameina og beinist hún að því að fjarlægja æxlisvefinn. Allt eftir aðstæðum getur einnig þurft að fjarlægja mismikið af aðlægum, eðlilegum vef, stundum vegna þess að blóðrás til eðlilegs svæðis er sú sama og nærir æxlið, og þá blóðrás verður að rjúfa. Geislameðferð getur læknað sumar tegundir af krabbameinum, í öðrum tilvikum er hún notuð til að minnka einkenni. Lyfjameðferð er beitt við krabbameini sem hefur dreift sér um líkamann svo sem gegn hvítblæði sem er í blóði og merg og er því ekki staðbundið mein. Lyfjameðferð getur í sumum tilvikum læknað krabbamein, eins og t.d. eitlakrabbamein, krabbamein í eista og hvítblæði. Lyfjameðferð er einnig notuð til að halda niðri krabbameini, í þeim tilgangi að lengja og bæta líf sjúklinga. Stundum er geislameðferð og/eða lyfjameðferð notuð fyrir eða eftir skurðaðgerð til að auka árangur aðgerðarinnar og þar með líkur á bata.

Sjá nánari og ítarlegri umfjöllun um einstök krabbamein í bókinni *Krabbamein á Íslandi, 2012* eða á www.krabbameinsskra.is/?id=krabbamein_a_islandi

Jón Gunnlaugur Jónasson og Laufey Tryggvadóttir (ritstjórar). Krabbamein á Íslandi - Krabbameinsfélagið, Reykjavík 2012. Birt með leyfi ritstjóra.

Stofnfrumumeðferð

Síðan árið 2003 hefur Blóðbankinn og blóðlækningadeild Landspítala staðið að stofnfrumumeðferð fyrir vissa krabbameinssjúklinga. Meðferðin kallast háskammtalyfjameðferð með stofnfrumustuðningi.

Allar frumur blóðsins eiga rætur sínar að rekja til beinmergjá. Í beinmerg er að finna örlítið magn af sérstökum frumum (2-3%) sem eru þeim eiginleikum búnað að geta endurmyndað sjálfa sig og að vera forverafrumur fyrir allar hinar. Þær kallast blóðmyndandi stofnfrumur.

Í mjög stuttu máli gengur meðferðin út á að blóðmyndandi stofnfrumum er safnað frá sjúklingi meðan á sjúkdómshléi stendur og frumurnar frystar niður í fljótandi köfnunarefni (-196°C). Sjúklingurinn fer í öfluga lyfjameðferð þar sem frumur í beinmerg eru drepar, bæði illkynja og heilbrigðar. Eftir það fær sjúklingurinn frumurnar sínar aftur og þær hjálpa til við að byggja upp ónæmiskerfið á ný og verða grunnurinn að nýju blóðkerfi sjúklingsins.



Þessi meðferð gerir það kleift að beita mun sterkari lyfjum og ná þannig fram betri árangri í að ráða niðurlögum illkynja frumna. Sjúklingurinn á varaskammt af frumum í frysti sem nýtast honum að lyfjameðferð lokinni.

www.stemcells.is sótt 8. júní 2012

Ragnheiður Alfreðsdóttir, hjúkrunarfræðingur MSc

Geðheilsa

Andleg vellíðan



Að greinast með alvarlegan sjúkdóm veldur álagi í margvíslegum skilningi. Álagið sem sjúkdómsgreiningunni fylgir leggst á sjúklinginn sjálfan, fjölskyldu og vini. Nýjar aðstæður hafa skapast og ekki sjálfgefið á hvern hátt tekist verði á við þær og hver framvindan verður. Einstaklingurinn er skyndilega kominn í nýtt hlutverk, hlutverk sjúklingsins, sem oft er framandi og alltaf óæskilegt. Óvissan er erfið fyrir alla sem veikindunum tengjast á einn eða annan hátt.

Í upphafi hefur sjúklingurinn tilhneigingu til að einangra sig, draga sig í hlé og forðast mannleg samskipti. Fólk í umhverfi sjúklingsins finnur ef til vill til óöryggis á hvern hátt það á og megi

nálgast sjúklinginn; það vill ekki valda ónæði og einangrun sjúklingsins eykst enn frekar. Munum að einsemd er jafn stór áhætta fyrir heilsutjóni og t.d. reykingar og hækkuð blóðfita og við henni ber að bregðast með öllum ráðum. Alvarleg veikindi valda einnig breytingum á almennum högum. Fólk hverfur skyndilega frá vinnu, námi og öðrum daglegum skyldum. Það getur valdið fjárhagslegum erfiðleikum og einnig áhyggjum af þeirri ábyrgð sem horfið var frá. Álag sem fylgir alvarlegum sjúkdómi birtist því í margvíslegum myndum. Það er eðlilegt að álag valdi geðrænum einkennum. Álag sem felur í sér ógn getur valdið uppnámi tilfinninga eins og kvíða og angist. Tilfinningar eru hugsanir utan við landhelgi vitsmuna og því höfum við takmarkaða möguleika á að takast á við þær út frá skynsemi einni. Álag af öllum toga getur haft áhrif á geðslag okkar og valdið depurð og þunglyndi með áhugaleysi og vonleysi. Álag getur einnig valdið líkamlegum einkennum eins og aukinni spennu í vöðvum, eirðarleysi, einkennum frá meltingarvegi eða öndunarfarum og umkvörtunum sem lystarleysi og svefntruflunum fylgja. Þegar



sum af þessum eða mörg þessara einkenna blandast einkennum krabbameinssjúkdómsins eða fylgikvillum meðferðar hans verður sjúkdómsmyndin flókin og torræð.

Talið er að allt að helmingur þeirra sem greinast með krabbamein þjáist jafnframt af röskun á geði einhvern tímann í sjúkdómsferlinu. Almennt séð hækkar hlutfall geðraskana hjá þeim sem ekki lækna af krabbameini og sjúkdómurinn ágerist. Einnig er vitað að sumar tegundir krabbameins eru líklegri til að valda þunglyndi en aðrar. Það er mikilvægt að átta sig á að geðraskanir í tengslum við krabbameinssjúkdóm eru algengar og því í raun fylgifyskur krabbameinssjúkdómsins. Vandinn er sá að bæði lærðir og leikir telja oft að einkennum geðraskana séu hluti af einkennum krabbameinssjúkdómsins eða meðferðar hans og oft er erfitt að greina þar á milli. Því fara sumir sjúklingar á mis við aðstoð sem í raun getur bætt líðan og aukið lífsgæði. Úrræðin geta verið altæk og sértæk. Altæk úrræði fela í sér almenna heilsuvernd; tryggja daglega hreyfingu, hollt mataræði og svefn og hugsa fyrir gildi þess að eiga samneyti við annað fólk. Sértæku úrræðin beinast að því að takast á við einkenni geðraskana og stuðla að vernd geðheilsunnar. Fagstéttir sem starfa á þessu sviði bjóða upp á margvísleg og mismunandi úrræði. Engin ein leið er sú rétta. Sá sem hjálpina þarf verður að finna að farvegurinn er réttur og gefur vonir um betra líf. Því þarf stundum að skoða valkostina og heyra ráð þeirra sem vilja manni best. Innan vébanda Krabbameinsfélaganna starfa samhjálparrhópar krabbameinssjúklinga og oft er heilræði að þiggja leiðsögn þeirra sem leiðina hafa áður farið, bæði hvað líkamlega heilsu og geðheilsu varðar.

Snorri Ingimarsson, krabbameins- og geðlæknir

Sjálfsmynd

Sjálfsmynd einstaklingsins snýst meðal annars um þær hugmyndir sem hann hefur um sjálfan sig og hvernig hann skynjar sjálfan sig. Sjálfsmynd fjallar um innri (persónuleikann) og ytri (útlit) þætti. Sjálfsmyndin er í stöðugri mótun og hana má bæta. Það að greinast með krabbamein og fara í gegnum meðferð getur breytt viðhorfi einstaklingsins til sín sjálfs eða sjálfsmyndinni. Sumar breytingarnar sem skekkja sjálfsmyndina eru líkamlegar eins og hármisssir eða missir á eista eða brjósti. Aðrar breytingar eru tilfinningalegar eða

andlegar meðal annars skortur á einbeitingu og óskýr hugsun, verkir, þunglyndi, þreyta, reiði, sorg, ótti eða breytingar á forgangsröðun og nýtt viðhorf til lífsins. Breytt sjálfsmynd getur einnig haft mikil áhrif á upplifun einstaklingsins á sér sem kynveru og hann skynjar sig ef til vill síður aðlaðandi. Sumar breytingar sem verða eru tímabundnar eins og viðkvæmari húð eða slímhúð aðrar eru varanlegar eins og ör eftir aðgerð. Breytt útlit getur valdið vanlíðan og skekkt sjálfsmynd einstaklingsins og þar af leiðandi sjálfsöryggi og vellíðan.

Líkamsímynd og krabbamein

Krabbamein og krabbameinsmeðferð getur breytt líkama viðkomandi. Breytingar geta orðið á útliti, á líkamsstarfsemi, svo sem hormónastarfsemi, eða haft áhrif á það hvernig viðkomandi skynjar líkamann til dæmis að hann sé kraftminni. Það er einnig til í dæminu að líkaminn hafi ekki breyst vegna krabbameinsins og meðferðarinnar en viðkomandi upplifir sig samt öðru vísi en hann gerði áður.

Það getur verið erfitt að aðlagast breyttum líkama. Mikilvægt er að hver og einn finni sína leið til að takast á við breytta líkamsímynd því bætt líkamsímynd getur bætt lífsgæðin og aukið trú viðkomandi á sjálfan sig til að takast á við áhrif krabbameinsins og meðferðarinnar. Aðstandendur þurfa að þola að það taki tíma fyrir viðkomandi að finna sjálfan sig á ný í nýju útliti og nýrri upplifun. Þetta er meira en að segja það.

Dæmi um tímabundnar breytingar er hármisssir, þyngdartap, þyngdaraukning eða niðurgangur. Dæmi um varanlegar breytingar er missir útlíms, stómaaðgerðir, örvefsmyndanir, ófrjósemi eða ör. Jafnvel breytingar sem ekki sjást geta haft áhrif á viðkomandi því líkamsímynd byggist á því hvernig maður skynjar sinn eigin líkama en ekki hvernig hann lítur út í raun og veru.

Það eru ekki eingöngu þeir sem ganga í gegnum breytingar á líkamanum sem geta upplifað verri líkamsímynd. Viðkomandi getur upplifað að aðrir sjái hann/hana öðruvísi eða að aðrir skilji sig ekki eða tengist sér ekki á sama hátt og áður.

Að laga sig að breyttri líkamsímynd getur verið langtímaviðfangs-efni. Einstaklingar eru með ólíka skapgerð og takast á við breytingar með mismunandi hætti. Þess vegna er ekki til neitt einfalt ráð. Hins vegar getur verið fólgin mikill stuðningur í að deila reynslu sinni, þegar orkan leyfir, með sínum ástvini og öðrum sem standa í svipuðum sporum. Það er oft gagnlegt að heyrna ólíka nálgun á því



hvernig öðrum hefur tekist að styrkja sjálfsmynd og líkamsímynd eftir erfið veikindi og meðferð. Það hjálpar einnig að stuðla að jafnvægi í daglegu lífi milli hreyfingar, slökunar, góðrar næringar, svefns og umgengis við góða vini og vinnufélaga. Einnig getur samtali við fagaðila eins og sálfræðing, kynlífsráðgjafa eða aðra auðveldað fólk að takast á við breytta sjálfsmynd.

Það fer eftir eðli og orsök vandans hvert viðkomandi á að leita hverju sinni. Kvenlæknar, þvaghæralæknar, sjúkráþjálfarar, sálfræðingar, geðlæknar og fleiri geta unnið með mál sem tengjast þeirra sérsviði. Mikilvægt er að orða vandann og leita upplýsinga hjá fagaðilum sem geta vísað veginn áfram.

Kraftur býður upp á stuðning fyrir ungt fólk sem hefur greinst með krabbamein og einnig fyrir aðstandendur þeirra. Stuðningsfulltrúar eru einstaklingar sem hafa annað hvort fengið krabbamein eða eru aðstandendur og hafa lokið námskeiði í tengslum við Stuðningsnetið. Til þeirra er gott að leita með málefni eins og sjálfsmyndina.

www.krabb.is
www.cancer.dk
www.livestrong.org
www.cancer.net

Ragnheiður Alfreðsdóttir, hjúkrunarfræðingur MSc

Krabbamein og geðraskanir fylgjast að



Að greinast með krabbamein er áfall. Það er krísa. Það er eðlilegt að bregðast við krabbameinsgreiningu á þann hátt. Sumir virðast ekki kippa sér upp við greiningu og sennilega er það ekki í lagi. Það fólk horfir blindum augum á staðreyndir því það er alvarlegt að greinast með krabbamein. Sjúkdómurinn fer vaxandi en góðu fréttirnar eru þær að gríðarleg framþróun hefur orðið í krabbameinsmeðferðum. Nú læknast um helmingur þeirra sem greinast.“

Snorri lærði krabbameinslækningar á Karólínska sjúkrahúsinu í Stokkhólmi og fór síðar í geðlækningar. Nú sinnir hann almennum geðlækningum en flestir sem leita til hans glíma einnig við krabbamein. Fyrir fjórum árum greindist hann svo sjálfur með krabbamein í blöðruhálskirtli.

Hvaða áhrif hafði greiningin á þig?

„Ég verð að játa að mér var brugðið þegar raunveruleikinn blasti við mér. Ég var undir miklu vinnuálagi á þessum tíma og þurfti að breyta bókunum sjúklinga minna til að komast sjálfur í allar rannsóknir sem lækurinn minn taldi nauðsynlegar. Ég var þarna tættur og áhyggjufullur og tók sjúkdómsgreiningunni verr en ég hafði sjálfur átt von á. Það hjálpaði mér nákvæmlega ekkert á þessum tímamarki að hafa lært krabbameinslækningar og síðar geðlækningar. Ég reyndi að gera mér grein fyrir líðan minni. Ég gat rökstutt fyrir sjálfum mér að ég væri ekki þunglyndur. En eitthvað var að! Rökrétt fannst mér ég vera eðlilega kvíðinn miðað við aðstæður svo að ekki var það málið. Nokkrum vikum eftir sjúkdómsgreininguna rann það upp fyrir mér hvað að mér gekk. Ég var í sorg. Ég var að syrgja Snorra Ingimarsson sem heilbrigðan mann og mér létti óumræðilega þegar ég gerði mér grein fyrir því hvað að mér gekk andlega. Ég vissi að ég þurfti minn tíma til að syrgja eins og allir aðrir.“

Snorri segir að stundum sé erfitt að meta andlegt ástand fólks í krabbameinsmeðferðum.

„Algengustu geðraskanir sem krabbameinssjúklingar verða fyrir eru þunglyndi og kvíði. Innan um alla flóru krabbameins-einkenna og krabbameinsmeðferðar er oft erfitt að greina þessar geðraskanir. Manni þykir kannski eðlilegt að krabba-



meingssjúklingur sé þreyttur og niðurdreginn en áttar sig ekki á því að bullandi þunglyndi er í uppsiglingu. Staðan á Íslandi virðist svipuð og hjá nágrannabjóðum okkar en nýleg rannsókn á krabbameinssjúklingum við göngudeild Landspítalans sýndi að um 25-50 prósent þeirra þarfnast aðstoðar vegna geðrænna vandamála.“

Geðheilsa hefur áhrif á krabbameinið

Snorri segir að geðraskanir geti haft óbein áhrif á sjálft krabbameinið. „Sjúklingur sem er kvíðinn eða þunglyndur er ekki eins líklegur til að þola og komast í gegnum krabbameinsmeðferð af fullum þunga. Þó er ekki algengt að fólk hætti í krabbameinsmeðferð en stundum þarf að draga úr meðferðinni. Það er engin heilsa án geðheilsu og ef við horfum á þetta raunsætt þá er þunglyndur eða kvíðinn krabbameinssjúklingur líklegri til að þurfa að leita oftari til sjúkrahússins en ella eins og rannsóknir hafa sýnt fram á. Slæmt andlegt ástand veldur því að innlagnir verða tíðari og dvalartími lengri.

Algengt er að sjúklingurinn dragi sig í hlé og undan mannlegum samskiptum. Félagslega umhverfið á það til að sýna yfirdrifna nærgætni þannig að sjúklingurinn einangrast. Einsemd er jafn hættuleg heilsunni og reykingar eða hækkuð blóðfita. Við sjáum með ýmsum hætti hvað félagslegi þátturinn skiptir miklu máli. Rannsóknir sýna til dæmis að giftir krabbameinssjúklingar lifa lengur en einstæðir krabbameinssjúklingar. Það er engin tilviljun að það mótast samhjálparrhópar krabbameinssjúklinga og aðstandenda. Fyrst og fremst eru þeir til að hindra félagslega einangrun og miðla gagnlegum upplýsingum. Það er alveg sama hvað heilbrigðisstarfsfólkið er gott, það getur ekki miðlað á sama hátt til sjúklingsins hvað það þýðir í raun og veru að vera með krabbamein. Reynsluheimur krabbameinssjúklinga er því dýrmætur,“ segir Snorri og mælir hiklaust með því að fólk leiti til slíkra samhjálparrhópa. „Ég hvet fólk til að sinna sínum félagslegu þörfum og sé tvímælalaust ávinning af samhjálparrópum meðal minna sjúklinga. Sumir eru auðvitað einfarar og það breytist ekkert við að greinast með krabbamein.

Ég reyni að skoða með fólki hvernig félagsleg staða þess er og í sameiningu leitum við leiða til að virkja þá sem ekki eru sterkir

félagslega. Það þarf að huga að svefnmynstri og sjá til þess að fá næga hvíld. Virkni yfir daginn skiptir miklu máli og að fólk hafi eitthvað fyrir stafni. Skynsamleg næring er líka mikilvæg og hreyfing.“

Mælir þú með því að jafnvel mikið veikt fólk hreyfi sig?

„Já, maður á aldrei að hætta að stuðla að betri líðan og bættri heilsu. Allt okkar starf snýst um að hámarka lífsgæði fólks, sama hvar það er í sjúkdómsferlinu.“

Nú læknast fleiri en áður af krabbameini en þeir sem ekki læknast lifa við sjúkdóminn miklu lengur en áður. Fólk er kannski með virkan sjúkdóm í áratugi. Það læknast ekki en lifir áfram. Þess vegna er gríðarlega mikilvægt að vakað sé yfir heilsutengdum lífsgæðum þess.“

Snorri segist hafa þurft hjálp til að komast út úr læknishlutverkinu þegar hann þurfti sjálfur að berjast við krabbamein. „Ég fékk framúrskarandi góða aðhlyningu á Landspítalanum. Ég var upplýstur um allt sem í vændum var. Ég reyndi að leggja á ráðin með lækninum mínum um að létta áhyggjum af fjölskyldu minni og styrkja varnir hennar. Hann tók mér afar vel en hjálpaði mér út úr læknishlutverkinu og upplýsti fólknið mitt um sjúkdóminn, fyrirhugaða meðferð og horfur á lækningu. Það gerði hann frábærlega vel. Ég fékk að vera það sem ég var – sjúklingur – og það var einnig léttir.“

Snorri segist hafa upplifað sjálfur mikilvægi þess að ræða við aðra krabbameinssjúklinga. „Ég hafði gríðarlega mikið gagn af því að tala við tvo menn sem höfðu greinst með krabbamein í blöðruhálskirtli og höfðu reynslu að miðla mér. Annar var eiginmaður sjúklings sem ég sinni og hinn góður starfsbróðir minn. Þessir menn miðluðu mér reynsluheimi og lífssýn sem óinnvígðir eiga ekki og fræðibækur miðla ekki. Þetta er bræðralag skilnings og umhyggju og auðveldar lífsgönguna þótt upp brekku sé að fara. Í starfi mínu sinni ég m.a. geðheilsu fólks með krabbamein og aðstandendum þeirra. Sumir karlmenn koma gagngert til mín af þeirri ástæðu að ég hef tekið glímu í þessum reynsluheimi sjálfur. Ég veit ekki hvort ég er betri læknir fyrir vikið en vonandi ekki verri.“



Endurupplifir krabbameinið

„Þegar þunglyndið er djúpt fer fólk ekki úr rúminu. Þess vegna er mikilvægt að greina raskanir áður en fólk siglir í strand. Sjúklingur sem er orðinn alvarlega þunglyndur og er í mikilum vítahring hefur ekki andlegt þrek til að takast á við erfiða krabbameinsmeðferð. Hvað þá að hafa ánægju af samskiptum við annað fólk. Að huga að lífsgæðum sjúklingsins er þess vegna jafn mikilvægt og að lækna meinið.“ Snorri segir algengt að fólk haldi áfram að glíma við kvíða eftir að hafa læknað af krabbameini.

„Sumt fólk þjáist af áfallastreituröskun og það endurupplifir krabbameinið lengi á eftir. Í hverju lækniseftirliti er fólk minnt á sjúkdóminn og er kvíðið yfir því að eitthvað finnist á ný.“

Sóknarfæri í skimum fyrir geðröskunum

Snorri tekur þátt í rannsókn á Landspítalanum þar sem leitað er leiða til að skima fyrir geðröskunum meðal krabbameinssjúkra.

„Við erum að reyna að þróa ferli svo að hægt sé að skima fyrir geðröskunum meðal nýgreindra krabbameinssjúklinga. Það er miklu auðveldara að meðhöndla geðræna sjúkdóma á byrjunarstigi en þegar allt er komið í hnút. Við viljum gera þetta að hluta af eftirliti hvers sjúklings. Með sértækum spurningalistum er hægt að greina með töluverðri nákvæmni að viðkomandi er ekki vel staddur andlega. Þá er hægt að fara í frekari greiningarvinnu og kannski kemur í ljós að þarna er um þunglyndi eða kvíðaröskun að ræða og þá eiga viðeigandi úrræði að standa til boða. Krabbameinislæknirinn þarf nefnilega að vita það hvort sjúklingurinn er þunglyndur.“

Grein sem birtist í Fréttatímanum 25.03.11, birt með leyfi ritstjóra og S.I.

Snorri Ingimarsson er krabbameins- og geðlæknir sem hefur glímt við krabbamein í blóðruhálskirtli. Þóra Tómasdóttir settist niður með Snorra og ræddi við hann um baráttu hans við meinið og hugmynd hans um að komið verði á skimun fyrir geðröskunum meðal nýgreindra krabbameinssjúklinga.

Fjölskyldusjúkdómur



Alvarleg veikindi, eins og krabbamein, geta valdið miklu álagi og umróti í lífi sjúklings og fjölskyldu hans.

Fjölskyldan stendur frammi fyrir nýjum aðstæðum sem hafa mismikil áhrif á einstaklingana innan hennar. Hlutverkaskipan getur riðlast og þar af leiðandi fer í gang atburðarás breytinga. Einstaklingum gengur misvel að aðlagast, mikilvægt er að geta rætt málin og í mörgum tilvikum þarf faglega aðstoð.

Stundum þróast hlutir þannig að það er ekki sjúklingnum sem líður verst andlega. Það getur allt eins verið makinn, barn eða annar fjölskyldumeðlimur.

Óvissa er til dæmis þáttur sem má ekki vanmeta og þarf jafnvel að læra að lifa við. Andlegt álag í lengri tíma getur haft slæm áhrif á heilsuna og það skiptir máli að geta rætt við fagaðila og fengið aðstoð svo fjölskyldan geti rætt saman og fengið úrræði sem hverjum og einum hentar.

Þórunn M. Lárusdóttir, hjúkrunarfræðingur, geislameðferð krabbameina, lyflækningasvið Landspítala.

Hlutverk umönnunaraðila

Því er gjarnan haldið fram að einstaklingar fái ekki langvinna sjúkdóma heldur fái fjölskyldur langvinna sjúkdóma. Truflun á lífi eins fjölskyldumeðlims hefur þannig keðjuverkandi áhrif á alla í fjölskyldunni.

Undanfarin ár hefur heimaþjónusta og göngudeildarþjónusta við langveika verið eflað með það að markmiði að gera fleiri einstaklingum með alvarlega og langvinna sjúkdóma kleift að dveljast heima við og þiggja þá utanaðkomandi þjónustu sem þeir þurfa. Það gerir það að verkum að fjölskyldur bera meiri ábyrgð á umönnun langveikra, oft ásamt því að sinna launaðri vinnu utan heimilis.



Að bera ábyrgð á umönnun langveiks fjölskyldumeðlims á heimili felur í sér álag sem endurspeglast í flestum þáttum lífsins. Rannsóknir hafa sýnt að umönnunaraðilar búa, margir hverjir, við verri heilsu, félags- og fjölskyldulíf þeirra er skert, þeir upplifa aukna streitu og oftar kvíða og þunglyndi en aðrir. Sláandi eru einnig þær rannsóknarniðurstöður sem sýna að makar langveikra hafa tilhneigingu til að upplifa minni lífsgæði en sjúklingurinn sjálfur. Fjölskyldur langveikra þurfa gjarnan að tileinka sér ný hlutverk og þekkingu og setja jafnvel sitt persónulega líf í biðstöðu á meðan.

*Berglind Víðisdóttir, hjúkrunarfræðingur MPH,
Karitas, hjúkrunar- og ráðgjafarþjónustan*

Sálfélagsleg áhrif á foreldra/aðstandendur

Það að greinast með alvarlegan og lífshættulegan sjúkdóm er meðal alvarlegra atburða sem taldir eru geta leitt til langvarandi áfalla-röskunar ef illa tekst til með úrvinnslu áfallsins. Þetta getur átt við um sjúklinginn sjálfan, sem og nánustu aðstandendur hans. Við slíkar kringumstæður er mikilvægt að aðstandendur gleymi ekki að huga að eigin líðan. Ýmis óþægileg tilfinningaleg og líkamleg viðbrögð geta gert vart við sig í kjölfar greiningarinnar. Breytingar á hegðun geta einnig komið fram og þjóna oft því hlutverki að reyna að draga úr fyrrnefndum viðbrögðum. Rétt er þó að hafa í huga að slík viðbrögð eru eðlilegur hluti af úrvinnslu áfalla í kjölfar alvarlegra atburða og mjög algeng á meðal þeirra sem upplifa alvarlegt áfall. Flest erum við þó andlega og líkamlega fær um að takast á við þá erfiðleika sem sjúkdómurinn felur í sér, og lærum með tímanum að lifa með honum.

Finnist aðstandendum sem þeir séu að tapa fótfestunni er mikilvægt að þeir leiti sér stuðnings til að takast á við sjúkdóminn og eftirmála hans. Margur kann að spyrja af hverju það sé svo mikilvægt. Raunin er sú, að til þess að aðstandendur geti stutt sem best við bakið á nákomnum ættingja, sem er að ganga í gegnum erfiða krabbameinsmeðferð, þarf hann sjálfur að vera í sem bestu andlegu jafnvægi. Þetta á við um öll fjölskyldumynstur en í þessari grein er megináherslan þó á barnafjölskyldur. Í barnafjölskyldum þar sem annað foreldrið greinist með krabbamein, þarf það foreldri sem ekki er veikt að vera í stakk búið til að styðja við bakið á makanum, og ekki síður börnunum sem geta átt erfitt með að höndla

Það að mamma/pabbi sé alvarlega veik/-ur og geti hugsanlega dáíð. Í barnafjölskyldum þar sem barn greinist með krabbamein þurfa foreldrarnir oft aukinn andlegan styrk bæði meðan á meðferð stendur og einnig síðar þegar heim er komið, og áhrif fjarvistanna fara að gera vart við sig hjá börnunum, systkinum, og á samband hjóna. Restin af þessari grein fjalla um síðarnefndar aðstæður en margt af því sem þar kemur fram gildir einnig í öðrum aðstæðum.

Rannsóknir hafa sýnt að einkenni áfallaröskunar eru algeng meðal foreldra krabbameinsveikra barna fyrstu 6 mánuðina eftir greininguna. Eftir það dregur verulega úr einkennum, og að ári liðnu er ákveðnum stöðugleika náð að nýju. (Hoekstra-Weebers et al., 2001). Engu að síður hefur u.þ.b. þriðjungur þeirra sem sýna alvarleg einkenni áfallaröskunar strax í kjölfar áfalls enn einkenni að þremur árum liðnum, auk þess sem hættan á öðrum vandkvæðum, s.s. ofneyslu áfengis og lyfja eykst (National Institute for Clinical Excellence, 2005). Rannsóknir á foreldrum barna sem lifað hafa af krabbameinsmeðferð hafa sýnt að u.þ.b. 10% foreldranna hafa langvarandi áfallaröskun eða alvarleg einkenni áfallaröskunar, jafnvel mörgum árum eftir að barnið hefur lokið árangursríkri meðferð, sem er mun hærri tíðni en á meðal samanburðarhóps foreldra heilbrigðra barna (Kazak, Barakat, Meeske et al., 1997).

Á seinni árum hafa rannsóknir í auknum mæli leitast við að svara spurningum um tengslin á milli einkenna foreldra annars vegar, og einkenna barna sem lifað hafa af krabbameinsmeðferð hins vegar, og ekki ber öllum saman um styrk þessara tengsla. Ýmsir hafa leitt líkur að því að andleg vanlíðan foreldra sé á meðal þeirra þátta sem best spá fyrir um andlega vanlíðan barna í kjölfar langvinnra veikinda (sjá t.d. Stuber et al., 1997), og mun betur til þess fallin en t.d. læknisfræðilegt mat á lífshættu og meðferðarþyngd.

Ótalmörg dæmi eru um það, að foreldrar lýsi tímanum á meðan barnið er inni á sjúkrahúsi og í erfiðri meðferð sem tímabili þar sem þeir eru umkringdir fagfólki sem veitir þeim ómetanlegan stuðning, auk þess sem baráttan við illkynja sjúkdóm virðist oft fylla fólk einhverjum innri krafti sem þeir sjálfir átta sig ekki á hvaðan kemur. Hins vegar, að meðferð lokinni og þegar barnið er útskrifað af sjúkrahúsinu virðist áfallið oft dynja yfir. Væntingarnar sem foreldrarnir höfðu, um að lífið myndi falla í gamla farið og allt yrði gott á ný að meðferð lokinni, verða oft að engu þegar heim er komið og andlega vanlíðan fer að gera vart við sig. Hún getur m.a. birst í



að foreldrum finnst eitthvað tengt veikindunum vera að endurtaka sig á óþægilegan hátt, t.d. við minnstu merki um kvef og flensu hjá barninu. Þeir geta fyllst ofsafengnum ótta um að meinið sé að taka sig upp og geta átt erfitt með að sleppa barninu úr auglýn. Þeir geta tekið að forðast aðstæður, hugsanir, minningar, og/eða manneskjur sem minna á þann tíma sem á undan er genginn. Auk þess geta einkenni eins og svefnörðugleikar, líkamleg vanlíðan, pirringur, og reiði gert vart við sig, og foreldrar átt erfitt með að sætta sig við slík viðbrögð nú þegar allir (að þeim sjálfum meðtöldum) ætlast til þess að þeir séu ánægðir og glaðir þar sem vel tókst til með meðferðina.

Í ljósi þess að áfallaröskun veldur mikilli vanlíðan, hamlar þeim sem þjáist af henni mikið og lagast oft ekki nema með viðeigandi meðferð (National Institute of Clinical Excellence, 2005), er afar mikilvægt að foreldrar leiti sér þess stuðnings sem þeir kunna að hafa þörf fyrir umfram það sem nánustu aðstandendur geta veitt. Ofantalin einkenni geta verið vísbending þess að um langvinna áfallaröskun sé að ræða. Án meðferðar er sú hætta fyrir hendi að áhrifin geti valdið langvarandi skaða fyrir bæði foreldrana og börnin, sem unnt hefði verið að fyrirbyggja. Eitt helsta rannsóknarviðfangsefni sálfræðinga á sviði krabbameinsendurhæfingar nú til dags, er að reyna að kortleggja hvaða þættir það eru sem auka líkur á langvarandi áhrifum krabbameins á andlega vanlíðan sjúklinga og aðstandenda þeirra, og hvaða þættir auka viðþol gegn slíkum áhrifum.

Það er tvennt sem veldur því að ólíklegt er að öllum aðstandendum krabbameinssjúkra verði boðin áfallahjálp í nánustu framtíð. Í fyrsta lagi komast flestir andlega heilir, og jafnvel enn sterkari en áður, í gegnum þessa reynslu, njóti þeir nægjanlegs stuðnings í nánasta umhverfi sínu, sem svo eykur bjargráð einstaklingsins undir erfiðum kringumstæðum. Í öðru lagi eru fjárráð spítalanna takmörkuð og harla ólíklegt að þeim verði varið til kostnaðarsamra meðferða sem hugsanlega geta talist óþarfar fyrir meirihluta þiggjenda. Verklagsreglur NICE (2005) sem byggja á mikilli rannsóknarvinnu þar sem tekið er mið af kostnaðarmati miðað við árangur, mæla engu að síður með því að einstaklingum sem sýna alvarleg einkenni áfallaröskunar á fyrstu 3 mánuðunum í kjölfar áfalls, sé boðið uppá hugræna atferlismeðferð með áherslu á úrvinnslu á áfallinu.

Heimildir

- Hoekstra-Weebbers, J. E. H. M., Jaspers, J.P.C., Kamps, W.A., & Klip, E.C. (2001). Psychological Adaptation and Social Support of Parents of Pediatric Cancer Patients: A Prospective Longitudinal Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(4), 225-235.
- Kazak, A.E., Barakat, L.P., Meeske, K., Christakis, D., Meadows, A.T., Casey, R., Penati, B., & Stuber, M.L. (1997). Posttraumatic Stress, Family Functioning, and Social Support in Survivors of Childhood Leukemia and their Mothers and Fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65(1), 120-129.
- National Institute for Clinical Excellence (2005). Post-traumatic stress Disorder: The management of PTSD in adults and children in primary and secondary care (National Clinical Practice Guideline Number 26). United Kingdom: Gaskell and the British Psychological Society. (hlaðið niður af www.nice.org.uk/CG026NICEguideline 31.10.2007)
- Stuber, M.L., Kazak, A.E., Barakat, L., Guthrie, D., Garnier, H., Pynoos, R., & Meadows, A. (1997). Predictors of posttraumatic stress symptoms in childhood cancer survivors. *Pediatrics*, 100(6), 958-964.

Að tala við börn um sjúkdóminn



Þegar foreldrar veikjast af krabbameini kvíða þeir oft hvað mest því hvaða áhrif sjúkdómurinn hafi á börnin sín og sambandið við þau. Algengt er að foreldrar vilji hlífa og skýla börnum fyrir veikindunum og tali þá tæpitungu við þau eða reyni að dylja þau því hvers eðlis eða hversu alvarleg veikindi eru.

Það er mikilvægt að gera sér grein fyrir því að þegar foreldri veikist hefur það áhrif á alla fjölskylduna og heimilishaldið. Það er ekki hægt að skýla börnunum frá krabbanum, ekki frekar en að breiða teppi yfir filinn í stofunni. Veikindin munu hafa áhrif á börnin, þið getið haft áhrif á hvernig sú reynsla verður.

Börn eiga rétt á að vita hvað er að gerast í fjölskyldunni. Finni börnin að þau séu leynd mikilvægum hlutum er hætt við að þeim finnist þau vera utanveltu við fjölskylduna eða ein á báti og missi traust á foreldrana. Munum að börn skynja spennu og áhyggjur foreldra, ef þeim er ekki sagt frá því sem íþyngir er hætt við að þau búi til sínar eigin skýringar og kenni jafnvel sér um. Það er líka stór hætta á því að ef börn fá ekki fréttir heima gætu þau heyrt óþægilega hluti annars staðar frá.

Gleymum ekki að börn eiga erfitt með að meta sjúkdómseinkenni og skilja aukaverkanir meðferða, við þurfum að hjálpa þeim að skilja aðstæður og draga úr kvíða.



Að segja barni frá krabbameininu

Þegar rætt er við börnin þarf að taka tillit til þroska þeirra. Yngri börn þurfa einfaldar útskýringar og í litlum skömmtum en eldri börn geta betur rætt hlutina af meiri nákvæmni og tekið við meiru í einu. Takið tillit til þeirra viðbragða sem barnið sýnir og verið reiðubúin að mæta því, hvort sem um er að ræða sorg, hræðslu eða reiði.

Mörg börn þurfa tíma til að hugsa málið sjálf, virðast jafnvel ekki vera að hlusta eða kippa sér ekki upp við fréttirnar heldur halda áfram sínum leikjum. Þá er mikilvægt að hafa umræðuefnið opið, spyrja við og við hvort þau vilji ræða málið og láta þau vita að þau mega alltaf koma til að spjalla því víst er að þau hugsa sitt.

Yfirleitt er best að sá sem er veikur segi börnunum sjálfur frá, gjarnan með stuðningi maka eða annarra nákominna. Verið í umhverfi þar sem barnið er öruggt og gætið þess að hafa nógan tíma og að engin truflun verði. Verið sjálf búin að jafna ykkur aðeins á fyrsta sjokkinu og komin með góðar upplýsingar áður en þið ræðið við börnin.

Hvað á að segja?

Gott er að börn fái upplýsingarnar í skömmtum. Öll börn þurfa þó að fá að vita strax hvaða sjúkdóm um er að ræða og hvar í líkamanum meinið er. Einnig hvernig meðferðin muni fara fram og hvaða áhrif veikindin muni hafa á líf þeirra.

Segið satt. Börn þola slæmar fréttir oft betur en við höldum. Stundum eru aðstæður erfiðar og við getum ekki komið í veg fyrir að börnin verði sár og hrygg. Að tala opinskátt um hlutina og tilfinningar býr þau undir erfiða tíma og gefur okkur færi á að styðja þau. Munum að börn geta þolað óvissu, ef þið hafið ekki svörin segið þá bara „ég veit það ekki“ frekar en að gefa þægilegt svar sem huggar.

Segið börnunum frá því sem á sér stað í meðferðinni jafnóðum og það hefur áhrif á þau, stuttur fyrirvari getur komið í veg fyrir langvarandi áhyggjur.

Börnin þurfa að vita að krabbameinið er ekki þeim að kenna. Það kemur ekki vegna þess að krakkar séu óþekkir eða hugsi ljótt og það er heldur ekki þeim að kenna að hafa ekki passað uppá foreldra sína eða t.d. bannað þeim að reykja. Fullvissið þau líka um að krabbameinið sé ekki smitandi.

Og síðast en ekki síst, verið einlæg. Segið börnunum frá því að þið séuð leið, áhyggjufull eða pirruð. Þá er auðveldara fyrir börnin að

segja frá sínum tilfinningum auk þess sem þau skilja frekar vanlíðan ykkar og taka ekki til sín ef foreldri bregst illa við.

Guðrún Oddsdóttir, sálfræðingur, www.barnasalfrædi.is

Léttum byrðarnar / Share the care



Share the care (Léttum byrðarnar /Tökum höndum saman) er hugmyndafræði og líkan að gerð stuðningsnets í kringum einstakling sem þarf á því að halda. Líkanið á rætur sínar að rekja til Bandaríkjanna. Þessi hugmyndafræði varð til í kringum 1988 þegar ung móðir sem átti fáa fjölskyldumeðlimi að en góðar vinkonur, greindist með krabbamein. Tíu vinkonur hennar skipulögðu dagskrá til þess að aðstoða og hugsa um þessa ungu móður og börn hennar allt þar til hún féll frá vegna veikindanna þremur árum seinna.

Þegar erfið veikindi dynja á skiptir miklu máli að fólk fái stuðning. Fjölbreyttur stuðningur er í boði í okkar samfélagi fyrir þá sem eru veikir og aðstandendur þeirra líkt og Ljosið og Krabbameinsfélagið. Hins vegar þarf fólk að hafa heilsu til þess að sækja þá staði. Oft dugar sá stuðningur ekki eða er ekki það sem viðkomandi þarf hvað mest á að halda þá stundina. Við sem stöndum í þeim sporum að verða fyrir veikindum og breytast úr virkum þátttakendum yfir í áhorfendur í lífskapphlaupinu þurfum oft ekki meira en góðan vin í heimsókn eða aðstoð við að sinna aðstandendum okkar til þess að líða betur. Allir kannast við það og þekkja fólk sem vill gefa af sér eða aðstoða á hvaða máta sem er. Við vitum kannski ekki hvernig best er að veita aðstoðina og við eigum líka sum hver erfitt með að biðja um hana.

Þá er „Share the care“/ „Léttum byrðarnar“ einmitt líkanið sem gefur okkur frábært skipulag tilbúið til notkunar. Það er reyndar ekki til á íslensku ennþá en hefur verið notað hjá Karitas og MND félaginu (www.mnd.is/Greinar/Lesagrein/34) og eins hafa Kraftsmeðlimir nýtt sér þetta líkan sér til stuðnings við að búa til svo kallað stuðningslið.

Það eru nokkur veigamikil atriði sem eru höfð að leiðarljósi við stofnun stuðningsliðs og skal farið yfir þau á stofnfundi liðsins strax í upphafi. Þau eru:

- Að skilgreina þarfir, væntingar og getu allra í stuðningsliðinu. Það fer í raun eftir því hversu veikur einstaklingurinn er hversu



mikla aðstoð fjölskyldan þarf og hvernig liðið skiptir með sér verkum.

- Mikilvægt er að meðlimir stuðningsliðsins geti fengið stuðning frá hver öðrum. Þetta á sérstaklega við þar sem meðlimir þekkjast lítið eða ekkert. Á stofnfundi þarf að útbúa blað með helstu upplýsingum allra meðlima, nafni, símanúmeri, tölvu-póstfangi, kannski að búa til hóp á facebook og jafnvel fleira. Allir fá eintak af þessu blaði og þannig getur fólk talað sig saman, til dæmis einhver þarf að skipta sinni vakt. Með þessum hætti er „dagskráin/skipulagið“ lifandi plagg sem getur tekið breytingum og þarf ávallt að hafa það í huga. Miklu máli skiptir að upplýsingaflæði milli meðlima sé gott.
- Að skilgreina hlutverk hvers og eins og til hvers er ætlast af meðlimum liðsins. Hvar liggja styrkleikar þeirra sem eru í liðinu og hvernig fá allir að njóta þess að taka þátt í stuðningsnetinu. Einhver getur verið sérlega vel að sér í bókhaldi og aðstoðað við fjármál, kannski leynist lögfróður einstaklingur innan liðsins, annar hefur sömu áhugamál, er klár að elda, sá þriðji á jafnvel barn sem er á æfingum á sama tíma og barn á heimilinu og getur tekið þátt í að skutla og enn aðrir eru hreinlega bara skemmtilegur félagsskapur.
- Að allir innan liðsins eru þátttakendur á sínum forsendum. Sumir geta og vilja aðstoða mikið en aðrir minna eða á annan hátt. Sumir eru í byrjunarliðinu, aðrir á bekknum og einhverjir eru varamenn. Gott er að skipa tvo liðsstjóra sem taka að sér ábyrgð á að svara erfiðum spurningum, vera til taks og halda utan um skipulagið. Það kæmi sér vel að þessir tveir liðsstjórar hefðu aðgang að stuðningsfulltrúa Krafts þegar einhver mál koma upp. Það verða allir að hafa stuðning til að geta sinnt þeim sem þeim þykir vænt um. Til þess er leikurinn gerður.
- Það síðasta og jafnframt það mikilvægasta er að skapa trúnað innan liðsins. Það þarf vart að nefna að mikið gengur á tilfinningalega og andlega þegar veikindi banka upp á. Við eigum öll misjafna daga, erum misþreytt og þar fram eftir götunum. Því þarf að ríkja fullkominn trúnaður innan liðsins og liðsmenn eiga að geta leitað til hvers annars ef einhver mál koma upp. Hægt er að útfæra á marga vegu hvernig liðið á í samskiptum og nota tæknina til þess. Sumir kjósa að nota símann, tölvupóst eða útbúa lokaðan hóp á Facebook.

Tilgangur liðsins er að styrkja fjölskylduna í verkefnum daglegs lífs og fer það eftir aðstæðum hversrar fjölskyldu hverju sinni hvernig stuðningnum er háttáð og hversu mikill hann er og hve lengi hann varir. Stuðningsliðið verður að hafa hugfast að reyna að aðlagast fjölskyldunni og „verða“ hluti af henni frekar en að yfirtaka heimilið og gera það að sínu.

*Nilsína Larsen Einarsdóttir - Kraftsmeðlimur og markmaður í Team Nilla
Tómstunda- og félagsmálafræðingur
Mastersnemi í sálfræði í uppeldis- og menntavísindum*

Um bókina Share The Care



„Léttum byrðarnar“ stuðningsnetið kemur í veg fyrir að sá sjúki þurfi sjálfur að biðja um aðstoð heldur kemur aðstoðin til hans.

Bókin Share the Care eftir Chappy Caposella og Sheila Warnock er því miður ekki ennþá til í íslenskri þýðingu en Kraftur á eintak af bókinni sem félagsmenn geta fengið að láni á skrifstofu félagsins www.kraftur.org

Hægt er að nálgast frekari upplýsingar um „Share the care“ á heimasíðu þeirra www.sharethecare.org og www.heimsokn.is



Preyta

Krabbameinstengd þreyta er eitt algengasta einkennið hjá fólki sem hefur fengið krabbamein og hefur mikil áhrif á lífsgæði, sálfélagslega líðan og starfsfærni. Þreytan er erfið að takast á við og er oft enn til staðar að lokinni krabbameinsmeðferð vegna meðal annars ýmissa sálfélagslegra þátta.

Skilgreining NCCN (National Comprehensive Cancer Network) á krabbameinstengdri þreytu er „Upplifun á óvenjulegri viðvarandi þreytu sem truflar eðlilega starfsfærni og tengist krabbameini eða krabbameinsmeðferð“ (Mock o.fl., 2001, bls. 1700).

Þegar einkenni þreytu eru skoðuð hjá fólki sem hefur fengið krabbamein er gagnlegast að vísa í þær lýsingar sem fólk sjálf notar. Lýsingin er oft í neikvæðum orðum, að fólk er ekki fært um að framkvæma þætti sem það gat áður og telst til eðlilegrar færni. Eitt dæmi er „Ég er orkulaus og löt, get ekki klárað að þrifa.“ Krabbameinssjúklingar hafa lýst þreytu sem því að vera einskis virði, óduggur og ónothæfur. Það sem er frábrugðið hjá fólki með krabbamein er að þreyta tengd krabbameini er ekki endilega bætt með hvíld og svefni og það að þreytan sýnir ekki raunverulega líkamlega getu einstaklingsins.

Rannsóknir benda til þess að allt að 96% krabbameinssjúklinga sem fara í krabbameinslyfjameðferð finna fyrir krabbameinstengdri þreytu, að þreytan sé algengasta einkennið í meðferðinni og jafnframt algengasta ómeðhöndlaða einkennið. Krabbameinssjúklingar finna líka fyrir þreytu í geislameðferð en 69% sjúklinga segja frá aukinni þreytu eftir því sem geislameðferðarskiptum fjölga. Komið hefur í ljós að krabbameinstengd þreyta minnkar oftast á fyrsta ári eftir krabbameinsmeðferðina. Sumar rannsóknir hafa samt sýnt að krabbameinstengd þreyta eftir meðferð getur varað í allt að 5 ár og jafnvel verið viðvarandi í allt að áratug.

Ástæður krabbameinstengdrar þreytu eru ekki að fullu þekktar. Orsakapættir þreytu felast m.a. í beinum áhrifum krabbameinsins, aukaverkunum krabbameinsmeðferða, sjúkdómsástandi, erfiðum

einkennum í kjölfar sjúkdóms og sálfélagslegum þáttum. Þreyta getur birst ein og sér en líka með öðrum einkennum svo sem verkjum, þunglyndi og svefnferfiðleikum. Komið hefur í ljós að þau einkenni sem spá mest fyrir um krabbameinstengda þreytu séu þunglyndi og verkir.

Krabbameinstengd þreyta hefur mikil áhrif á lífsgæði, sálfélagslega líðan og starfsfærni fólks og er ein aðalástæða fyrir vanlíðan þess.

Til þess að meta krabbameinstengda þreytu þarf að meta einkenni þreytunnar: styrk, áhrif á starfsfærni og lífsgæði og stöðu sjúkdóms og meðferðar. Mógulegt er að nota númerakvarðann, 0-10 (numeric rating scale, NRS), en hann er oft notaður til þess að mæla verki.

Gefnar hafa verið út leiðbeiningar varðandi mat og meðferð á krabbameinstengdri þreytu af NCCN. Markmið NCCN samtakanna er að bæta gæði og skilvirkni í krabbameinslækningum til þess að krabbameinssjúklingar fái sem besta meðferð og umönnun. Reynt er að ná þessu markmiði með þróun gagnreyndra klínískra leiðbeininga. Leiðbeiningarnar um krabbameinstengda þreytu eru í tveimur hlutum. Í fyrri hlutanum er lögð áhersla á mikilvægi þess að finna og meðhöndla undirliggjandi orsakir fyrir þreytunni. Í öðrum hluta leiðbeininganna er lögð áhersla á að ná stjórn á þreytunni sem er enn til staðar eftir að búíð er að meðhöndla undirliggjandi orsakir hennar og þá þreytu sem ekki er hægt að finna skýringar á. Samkvæmt NCCN eru hvað sterkust vísindaleg rök fyrir því að meðferðir sem eru byggðar á líkamspjálfun og sálfélagslegum þáttum, svo sem hugrænni atferlismeðferð (HAM) minnki krabbameinstengda þreytu og auki starfsfærni hjá krabbameinssjúklingum.

Tekið úr: Rannveig Björk Gylfadóttir, (2011). „Að takast á við lífið eftir krabbamein“. Fýsileiki ráðgjafameðferðar sem byggð er á hugrænni atferlismeðferð fyrir fólk með krabbameinstengda þreytu að lokinni krabbameinsmeðferð. Óbirt lokaverkefni til meistaraþrófs í Hjúkrunarfræði. Reykjavík: Háskólaþjálfráttun ehf.

Almenn bjargráð við þreytu

1. Skipuleggðu daglega rúttínu. Gerðu áætlun fram í tímann. Hafðu jafnvægi á milli virkni, hvíldar og svefnis.
2. Forgangsraðaðu verkefnum, settu þau fremst sem eru mest aðkallandi. Frestaðu verkum sem ekki liggur á. Settu verk sem veita þér ánægju framarlega í forgangs röðina.



3. Fáðu opinbera aðstoð eða aðstoð frá fjölskyldu og vinum, við þau verk sem eru aðkallandi og þú treystir þér ekki í. Sjá kaflann um Léttum byrðarnar/Share the care.
4. Gerðu verkefni þegar þér líður sem best og gerðu eitt verk í einu.
5. Hvíldu þig á milli verkefna og fáðu þér lúr/a á daginn án þess að það bitni á nætursvefninum. Viðhaltu góðum nætursvefni, fáðu aðstoð ef þú ert með svefntruflanir.
6. Nokkur ráð við svefntruflunum: Farðu í rúmið þegar þú ert þreytt/ur, notaðu rúm og svefnherbergi bara fyrir svefn og kynlíf, leggstu til svefns og vaknaðu alltaf á sama tíma. Forðastu örvandi drykki eins og kaffi og kók fyrir svefn, slakaðu á í eina klukkustund fyrir svefn; lestu, ástundaðu slökunar- og/ eða hugleiðsluæfingar (jafnt á daginn sem á kvöldin).
7. Viðhaltu mátulegri virkni og hreyfingu á hverjum degi eins og þú treystir þér til og getur, sem dæmi: gönguferðir, hjólréiðar, sund og jógaæfingar. Æfingar úti í náttúrunni eru af hinu góða. Farðu í sérhæfða endurhæfingu ef þörf er á því. Vertu meðvituð/aður um hvernig þú beitir líkamanum.
8. Hugaðu að hollu mataræði og því að vera í kjörþyngd.
9. Dreifðu huganum með einhverju/m sem veitir þér ánægju, til dæmis tónlist, handavinnu, lestri og að vera í góðum félags-skap.
10. Ræddu við aðstandendur, vini og aðra um líðan þína. Vertu í stuðningshópi. Notaðu jákvætt sjálfstal.
11. Leitaðu þér sálfélaglegs stuðnings ef sálræn vanlíðan er til staðar, svo sem kvíði, ótti, depurð og vonleysi.
12. Leitaðu til læknis/heilbrigðiskerfisins þegar það er nauðsynlegt.

Rannveig Björk Gylfadóttir, 2010. Byggt að mestu á: National Comprehensive Cancer Network (NCCN), (2011). NCCN Guidelines TM Version 1.2011 Panel Members Cancer-Related Fatigue. Sótt 10. janúar, 2011 af www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/fatigue.pdf

Hreyfing



Krabbamein hefur margvísleg áhrif bæði á líkama og sál og geta áhrifin verið mismunandi eftir tegund krabbameins, staðsetningu og meðferðar sem veitt er. Líkamlegt ástand þess sem greinist með krabbamein hefur einnig mikil áhrif á líkama og sál í gegnum greiningu og meðferð.

Helstu aukaverkanir krabbameina og krabbameinsmeðferðar eru meðal annars þreyta og mæði, verkir, þjúgur, beinþynning og sálfélagleg áhrif. Af þessum aukaverkunum eru þreyta og verkir algengust og hafa oft mest áhrif á heilsu og færni einstaklingsins á meðan á meðferð stendur.

Þegar þreyta og verkir herja á líkamann eru fyrstu viðbrögð oft að minnka hreyfingu og hvíla sig, sem eru rétt viðbrögð undir flestum kringumstæðum, en á meðan á krabbameinsmeðferð stendur og eftir að meðferð lýkur geta þau viðbrögð að hvíla sig um of haft beinlínis skaðleg áhrif á heilsuna. Rétt eins og vöðvar stækka og styrkjast við álag þá rýrna þeir og verða kraftminni við of mikla hvíld. Einnig skerðist starfsemi blóðrásarkerfisins, þ.e. hjarta og æða, og minnkar því þrekið.

Við of mikla hvíld geta verkir einnig aukist vegna þess hve mikilvægt hlutverk hreyfing spilar fyrir heilsu stoðkerfisins. Þessu fylgir einnig oft ruglað svefnmynstur þegar fólk hvílir sig um of á daginn og getur ekki sofið um nætur.

Áhrif hreyfingar á heilsu og líðan krabbameinsgreindra einstaklinga hafa verið rannsökuð ítarlega á báðum kynjum, á mismunandi aldri, með mismunandi krabbamein og á mismunandi stigum sjúkdóms. Niðurstöður rannsóknaanna virðast í meginatriðum sýna fram á að regluleg hreyfing geti aukið styrk og þol, minnkað verki, kvíða og þunglyndi og bætt líðan og almenn lífsgæði.



Vanvirkni og vanlíðan

Hvað er hægt að gera til að brjóstast út úr þessum vítahring vanvirkni og vanlíðunar?

Mikilvægast er að miða hreyfinguna við getu hvers og eins hverju sinni og muna að allt er betra en ekkert. Með það í huga er best að byrja rólega og gera minna í einu en hreyfa sig þá oftár í staðinn. Til dæmis er hægt að skipta 30 mínútna hreyfingu í þrjá 10 mínútna göngutúra yfir daginn. Ef það er of mikið þá tökum við skref til baka og byrjum á 5 mínútna göngutúr þrisvar og koll af kalli. Aðalatriðið er að koma sér af stað og gera eitthvað. Þeim lengur sem beðið er og ekkert gert þeim erfiðara verður að ná aftur fyrri styrk og þreki.

Ráðleggingar varðandi tíðni, tímalengd og ákefð hreyfingar eru í flestum tilfellum þær sömu fyrir krabbameinsgreinda eins og aðra, þ.e. 20-30 mínútur af meðal ákefð á dag, en meðal ákefð er t.d. dans, hjól á jafnsléttu, garðyrkja, röskleg ganga og sund. Ef álagið er aukið minnkar sá tími sem þarf í þjálfun til að fá fram jákvæð áhrif á líkamann, þá duga 10 mínútur á dag af mikilli ákefð, en mikil ákefð telst t.d. eróbik, þung garðyrkja, mjög rösk ganga, skokk og hlaup.

Markmið

Nokkur atriði eru mikilvægari en önnur ef ná skal árangri í þjálfun en þau eru að setja sér skýr og greinileg markmið með þjálfuninni, hafa æfinguna einfalda og ánægjulega og síðast en ekki síst að hafa æfingafélaga sem heldur þér við efnið. Að æfa í hóp á ákveðnum stað og tíma getur einnig haft mjög hvetjandi áhrif.

Forðastu vanvirkni, gerðu eitthvað í stað þess að gera ekkert, ýttu sjálfum/sjálfri þér smám saman lengra og lengra og árangurinn mun ekki láta á sér standa.

Hannes Bjarni Hannesson, sjúkraþjálfari Landspítalanum.

Svefn

Svefninn er jafn mikilvægur fyrir andlega og líkamlega vellíðan einstaklingsins eins og matur og hreyfing. Svefnvandamál eru ekki óalgeng meðal fólks en hjá þeim sem hafa greinst með krabbamein og aðstandendum er vandamálið enn algengara. Truflun á svefni getur varað í nokkra mánuði eða jafnvel mörg ár eftir greiningu. Orsakir fyrir truflun á svefni geta verið bæði andlegar, líkamlegar, blanda af hvoru tveggja eða hreinlega slæmar svefnvenjur.

Krabbamein getur raskað svefninum og viðkomandi getur átt erfitt með að sofa þrátt fyrir mikla þreytu eða getur sofið nægilega en samt verið þreyttur. Svefnvandamálið getur tengst verkjum eða hugsunum og áhyggjum sem hringsnúast í höfðinu. Áhyggjurnar losa stresshormón í líkamanum sem gefa viðkomandi skilaboð um að vera vakandi til að takast á við vandamálín. Lélegur svefn, þegar ekki næst nægilega djúpur svefn fyrir líkama og heila að endurnýjast, getur orsakað kraftleysi yfir daginn. Það getur síðan orðið til þess að viðkomandi hreyfir sig minna, borðar ekki staðgóðan mat, það fer í skapið á honum og hætta er á að vítahringur svefnvandamála fari í gang.

Leiðir að góðum svefni

Grundvallaratriði er að forðast allt fyrir svefninn sem veldur áreiti. Svefnherbergjið á að vera dimmt og hljótt og aðeins á að nota það fyrir svefn og kynlíf. Það sem getur truflað svefninn er kaffi, te, áfengi, nikótín, sjónvarp og tölva í svefnherbergi, að vinna við að leysa vandamál, að gruflla út í hlutina rétt fyrir svefn og að fara of seint að sofa. Forðast skal að drekka of mikið fyrir svefninn eða borða of þungan mat. Athuga að hafa þægilegan hita í herberginu og fara að sofa á svipuðum tíma. Mikilvægt er að fá einhverja hreyfingu yfir daginn. Það getur reynst vel að skrá svefnvenjur til að sjá hverju þarf að breyta. Fólk á að fara í rúmið þegar það er þreytt og fara fram úr



ef það nær ekki að sofna. Því meira sem reynt er að sofna því erfðara getur það orðið.

Aðrar leiðir til að ná góðum svefni eru til dæmis slökun. Annars staðar í þessu riti er bent á margar slökunaræfingar, öndunaræfingar, yoga, skriflega tjáningu og námskeið til dæmis í hugrænni atferlis-meðferð auk þess sem mikið magn er til af slökunardiskum. Á slökunardiskum er bæði slökunartónlist og/eða viðkomandi er leiddur í gegnum slökun. Sumum finnst gott að sofna út með hitapúða. Hægt er að fá hitapúða í apótekum sem slökkva á sér sjálfir eftir 90 mínútur auk þess sem hægt er að stilla hitann.

Í samráði við lækni er hægt að fá svefntöflur en þær ætti helst að nota í undantekningartilfellum þar sem áhrif þeirra minnka við langvarandi notkun auk þess sem þær verða ávanabindandi með tímanum.

www.cancer.dk

Ragnheiður Alfreðsdóttir, hjúkrunarfræðingur MSc



Spurning: Ég er mjög þreytt vegna meðferðarinnar og finnst gott að fá mér lúr á daginn. Truflar það nætur-svefninn?

Svar: Það er góð leið að fá sér lúr yfir daginn ef þú ert þreytt vegna meðferðarinnar. Það hefur ekki neikvæð áhrif á gæði svefnsins.



Spurning: Ég vakna nokkrum sinnum á nóttunni. Hefur það áhrif á gæði svefnsins?

Svar: Nei, það hefur ekki áhrif á gæði svefnsins. Það er eðlilegt að vakna nokkrum sinnum á nóttu. Margir þurfa að fara á salerni á nóttunni. Ef þú átt erfitt með að sofna aftur, reyndu þá að hafa ljósið slökkt eða dempað. Ekki gá hvað klukkan er og reyndu að forðast að fara að gruflla út í vandamál.

Kynheilbrigði, kynlíf



Við hverju má búast og hvað er hægt að gera?

Kynlíf er hluti lífsgæða. Krabbamein og meðferð þess geta haft margvísleg áhrif á kynheilbrigði og kynlíf. Áhrifin eru ýmist tímabundin eða varanleg og oft er vandi karla annar en kvenna. Kynlífsvandi getur haft ýmis neikvæð áhrif á samskipti og líðan hjá einstaklingum, hjónum og sambylísólki. Þeir sem eru ekki í sambúð eða sambandi finna ekki síður fyrir erfiðleikum á þessu sviði. Mikilvægt er að vera upplýstur um hugsanleg áhrif greiningar og meðferðar á kynlíf. Það getur einnig reynst gagnlegt að ræða áhyggjur og erfiðleika. Læknar, hjúkrunarfræðingar og fleiri fagaðilar eru tilbúnir til að ræða þessi mál og leiðbeina um möguleg úrræði eða vísa á sérhæfðari þjónustu til viðeigandi fagaðila sé þess þörf. Í langflestum tilvikum er hægt að finna ráð við kynlífsvandamálum sem verða af völdum krabbameinsmeðferðar. Nokkrar ástæður kynlífsvanda í tengslum við greiningu og meðferð krabbameins:

Líkamleg og tilfinningaleg vanlíðan

Líkamleg og tilfinningaleg vanlíðan getur haft áhrif á kynlíf og sjálfsmynd. Þess vegna getur krabbameinsmeðferð sem oft veldur almennri vanlíðan, þreytu, verkjum, hármíssi, ógleði og öðrum auka-
verkunum verið mikill áhrifavaldur. Ýmsar tilfinningar eins og kvíði, depurð og sorg geta valdið áhugaleysi og orkuleysi og kallað fram vanmátt til að upplifa kynferðislega örvun.

Skurðaðgerð vegna krabbameins

Skurðaðgerð vegna krabbameins getur haft bein áhrif á sjálfsmynd, kynlífsgetu og löngun. Ástæðurnar geta verið missir á líffæri, æða- og taugaskaði, verkir, þvagleki, hægðaleki og breytt skynjun/dofi í kynfærum. Algengt er að skurðaðgerðir á brjóstum, ristli og endaparmi, blöðruhálskirtli og þvag- og kynfærum bæði karla og kvenna hafi þar áhrif. Hætta á ófrjósemi fer eftir eðli aðgerðar.



Krabbameinslyfjameðferð

Krabbameinslyfjameðferð fylgir oft margar aukaverkanir sem hafa áhrif bæði á löngun og getu. Dæmi um algeng einkenni eru ógleði, niðurgangur, viðkvæm slímhúð og þreyta. Hármíssir sem er algeng en tímabundin aukaverkun hefur oft mikil áhrif á sjálfsmyndina. Hármíssir af höfði er algengastur en getur líka átt við um kynfæri og önnur líkamssvæði. Hætta er á ófrjósemi hjá konum og körlum í kjölfar meðferðar en fer eftir lyfjum og aldri. Hjá konum getur lyfjameðferð valdið þurrki í legslímhúð, verkjum við samfarir, doða í kynfærum og erfiðleikum við fullnægingu. Þegar lyfjameðferð veldur minni estrogen hormónaframleiðslu kallar það fram hefðbundin tíðahvarfaeinkenni sem eru mörgum erfið. Hjá konum sem fara í beinmergsskipti getur svo nefnt graft-versus-host disease (GVHD; þegar græðlingur ræðst á eigin frumur) valdið örvefsmyndun í leggöngum sem þrengir þau. Hjá körlum getur krabbameinslyfjameðferð valdið minni löngun og getu, sérstaklega ef að testosterón hormónaframleiðsla minnkar. Ristruflanir sem tengjast GVHD eftir beinmergsskipti eru algengar.

Geislameðferð

Geislameðferð fylgja oft almennar aukaverkanir sem hafa áhrif á löngun og getu. Dæmi um það eru þreyta, ógleði, og niðurgangur. Hjá konum sem fá geislameðferð á grindarbotn geta leggöngin orðið viðkvæm sem veldur sársauka við samfarir. Í sumum tilvikum myndast örvefur í leggöngum og þau geta þrengst og lokast. Hjá körlum sem fá geislameðferð á grindarbotn geta ristruflanir orðið vandamál. Hætta á ófrjósemi fer eftir eðli geislameðferðarinnar.

Hormónameðferð

Hormónameðferð hjá körlum með blöðruhálskirtilskrabbamein getur valdið minni kynlíflöngun, ristruflun, erfiðleikum við fullnægingu, hitakófum og brjóstastækkun. Hjá konum sem fá meðferð með Tamoxifen getur lyfið valdið hitakófum, nætursvita og útferð sem getur haft áhrif á kynlöngun og valdið fullnægingarerfiðleikum.

Sálrænir þættir

Við greiningu og meðferð krabbameins er kynlíf og önnur náin samskipti oft sett til hliðar og fyrir því geta verið ýmsar ástæður. Tilfinningasveiflur sem tengjast áfallinu við að greinast með alvarlegan

sjúkdóm hafa mikil áhrif á líðan sjúklings og aðstandenda og getu þeirra til þess að takast á við aðstæður eins og samlíf. Þegar meðferð lýkur og allt á að vera orðið gott kemur oft bakslag með líðan og sjálfsmynd sem getur haft áhrif á samlífið. Oft er ástæðan óvissa og kvíði um hvað má og má ekki, ótti við að hafa frumkvæði og ótti við að meiða. Mörg mál leysast með því að ræða þau opinskátt. Á erfiðum tímum er þörfin fyrir snertingu og umhyggju oftast meiri en þörfin fyrir samfarir.

Hvaða aðstoð er í boði?

- Mörgum finnst erfitt að tala um þessi mál sem gerir vandann enn erfiðari. Því er mikilvægt að leita sér upplýsinga og aðstoðar til að koma í veg fyrir frekari vandamál.
- Það heilbrigðisstarfsfólk sem kemur að meðferð þinni getur leiðbeint þér með ákveðin mál og vísað á sérhæfari þjónustu.
- Á Landspítala er í boði sérhæfð kynlífsráðgjöf fyrir sjúklinga með krabbamein. Ráðgjöfina veitir Jóna Ingibjörg Jónsdóttir hjúkrunarfræðingur og klínískur kynfræðingur. Upplýsingar um ráðgjöfina má fá hjá læknum og hjúkrunafræðingum. Einnig má finna upplýsingar á vefnum www.kynlifogkrabbamein.is
- Sérfræðimeðferð við risvandamálum er veitt af þvagfæraskurðlæknum og þvagfæraráðgjöfum.
- Sérfræðimeðferð kvenna er veitt af kvensjúkdómalæknum.
- Frjósemiráðgjöf og fyrirbyggjandi meðferð vegna hættu á ófrjósemi er í boði.
- Á vef Krabbameinsfélagsins má finna dæmi um algengar spurningar um krabbamein og kynlíf sem vakna hjá mörgum og svör við þeim (www.krabb.is/Assets/fraedsla/fraedslurit/2011Krabbameinogkynlif.pdf)
- Á vef National Cancer Institute, www.cancer.gov eru gagnlegar upplýsingar undir Sexuality and Reproductive Issues.

Verkefnishópur um kynlíf og krabbamein á Landspítala, 2011.

Ábyrgð: Jóna Ingibjörg Jónsdóttir og Nanna Friðriksdóttir



Kynlíf – reynslusögur

Breytt kynlíf



Í september 1994, þá 23 ára, greindist ég með bráða-hvítblæði (AML). Ég man að ég hugsaði oft „skjótt skipast veður í lofti“. Við tók átta mánaða lyfjameðferð með öllum sínum fylgikvillum. Ég útskrifaðist í apríl 1995 af 11-E og hélt ótrauð áfram út í lífið. Í júlí 1997 kom síðan skellurinn, ég greindist aftur með sama sjúkdóm og fór í mergskipti til Svíþjóðar í september. Ég var svo heppin að systir mín gat gefið mér merg og er ég ennþá „Ágústa Erna“ eins og Jóhanna Björnsdóttir heitin, lækni-inn minn, sagði við mig.

Samskipti kynjanna

Reynslan hefur sýnt að þegar annar aðilinn í ástarsambandi greinist með lífshættulegan sjúkdóm verður sambandið annað hvort nánara eða að þör fjarlægjast hvort annað og sambandið slitnar. Ég varð mjög hissa þegar lækni-inn minn ræddi þetta við mig snemma í krabbameinsferlinu. Síðar sá ég og upplifði að þetta er raunin. Sambandið er samvinna. Það er mikilvægt að geta talað saman um alla hluti og rætt þá á heilbrigðan hátt.

Breyttur líkami – breytt kynlíf?

Líkami minn umbreyttist eftir mergskiptin. Líkamsímyndin breyttist, ég horaðist niður og þekkti ekki sjálfa mig í spegli, ég var eins og strik... og á hlið enginn rass, engin læri, engin brjóst... – þetta var bara ekki ég. Ég svaf meira og minna allan daginn. Mikill þurrkur í slímhúðum alls staðar, einnig í leggöngum og húðinni. Þurrkurinn er enn til staðar en ekkert í líkingu við það sem áður var og er vel viðráðanlegur í dag. Slímhúðin jafnar sig e.t.v. aldrei alveg á öllu því sem líkaminn hefur þurft að þola í mínum meðferðum, en með tímanum hefur slímhúðin þó byggst upp hægt og bítandi. Kynhvötin hvarf alveg, það var svo margt annað um að vera og miklar breytingar á líkamanum. Einnig var getan til að stunda kynlíf ekki til staðar í langan tíma. Kynhvötin kom smátt og smátt til baka eftir langa bið, en ég tel að þetta sé mest í höfðinu á okkur, við getum unnið með löngunina og gert

Það besta úr því sem við eigum og höfum hverju sinni. Það er um að gera að fikra sig áfram og tala um hlutina við sína nánustu og þá sérstaklega við makann. Við þurfum að sinna hvort öðru til að byggja upp þarfir og heilbriggt kynlíf. Kynlíf felst ekki bara í samförum það er svo óramargt annað sem kemur þar inn, eins og snerting, nudd, kossar og fleira. Svo hafa allir rétt til að stunda kynlíf með sjálfum sér. Mín fullnæging á tímabili var að fara daglega í heitt það með olíu, ekkert kynferðislegt við það, en ótrúlegt hvað getur veitt manni unað og gleði á erfiðum tímum.

Kynlífið er ekki eins og áður, leggöngin eru ennþá mjög þröng og slímhúðin þurr en ekkert á við það sem áður var. Það þýðir samt ekki að það sé verra en áður. Ekkert verður eins og það var, en við búum að okkar reynslu og ég lifi í sátt við sjálfa mig og hugsa vel um líkamann minn.

Samgróningur í leggöngum

Örvefsmyndun átti sér stað í leggöngum, aukaverkun sem ég hafði ekki hugmynd um. Ég fékk að sjálfsögðu meðferð við þessu, þótt seint væri. Hún var óskemmtileg en engar aukaverkanir, bara ávinningur. Ég fékk sílkon stauta í kassa og sleipiefni með mér heim frá læknum, mamma grét og ég hló. Svarti húmorinn ávallt alls ráðandi og hjálpar manni óendanlega mikið. Meðferðin fólst í því að byrja á minnsta stautnum og liggja á bakinu og koma honum fyrir í leggöngunum og snúa stautnum í 40 mín. 2-3 á dag. Síðan stækkaði maður stautana til að víkka hið allra heilagasta, þetta virkaði enda mjög sérhæfð meðferð!

Það sem hjálpaði mér var jákvæðni, svarti húmorinn, bjartsýni, tala opinskátt um það sem liggur manni á hjarta við maka, vini og aðstandendur. Jafningjastuðningur í Krafti og vináttusambönd sem þar mynduðust. Kynlífshjálpartæki sem hjálpa til við að örva slímhúðina og veita fullnægingu. Um að gera að prófa sig áfram og fá ráðgjöf sem er til staðar í dag. Slökun, jóga og önnur líkamsrækt. Svæðanudd og nálastungur. Mér finnst mikilvægt að vera sáttur við eigin líkama og muna að við berum ábyrgð á okkar eigin heilsu.

Hildur Björk Hilmarsdóttir, félagi í Krafti og stofnandi Krafts



Kynheilbrigði



„Þegar ég horfi um öxl þá er fyrst og fremst þakklæti sem kemur upp í huga mér. Það að greinast með krabbamein er ekki auðvelt, ekki misskilja mig, en ég held að það sé flestum sameiginlegt sem greinast með sjúkdóminn og lifa af að þeir eru þakklátir fyrir lífsreynsluna“, segir Steinar B. Aðalbjörnsson sem greindist með krabbamein í eista árið 2000, þá þrítugur að aldri.

Það var árið 1996 að ég tel að hafi verið mín fyrstu kynni af krabbameini. Ég vissi það ekki þá og raunar ekki fyrr en 4 árum síðar. Ég var að spila knattspyrnu þegar ég fékk mjög þungt högg í punginn. Þetta var verulegt högg og mun meira en ég hafði áður lent í en í knattspyrnu lendir maður oft í því að fá högg á þennan stað, högg sem maður hristir nokkuð auðveldlega af sér. En þetta högg hristi ég ekki af mér. Þetta gerðist heitan sumardag í Alabamafylki árið 1996.

Eftir leikinn og þegar ég kom heim þá vissi ég strax að það var eitthvað að. Mér var óglatt, ég hafði ælt úti á vellinum og þegar ég loksins gat pissað þá var þvagið rauðleitt og í því voru rauðleitir blettir. Strax næsta dag fór ég til læknis, heimilislæknis, sem skoðaði mig og bað um þvagprufu. Til að gera langa sögu stutta þá mætti ég svo aftur til hans um viku seinna og þá voru niðurstöðurnar úr þvagsýninu komnar. Hvítu blóðkornunum hafði fjölgað nokkuð sem er vísbending um sýkingu. Læknirinn tók annað sýni og hringdi svo í mig viku síðar og sagði mér að allt væri á réttri leið þó ég væri ekki enn innan marka. Hann sagði mér svo að lokum að ég skyldi hafa samband ef ég fyndi enn fyrir þessu tveimur vikum síðar eða ef mér versnaði.

Að biðja karlmann um að hafa aftur samband við lækni ef hlutirnir lagast ekki er ekki snjöll leið. Flestir karlmenn draga það mjög á langinn að hafa samband við lækni nema að þeim líði þeim mun verr.

Mér leið bara ágætlega þó ég fyndi fyrir smá óþægindum.

Svo liðu fjögur ár

14. febrúar árið 2000 er ég við það að setjast niður í sófa heima hjá mér, þegar ég sest niður kemur þessi líka svakalegi verkur í hægra eistað. Ég hafði fundið fyrir óþægindum alla tíð

frá óhappinu árið 1996, t.d. þegar ég þreif mig eða þegar maki minn á þessum tíma snerti mig. Meira að segja voru munngælar óþægilegar. Ég áttaði mig loksins á því að þetta var ekki eðlilegt. Það sem meira var að það var kominn einhver hnútur, einhver hattur á eistað sem ég vissi vel að átti ekki að vera þarna.

Strax daginn eftir var ég kominn til heimilislæknisins sem sendi mig svo beint til þvagskurðlæknis daginn eftir. Hann skoðaði mig og tók myndir af svæðinu. Strax eftir myndatökuna fór ég til hans og hann tilkynnti mér blákalt það sem enginn vill heyra:

„Þú ert með krabbamein“

Ég varð rosalega reiður þegar ég heyrði hann segja þetta. Ég sagði við hann að hann vissi þetta ekki fyrr en þeir myndu taka sýni. Þetta gæti verið ofvöxtur einhver en ekki illkynja. Ég nánast rauk á dyr og sagði að hann vissi ekkert í sinn haus og ég ætlaði mér að ná í álit annars læknis. Ég kom svo út í bíl og þá gerðist eitthvað. Ég fór að háskæla. Ég grenjaði svo mikið að ég sá ekki hvert ég var að keyra og skapaði þar með stórhættu fyrir sjálfan mig og aðra. Þegar ég kom heim þá liðu ekki nema örfáar mínútur þar til ég var kominn á netið og byrjaður að leita að upplýsingum. Ég var ákveðinn í því að læknumum skyldi skjáttlast.

Ég hafði upp á besta þvagskurðlækni í Alabama og lækni sem var vel þekktur í Bandaríkjunum fyrir störf sín. Ég ætlaði að leita strax til þess besta; hann myndi vita þetta.

En viti menn, eftir fimm tíma keyrslu, með allar myndir af mér og umsagnir frá þeim tveimur læknum sem höfðu skoðað mig á þessum tíma, þá var mér sagt nákvæmlega það sama. „Steinar þetta er illkynja vöxtur sem er best að fjarlægja.“

Þar var útskýrt fyrir mér af hverju sýni eru vanalega ekki tekin. Sjúkdómurinn getur smitast í aðra vefi þegar sýnatökunálin er dregin út aftur úr eistanu.

Ég taldi þessar útskýringar heldur ekki nógu góðar og nú skipti engu máli þó þær kæmu frá mjög góðum og mikils virtum sérfræðingi í þessum fræðum.

Ég hélt því áfram leitinni að réttu svörunum þar sem stuðningur fyrir minni afneitun væri til staðar.

Ég hringdi því í mætan mann, krabbameinslækni Lance Armstrong hjólréiðakappa en ég hafði frétt af undraverðri lækningu



Lance við sama krabbameini þó svo að það hafi verið á mun alvarlegra stigi hjá honum en það nokkurn tímann varð hjá mér. Þegar ég hringdi þá svaraði læk'nirinn Lawrence Einhorn, ekki. Ég skildi eftir skilaboð og mér til mikillar furðu hringdi hann til baka innan klukkutíma.

Eftir smá spjall þar sem ég sagði honum sögu mína, þá spurði ég hann ráða. Hann sagði það erfitt að ráðleggja mér í gegnum símann án þess að hafa öll gögn undir höndum en spurði mig svo til baka:

„Steinar, hvað ertu með marga bolta (eistu)?”

Ég svara: „Tvö.”

„Hvað þarftu marga Steinar?”

Ég hafði lesið mikið um „eistamál” eftir fyrstu greininguna og vissi að við karlmenn gætum lifað mjög góðu lífi bara með eitt eista og því svaraði ég:

„Eitt.”

Hann sagði þá: „Láttu fjarlægja eistað.” Og hann bætti við „Ef þú værir skjólstæðingur minn þá myndi ég ráðleggja þér þetta þar sem þú hefur engu að tapa að taka það en öllu að tapa ef þú tekur það ekki og læk'narnir þínir hafa rétt fyrir sér.”

Tveimur dögum síðar var ég kominn á skurðarborðið!

Það eina sem vantaði upp á að ég tryði að þetta væri leiðin var í raun kómísk nálgun á vandamálið. „Af hverju að halda upp á skemmt eista ef þú þarft í raun ekki á því að halda?”

Eftir uppskurð taka við tvær mjög erfiðar vikur. Eistað var tekið og svo þurfti að skoða hvort það væri í raun illkynja vöxtur í því. Raunin var að svo var. Það var gríðarlegt sjökk. Svo tók við önnur vika þar sem kanna þurfti hvort meinið hefði dreift sér. Ég fór í ótal myndatökur og blóðsýnatökur. Seinni biðin var erfiðari ef eitthvað því staðfest var að ég var veikur en ennþá átti eftir að kanna hvort þetta væri komið út um allt og þá hverjar lífslíkur mínar væru. Þessir dagar voru þeir erfiðustu sem ég hef upplifað því hugsunin að deyja frá dóttur minni og ófæddum syni (fæddist í júní 2000) var óbærileg.

Allt fór vel að lokum

Það var svo að allt fór vel að lokum og læknar töldu að þetta hefði verið staðbundið mein og auðvelt að fjarlægja og ekkert að sjá um að það hefði dreift sér.

Næsta mál á dagskrá var að ákveða meðferð. Ég hafði um þrjá kosti að velja. Lyfjameðferð eingöngu, lyfjameðferð ásamt geislameðferð og svo að gera ekki neitt heldur fara í eftirlit með mjög stuttu millibili í upphafi en skiptunum myndi svo fækka eftir því sem lengra kæmi frá uppskurði.

Ég ákvað að taka vísindanálgunina á þetta og pantaði tíma hjá hverjum og einum lækni sem myndi hafa eitthvað með mína eftirmeðferð að gera. Geislafræðingi, lyflækni og almennum krabbameinslækni. Klukkustund hver þar sem þeir sýndu okkur líkurnar á því að ég myndi lifa áfram með því að taka eina af ofangreindum meðferðum.

Niðurstaðan varð í mínum huga að „gera ekki neitt” heldur fara mjög reglulega í skoðun því líkurnar á því að ég héldi lífi, þó svo að meinið kæmi aftur voru yfirgnæfandi og vel yfir 90%. Mér fannst því inngripnið með lyfja- eða geislameðferð alltof mikið á meðan það var svona líklegt að ég lifði hamingjusömu og heilbrigðu lífi það sem eftir væri, þó ég veldi „bara” eftirlitið.

Svo liðu fimm ár

Svo gengu næstu fimm ár bara eins og í sögu og eins og ekkert hefði í skorist. Ég fann þó alltaf meira og meira fyrir þreytu sem ég tengdi bara við það að eldast og að eiga tvö börn sem þurfti að sinna af alúð.

Svo kom þó að því að ég átti erfitt með að vakna á morgnana og fannst mér ég koma litlu í verk. Það sem olli mér svo verulegum áhyggjum var að ég var farinn að missa áhuga á kynlífi. Eins og áður þá leitaði ég að upplýsingum og núna um hvað áhrif það hefur til lengri tíma litið að hafa bara eitt eista. Niðurstaðan var sú að hitt eistað tekur í flestum tilfellum við allri framleiðslu af þeim þáttum sem snúa að testósterónframleiðslu líkamans og vinnur í raun vinnu tveggja eista. Þessi vinna fyrir bæði eistun getur þó eitt eista bara unnið tímabundið og þegar karlmenn eldast minnkar framleiðslan af eðlilegum orsökum og þá enn meira hjá þeim sem eru bara með eitt eista.



Ég fór því til Sigurðar Björnssonar sem er minn krabbameinslæknir og er yndislegri manneskja vandfundin. Hann benti mér á að það væri möguleiki á því að eistað sem var eftir væri að gefa eftir og mögulega þyrfti ég á viðbót af testósteróni að halda. Ég sá fyrir mér að nú fyrst yrði ég skapillur ef ég ætlaði að fara að dæla í mig testói eins og hver annar brjálaður lyftingamaðurinn.

Sigurður fann fyrir þessum trega í mér og sannfærði mig um að leita eftir ráðleggingum efnaskiptasérfræðinga og fá þeirra álit hvað þetta myndi gera mér bæði jákvætt og neikvætt.

Ég leitaði til tveggja lækna sem báðir töldu að ég væri ekki „nógu slæmur“ og það þrátt fyrir að testósterónið væri alltof lágt og FSH (follicle stimulating hormone) væri alltof hátt en það hormón sendir skilaboð um að framleiða meira testósterón ef það er í of lágu magni.

Ég fór því aftur til Sigurðar um ári síðar og tilkynnti honum að það vildi enginn hjálpa mér með þetta en að ég væri samt kominn á þá skoðun að svona gengi þetta ekki; ég væri stöðugt þreyttur og ónugur.

Fyrir utan skapið mitt þá gekk mér líka illa á öðrum vígstöðum. Á þessum tíma hafði ég kynnst stelpu sem ég var mjög hrifinn af. Ég var samt ótrúlega óviljugur til þess að stunda kynlíf með henni. Ég vissi að ég myndi ekki standa mig. Ég fann því allar ástæður sem til voru til þess að sofa ekki hjá henni og stóð sjálfan mig að því oft að fara ekki að sofa á sama tíma bara til þess að losna við þetta „kynlífsvesen“. Svo þegar kom að því að ég „neyddist“ til þess að taka þátt þá gekk það mjög illa. Ég átti erfitt með að tala um þetta því okkur karlmönnum finnst þetta svo skammarlegt. Við eigum alltaf að standa okkur og kunna ávallt að fullnægja makanum. Það eru ekki þær sem setja þessa pressu á okkur karlana heldur við sjálfir.

Óánægja í kynlífi

Óánægja í kynlífi og hræðslan við að standa sig ekki er hræðileg. Þetta var gríðarlega erfiður tími. Ég loksins ræddi þetta við kærustuna og við sammældumst um að við myndum prófa stinningarlyf.

En aftur að testósteróninu. Skemmst er frá því að segja að Sigurður skrifaði út lyfseðil fyrir mig fyrir testósteróni og frá þeim

degi sem ég sprautaði mig fyrst hefur veröldin tekið stakka-skiptum.

Kynlífið lagaðist þó ekki strax. Það var eitthvað meira sem var að trufla mig. Líkamlegu erfiðleikarnir og hindranirnar voru auk þess farnar að trufla mig andlega.

Ég fór því enn og aftur til læknis. Í þetta skiptið fór ég til heimilislæknis því ég vissi að stinningarlyf gæti hjálpað mér og ég og kærastan höfðum ákveðið að prófa það.

Það reyndist þó mikil þína fyrir mig að biðja um stinningarlyf. Ég átti erfitt með að nefna þetta við lækninn. Hann gerði líka frekar lítið úr vandamálinu og sagði að þetta væri sennilega bara út af því að ég væri nýbyrjaður með stelpunni og það væri eðlilegt að ég væri óruggur. Hann skrifaði þó að lokum upp á fjórar töflur sem kostuðu um sjö þúsund krónur; hvorki meira né minna!

En þessar dýru töflur svínvirkuðu. Og það sem meira var að ég þurfti bara eina uppáskrift til viðbótar því það var eins og stífla hefði brostið. Sjálfstraustið var komið.

Varðandi testósterónið þá þurftum við Sigurður að finna út rétta tíðni á sprautunum og byrjuðum við á 16 vikum, og færðum okkur niður um viku í hvert skipti þangað til ég fann réttu líðanina og þá líðan sem ég átti að mér að hafa.

Nú sprauta ég mig á 6-7 vikna fresti og mér hefur aldrei liðið betur.

Steinar er kominn aftur eins og hann á að sér að vera.

Steinar B. Aðalbjörnsson, félagi í Krafti.



Ófrjósemi

Krabbamein og krabbameinsmeðferð getur haft áhrif á frjósemi bæði hjá körlum og konum. Ræddu við þinn lækni hvort það eigi við hjá þér.



Ófrjósemi kvenna

Frusting fósturvísa

Í vissum tilfellum er hægt að örva eggjastokka konunnar áður en krabbameinsmeðferð hefst. Eggjastokkarnir eru örvaðir með hormónasprautum til að mynda fleiri eggbú en í venjulegum tíðahring og síðan fer fram eggheimta. Eggheimta er aðgerð þar sem þroskuð egg úr eggbúum konunnar eru söguð út. Frjóvgun hinna þroskuðu eggja fer síðan fram á rannsóknarstofu og tekur það tvo til þrjú daga. Í kjölfarið er hægt að frysta hin frjóvguðu egg sem kallast fósturvísar en hægt er að geyma þá í allt að 10 ár. Ef konur eru einhleypar er hægt að frjóvga eggid með gjafasæði og frysta.

Ferlið við frystingu fósturvísa tekur nokkrar vikur og er sjúklingum ráðlagt að ræða það fyrst við sinn krabbameinslækni hvort mögulegt sé að fara út í þessa meðferð. Það er hins vegar flóknara og enn á tilraunastigi að frysta ófrjóvgað egg en tæknilega mögulegt.

Eggjagjöf

Ef eggjastokkar verða óstarfhæfir vegna krabbameinsmeðferðar eða kona hefur misst eggjastokkana vegna krabbameins, skurðaðgerðar, lyfjameðferðar eða geislameðferðar kemur kynfrumugjöf, það er að segja eggjagjöf, til greina. Eggin er síðan hægt að frjóvga.

Eggjastokksvefur

Verið er að þróa aðferð til þess að taka eggjastokksvef úr konum og frysta. Slíkar aðgerðir verður ef til vill hægt að framkvæma hér á landi innan fárra ára.

Ófrjósemi karla

Frysting á sæðisfrumum

Karlmönnum sem greinast með krabbamein stendur til boða frysting á sæðisfrumum. Sæðisfrumur er hægt að geyma í allt að 10 ár.

Karlmönnum er ráðlagt að koma með nýtt sæðissýni tveimur árum eftir að krabbameinsmeðferð lýkur til að athuga frjósemi þeirra. Ef sæðisframleiðslan hefur jafnað sig er ekki nauðsynlegt að geyma frystu sæðisfrumurnar lengur.

Fjárstuðningur

Fjárstuðningur er í boði, svo sem endurgreiðslur vegna ferðakostnaðar innanlands og stuðningur stéttarfélaganna við sína félagsmenn.

Starfsfólk ART Medica er ávallt tilbúið að aðstoða og veita ráðleggingar, upplýsingar og stuðning. ART Medica, Bæjarlind 12, 200 Kópavogur, sími 515 8100 www.artmedica.is

Sjá jafnframt upplýsingar á www.isadopt.is/ og www.tilvera.is

Ragnheiður Alfreðsdóttir, hjúkrunarfræðingur MSc



Næring

Það er vel þekkt að næringarþarfir einstaklinga í krabbameinsmeðferð og eftir meðferð breytast, og geta verið breytilegar eftir tegundum krabbameina. Algengt er að einstaklingar með krabbamein léttist mikið sem getur leitt til vannæringar og þar með verri svörunar við lyfjameðferð og lakari lífsgæða. Því er mikilvægt að koma sem mest í veg fyrir mikið þyngdartap. Mestu líkurnar á næringarvandamálum eru hjá þeim sem greinast með krabbamein í brisi, munni og hálsi, lungum og meltingarfærum. Aðrar tegundir krabbameina eins og í brjóstum og blöðruhálsi hafa oft í för með sér þyngdaraukningu.



Krabbamein getur valdið breytingum á næringarástandi til dæmis vegna minni matarlystar. Það getur því þurft að neyta meiri orku í minna magni af mat. Skilgreining á heilsusamlegu mataræði er í flestum tilfellum ríkuleg dagleg neysla á ávöxtum, grænmeti og heilkornum, en hófleg neysla á kjöti og mjólkurvörum og lítil á mettaðri fitu, sykri og salti. Þetta á við heilbrigða einstaklinga sem hafa góða matarlyst. Til þess að halda eins miklum styrk og unnt er þurfa einstaklingar með krabbamein að borða nægjanlega og það eitt er oft og tíðum töluverð áskorun.

Einstaklingar með krabbamein hafa aukna þörf fyrir prótein og orku í sínu fæði. Hversu mikið þörfin eykst er einstaklingsbundið og fer einnig eftir tegund krabbameins og áhrifum á líkamann.

Hvað er í matnum

Matvæli innihalda mismunandi næringarefni sem öll hafa sínu hlutverki að gegna í líkamanum. Til þess að líkamsstarfsemin virki sem best er mikilvægt að fæðan innihaldi prótein, fitu og kolvetni ásamt vítamínum, steinefnum og trefjum. Einnig er mikilvægt að fá nægjanlegt magn af vatni yfir daginn.



Fita er orkuríkasta næringarefnið. Þegar matarlyst er lítil er ráðlagt að borða fituríkari fæðutegundir.

Fituríkar fæðutegundir eru t.d:

- olíur
- feitur fiskur
- smjör og smjörlíki
- fullfeitir ostar
- majones
- hnetur og möndlur
- fullfeitar mjólkurafurðir
- avokadó og ólífur.

Kolvetni gefa orku og virka eins og bensín á líkamann. Kolvetni sjá meðal annars heilafrumunum fyrir orku og vöðvar líkamans kjósa kolvetni sem sinn helsta orkugjafa.

Kolvetnisríkar fæðutegundir eru t.d:

- kartöflur
- rötargrænmeti
- hrísgrjón
- ávextir
- brauð
- pasta
- sykur og gosdrykkir
- sælgæti og kökur

Prótein eru byggingarefni líkamans sem viðhalda vöðvum og vefjum. Prótein flytja næringarefnin inn og út úr frumum og eru mikilvæg fyrir ónæmiskerfið.

Próteinríkar fæðutegundir eru t.d:

- fiskur
- kjöt
- egg
- ostur
- mjólk og mjólkurafurðir
- fuglajakjöt
- þurrkaðar baunir (t.d. nýrna-, kjúklinga- og linsubaunir)

Minnkuð matarlyst

Krabbameinsmeðferð vinnur að því að eyða krabbameinsfrumum. Algengar aukaverkanir meðferðarinnar sem hafa áhrif á næringarástand eru lystarleysi sem getur lýst sér með því að þú finnur minna



fyrir hungri, þér finnst þú verða fljótt saddur/södd eða að þú finnur fyrir breytingu á bragð- og lyktarskyni. Einnig geta ógleði, uppköst, niðurgangur, bólgur og sár í slímhúð munns og meltingavegar fylgt meðferðinni og haft áhrif á matarlyst. Auk þess sem verkir, kvíði og þreyta ásamt því umhverfi og þeim félagsskap sem þú ert í hverju sinni getur haft áhrif á matarlystina. Ekki finna allir fyrir auka-
verkunum og sumir hafa væg einkenni.

Nokkur góð ráð til að auka matarlystina:

- Borðu oft og minna í einu yfir daginn. Leggðu áherslu á að borða 5-6 smærri máltíðir eða á 2-3 klst. fresti. Forðastu stórar máltíðir.
- Borðu aðalmáltíðina þegar þú hefur mestu lystina. Hjá mörgum er það oft fyrst að morgni. Það eykur vellíðan að ná að ljúka máltíð.
- Forðastu mikið vökvamagn fyrir og með máltíð. Drekktu frekar milli máltíða og reyndu að drekka vel af vökva yfir daginn.
- Hafðu tiltæka orkuríka bita á milli mála, svo sem hnetur, þurrkaða ávexti, osta og orkuríka næringardrykki (heimagerða eða tilbúna).
- Ef erfiðleikar eru við að neyta fastrar fæðu er stundum betra að stappa, hakka eða mauka hana. Einnig er hægt að borða fljótandi fæði, t.d. súpur og grauta. Mikilvægt er að hafa fæðuna þá sem fjölbreyttasta og orkuríka.
- Taktu verkjalyf og ógleðilyf u.þ.b. 30 mínútum fyrir máltíðir ef verkir og ógleði eru til staðar.
- Hæfileg hreyfing milli máltíða getur aukið matarlyst. Hvíld á eftir og slökunaræfingar geta hjálpað.
- Góð loftræsting og rólegt slakandi umhverfi, jafnvel tónlist geta hjálpað.
- Félagsskapur er sumum mikilvægur við máltíðir. Einnig að þú eldir ekki sjálf/ur, það getur minnkað lystina. Góð tilbreyting er að fá heimsendan mat.

Mikilvægt er að fá nægjanlegt prótein úr fæðunni til að viðhalda próteinbirgðum líkamans. Hætta er á að neysla á próteini verði of lítil vegna minni lystar á kjöti og fiski. Próteinrík fæða fyrir utan kjöt og fisk er t.d. mjólk og mjólkurmatur, egg, hnetur og allar tegundir af baunum.

Áhrif á bragð- og lyktarskyn

Margir finna fyrir breytingu á bragð- og lyktarskyni af völdum sjúkdóms og meðferðar. Einkennin lýsa sér á þann hátt að maturinn bragðast öðruvísi. Þér getur fundist maturinn vera rammur, of saltur, sætur, súr eða bragðlaus.

Nokkur góð ráð við breytingum á bragð- og lyktarskyni:

- Reyndu að vera í rólegu og snyrtilegu umhverfi og berðu matinn fram á lystugan máta, svo sem með litríku grænmeti.
- Veldu þann mat sem þér líkar eða þér finnst bragðast vel og líta vel út. Forðastu mat sem þér finnst ólystugar.
- Rautt kjöt getur oft bragðast illa og verið rammt á bragðið. Oft gengur betur að borða ljóst fuglajakjöt, t.d. kjúkling eða kalkún.
- Bragðbættu kjöt, kjúkling eða fisk með því að leggja í kryddlög. Þú getur t.d. notað ávaxtasafa, edik, chutney eða sojasósu og mismunandi kryddtegundir til bragðbætingar.
- Þú getur aukið bragð með kryddum svo sem óreganó, basilíku og blóðbergi (timjan).
- Grænmetisrétti og salöt má bragðbæta með olíu og salatsósum.
- Notaðu ávexti, frosna ávaxtabita, mulinn klaka eða sykurlausan brjóstsykur til að örva munnvatnsframleiðslu og bragðskyn.
- Ef málmbragð er til staðar er betra að nota glerlát og plast eða tréáhöld við matreiðslu og einnig þegar maturinn er framreiddur. Einnig getur reynst vel að borða með plasthnífapörum.
- Við málmbragð í munni er betra að borða bragðlítinn mat, draga úr neyslu á súrum ávöxtum, kaffi, te og tómötum. Piparmynta dregur úr málmbragði.
- Hafðu matinn frekar kaldan en heitan til að draga úr lykt. Gott er að borða ekki inni í eldhúsi þar sem maturinn er eldaður.
- Einnig eru góð ráð að elda í örbylgjuofni eða á útigrilli og að vinir komi með mat annars staðar frá, t.d. að heiman eða frá veitingastað.
- Salt- og matarsódaupplausn (1/4 tsk af hvoru út í 1 lítra af volgu vatni) getur eytt óbragði. Skolaðu munninn nokkrum sinnum yfir daginn og alltaf með hreinu vatni á eftir.

Það er mikilvægt að sporna gegn vannæringu einstaklinga með krabbamein eftir því sem kostur er. Þeir einstaklingar sem eru í hættu á að verða vannærðir ættu að fá aðstoð næringarráðgjafa sem fyrst, helst í fyrstu viku meðferðar.



Mataræði eftir meðferð

Þó svo að heilsusamlegt mataræði komi ekki alltaf í veg fyrir að sjúkdómurinn taki sig upp aftur, þá hjálpar það til við enduruppbyggingu vefja og líðan eftir meðferð. Einnig eru minni líkur á ákveðnum tegundum krabbameina hjá þeim sem eru með minni fitusöfnun og nær kjörþyngd.



Hollráð: Fjölbreytni af hollum mat með áherslu á plöntufæði. Borða fimm skammta af grænmeti og ávöxtum daglega með áherslu á fjölbreytileika. Velja grófar kornvörur og takmarka fínunnar kornvörur og sykrur. Takmarka neyslu á rauðu kjöti, sérstaklega fitumiklu og mikið unnum kjötvörum. Stunda reglulega hreyfingu.

(Sjá ráðleggingar Lýðheilsustöðvar á vefslóðinni: www2.lydheilsustod.is/utgafa/baekur-baeklingar-listar-rit/naering-og-holdafar/)

Grænmeti og ávextir innihalda náttúruleg plöntuefni sem hafa sterk andoxunar- og krabbameinsverndandi áhrif. Sem dæmi má nefna káltegundir (svo sem spergilkál, blómkál og grænkál), plöntuefni í t.d. hvítlauk og lauk, grænu tei, sítrusávöxtum, berjum og engiferi. Fleiri tegundir af plöntum hafa einnig mikið af fitókemískum efnum sem vinna gegn krabbameinsmyndun.

Mikilvægt er að hafa í huga að það er fjölbreytnin í fæðunni sem hefur bestu áhrifin, ofurskammtar í töfluformi eru ekki ráðlagðir. Frekari einstaklingsmiðaðar ráðleggingar varðandi mataræðið er hægt að fá hjá næringarráðgjöfum og næringarfræðingum.

Helga Sigurðardóttir, næringarráðgjafi á krabbameinssviði LSH

Tann- og munnheilsa

Munnþurrkur

Hæfileg munnvatnsframleiðsla viðheldur heilbrigði munnsins. Munnvatnið smyr og skolar munninn, viðheldur hlutlausu sýrustigi og inniheldur verndandi efnasambönd fyrir tennur og munnslímhúð. Munnþurrkur er algeng aukaverkun með lyfjagjöf auk þess sem hár hiti dregur úr munnvatnsframleiðslu. Sjúkdómar í munnvatnskirtilunum (vanga-, tungu- og kjálkakirtlar) skerða munnvatnsframleiðslu. Geisla- og lyfjameðferð við krabbameini getur valdið munnvatnsþurrð eða munnþurrki sem einkennist af sviða í munni, erfiðleikum við tal, tyggingu og kyngingu. Við langvarandi munnþurrk breytist samsetning munnflórunnar, tennur skemmast hraðar og aukin vandamál skapast í slímhúð munns og tannholdi auk andremmu og bragðskynsbreytinga. Munnþurrkur torveldar einnig notkun gervitanna.

Geislameðferð á andlits- og hálssvæði getur valdið tímabundnum eða langvinnum munnþurrki. Geislameðferð getur haft þau áhrif að mjög dregur úr munnvatnsframleiðslu eða hún stöðvast nær alveg. Ákveðin krabbameinslyf geta einnig valdið munnþurrki. Lyfin hafa þau áhrif að munnvatnsframleiðsla minnkar í munnvatnskirtilum og munnvatnið breytist og verður þykkt og seigt og virkar því ekki sem skyldi.

Lyfin geta einnig haft skaðleg áhrif á frumur í munnslímhúð auk þess sem tímabundin fækkun verður á hvítum blóðkornum. Einkennin sem koma fram eru einstaklingsbundin og m.a. háð lyfjategund, hvernig lyfið er gefið, skammtastærð og fjöldi lyfjameðferða. Oftast verður vart við munnþurrk 7 til 14 dögum eftir lyfjameðferð. Erfitt er að koma í veg fyrir munnþurrk en ýmislegt er hægt að gera til að draga úr óþægindum og bæta líðan. Í lyfjabúðum er fjölbreytt úrval af tannheilsuvörum og þar má nálgast upplýsingar og fá aðstoð við val á vörum sem draga úr óþægindum vegna munnþurrks og bæta líðan.



Munnhirða og tannvernd

Góð munnhirða er alltaf mikilvæg en hún er ennþá mikilvægari ef munnþurrkur er til staðar. Mjög mikilvægt er að drekka mikið af vatni og skola munninn oft með vatni. Tannburstun er einfaldasta og áhrifaríkasta leiðin til að fjarlægja sýkla og matarleifar af tönnum.



Mælt er með því að bursta tennur með flúortannkremi eftir hverja máltíð og nota háskammta flúortannkrem (Colgate Duraphat 5000ppmF-) 2-3 sinnum yfir daginn, t.d. alltaf við morgun- og kvöldburstun. Notið mjúkan tannbursta (extra soft) sem mykja má enn frekar með því að dýfa burstahöfðinu í heitt vatn. Colgate Duraphat tannkrem (5mg/ml) herðir glerung tannanna og endurherðir byrjandi tannskemmdir. Áhrifaríkast er að skola ekki munninn með vatni eftir tannburstun, það nægir að skyrpa en þannig virkar flúorinn lengur til varnar tannskemmdum. Ef skolað er, er mælt með því að setja örlítið tannkrem aftur á burstann, og burstu létt yfir tennurnar í lokin. Colgate Duraphat tannkremið, 5mg/ml, er lyfseðilsskyt og fæst eingöngu í lyfjabúðum

Nauðsynlegt er að hreinsa milli tannanna með tannþræði einu sinni á dag og mikilvægt að beita lagni til að særa ekki viðkvæmt tannholdið. Leitið upplýsinga í lyfjabúðum varðandi munnskol og veljið munnskol sem ekki innihalda alkóhól. Gott ráð er að tryggja sykurlaust tyggjó í u.þ.b. 10 mínútur eftir máltíð til að örva framleiðslu munnvatns eða fá sér ostbita í lok máltíðar. Munið að mykja þurrar varir með varasalva.

Örvun munnvatnsframleiðslu

Til að örva munnvatnsframleiðslu er mælt með því að tryggja sykurlaust tyggjó eða sjúga sykurlausar bragðtöflur sem finna má í lyfjabúðum til dæmis Xerodent og Proflyin sogtöflur. Sykurlaust „sælgæti“ s.s. Ópal, Tópas og sykurlaus brjóstsykur örva einnig munnvatnsframleiðslu. Gott getur verið að sjúga mulinn klaka eða frosna ávaxtabita. Hafið í huga að koffín og alkóhól draga úr framleiðslu munnvatns. Í lyfjabúðum er fjölbreytt úrval af tannheilsuvörum og þar má nálgast upplýsingar og fá aðstoð við val á vörum sem draga úr óþægindum vegna munnþurrks og bæta líðan.



Rakagefandi efni

Mikilvægt er að drekka mikið af vatni og skola munninn oft með vatni. Ýmsar tegundir „gervi“ munnvatns (smyrsl/hlaup) má nálgast í lyfjabúðum og gagnast mjög vel bæði hjá einstaklingum með eigin tennur sem og einstaklingum með gervitennur. Mælt er með því að smyrja gervimunnvatni á munnslímhúð með reglulegu millibili og alltaf áður en farið er að sofa. Munið að mýkja þurrar varir með varasalva. Efamol (næturprimrósa-olífa) hefur virkni gegn munnþurrki.

Deyfiskol

Við verkjum í munni og hálsi eru til munnskol sem deyfa staðbundið. Þau eru lyfseðilskyld og fást í lyfjabúðum. Forðast ætti að nota munnskol sem innihalda alkóhól þar sem þau geta aukið einkenni munnþurrks.

Sveppasýkingar

Sveppasýkingar eru algengar í munnholi meðan á lyfjameðferð stendur. Í lyfjabúðum má nálgast munnskol og gel sem innihalda klórhexidín og virka gegn sveppasýkingum s.s. Corsodyl, Hibitane og Curasept. Hafið í huga að reglubundin neysla á *LGG* eða *AB-mjólk* heldur sveppagróðri í lágmarki. Öll sveppalyf eru lyfseðilsskyld og fást í lyfjabúðum.

Laus tanngervi – gervitennur

Nauðsynlegt getur verið að fóðra gervitennur fyrir geisla- og lyfjameðferð svo þær falli vel að undirliggjandi vefjum og særi ekki viðkvæma slímhúð munnsins. Við munnþurrk minnkar festa gervitanna og tíðni sveppasýkinga eykst. Gott ráð er að geyma gervitennur alltaf í vatni á nóttunni og bæta í vatnið 10 ml af klórhexidíni (0,2%) tvær nætur í röð, tvisvar sinnum í mánuði til að minnka líkur á sveppasýkingu. Ef sveppasýking nær sér á strik er ráðlagt að sótthreinsa gervitennurnar með klórhexidíni á sama hátt nema oftár þ.e. tvær nætur í röð einu sinni í viku á meðan sýking er til staðar í munnslímhúð.

Leitið ráða hjá tannlækni vegna erfiðleika sem tengjast notkun gervitanna vegna munnþurrks.



Eftirlit og skoðun

Æskilegt er að panta tíma í eftirlit hjá tannlækni helst einum mánuði áður en geisla- eða lyfjameðferð hefst og vera í reglulegu eftirliti hjá tannlækni meðan á krabbameinsmeðferð stendur.

Fæðan

Erfitt getur reynst að neyta fastrar fæðu vegna verkja í munni og vegna bragðskynsbreytinga. Til að örva munnvatnsframleiðslu er þó mikilvægt að borða mat sem þarf að tyggja. Þó ber að forðast mjög harða, þurra, kryddaða og súra fæðu. Fæðan þarf að vera hitaeyninga- og próteinrík og heppilegt getur verið að borða oft og lítið í einu. Mælt er með því að hafa alla fæðu við stofuhita. Hafraseyði er mjög gott auk þess sem það hlífir slímhúðinni. Mælt er með því að drekka mikið af vatni (2 lítra á dag). Góð regla er að hafa alltaf drykk við höndina og súpa oft á. Kolsýrðir drykkir geta þurrkað og ert slímhúðina. Aldrei ætti að nota sætindi til að lina munnpurrk. Sætir drykkir, brjóstsykur og annað sælgæti skemma tennur hratt og örugglega. Ráðlagt er að takmarka neyslu á koffíni og alkóhóli.

Hólfríður Guðmundsdóttir, tannlæknir hjá landlækni.

Hárið

Að missa hárið, af hvers völdum sem það kann að vera, er oft mikið áfall hverjum einstaklingi. Það er mjög persónubundið hvað hverjum

og einum finnst hárið vera mikilvægur partur af útliti sínu og sjálfsmynd. Hármisir getur valdið því að sjálfsmyndin breytist og þá vakna oft ýmsar spurningar og tilfinningar sem nauðsynlegt er að deila með sínum nánustu og jafnvel fagfólki.

Geisla- og lyfjameðferð getur og hefur oft það í för með sér að hárið fer, tímabundið. Ekki eru allir sem missa hárið, en hárið getur engu að síður orðið viðkvæmt, líflaust og jafnvel getur orðið hárlós.

Yfirleitt byrjar hárið að fara 12 til 14 dögum eftir fyrstu lyfjameðferð. Meðan hárið er að fara og fyrstu

dagana á eftir er hársvörðurinn mjög aumur og getur þá verið gott að nota mjúkt bómullarhöfuðfat. Einnig að bera gott lyktarlaust rakakrem eða jafnvel ólífuolíu í hársvörðinn til að halda honum mjúkum og koma í veg fyrir þurrk og ertingu. Mælt er með því að nota milt sjampó og lítið í einu. Þegar hárið fer ekki af, en þynnist og verður líflaust, er mælt með því að nota hárnæringu, þerra það varlega og nota mjúka bursta. Ef hárið hefur einhverja sídd er ráðlagt að klippa það í pörtum eða alveg stutt áður en það dettur því það getur verið erfitt að taka handfylli af hári í hverri sturtuferð. Sumir kjósa að láta raka það af þegar hárið byrjar að fara.

Ekki er ráðlagt, á meðan á lyfjameðferð stendur, að lita hárið með varanlegum lit né að setja í það permanent og þá sérstaklega ekki ef hársvörðurinn er viðkvæmur. Mælt er með því að nota frekar skol þar sem að skolið leggst utan á hárið og er laust við sterkari efnablöndur. Skol dofna með tímanum, ólíkt varanlegum lit sem þarf að vaxa úr. Mikilvægt er að leita samráðs við læknirinn sinn og fagfólk í hársnyrtingu um þessi mál.





Hárkollur

Við hármessi er það val hvers og eins hvort hann vilji nota hárkollu, höfuðfat eða jafnvel ekki neitt. Þeir sem ákveða að nota hárkollu eða höfuðfat geta leitað til fagaðila varðandi ráðgjöf um hvað klæðir og passar best. Framleiðsla á hárkollum hefur tekið miklum framförum undanfarin ár og hefur verið lagður metnaður í að gera hárkollur sem þægilegastar og léttastar fyrir þá sem eiga að bera þær. Hárkollur eru núna eðlilegri og léttari en á árum áður. Hárið í kollunum er fínlegra og er þar af leiðandi meiri hreyfanleiki í því. Vert er að taka fram að karlmenn eiga einnig kost á því að fá sér hárkollur og eru þær einnig mjög fallegar.

Þeir sem vilja hárkollu sem er líkust eigin hári ættu að hefja leitina að hárkollu áður en hárið fer að falla til að geta fengið kollu svipaða að hárgerð, lit og klippingu. Hárkollur er hægt að klippa til að laða fram persónuleika hvers og eins. Ráðlegt er að leita til sérhæfðra aðila ef klippa á hárkollur svo að þær skemmist ekki. Ef hárið er dottið af þegar farið er í að kaupa hárkollu er hægt að hafa með sér mynd sem sýnir hárið eins og það var.

Stundum vill fólk prófa eitthvað allt annað en það er vant. Þá er t.d. hægt að hafa mynd úr tímariti af klippingu og lit sem manni langar til að fá, en það er alls ekki nauðynlegt. Það er um að gera að fá ráðgjöf og skoða hvað í boði er.

Val á hárkollu

Mörgum þykir gott að hafa einhvern með sér þegar velja á hárkollu, einhvern sem það treystir til að gefa heiðarlegt álit. Þanta þarf tíma fyrirfram hjá þeim sem ætlunin er að leita til. Fáðu ráðgjöf, mátaðu mismunandi hárkollur, skoðaðu litaprufur og bæklinga og myndir með hárkollum.

Mikilvægt er að hárkollan sé þægileg og sitji vel. Ef þér líður vel með hárkolluna eru meiri líkur á að þú notir hana og veitir það þér meira öryggi. Mjög mikilvægt er að gefa sér góðan tíma til að finna það sem hentar best.

Tvær tegundir af hári eru algengastar í kollunum. Annars vegar úr trefjum og hins vegar mannshár. Trefjahár eru talin betri kostur fyrir þá sem missa hárið tímabundið, einfaldlega vegna þess að ekkert þarf að hafa fyrir því, en fáir hafa orku og þrek í að blása og laga hárkolluna til á meðan á krabbameinsmeðferð stendur.

Hárkollur úr mannshári eru sniðugri kostur fyrir þá sem missa hárið varanlega. Í dag eru kollur handgerðar að hluta til eða að öllu leyti. Botninn ofan á kollinum er úr gegnsæju einföldu eða tvöföldu sílikonlagi og virkar eins og alvöru hársvörður. Það gerir hárkolluna svo eðlilega að erfitt getur reynst að greina að um hárkollu sé að ræða. Ör þróun er í þessu fagi og innan fárra ára verða hárkollur úr trefjahári sem hægt verður að nota hárbلاسara og krullu- og sléttujárn á. Sjá upplýsingar um sölustaði með hárkollur í lista yfir heimasíður aftast í þessu riti.

Höfuðföt

Mikið er til af fallegum höfuðfötum. Hjá flestum hárkolluþjónustum er hægt að fá höfuðföt sérhönnuð fyrir fólk sem ekki er með hár. Er þá haft í huga að gera höfuðlag fallegt og veita fyllingu við andlitið. Margir eru viðkvæmir í hársverði þegar hárið er að fara og því er mælt með mjúkum bómullarhúfum og einnig eru til sérstakar næturhúfur. Margir kjósa að eiga notalega „heimahúfu“ úr þunnri bómull og svo aðra til skiptanna þegar farið er út úr húsi, hvort sem er til að nota beint á höfuðið eða yfir hárkolluna.

Einnig er hægt að nota margar gerðir af slæðum, sem jafnvel eru til á heimilinu, og hnýta fallega á höfuðið. Sjá meðal annarra www.jb.jis (húfa fyrir hár).

Sigríður M. Einarsdóttir, hársnyrtimeistari, Hár & Velliðan, hársnyrstífofa, hárkollu- og höfuðfataþjónusta, www.harogvellidan.is

Hármissir



Þegar greiningin var ljós komst ég fljótlega að því að ég var að fara að missa allt hárið mitt sem var sítt, þykkt og mikill hluti af minni sjálfsmýnd. Enda starfaði ég við að ráðleggja fólki um hár sitt alla daga og þykir hárið ákaflega mikilvægur partur af persónuleikanum. Þannig að fyrir mér var hármíssirinn nánast erfiðari en sjálf greiningin. En svona eftir á að hyggja þá er það auðvitað bara lúxusvandamál, því ég er laus við mitt mein sem er fyrir öllu. Það sem ég veit nú er að maður getur alveg haft fallegt hár og litið vel út þrátt fyrir að vera sköllóttur. Ég hef nýtt mér reynslu mína til góðs og starfa nú við að hjálpa fólki sem lendir í þessum sporum.



Húðin

Krabbameinsmeðferð getur valdið þurrki, kláða og ertingu í húðinni og aukið tíðni sýkinga. Leitið ráða hjá hjúkrunarfræðingi á deildinni en eftirfarandi þættir gætu hjálpað til.

- Gætið vel að hreinlæti. Þvoið alltaf hendur við umönnun húðarinnar til dæmis áður en farði er hreinsaður af andliti eða krem borið á húðina.
- Mælt er með að nota spaða sem oft fylgja kremi og farða og setja kremið á handarbak í stað þess að setja fingur ofan í krukkuna.
- Notið sápur og þvottaefni fyrir viðkvæma húð og vörur án alkóhóls.
- Notið volgt vatn ekki heitt.
- Illmsterkar vörur og kornmaski er ekki æskilegur á þessum tíma.
- Berið rakakrem á húðina eftir sturtu meðan húðin er enn rök.
- Varist sól og notið sólarvörn.
- Berið mýkjandi krem á naglabönd, klippið neglur stuttar því þá brotna þær síður og forðist gervineglur.
- Notið hanska við uppvask og aðra vinnu í vatni.
- Berið oft rakakrem á hendur og fætur.
- Forðist þrönga skó.
- Mörgum reynist vel að nota aloe vera krem eða gel á þurra húð þar sem það er græðandi, rakagefandi og mýkjandi.
- Farið varlega í að meðhöndla húð sem hefur verið geisluð.
- Hafðu samband við lækni ef grunur er um sýkingu það er roði, þroti, eymsli eða gröftur.

www.cancer.org

www.danafarber.org

Ragnheiður Alfreðsdóttir, hjúkrunarfræðingur MSc

Sogæðabjúgur

Sogæðabjúgur getur myndast í kjölfar skurðaðgerðar vegna krabba-meins, sérstaklega þegar margir eitlar eru fjarlægðir og einnig eftir geislameðferð. Ekki er hægt að segja til um hverjir fá sogæðabjúg eða hversu mikill hann verður. Sogæðabjúgur getur jafnvel komið fram mörgum árum eftir meðferð.

Sogæðabjúgur er vökvasöfnun sem verður vegna skertrar starfsgetu sogæðakerfisins í ákveðnum líkamshlutum. Eitlar og sogæðar mynda sogæðakerfið. Það liggur um allan líkamann og hlutverk þess er að fjarlægja umframvökva, eggjahvítu efni og bakteríur sem blóðrásin ræður ekki við. Sogæðakerfið er hluti af ónæmiskerfi líkamans. Venjulega er vökva skilað til baka í blóðrásina án þess að fólk verði þess vart. Þegar til dæmis eitlar eru fjarlægðir getur skapast ástand þar sem líkaminn ræður ekki við að flytja aukinn vökva sem myndast, t.d. ef sýking kemur í sár, við mikla áreynslu eða þar sem heitt er. Vökvinn safnast þá fyrir og bjúgur myndast.

Sjúkraþjálfarar með sérþekkingu í meðferð við sogæðabjúg geta bent á leiðir til að draga úr líkum á að sogæðabjúgur myndist og gefið viðeigandi meðferð þegar bjúgur er til staðar.

Meðferð við sogæðabjúg er margþætt og samanstendur af fræðslu, æfingum, sogæðanuddi og þrýstingsmeðferð. Upplýsingar um sjúkraþjálfara sem veita meðferð við sogæðabjúg á öllu landinu má finna á heimasíðunni: www.physio.is/felagid/faghopar/faghopur_um_sogaedamedferd/

María Björk Ólafsdóttir, sjúkraþjálfari BSc, Bati – sjúkraþjálfun ehf
Marjolein Roodbergen, sjúkraþjálfari BSc, LSH Fossvogi



Langvinn veikindi og atvinnuþátttaka

Lífsgæði langveikra eru metin með það að leiðarljósi hversu mikil áhrif sjúkdómurinn og þær meðferðir sem hann krefst hefur á athafnir daglegs lífs, svo sem svefn, næringu, félagsleg samskipti og síðast en ekki síst á atvinnuþátttöku þess langveika og/eða fjölskyldu hans.

Af kynnum mínum af fjölskyldum þar sem einn fjölskyldumeðlimur tekst á við erfiðan sjúkdóm hef ég skynjað hve mikilvægu hlutverki vinnan og það að hafa starf eða hlutverk þjónar fyrir lífsgæði og vellíðan. Rannsóknir hafa sýnt að það að hafa hlutverk og geta tekið þátt í atvinnulífinu bætir lífsgæði langveikra.

Í rannsókn minni um atvinnuþátttöku langveikra komu fram vísbendingar um að stjórnendur leggi sig fram um að koma til móts við þarfir starfsmanna með langvinna sjúkdóma og þeirra starfsmanna sem eiga langveika nána aðstandendur. Meginhlutverk vinnustaðarins við þessar aðstæður er sveigjanlegur vinnutími, heiðarlegur, sanngjarn og mannlegur stjórnandi með góða samskiptahæfni. Fram kom að vinnan er mikilvæg fyrir sjálfsmynd langveikra og gefur þeim tilfinningu um að vera einhvers virði. Ótti við að geta ekki unnið er raunverulegur við það að greinast með langvinnan sjúkdóm.

Umönnunaraðilar töldu stundum vinnuna vera hvíld frá sjúkdómnum og griðastað. Álag á heimili gerir það að verkum að léttara verður að vera í vinnunni en heima.

Ótti við að missa tekjur og missa vinnuna kom fram hjá langveikum og umönnunaraðilum og að efla þurfi félagslega þjónustu og stuðning á vinnustöðum við langveika einstaklinga og umönnunaraðila.

*Berglind Víðisdóttir, hjúkrunarfræðingur MPH,
Karitas, hjúkrunar- og ráðgjafarþjónustan*

Daglegt líf eftir meðferð

Og hvað svo?

Þegar krabbameinsmeðferð lýkur vilja flestir snúa baki við reynslu sinni af krabbameininu og fara að lifa venjulegu hversdagslífi. Við þær aðstæður eru sumir sem upplifa að það hefur átt sér stað breyting, bæði andleg og líkamleg. Líkamsmyndin getur hafa breyst, kynlífið laskast, forgansröðunin í lífinu hefur ef til vill breyst og fólk á erfitt með að fóta sig að nýju. Sumir upplifa sálarleg viðbrögð eftir að meðferð lýkur. Það sama gildir um vinnuna og margar spurningar geta vaknað. Getur þú snúið til baka í sama starf, hvenær getur þú byrjað að vinna, getur þú byrjað í fullri vinnu eða er skynsamlegra að byrja hægt og smám saman auka hraðann? Oft er það því ekki gamla hversdagslífið sem bíður heldur þarf að byggja upp nýtt hversdagslíf út frá breyttum aðstæðum.

Sálarleg viðbrögð

Það getur valdið sterkum sálarlegum viðbrögðum að greinast með alvarlegan, jafnvel lífsógnandi/hættulegan sjúkdóm og að komast í gegnum það ferli. Sumir þekkja ekki sjálfa sig eftir að meðferð lýkur vegna þeirra hugsana og tilfinninga sem þeir upplifa. Það getur verið erfitt að átta sig á hver hin eiginlega orsök er fyrir líðaninni. Sumir upplifa þessi viðbrögð strax eða fljótlega eftir að meðferð lýkur, aðrir vikum, mánuðum eða jafnvel ári eftir að meðferð lauk.

Læknirinn segir að viðkomandi sé búinn að ná bata en oft á fólk enn eftir að vinna sig út úr áfallinu sem fylgir greiningu krabbameinsins og jafnvel aukaverkunum sem fylgja meðferðinni. Aðstandendur og nánir vinir geta gert kröfur og væntingar um að nú sé kominn tími til að snúa baki við krabbameininu og halda áfram að lifa lífinu. Skilningur fyrir því að nú sé hin andlega vinna fyrst að hefjast er stundum ekki fyrir hendi.

Það mikilvægasta er að gera sér grein fyrir því að þegar krabbameinsmeðferð lýkur er það mjög algengt að upplifa óvæntar og óvenjulegar tilfinningar og viðbrögð. Það getur verið allt frá gleði og



létti í að upplifa sig ringlaðan og óttasleginn. Fólk getur líka sveiflast milli depurðar og þróttleysis, bjartsýni og svartsýni og trausts og kvíða. Sumir upplifa jafnvel tómarúm og óöryggi þegar þeir eiga ekki lengur að mæta reglulega í meðferð og læknisheimsóknir.



„Þessum kafla í lífi mínu er ekki lokið. Ég er stöðugt að minna mig á að lifa lífinu. Ég er að reyna að skilja að ég get fengið hósta, kvef eða verið illt í maganum einn daginn án þess að það þýði að ég sé kominn aftur með krabbamein“.

Sumir tala um að þeir óttist að greinast aftur og þora ekki að treysta því að allt muni fara vel. Rannsóknir sýna að það er sjúklingum mjög erfiður tími þegar verið er að bíða eftir niðurstöðum úr sýnatökum og rannsóknum. Margir verða kvíðnir og órólegir vikurnar og dagana fyrir endurkomu til læknisins. Sumir upplifa samviskubit og velta fyrir sér hvort þeir hefðu getað lifað lífinu öðruvísi. Gætu þeir hafa hindrað það að þeir fengju krabbamein?

Í þessu riti eru margar ábendingar um það sem hægt er að gera til að vinna sig áfram í ferlinu og takast á við lífið í sinni breyttu mynd. Stuðningsnet Krafts er öflug leið til að byrja þessa óttablöndnu vegferð www.kraftur.org Rannsóknir sýna að það að hitta annan sem hefur gengið í gegnum svipaða reynslu er ein af áhrifameiri leiðunum. Að skipuleggja líf sitt, jafnvel með stuðningi fagfólks, setja sér markmið varðandi hreyfingu, mataræði, svefn, slökun og félagslega umgengni skilar góðum árangri. Þetta á jafnt við um þann sem hefur greinst með krabbamein og ekki síður aðstandendur.

www.cancer.dk

Ragnheiður Alfreðsdóttir, Hjúkrunarfræðingur MSc



Ég er að gera upp þessa lífsreynslu mína og alla þá erfiðleika og vanlíðan sem fylgja henni... Ég hef að minnsta kosti uppgötvað að ég á innri styrk sem ég vissi ekki að ég ætti til. Ég veit núna að ég kemst í gegnum erfiðleika, ég get sigrast á þeim... Ég ætla að velja nýja braut til að fara eftir... Mynd er að fæðast í huga mér með óljósa liti og form en hún er full af orku og gleði... Dauðinn hræðir mig ekki lengur en ég elska lífið og ætla að njóta þess meðan ég er hér.

Lilja Sólrún, úr bókinni „Er lítið mein yfirtók líf mitt“, Reykjavík 2011.



Tilfinningahliðar ófrjósemi

Þegar einstaklingar hafa reynt án árangurs að búa til barn í eitt ár (6 mánuði eftir 35 ára aldur) er talað um ófrjósemi og mælt með því að leita sér læknaaðstoðar. Hjá Art Medica, www.artmedica.is, geta einhleypar konur, samkynhneigð pör og pör sem eiga í vandræðum með barneignir fengið hjálp. Stundum þurfa þeir sem hafa farið í gegnum krabbameinsmeðferð að sækja sér aðstoð á Art Medica og eiga jafnvel sæðisfrumur og/eða fósturvísa þar í frysti.

Í fyrstu meðferð er yfirleitt tilhlökkun og spenna, ásamt von um að meðferðin beri árangur. Þó nokkrir þurfa ekki aðra meðferð en líkur á jákvæðri niðurstöðu úr glasameðferð er um 30-35%. Þannig þurfa margir fleiri meðferðir og geta endurteknar tæknimeðferðir tekið töluvert á tilfinningalíf fólks. Fólk er oft búið að biðja í nokkra mánuði á biðlista eftir því að komast í meðferð og veit að ef meðferðin heppnast ekki, þá getur verið að önnur löng bið taki við. Þá er fólk einnig meðvitað um að líkurnar á jákvæðri niðurstöðu eru minni en á neikvæðri niðurstöðu. Það reynist mörgum einnig erfitt að hafa ekki stjórn á því hvenær barneignartilraunirnar eiga sér stað og finnst óþægilegt að þurfa að eiga samskipti við læknastréttina til að geta orðið foreldrar. Glasameðferðir eru dýrar og ef þær eru eina leið fólks til að búa til barn þá fylgir þeim oft áhyggjur og kvíði yfir fjármálum. Þá tala konur gjarnan um að lyfin sem þarf að nota í bælimeðferðinni fari illa í þær og kalli fram hitakóf, skapsveiflur, þreytu og höfuðverk. Karlmennt eru stundum ráðalittir hvernig þeir eiga að koma fram við konu sína á meðferðartímanum og sum pör tala um að álagið hafi slæm áhrif á samskipti parsins, meðan önnur pör segja að álagið þrýsti þeim saman. Ef meðferðirnar koma í kjölfar krabbameinsmeðferðar geta líka verið áhyggjur af því að sæðisskammtarnir eða fósturvísar klárast og þar með tækifærið til að eignast blóðskilytt afkvæmi saman.

Eftir tvö ár af árangurslausum barneignartilraunum mælist meirihluti kvenna með klínískt þunglyndi, sem segir talsvert um hversu erfiðar meðferðirnar geta reynst fólki. Alvarlegt þunglyndi getur



minnkað frjósemi og því mikilvægt að meðhöndla þunglyndið. Karlmennt upplifa einnig erfiðar tilfinningar í tengslum við árangurslausar barneignartilraunir en þær eru oft vægari en hjá konum. Hinsvegar, ef frjósemisvandinn liggur hjá karlinum upplifa þeir oft svipað mikla vanlíðan og konur.

Margir setja aðra hluti í lífinu á bið meðan þeir eru í tæknimeðferðum. Þá er beðið með að skipta um starf, skipuleggja sumarfrí, flytja, fara í framhaldsnám og þess háttar, og getur það haft slæm áhrif á tilfinningahliðina. Sumir tala um að samskipti við aðra verði erfiðari þar sem aðrir skilja ekki eins vel hversu erfitt barnleysið getur reynst. Eftir einhver ár af árangurslausum barneignartilraunum eiga flestar konur orðið erfitt með að heyra um óléttur annarra og forðast samræður um börn, þannig fara margar þeirra að forðast saumaklúbba og jafnvel kaffistofuna í vinnunni þar sem slíkar samræður gætu farið fram. Karlmennt eiga oft á tíðum auðveldara með þessi mál dagsdaglega, en þegar þeir fara að ræða barnleysið koma upp sárar tilfinningar og vanlíðan.

Þegar fólk fer aftur og aftur í tæknimeðferð reyna flestir að finna eitthvað sem er talið auka líkur á jákvæðri niðurstöðu. Þannig fara margar í nálastungur, sálfræðiviðtöl, djúpslökun, nudd, taka til í mataræði, breyta hreyfingu og fleira. Það skal tekið fram að margar eiga mun auðveldara með tæknimeðferðir en fram kemur hér á undan og upplifa ekki þetta mikla vanlíðan.

Gyða Eyjólfsdóttir, Ph.D., sálfræðingur



Að greinast aftur



„Þegar ég komst að því að ég hefði fengið krabbamein aftur varð ég dofinn. Það var erfitt til að byrja með að meðtaka fréttirnar. Eftir nokkrar vikur fór ég að velta fyrir mér hver staða mín væri, hverjir möguleikar mínir væru og hvað ég gæti gert fyrir sjálfan mig. Smám saman fór ég að upplifa að ég hefði smá stjórn á hlutunum“.

Það er ekki óalgengt að fólk óttist að krabbameinið komi aftur. Þegar síðan í ljós kemur að krabbameinið hefur komið aftur leita á hugsanir eins og „hvornig getur þetta verið að koma fyrir mig aftur? Er ég ekki þegar búin að ganga í gegnum nóg“. Þú getur upplifað nýtt áfall, reiði, sorg og ótta. Það sem þú hefur hins vegar núna sem þú hafðir ekki við fyrstu greiningu er reynslan af að greinast og að fara í gegnum meðferð. Þú veist heilmikið um það sem bíður þín og hvers er að vænta.

Endurkoma krabbameins er vegna krabbameinsfrumna sem hafa lifað af meðferðina. Til að byrja með er vöxtur þeirra of lítill til þess að hann sjáist í eftirliti. Endurkoma krabbameins þýðir ekki að fyrri meðferð hafi verið röng. Það þýðir ekki heldur að þú hafir gert eitt-hvað rangt. Það þýðir að einhverjar krabbameinsfrumur hafa lifað af fyrri meðferð og náð að fjölga sér smám saman þannig að nú er hægt að greina vöxt þeirra.

Krabbamein getur komið aftur á þremur stöðum.

- Á sama stað og fyrra krabbameinið eða mjög nálægt því.
- Í eitlum eða aðlægum vef.
- Í fjarlægum vef og kallast þá meinvarp og hefur þá til dæmis borist með blóðrás.

Þegar krabbamein greinist aftur getur það haft áhrif á flest í þínu lífi. Þú getur upplifað þig yfirbugaða/-n og að þú hafir misst stjórn á hlutunum. Það er hins vegar ýmislegt hægt að gera til að vinna gegn

þeirri tilfinningu. Þú getur tekið þátt í ákvörðunum um meðferð og ekki síst tekið ákvörðun um það hvernig þú ætlar að bregðast við. Talaðu við þína nánustu og meðferðaraðila og vertu þátttakandi í því ferli sem er að fara af stað. Það gæti stuðlað að því að þér finnist þú hafa stjórn og aukið vellíðan þína.

Dæmi um atriði til að ræða við meðferðaraðila. Ekki hafa áhyggjur af því að þurfa að spyrja sömu spurninganna aftur og jafnvel aftur.

- Val á meðferð og aukaverkanir. Er þessi meðferð eins og síðast eða öðruvísi og á hvern hátt?
- Hve árangursrík er meðferðin og af hverju er þessi meðferð best fyrir mig?
- Lengd meðferðar?
- Aukaverkanir, hverjar og hve lengi vara þær? Hvernig get ég best tekist á við aukverkanir?
- Mögulegir verkir og önnur líkamleg vanlíðan og meðferð við henni.
- Veltu fyrir þér og ræddu um hvað þú vilt gera, hvað viltu vita, hve mikið viltu vita og hvenær finnst þér þú hafa fengið nægilegar upplýsingar.
- Ræddu við aðstandendur, þeirra afstöðu og ræddu afstöðu þeirra við meðferðaraðila.

Við áfall og erfiðar fréttir er algengt að fólk meðtaki aðeins hluta af því sem sagt er. Taktu því alltaf einhvern náinn með þér í viðtöl svo þið getið rætt eftir viðtalið um þær upplýsingar sem þú hefur fengið. Skrifaðu hjá þér þær spurningar sem þú vilt spyrja og síðan þær upplýsingar sem þú færð. Aðstandandi getur líka hjálpað við að spyrja spurninga. Sjáðu til þess að fá svar við öllum þínum spurningum.

Mörgum finnst gott að skrifa nokkurs konar dagbók. Önnur leið er að skrifa hjá sér í fimmtán mínútur á dag til dæmis um hugsanir sínar, tilfinningar, upplifun og ferlið. Með því tekst fólki oft að átta sig betur á aðstæðum og úrræðum. Þetta eru dæmi um leiðir til að takast á við áfallið. Sjá ennfremur kaflann um skriflega tjáningu.

Nánari umfjöllun er meðal annars að finna á:

www.cancer.gov/cancertopics/coping/when-cancer-returns/page1

[www.cancer.org/Treatment/SurvivorshipDuringandAfterTreatment/](http://www.cancer.org/Treatment/SurvivorshipDuringandAfterTreatment/UnderstandingRecurrence/WhenYourCancerComesBack/when-your-cancer-comes-back-toc)

[UnderstandingRecurrence/WhenYourCancerComesBack/when-your-cancer-comes-back-toc](http://www.cancer.org/Treatment/SurvivorshipDuringandAfterTreatment/UnderstandingRecurrence/WhenYourCancerComesBack/when-your-cancer-comes-back-toc)

www.mayoclinic.com/health/cancer/CA00050/NSECTIONGROUP=2

When cancer returns, National Cancer Institute.

Ragnheiður Alfreðsdóttir, hjúkrunarfræðingur MSc



Þjónusta innan Landspítala

Undirbúðu þig - Sjúklingaráðin 10

Öryggi sjúklinga er mikilvægt á Landspítala. Í því felst að sjúklingar og aðstandendur þeirra fái örugga þjónustu, í öruggu umhverfi, veitta af heilbrigðisstarfsfólki sem leggur sig fram um að nota nýjustu þekkingu innan heilbrigðisvísinda.

Í stefnumótun Landspítala kemur fram að sjúklingar og aðstandendur skulu hvattir til að axla ábyrgð og vera virkir í meðferð og ákvörðunum um hana. Í markmiðalýsingu (1.4) segir: „LSH leggur sig fram um að styðja við fræðslu, sjálfsnám og virkni sjúklinga. Sjúklingar eru studdir til að hafa eftirlit með eigin meðferð og eru hvattir til gagnrýni“.



Hlutverk þitt - sem sjúklings og aðstandanda

Sem sjúklingur getur þú aukið öryggi þitt og þeirrar þjónustu sem þér er veitt á spítalanum með því að vera virkur og upplýstur aðili að meðferðarteymi þínu. Upplýsingar um heilbrigði, sjúkdóma og meðferð geta verið flóknar og þér framandi. Til að skilja betur hvað er að gerast með heilsu þína er mikilvægt að þú spyrjir heilbrigðisstarfsfólk spurninga um greiningu og meðferð þína og til hvers sé ætlast af þér í því sambandi.

Til að þú sért virkur aðili í meðferðarsambandi þínu við lækinn þinn, hjúkrunarfræðing eða annan heilbrigðisstarfsmann er mikilvægt að þú:

- Veitir heilbrigðisstarfsfólki réttar upplýsingar um heilsu þína og meðferð, t.d. varðandi þau lyf sem þú ert að taka inn.
- Spyrjir meðferðaraðila þinn spurninga og sért viss um að þú hafir réttan skilning á ástandi þínu. Mikilvægt er að þú spyrjir ef þú ert í einhverjum vafa um hvort þú hafir réttan skilning á greiningu eða meðferð þeirri sem þér er veitt. Sem dæmi má nefna undirbúning fyrir rannsóknir, rétta inntöku lyfja eða áætlun um framtíðarmeðferð.



Sjúklingaráðin tíu

Vertu virkur þátttakandi í meðferð þinni

1 SPURÐU

Spurðu ef eitthvað er óljóst eða veldur þér áhyggjum. Spurðu aftur ef þú skilur ekki.

2 SEGÐU FRÁ

Láttu vita um ofnæmi fyrir lyfjum, mat eða öðru, um lyfin sem þú tekur, vítamín, náttúruylf, sérstakt mataræði eða ef þú ert barnshafandi. Heilbrigðisstarfsfólk þarf nákvæmar upplýsingar sem getur þurft að ítreka til öryggis.

3 LÁTTU VITA EF ÞÚ FINNUR TIL

Segðu frá óvenjulegri líðan og einkennum þótt tengsl við veikindin virðist óljós.

4 TRYGGÐU RÉTT NAFN OG KENNITÖLU

Vertu viss um að nafn þitt og kennitala sé rétt hjá starfsfólki áður en kemur að rannsókn, meðferð eða lyfjagjöf.

5 FÁÐU UPPLÝSINGAR UM MEÐFERÐINA

Ræddu við heilbrigðisstarfsfólkið um meðferð og rannsóknir til þess að skilja sem best tilgang þeirra.

6 HAFÐU NÁKOMNA MEÐ Í VIÐTÖL

Gott er að hafa einhvern nákominn með í viðtölum því það getur dregið úr hættu á misskilningi og gagnast við að rífa upp hvað kom fram í þeim.

7 TILGREINDU NÁKOMINN SEM MÁ FÁ UPPLÝSINGAR

Heilbrigðisstarfsfólki er skylt að virða trúnað en má gefa þeim sem þú eða forráðamaður þinn tilgreindir upplýsingar um líðan þína eða meðferð.

8 SPURÐU UM FRAMHALD MEÐFERÐAR

Fáðu að vita um framhald meðferðar fyrir útskrift eða í lok göngudeildarheimsóknar, hvar hún sé veitt, af hverjum og hvað þú þurfir að gera vegna hennar.

9 ÞEKKTU LYFIN ÞÍN

Mikilvægt er að vita hvernig lyfin virka, hversu lengi á að taka þau, um breytingar á lyfjainntöku og áhrif af mat og drykk. Farðu yfir lyfjakortið með útskriftarlækninum.

10 SKRIFAÐU MINNISPUNKTA

Skráðu reynslu þína í dagbók, líðan og helstu atriði um meðferðina. Undirbúðu þig fyrir viðtöl og skrifaðu niður spurningar sem þú vilt fá svarað.



LANDSPÍTALI
HÁSKÓLANSÍKRAHUS



- Þekkir lyfin þín. Mikilvægt er að þú fylgir leiðbeiningum varðandi lyfjatöku. Röng lyfjameðferð getur haft alvarlegar afleiðingar fyrir heilsu þína.

Margrét Tómasdóttir, hjúkrunarfræðingur, MSN, ML, Gæðadeild LSH.

Endurhæfingarteymi krabbameinsgreindra

Á Landspítala starfar fjölfaglegt endurhæfingarteymi fyrir sjúklinga með krabbamein. Teymið tekur við beiðnum frá læknum, hjúkrunarfræðingum eða öðrum heilbrigðisstarfsmönnum þeirra sjúklinga sem hafa þörf fyrir þjónustu þess. Hver beiðni er metin og sjúklingur boðaður í viðtal við fagaðila úr teyminu, þar sem fram fer ítarlegt mat á endurhæfingarþörfum. Meðferð og úrræði taka mið af líðan og þörfum sjúklings hvort sem þau eru af líkamlegum eða sálfélagslegum toga. Mörg úrræði eru til staðar innan Landspítala en teymið vísar líka á önnur úrræði sem eru utan spítalans.

Á Landspítala er lítið á endurhæfingu sem ferli frá greiningu sjúkdóms og tekur mið af þörfum sjúklings eins lengi og þörf er á. Í endurhæfingu er unnið með líkamlegar, sálrænar, félagslegar og tilvistarlegar afleiðingar sjúkdóms og veikinda. Markmið endurhæfingar miða að uppbyggingu, stuðningi, fræðslu, forvörnum og/eða líkn, þar sem sjúklingur fær aðstoð við að ná sem bestri virkni, endurheimta og viðhalda sem bestri heilsu á hverjum tíma.

Endurhæfingarteymi krabbameinsgreindra á Landspítala, 2012.

Halldóra Eyjólfsdóttir sjúkraþjálfari og Nanna Friðriksdóttir hjúkrunarfræðingur.

Næring

Á Landspítala er í boði sérhæfð næringarráðgjöf fyrir sjúklinga með krabbamein. Upplýsingar veita hjúkrunarfræðingar og læknar. Sjá jafnframt í kaflanum Næring.

Sálfræðiþjónusta

Sálfræðiþjónusta er sjálfsagður þáttur í meðferð fólks með krabbamein og illkynja blóðsjúkdóma þar sem glíman við sjúkdóminn getur valdið miklu álagi. Þegar einstaklingur greinist með krabbamein

kemst oft mikið rót á tilfinningar hans og erfiðar hugsanir, kvíði og depurð geta sótt að. Stjórn daglegs lífs getur farið úr skorðum og hlutverkaskipan í fjölskyldu sjúklings riðlast. Þessum breytingum fylgir gjarnan öryggisleysi og óvissa, sem sjúklingur og aðstandendur þurfa að horfast í augu við og vinna úr. Áfall eins og að greinast með krabbamein getur kallað fram vanlíðan vegna fyrri áfalla og íþyngt sjúklingnum og aðstandendum. Mikilvægur þáttur í vinnu sálfræðinga er að hjálpa viðkomandi við að átta sig á því að flest öll viðbrögð eru eðlileg í þessum óeðlilegu aðstæðum sem greining og meðferð krabbameins óneitanlega er.

Viðtöl við sálfræðing eru trúnaðarviðtöl, sem miða að því að vinna úr áfalli, sem greining sjúkdómsins getur valdið. Sálfræðingar fylgja sjúklingum og aðstandendum þeirra eftir á þessari vegferð og leitast við að styðja þá og styrkja til að takast á við erfiðleika, sem geta komið upp. Margir nýta sér viðtal við sálfræðing fjótlega eftir greiningu krabbameins og í sumum tilvikum halda viðtölin áfram meðan á meðferð stendur og jafnvel áfram eftir að meðferð er lokið. Aðrir nýta sér þjónustuna, þegar líða tekur á meðferðina eða í kjölfar hennar. Stundum getur verið nauðsynlegt að vísa sjúklingnum í önnur meðferðarúrræði.

Sálfræðipjónustan felur m.a. í sér stuðningsviðtöl, sálfræðilega meðferð, fræðslu af ýmsu tagi og kennslu í streitustjórnun og slökun. Um er að ræða einstaklings- og hópmeðferð, para- og fjölskylduviðtöl. Námskeið fyrir sjúklinga og aðstandendur eru einnig í boði.

Beiðnum um viðtöl við sálfræðing má koma til sálfræðinga deildanna, lækna, hjúkrunarfræðinga og annarra heilbrigðisstarfsmanna.

Skjólstæðingar sem koma á göngudeild greiða göngudeildargjald samkvæmt verðskrá LSH.

Magnea B. Jónsdóttir, Sálfræðipjónusta LSH, Geðsviði

Kynlíf

Á Landspítala er í boði sérhæfð kynlífsráðgjöf fyrir sjúklinga með krabbamein. Ráðgjöfina veitir Jóna Ingibjörg Jónsdóttir hjúkrunarfræðingur og klíniskur kynfræðingur. Upplýsingar um ráðgjöfina má fá hjá læknum og hjúkrunarfræðingum. Einnig má finna upplýsingar á vefnum www.kynlifogkrabbamein.is Sjá jafnframt undir kaflanum Kynheilbrigði, kynlíf.



Félagsráðgjöf

Sérhæfðir félagsráðgjafar eru starfandi við blóð- og krabbameinslækningadeildir Landspítalans:

- 11B dagdeild blóð- og krabbameinslækninga
- 10K geisladeild
- 21A kvenlækningadeild
- 11E krabbameinslækningadeild
- 11G blóðlækningadeild
- Líknardeild í Kópavogi



Allir sjúklingar deildanna og nánustu aðstandendur sem óska eftir þjónustu félagsráðgjafa hafa aðgang að þeim. Félagsráðgjafar eru starfandi við aðrar deildir LSH og þurfa sjúklingar að láta deildir sem þeir tengjast vita ef þeir vilja fá þjónustu félagsráðgjafa.

Hlutverk félagsráðgjafa er að aðstoða sjúklinga og fjölskyldur þeirra við að takast á við breytingar sem verða vegna veikindanna. Breytingarnar geta tengst fjárhag, búsetu og atvinnu en einnig tengslum og samskiptum innan fjölskyldunnar sem utan.

Markmiðið er að veita eins góða þjónustu og hægt er hverju sinni. Það stuðlar að því að bæta félagslegar aðstæður og líðan sjúklinga, aðstandenda þeirra og barna.

Hvað gera félagsráðgjafar? Félagsráðgjafar vinna í teyimum og í samvinnu við aðra fagaðila svo sem hjúkrunarfræðinga, iðjupálfa, lækna, presta, sálfræðinga og sjúkrapjálfa.

Félagsráðgjafar veita sjúklingum og aðstandendum þeirra ráðgjöf, upplýsingar, fræðslu og stuðning, byggt á félagslegu mati og greiningu.

Dæmi:

- Upplýsingar, ráðgjöf og fræðsla til sjúklinga og aðstandenda um félagsleg réttindi og þá þjónustu sem þeim stendur til boða, félagslega heimaþjónustu.
- Tengiliðir milli sjúklinga og hjálparkerfa þegar þörf er á.
- Stuðningsviðtöl - Ráðgjöf og aðstoð þegar vinna þarf úr sorg og áföllum.
- Sínaviðtöl - Eftirfylgd og ráðgjöf.
- Hjóna-, para-, og einstaklingsviðtöl - Stuðningur, fræðsla og ráðgjöf vegna breyttra aðstæðna fjölskyldunnar.

- Fjölskyldubré - Stuðningur við foreldra og börn með áherslu á líðan barna.
- Endurhæfingaráætlanir – Gera áætlanir og fylgja þeim eftir.
- Eftirfylgd eftir andlát - Ráðgjöf og stuðningur.

Dæmi um félagsleg réttindi: Veikindaréttur hjá vinnuveitanda, sjúkrasjóðir stéttarféлага, sjúkradagpeningar S.Í., lífeyrissjóðir, endurhæfingarlífeyrir/örorkulífeyrir TR, ferðakostnaður, afsláttarkort, lyfjakort, félagsleg heimaþjónusta, réttindi vegna andláts.

Félagsráðgjöf LSH hefur eigin heimavefsíðu á vef Landspítalans www.landspitali.is

Ef óskað er eftir þjónustu félagsráðgjafa þá vinsamlegast hafið samband við félagsráðgjafa blóð- og krabbameinslækningadeilda Landspítalans um skiptiborð: 543 1000, eða biðjið lækna eða hjúkrunarfræðinga um að senda tilvísun.

*Brynja Óskarsdóttir, félagsráðgjafi MSW,
Blóð- og krabbameinslækningadeildum LSH-Hb*

Iðjubjálfun

Iðjubjálfar hafa iðju mannsins að leiðarljósi. Iðjan er öllum nauðsynleg og frá örófi alda hefur líf mannsins einkennst af þörf hans til að stunda iðju af margvíslegu tagi. Iðja hefur áhrif á heilsu og vellíðan og hafa rannsóknir sýnt að ef fólk kemst í þær aðstæður að geta ekki sinnt þeirri iðju sem því er mikilvæg, hefur það neikvæð áhrif á heilsu þess og líðan.

Dagleg iðja er allt það sem fólk innir af hendi í daglegu lífi í þeim tilgangi að annast sig og sína, vinna ýmis störf er nýttast samfélaginu og njóta þess sem lífið hefur upp á að bjóða. Sem dæmi um iðju má nefna það að klæða sig og snyrta, útbúa mat, aka bíl, afgreiða í verslun, skrifa ritgerð, fara á skíði, keyra börnin í fótbolta eða mála mynd. Þótt þessi viðfangsefni virðist sjálfsögð og einföld fyrir flesta, þá geta þau verið erfið og jafnvel ófyrstíganleg fyrir fólk sem til dæmis hefur fengið sjúkdóma, er komið á efri ár eða hefur orðið fyrir áföllum af einhverju tagi.

Iðjubjálfar vinna meðal annars við endurhæfingu fólks sem hefur greinst með krabbamein og blóðsjúkdóma. Starfið er fólgið í þjálfun, fræðslu, ráðgjöf og stuðningi. Þjálfun getur falist í því að efla hjá



viðkomandi þá eiginleika sem eru nauðsynlegir til að inna ákveðin verk af hendi. Þetta geta verið eiginleikar eins og hreyfing, skynjun, hugarstarf eða tilfinningalíf.

Einnig eru iðjubjálfar í að meta færni við athafnir daglegs lífs og meta heimilisaðstæður fyrir heimför. Í heimilisathugun er metin þörf fyrir breytingar heima fyrir og hjálpartækjapörf. Oft þarf að breyta aðstæðum heima fyrir til að gera einstaklingum auðveldara að búa heima við öruggar aðstæður til dæmis með útvegum hjálpartækja sem sótt er um til Sjúkratrygginga Íslands.

Á krabbameins- og blóðmeinateildum LSH sinnir iðjubjálfi einnig slökun. Að geta slakað á er mikilvægur liður í að takast á við álag og röskun sem tengist alvarlegum veikindum. Langvarandi álag hefur yfirleitt þau áhrif að sálræn og líkamleg spennan eykst. Spennan getur valdið verkjum, svefnleysi, heftri öndun og orkuleysi sem aftur yfir undir þreytu, kvíða og þunglyndi. Ávinningur af slökun er hins vegar minni streita, minni kvíði, minni verkir, lækkun á blóðþrýstingi, það slaknar á vöðvum, hún eykur vellíðan og losar um endorfín, sem er gleðihormón líkamans.

Alís Inga Freygarðsdóttir, iðjubjálfi Landspítala

Sálgæsla

Sálgæsla er þjónusta, sem sjúkrahúsprestar og djákni veita á Landspítalanum. Þessir starfsmenn eru til staðar fyrir sjúklinga, aðstandendur og starfsfólk þegar á móti blæs. Mjög mismunandi er hversu lengi sjúklingar dvelja á Landspítalanum. Sumir sækja þangað göngudeildarþjónustu, en aðrir fá heimaþjónustu, eða þurfa að dvelja langdvölum á sjúkrahúsi. Sálgæsla stendur þeim öllum til boða.

Sálgæsla byggist á samfylgd þess sem leitar eftir henni og þess sem veitir um lengri eða skemmri tíma. Vandir þeirra, sem eftir sálgæslu leita er af margvíslegum toga. Algengast er að fólk sé að takast á við knýjandi trúarlegan, andlegan eða tilvistarlegan vanda, en líka fjölskyldavanda, samskiptavanda, vanda er tengist siðferðilegri ákvarðanartöku og vanda sem tengist missi af ýmsum toga. Sjúkrahúsprestarnir og djákninn eiga að baki sérmenntun á sínu sviði og samtöl við okkur eru bundin trúnaði.

Við göngum vaktir og er þjónusta okkar aðgengileg á öllum tímum sólarhringsins. Við sinnum líka helgihaldi, bænastundum og

fræðslu um trúarlega tengd efni eftir því sem óskað er eftir. Starfsfólk sjúkradeilda hefur oft milligöngu um að koma á sambandi við okkur eftir óskum fólks sem vill leita til okkar, en líka er algengt að fólk leiti til okkar milliliðalaust, t.d. í gegnum skiptiborð Landspítalans s. 543 1000. Við stöndum líka fyrir stuðningsúrræðum af ýmsum toga, oft í samstarfi við aðrar fagstéttir, veitum syrgjendum fylgd, sinnum handleiðslu, erum þáttakendur í rannsóknastarfi og vinnum með nemum á Landspítalanum.

Sr. Bragi Skúlason, sjúkrahúsprestur

Árvekni/Gjörhygli „mindfulness“

Árvekni (mindfulness) er ævaforð hugleiðsluáferð sem kennir fólki að nema staðar, verða meðvitaðri um hugsanir sínar, tilfinningar og það sem við finnum fyrir í líkamanum. Hér er tvinnuð saman aðferðum hugrænnar atferlismeðferðar og austrænnar visku. Margar rannsóknir hafa sýnt fram á gagnsemi árveknipjálfunar. Talið er að aukin meðvitund, stundum kallað núvitund, eigi þátt í betri líðan, meiri sátt og dragi úr kvíða og depurð. Á námskeiðunum lærir fólk aðferðir til að þekkja sjálfan sig betur og leiðir til að bregðast við mótlæti.

Þjáning er hluti af lífinu eins og sagt er en það eru til leiðir til að lina hana. Árveknipjálfun er ein þeirra en ekki síst getum við með árvekni lært að njóta betur líðandi stundar og sjá hið fallega í hinu smáa. Stuttar hugleiðsluæfingar, öndunarhugleiðsla, líkamshugleiðsla o.fl. eru undirstaðan í námskeiðinu. Við kynnumst því hvernig hugur, líkami og sál vinna saman sem ein órofa heild og hvernig við getum haft áhrif á þessa þætti. Við lærum að fara af sjálfstýringu hugans og taka eftir augnabliki líðandi stundar. Einnig er á námskeiðinu fjallað um leiðir til að sættast við það sem er erfitt og hvernig nota megji hugleiðsluæfingar til að draga úr verkjum og vanlíðan almennt. Fræðsla og umræður eru einnig hluti af námskeiðinu. Fólk gerir heimaverkefni eftir því sem aðstæður leyfa. Við lærum að hugleiðsla er fyrst og fremst hugarþjálfun og að hægt er að hugleiða smástund, hvenær sem er og hvar sem er.

(Námskeið í Árvekni / Gjörhygli eru haldin reglulega á vegum Landspítalans í samvinnu við Ráðgjafarþjónustuna í Skógarhlíð www.krabb.is, sími 540 1900).

Margrét Bárðardóttir sálfræðingur, sérfræðingur í klínískri sálfræði Landspítala.



Öndunaræfing með árvekni

1. Komdu þér þægilega fyrir liggjandi á bakinu eða sitjandi. Ef þú ert sitjandi, hafðu bakið beint en ekki stíft og leyfðu öxlunum að síga.
2. Lokaðu augunum, ef þér finnst það þægilegt.
3. Beindu athyglinni að kviðnum, finndu hvernig hann rís mjúklega við innöndun og fellur við hverja útöndun.
4. Haltu athyglinni við öndunina, fylgdu innönduninni alla leið og útönduninni alla leið, líkt og þú værir að sigla á öldum andar-dráttis þíns.
5. Spurðu síðan sjálfa/n þig: hvað er núna, hvaða tilfinningu finn ég fyrir, hvaða hugsunum tek ég eftir, hverju finn ég fyrir í líkam-anum.
6. Taktu eftir og leyfðu því sem þú finnur fyrir og hugsar að vera, jafnvel þó það sé eitthvað sem þú ert ósátt/ur við eða er óvel-komið. Leyfðu því bara að vera.
7. Í hvert skipti sem þú tekur eftir því að hugur þinn hefur leitað burt frá önduninni, taktu þá eftir hvað það var sem tók þig í burtu, og færðu svo athyglina mjúklega aftur að kviðnum og tilfinningunni um öndunina sem flæðir inn og út.
8. Ef hugur þinn leitar aftur burt frá önduninni þúsund sinnum, er „verkefni“ þitt einfaldlega að færa hugann aftur að önduninni í hvert skipti, alveg sama hvað það var sem hann varð upptekinn af. Öndun þín er eins og akkeri sem togar þig inn í núíð, til líðandi stundar.

Æfðu þig að gera þetta heima í 3 mínútur í senn á þægilegum tíma dag hvern, hvort sem þig langar til þess eða ekki. Þú getur aukið tímamann smám saman ef þú vilt. Finndu hvernig það er að gera þessa æfingu sem hluta af þínu daglega lífi. Vertu meðvitaður um það hvernig það er að þurfa *ekkert að gera* og vera eingöngu *hér og nú með önduninni*.

Með því að beina athyglinni að önduninni færðu fjarlægð á það sem þú gerir sjálfkrafa og þannig tengist þú aftur því sem er hér og nú og kyrrir hugann

Margrét Bárðardóttir sálfræðingur, sérfræðingur í klínískri sálfræði Landspítala.

Hugræn atferlismeðferð - HAM

Hugræn atferlismeðferð (HAM) er hugtak sem notað er um sálfræðilega meðferð þar sem unnið er að því að draga úr andlegri vanlíðan eins og þunglyndi, svefnerfiðleikum og truflandi hegðun með því að breyta hugsanaferlum. Meðferðin byggist á þeirri hugmynd að tilfinningar og hegðun séu afleiðingar hugsana og að inngríp í hugræn ferli og hegðun geti leitt til breytinga í hugsun, líðan og hegðun.

Hugræn atferlismeðferð hefur átt mikilli hylli að fagna á undanförunum árum þar sem um er að ræða aðferðir sem bera tiltölulega skjótan og mælanlegan árangur. Áhersla er lögð á að leysa núverandi vanda með markvissum vinnubrögðum. Með þessu meðferðarformi er fólk aðstoðað við að ná fram sértækum breytingum og markmiðum.

Markmiðin geta beinst að:

- Tilfinningum, t.d. að draga úr kvíða, ótta, þunglyndi eða vinna með svefnleysi.
- Hugsunarhætti, læra betri leiðir til að leysa vanda eða losa sig við niðurdrepani hugsanir sem leiða til vanlíðunar.
- Breytingum á venjum, verða mannblendnari og félagslega virkari breyta matarvenjum eða áfengisvenjum ofl.
- Samskiptum, s.s. leita leiða til að auðvelda samskipti, draga úr samskiptavandamálum milli einstaklinga, hjóna eða í fjölskyldum.
- Að fást við líkamleg eða læknisfræðileg vandamál t.d. að draga úr bak- eða höfuðverk eða hjálpa fólki til að fylgja læknisráðum.
- Hugræn atferlismeðferð er einstaklings- eða hópmeðferð.

Að mestu leyti er verið að vinna með nútíðina og daginn í dag. Meginmarkmið meðferðarinnar er að hjálpa einstaklingnum að ná fram eftirsóknarverðum breytingum í lífi sínu. Meðferðin beinist að getu einstaklingsins til að læra nýjar aðferðir við lausn vandamála og aðlaga þær hans daglega lífi. Meðferðaraðili og skjólstæðingur hans skipuleggja saman aðferðir og leiðir við lausn vandamála sem þeir hafa borið kennsl á. Saman setja þeir skýr markmið með meðferðinni og tímalengd hennar er innan ákveðins ramma.



Hugræn atferlismeðferð er í boði af ýmsum meðferðaraðilum meðal annars á Landspítala.

www.ham.is sótt 1. maí 2012.

Bætt hugsun- betri líðan, Paul Stallard.

www.reykjalundur.is sótt 12. maí 2012

Ragnheiður Alfreðsdóttir, hjúkrunarfræðingur MSc

Göngudeild þvagfæraskurðlækninga

Göngudeild þvagfæraskurðlækninga hefur fjölþætt verkefni, þar fer fram göngudeildarþjónusta hjúkrunarfræðinga og lækna, ýmsar þvagfærarannsóknir, steinbrjótsmeðferð, þvaglekamóttaka, ýmsar aðgerðir, innri geislun, endaparmsrannsóknir og ráðgjöf vegna getuleysis tengt aðgerðum.

Tímar á göngudeild hjá læknum og hjúkrunarfræðingum er fyrst og fremst framhaldsmeðferð eftir spítalainnlögn. Það eru ekki bókaðir nýir einstaklingar inn á göngudeildina en þó er hægt að fá ráðgjöf hjá hjúkrunarfræðingunum varðandi þvagleka og getuleysi.

Hrafnhildur Baldursdóttir, hjúkrunardeildarstjóri Landspítala

Erfðaráðgjöf vegna krabbameina

Tilgangur erfðaráðgjafar er að aðstoða ráðþega við að skilja erfðir og afleiðingar erfðasjúkdóma. Erfðaráðgjöf felst m.a.í samtölum og rannsóknnum eins og sést betur hér að neðan. Almenn má reikna með því að einn af hverjum þremur muni greinast með krabbamein einhvern tíma á lífsleiðinni. Oftast er um tilviljun að ræða en stundum er ástæðan arfgeng breyting (stökkbreyting í geni eða genum og er sá sem hefur slíka breytingu kallaður arfberi. Sumar breytingar í genum geta þannig aukið áhættu arfbera (arfberi (e: carrier,)) á því að fá krabbamein.

Ekki þarf sérstaka tilvísun í erfðaráðgjöf og hægt er að hringja á skrifstofu erfðaráðgjafaeiningar Erfða- og sameindalæknisfræðideildar (ESD) Landspítala, í síma 543 5070 eða senda póst á esd@landspitali.is til að panta tíma eða leita frekari upplýsinga.

Greiða þarf almennt komugjald á göngudeild fyrir viðtal – sjá verðlista LSH á heimasíðu. Að jafnaði kemur rúkkun í heimabanka viðkomandi. Einnig þarf að greiða almennt gjald fyrir blóðtöku.

Ástæður fyrir erfðaráðgjöf vegna krabbameina geta verið t.d.:

- Nokkrir náskyldir einstaklingar hafa fengið krabbamein.
- Greinst hafa krabbamein í þöruðum líffærum (t.d. báðum brjóstum) hjá einhverjum í fjölskyldu.
- Áhyggjur af því að krabbamein innan fjölskyldu sé arfgengt.
- Ráðþegi (sá sem kemur í viðtal) eða einhver annar einstaklingur í fjölskyldunni hefur fengið krabbamein óvanalega snemma á ævinni.
- Læknir telur fjölskyldusögu ráðþega þess eðlis að rétt sé að bjóða erfðaráðgjöf og hugsanlega erfðarannsókn.

Fyrsta viðtal, innskráning

Erfðaráðgjöf hefst með viðtali í síma eða á stofu þar sem safnað er upplýsingum um ráðþega og fjölskyldu hans. Þær upplýsingar eru notaðar til að meta líkur á því að um arfgengt krabbamein sé að ræða. Upplýsingarnar sem fást eru notaðar til að teikna ættartré.

Ekki er víst að ráðþegi hafi allar upplýsingar á reiðum höndum en gott er að hafa þær sem nákvæmastar. Beðið er um skriflega heimild til að rekja ætt viðkomandi með hjálp Erfðafræðinefndar Háskóla Íslands. Þar næst veitir Krabbameinsskrá Krabbameinsfélags Íslands upplýsingar um krabbameinsgreiningar.

Eftir mat á ættartré hittir ráðþegi krabbameinslækni og erfðaráðgjafa.

Gott getur að hafa einhvern með sér þar sem mikið af upplýsingum kemur fram á stuttum tíma.

Erfðaráðgjöfin má ekki veita heilsufarsupplýsingar um aðra.

Gott er að vera með lista yfir spurningar þegar komið er í viðtal. Markmið viðtalsins er að ráðþegi hafi nægar upplýsingar til þess að geta metið kosti þess að fara í erfðarannsókn ef hún kemur til greina. Það er ekki endilega ráðlagt að fara í erfðarannsókn í beinu framhaldi af þessu viðtali. Gott er að hugsa sig um í nokkra daga, hugleiða vel aðstæður sínar og fjölskyldunnar, ástæður þess að ráðþegi vill vita um erfðaeiginleika og hvernig hann muni bregðast við mismunandi niðurstöðum. Hafi stökkbreyting þegar verið greind hjá einhverjum í fjölskyldunni, fer ráðþegi oft í erfðarannsókn að loknu fyrsta viðtali.

Erfðarannsókn

Hafa verður í huga að erfðarannsókn er ekki alltaf boðin. Það getur verið vegna þess að:



- Mat læknis og erfðaráðgjafa er að krabbamein í fjölskyldu sé ekki tilkomið vegna ákveðinna arfgenginna erfðabreytinga.
- Gen og aðrir erfðabreytileikar sem tengjast myndun þeirra krabbameina sem finnast í fjölskyldunni eru ekki enn þekkt eða þekking á áhrifum þeirra svo óljós að ekki er hægt að veita ráð vegna þeirra enn sem komið er. Hafa verður í huga að það kann að breytast og er ráðþega því ráðlagt að hafa samband aftur eftir nokkurn tíma til að kanna hvort staða þekkingar hafi breyst.

Þegar gera á erfðarannsókn, er skrifuð beiðni sem ráðþegi fær með sér og framvísar á blóðtökustöð sem er í kjallara í álmu 10E Landspítala við Hringbraut. Opnunartími er frá kl. 8 til 15 virka daga og sjaldan löng bið.

Að hvaða erfðabreytingum (stökkbreytingum) er leitað?

Breytingar (stökkbreytingar) í ýmsum genum hafa áhrif á krabbameinsáhættu. Langflestir koma vegna fjölskyldusögu um brjóstakrabbamein og skyld krabbamein. Ef fjölskyldusaga bendir t.d. til þess að um arfgengt brjóstakrabbamein sé að ræða, er að jafnaði fyrst boðið að kanna hvort þekktar breytingar finnast í tveimur genum, *BRCA1* og *BRCA2*. Ef um önnur krabbamein er að ræða, er það metið hverju sinni hvaða gen er best að rannsaka. Stundum getur breyting í geni eða genum aukið áhættu á myndun fleiri en einnar tegundar krabbameins.

Niðurstaða

Þegar niðurstaða úr erfðarannsókn liggur fyrir, er viðkomandi boðaður í viðtal. Niðurstöður eru aðeins gefnar í síma í undantekningar-tilfellum.

Hafi engin stökkbreyting fundist, fær viðkomandi bréf með staðfestingu um það eftir viðtalið. Ráðþega er vísað áfram í viðeigandi hefðbundið eftirlit.

- Hafi stökkbreyting fundist, er sú niðurstaða rædd, farið yfir eftirlit og mögulegar fyrirbyggjandi aðgerðir. Ráðþega er vísað áfram til viðeigandi sérfræðinga
- Ráðþegi fær send tvö bréf. Annað bréfið inniheldur staðfestingu á stökkbreytingunni og samantekt á upplýsingum og ráðleggingum til ráðþega sjálfs. Hitt bréfið er ætlað til kynningar fyrir ættingja

Eftirlit

Eftirlit sem mælt er með hjá *BRCA1* og *BRCA2* arfberum (þeim sem hafa breytingu í öðru hvoru genanna) snýr fyrst og fremst að brjóstum og eggjastokkum hjá konum og blóðruhálskirtli hjá körlum. Karlar sem eru arfberar geta einnig fengið brjóstakrabbamein og því ráðlagt að þeir fari í skoðun á brjóstum. Þeim er einnig ráðlagt að fara í árlega blóðrannsókn þar sem kannað er gildi PSA en sé það gildi hækkað, er nánari skoðun læknis ráðlögð.

Arfberar eru hvattir til þess að hafa samband við erfðaráðgjafaeiningu ESD ef þeir telja sig ekki fá það eftirlit sem ráðlagt hefur verið.

Erfðaráðgjafaeining Erfða- og sameindalæknisfræðideildar Landspítala

K-bygging v/Hringbraut -101 Reykjavík

Símar: 543 5070 – 543 5032 Tölvupóstur: esd@landspitali.is

Viltu hætta að reykja?

Tóbaksreykingar eru meðal stærstu heilbrigðisvandamála samtímans. Helmingur þeirra sem reykja munu deyja af völdum sjúkdóma sem rekja má til reykinga og þar af helmingurinn á miðjum aldri. Í sigarettureyk eru um 7.000 efni og efnasambönd. Um 250 eru þekkt fyrir að valda skaða og þar af eru um 70 sem vitað er að geta valdið krabbameini. Reykingar eru stærsti einstaki áhættuþáttur krabbameina sem og margra annarra lífshættulegra sjúkdóma. Rannsóknir hafa sýnt að ef hætt er að reykja um þrítugt eru lífslíkur nánast þær sömu og hjá þeim sem aldrei hafa reykt.

Mikilvægt er fyrir reykingamann sem greinist með krabbamein að hætta að reykja. Fyrir því eru margar ástæður. Líkurnar á að læknast verða meiri. Reykleysið eykur getu líkamans til að byggja sig upp aftur og ná heilsu. Líkaminn bregst betur við meðferð (skurðaðgerð, lyfjameðferð eða geislum) og er betur í stakk búinn til að þola hana. Þeir sem hætta upplifa færri aukaverkanir og njóta meiri lífsgæða en þeir sem halda áfram að reykja. Tóbaksreykur ýtir auk þess beinlínis undir æxlisvöxt. Að lokum minnkar reykleysið líkurnar á að krabbameinið taki sig upp aftur eða nýtt myndist.

Flestallir reykingamenn verða mjög háðir nikótíni og finna fyrir frá-hvarfseinkennum þegar þeir hætta að reykja. Fíknin er flókin, líkamlega, félagslega og sálrænt og tengd vana. Miserfitt er fyrir einstaklinga að hætta að reykja. Með því að nota hjálparlyf, faglega ráðgjöf og stuðning aukast líkur verulega á því að takast að hætta. Margir



þurfa þó að gera nokkrar tilraunir til að hætta áður en það tekst endanlega. Mikilvægt er að líta á það sem ferli og hverja tilraun sem skref til lærdóms í átt að algjöru reykleysi. Við innlög á sjúkrahús gefst tækifæri til að hætta að reykja. Þar er hægt að fá faglega hjálp í umhverfi sem ýtir undir reykleysi.

Hjá Krabbameinsfélaginu og Landspítalanum er veitt ráðgjöf og stuðningur til að hætta tóbaksnotkun. Hægt er að hafa samband í síma 540 1900, 543 1000 eða með því að senda tölvubréf á netföngin reykleysi@krabb.is eða reykleysi@landspitali.is. Á vefslóðinni www.krabb.is/reykleysi er að finna gagnlegt efni um reykleysi og tengla á vefsíður með frekari fróðleik. Það er aldrei of seint að hætta, það er undir þér komið. Nú er rétti tíminn.

*Ingibjörg K. Stefánsdóttir, hjúkrunarfræðingur MSc,
fræðsla og ráðgjöf Krabbameinsfélagi Reykjavíkur og Landspítala*

Líkn

Sérhæfð líknarþjónusta

Sérhæfð líknarþjónusta er veitt á líknardeildinni í Kópavogi, af líknar-ráðgjafateymi og Heimahlynningu. Unnið er eftir hugmyndafræði líknarmeðferðar þar sem áhersla er á að bæta lífsgæði sjúklinga og fjölskyldna þeirra. Meðferðin felur í sér að fyrirbyggja og draga úr líkamlegri, sálfélagslegri og andlegri þjáningu og styðja við sjúklinga og fjölskyldur þeirra.

Líknarráðgjafarteymi

Líknarráðgjafarteymið er þverfaglegt teymi sem er ráðgefandi um líknarmeðferð á deildum spítalans. Teymið veitir einnig ráðgjöf til hjúkrunarheimila og stofnana á landsbyggðinni. Ráðgjöfin nær til starfsfólks, sjúklinga og aðstandenda.

Líknardeild í Kópavogi

Líknardeildin er legudeild með 12 rúmum. Deildin er hugsuð sem tímabundið úrræði fyrir einstaklinga með alvarlega, langt gengna sjúkdóma, erfið og flókin einkenni og/eða vegna umönnunar við lok lífs. Áhersla er lögð á teymisvinnu og fjölskylduhjúkrun þar sem unnið er markvisst að því að veita heilðræna einstaklingsmiðaða þjónustu til skjólstaðinga og fjölskyldna þeirra. Sími líknardeildar er 543 6602.



Dag-, göngu- og fimm daga deild

Dag-, göngu- og fimm daga deild er staðsett við hlið líknardeildar. Dagdeildin er hugsuð sem stuðningur við þá skjólstæðinga sem dvelja heima og njóta þjónustu frá Heimahlynningu eða hjúkrunar- og ráðgjafabjónustunni Karítas. Á dagdeildinni er lögð áhersla á forvarnarstarf og endurhæfingu til að viðhalda sjálfsbjargargetu sem lengst, sem og að rjúfa félagslega einangrun. Unnið er að því að efla lífgæði þeirra sem á dagdeildina koma. Dagdeildin er opin þriðjudaga og fimmtudaga frá kl. 08:00–15:30. Á fimm daga deildinni eru fjögur legupláss. Deildin er opin frá mánudegi til föstudags. Innlagnir eru fyrst og fremst til einkenameðferðar.

Heimahlynning

Heimahlynning Landspítala er sérhæfð hjúkrunar- og lækisþjónusta og er ætluð þeim sem greinst hafa með lífsógnandi og/eða ólækandi og langvinna sjúkdóma. Hlutverk þjónustunnar er að gera skjólstæðingum kleift að dvelja heima eins og aðstæður leyfa.

Þjónustan byggir á skipulögðum vitjunum hjúkrunarfræðinga heim til skjólstæðings. Fjöldi vitjana er ákveðinn í samráði við skjólstæðing og fjölskyldu hans allt eftir þörf hverju sinni. Um er að ræða sólarhringsþjónustu sem er þeim að kostnaðarlausu. Flestir sem leita eftir þjónustu Heimahlynningar eru krabbameinssjúklingar með langt genginn sjúkdóm sem glíma við slæm einkenni og fylgikvilla meðferðar.

Ósk um þjónustu getur komið frá heilbrigðisstarfsfólki, sjúklingum sjálfum eða aðstandendum hans. Sími Heimahlynningar er 543 6360.

Dóra Halldórsdóttir, hjúkrunardeildarstjóri líknardeildar Kópavogi
Sigrún Lillie Magnúsdóttir, hjúkrunardeildarstjóri Heimahlynningar
Svandís Íris Hálfánardóttir, hjúkrunarfræðingur

Sjá frekari upplýsingar um sérþjónustu sem veitt er á Landspítala á www.landspitali.is/serthjonusta/



Krabbameinsfélagið

Ráðgjafarþjónusta Krabbameinsfélagsins

Ráðgjafarþjónusta Krabbameinsfélagsins er upplýsinga- og stuðningsþjónusta, einkum fyrir fólk sem greinst hefur með krabbamein og fyrir aðstandendur – en einnig aðra sem að hinum greinda standa. Markmið þjónustunnar er að aðstoða fólk við að ná jafnvægi í lífinu eftir þær breyttu aðstæður sem greining krabbameins veldur.

Ráðgjafarþjónustan er á fyrstu hæð í húsi Krabbameinsfélagsins í Skógarhlíð 8 í Reykjavík. Þar er góð aðstoða til að taka á móti fólki og einnig fyrir fundi og námskeið. Í Ráðgjafarþjónustunni er hægt að hitta hjúkrunarfræðinga og félagsráðgjafa en einnig fólk sem hefur greinst með krabbamein. Boðið er upp á fræðslu, viðtöl, faglega ráðgjöf, djúpslökun, ýmis námskeið og hagnýtar upplýsingar. Fyrirlestrar eru flestallir teknir upp og síðan settir á netið á vefsíðu félagsins www.krabb.is

Lögð er áhersla á að koma til móts við þarfir þeirra sem leita eftir þjónustu, með upplýsingagjöf, fræðslu, ráðgjöf og stuðningi.

Upplýsingar eru mikilvægar til þess að styrkja sjúklinginn í veikindunum og þá er að honum standa. Þær eru veittar með því að hitta viðkomandi, svara símtölum og tölvupóstum, með fræðsluefni í formi bæklinga og með efni á vefsíðunni www.krabb.is

Fræðsla og ráðgjöf

Meginþema fræðslunnar er heilsuefling og að dýpka skilning á aðstæðum krabbameinssjúklinga og fjölskyldna þeirra. Þetta gerum við með því að fræða um forvarnir, helstu einkenni krabbameins, hagnýt mál er tengjast veikindunum, svo sem réttindamál, um stuðningsnet Krabbameinsfélags Íslands um allt land og um íbúðir félagsins.

Námskeið

Á vegum Ráðgjafarþjónustunnar eru haldin ýmis námskeið, þau helstu eru:

- Hugræn atferlismeðferð (HAM) og sjálfstyrkingarnámskeið sem sniðin eru að þörfum fólks sem er með krabbamein.
- Námskeið í árvekni / gjörhygli
- Námskeið sem haldin eru í samvinnu við endurhæfingarteymi Landspítalans en á þeim er tekið á mörgum þáttum er varða veikindaferlið.
- Fyrirlestrar til fyrirtækja í árveknismánuðum.
- Hádegisfyrirlestrar eru tvisvar í mánuði og örráðstefnur einu sinni í mánuði yfir vetrartímann.
- Fastir liðir eru Qi gong ástundun tvisvar í viku allan veturinn. Samvera fyrir ekkjur og ekkla er einu sinni í mánuði yfir vetrartímann.

Ráðgjafarþjónustan hefur staðið fyrir ýmsum heilsueflandi verk-efnum og munu fleiri líta dagsins ljós í framtíðinni.

Stuðningur

Með stuðningi viljum við hvetja fólk til sjálfshjálpar og efla eigin styrk. Sálfélagslegur stuðningur er í formi samtals, slökunar og hvatningar. Þetta er í boði bæði fyrir einstaklinga og minni hópa.

Stuðningshópar innan Krabbameinsfélags Íslands eru í miklu samstarfi við Ráðgjafarþjónustuna og hafa aðsetur í húsnæðinu.

Starfsfólk Ráðgjafarþjónustunnar eru tveir hjúkrunarfræðingar og einn félagsráðgjafi. Opíð er alla virka daga kl. 9-16. Þjónustan er öllum opin og er veitt án endurgjalds í flestum tilvikum. Fólk getur komið án þess að gera boð á undan sér.

Ráðgjafarþjónusta Krabbameinsfélags Íslands er í Skógarhlíð 8, 105 Reykjavík, sími 540 1900, gjaldfrjáls sími 800 4040, netfang 8004040@krabb.is www.krabb.is

Við bendum sérstaklega á Hagnýtar uppýsingar fyrir fólk sem greinist með krabbamein:

www.krabb.is/Thjonusta/radgjafarthjonustan/hagnytarupplýsingar

Ásdís Káradóttir, hjúkrunarfræðingur



Íbúðir fyrir sjúklinga

Að Rauðarárstíg 33 í Reykjavík eru íbúðir sem ætlaðar eru til afnota fyrir þá sem greinst hafa með krabbamein og aðstandendur þeirra af landsbyggðinni meðan á meðferð stendur. Krabbameinsfélag Íslands á þar átta íbúðir með öðrum félagasamtökum. Landspítalinn sér um rekstur íbúðanna. Mörg svæðafélaganna og sumir sjúkrasjóðir stéttarféлага taka þátt í kostnaði fyrir dvöl krabbameinssjúklinga sem eru í krabbameinsmeðferð á Landspítalanum.

Upplýsingar um leigu íbúðanna er hægt að fá á geisladeild Landspítalans í síma 543 6800 eða 543 6801.

Þjónustumiðstöðvar Krabbameinsfélagsins á landsbyggðinni

Akranes: Krabbameinsfélag Akraness og nágrennis, Kirkjubraut 40, 300 Akranesi, sími 431 5115. Opið á mánudögum kl. 16-18 og fimmtudögum kl. 12-16. kakron@simnet.is - www.krabb.is/akranes

Ísafjörður: Krabbameinsfélagið Sigurvon, Suðurgötu 9, 400 Ísafirði, sími 456 5650. Opið á þriðjudögum og miðvikudögum kl. 10-12 og fimmtudögum kl. 11-13. sigurvon@snerpa.is - www.krabb.is/sigurvon

Sauðárkrókur: Krabbameinsfélag Skagafjarðar, Sauðárhæðum, 550 Sauðárkróki, sími 453 6030. Opið á föstudögum kl. 14-16. Viðtöl eftir samkomulagi. mreykdal@simnet.is www.krabb.is/skagafjordur

Akureyri: Krabbameinsfélag Akureyrar og nágrennis, Glerárgötu 24, 600 Akureyri, sími 461 1470. Opið mánudaga og þriðjudaga kl. 13-16. Viðtöl eftir samkomulagi. kaon@simnet.is www.krabb.is/akureyri

Reyðarfjörður: Krabbameinsfélag Austfjarða og Krabbameinsfélag Austurlands, Búðareyri 15, 730 Reyðarfirði, sími 474 1530. Opið á þriðjudögum og fimmtudögum kl. 11-13. kraus@simnet.is - www.krabb.is/austur

Selfoss: Krabbameinsfélag Árnessýslu, Eyrarvegi 15, 800 Selfossi, sími 696 1752. Opið frá mánudegi til föstudags kl. 11-13 og á fimmtudögum kl. 11-15. hofgerdi@emax.is - www.krabb.is/arnes

Reykjanesbær: Krabbameinsfélag Suðurnesja, Smiðjuvöllum 8, 230 Reykjanesbæ, símar 421 6363 og 899 6445. goga@internet.is - www.krabb.is/sudurnes

Svæðafélög

Svæðafélög Krabbameinsfélagsins eru 23 víðs vegar um landið en sjá má staðsetningu þeirra á kortinu.



Stuðningshópar Krabbameinsfélagsins

Á vegum Krabbameinsfélags Íslands starfa stuðningshópar krabbameinssjúklinga og hafa stuðningshópar á höfuðborgarsvæðinu aðstöðu hjá Krabbameinsfélagi Íslands, Skógarhlíð 8 í Reykjavík.

Fundir eru auglýstir á vefsíðu Krabbameinsfélagsins, www.krabb.is. Upplýsingasími er 800 4040 eða 540 1900. Hjá stuðningshópunum er hægt að fá upplýsingar og stuðning frá fólki sem hefur greint með krabbamein og fengið lækni meðferð við því. Jafningjafræðsla stuðningshópanna er skipuð fólki sem fengið hefur þjálfun í að styðja krabbameinssjúklinga og aðstandendur þeirra og deila eigin reynslu.



Staðbundnir stuðningshópar

Á eftirtöldum stöðum eru staðbundnir stuðningshópar Krabbameinsfélagsins og sjá má staðsetningu þeirra á kortinu hér að framan. Upplýsingar um svæðafélög má fá í síma 540 1900 og 800 4040, eða á www.krabb.is.

- **Elja**, Akranesi og nágrenni, sími 431 5115.
- **Von**, Snæfellsnesi, sími 430 6800.
- **Vinir í von**, Ísafirði, sími 869 8286.
- **Samhugur**, Austur-Húnavatnssýslu, sími 455 4128.
- **Dugur**, Skagafirði, sími 863 6039.
- **Norðankraftur**, Akureyri og nágrenni, sími 896 5351.
- **Birta**, Suður-Pingeyjarsýslu, sími 898 2157.
- **Styrkur**, Austurlandi, sími 869 0810.
- **Stuðningshópurinn Höfn í Hornafirði**, sími 470 8600.
- **Eyjarós**, Vestmannaeyjum, sími 867 2218.
- **Bandið**, Árnessýslu, sími 696 1752.
- **Sunnan 5**, Suðurnesjum, sími 899 6445.

Stuðningshópar á höfuðborgarsvæðinu

Góðir hálsar, stuðningsfélag um krabbamein í blöðruhálskirtli. Rabbfundir eru fyrsta miðvikudag í mánuði, kl. 17-18, sími 540 1928. skulijon@simnet.is - www.krabb.is/godirhalsar

Krabbameinsfélagið Framför, stuðningsfélag um krabbamein í blöðruhálskirtli. Markmið félagsins er að efla rannsóknir á krabbameini í blöðruhálskirtli og styðja í hvívetna baráttuna gegn því. Skrifstofa Framfarar er til húsa að Suðurlandsbraut 6, 6. hæð og er opin frá 9-12, sími 561 3100, netfang framfor@framfor.is - www.framfor.is

Kraftur, stuðningsfélag fyrir ungt fólk sem greinst hefur með krabbamein og aðstandendur þess. Kraftur heldur uppi öflugri jafningjafræðslu og stuðningsneti. Hægt er að biðja um þjónustu í síma 866 9600. kraftur@kraftur.org - www.kraftur.org

Ný rödd, samtök fólks sem hefur misst raddbönd vegna krabbameins. Ópið hús tvisvar til þrisvar á vetri. nyrodd@krabb.is - www.krabb.is/nyrodd

Ristilfélagið, samtök fólks með krabbamein í ristli. Tilgangur samtakanna er að vinna að hagsmunum þeirra sem greinst hafa með sjúkdóminn og kynningu á málefnum þeirra, stuðla að fræðslu, efla samstarf við heilbrigðisstarfsfólk og fleiri, hvetja til rannsókna á sjúkdómnum og að beita sér fyrir því að hafin verði leit að ristil- og endaparmskrabbameini á byrjunarstigi.

Sími 849 2824. www.krabb.is/ristilfelagid

Samhjálp kvenna, samtök til stuðnings konum sem greinast með brjóstakrabbamein. Skrifstofa opin á þriðjudögum kl. 15.30-17. Rabbfundur fyrir nýgreindar konur með brjóstakrabbamein er fyrsta þriðjudag í mánuði kl. 16.30-17.30. Opið hús og fræðslufundir eru reglulega, sími 540 1911 og 898 1712. samhjalp@krabb.is – www.krabb.is/samhjalpkvenna

Stómasamtökin, samtök þeirra sem hafa farið í stómaaðgerðir. Opið hús og fræðslufundir reglulega, sími 696 4395. stoma@krabb.is - www.stoma.is

Stuðningshópur um lungnakrabbamein. Opið hús annan miðvikudag í mánuði kl. 17-18 í Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins, Skógarhlíð 8, fyrstu hæð. Nánari upplýsingar má fá hjá Unu í síma 540 1912. vefslóð www.lungnakrabbamein.is

Stuðningshópur kvenna með krabbamein í eggjastokkum, rabbfundur síðasta miðvikudag í mánuði kl. 17-18 í húsi Krabbameinsfélags Íslands, Skógarhlíð 8, R, sími 540 1928.

Styrkur, samtök krabbameinssjúklinga og aðstandenda þeirra. Skrifstofa opin á fimmtudögum kl. 13 -15. Opið hús og fræðslufundir annað þriðjudagskvöld í mánuði yfir veturinn, sími 896 5808, 5525058@internet.is - www.krabb.is/styrkur



Ljósíð – endurhæfingar- og stuðningsmiðstöð

Ljósíð endurhæfingar- og stuðningsmiðstöð er með aðsetur að Langholtsvegi 43, 104 Reykjavík. Allir sem greinst hafa með krabbamein / blóðsjúkdóma og aðstandendur þeirra eiga rétt á að sækja þjónustuna. Einstaklingar koma á eigin forsendum og hvötum, en mjög oft sækja þeir Ljósíð að tilstuðlan fagfólks sem vinnur með krabbameinsgreindum.

Markmið

Markmið Ljóssins er að fólk fái sérhæfða endurhæfingu og stuðning, þar sem fagfólk aðstoðar við að byggja upp líkamlegt og andlegt þrek, auk þess að fá stuðning við að setja sér markmið sem auka daglega virkni og hafa þannig áhrif á lífsgæði almennt.

Mikil áhersla er lögð á eflandi aðstæður og styðjandi umhverfi. Í Ljósinu er heimilislegt og notalegt umhverfi í fallegrri umgjörð. Starfsemin byggir á hugmyndafræði iðjuþjálfunar en iðjuþjálfun hefur frá upphafi byggt á þeirri sýn að það að hafa eitthvað fyrir stafni sé jafn nauðsynlegt heilsu mannsins og að draga andann. Þegar fólk gengur í gegnum ferli krabbameinsmeðferðar dvínar orkan oftast en ekki, sem dregur úr frumkvæði. Hið daglega líf breytist á svipstundu og hlutverkin verða oft önnur meðan á meðferð stendur. Sumir þurfa að minnka við sig eða hætta vinnu tímabundið, en aðrir alfarið vegna afleiðinga veikindanna. Markviss stuðningur strax eftir greiningu er því mjög miklivægur. Sjúkdómurinn og meðferðarferlið hefur áhrif á alla fjölskylduna og því er nauðsynlegt í því samhengi að huga einnig vel að aðstandendum. Ljósíð býður upp á sérhönnuð námskeið og stuðning fyrir aðstandendur á öllum aldri.

Stuðningur / endurhæfing

- er í boði fyrir þig frá greiningu og eins lengi og þörf krefur
- miðar að því að þú náir upp virkni og eflir heilsu og lífsgæði

- er í boði fyrir fólk af öllu landinu
- er einnig í boði fyrir aðstandendur þína

Starfsemin

Viðtal við iðjubálfa

Við upphaf endurhæfingarinnar býðst öllum að fara í fyrsta viðtal hjá iðjubálfa. Iðjubálfinn hjálpar einstaklingnum að setja sér markmið og velja sér dagskrá og leiðir sem henta honum hverju sinni. Þannig er þjónustan einstaklingsmiðuð og sníður hver og einn sér stakk eftir vexti og ákveður hversu lengi hann óskar eftir þjónustunni. Allt er þetta gert til að viðkomandi geti byggt sig upp aftur eftir veikindin. Mikil áhersla er lögð á að koma til móts við þarfir allra sem leita í Ljósið.

Viðtal við sjúkraþjálfara

Það er hægt að panta viðtalstíma hjá sjúkraþjálfara Ljóssins. Markmiðið með viðtölunum er að veita persónulega ráðgjöf varðandi hreyfingu sem hentar hverju sinni. Í tímanum gerir sjúkraþjálfarinn einnig nauðsynlegar mælingar eins og þolpróf, mælingu á blóðþrýstingi, púls og fitumælingu. Sjúkraþjálfarinn heldur utan um þjálfunina og fylgir einstaklingnum eftir eins lengi og þörf þykir.

Dagskrá Ljóssins

Það er hægt að hafa áhrif á eigin líðan og tilfinningar með því að taka þátt í viðfangsefnum sem viðkomandi hefur gaman af og veita aukna orku, andlega og líkamlega. Ljósið býður uppá fjölbreytta dagskrá bæði fyrir þá sem hafa greinst og eins fyrir aðstandendur. Húsið er opið alla virka daga frá kl. 8.30-16.00 og á kvöldin eftir atvikum. Dagskráin er þannig samansett að sem flestir finni eitthvað við sitt hæfi og er bæði unnið á einstaklingsgrunni sem og í hópastarfi.

Þess er einnig að geta að kaffi og meðlæti er á boðstólum allan daginn og geta ljósberar sest niður við lítil borð og rætt saman við kaffihúsastemningu. Þá er einnig í boði heilsusamlegur hádegisverður alla daga í eldhúsi Ljóssins á kostnaðarverði.

Líkamleg endurhæfing: jóga, líkamsrækt (tækjasalur, leikfimi), gönguhópar.



Námskeið: fyrir nýgreindar konur, fræðslufundir fyrir karlmenn, námskeið fyrir fólk sem hefur greinst aftur, námskeið fyrir aðstandendur á öllum aldri.

Nudd: Ljósíð býður uppá alhliða nudd með fagmenntuðum nuddfræðingum.

Snyrtinámskeið: fræðsla um umhirðu húðar og förðun kennd.

Slæðuhnýtingar: kenndar aðferðir við að binda slæður á flottan hátt jafnframt því að slæður og höfuðföt eru seld í Ljósínu.

Hópar: Ungliðahópur, 18-29 ára í samvinnu við SKB og Kraft. Skvísu- og gæjahópur fyrir ungt fólk. Gaman saman hópur fyrir 50 ára og yngri. Spjallað og hlegið hópur fyrir alla.

Handverkshópar: Fjölbreytt val í handverki t.d.: fluguhnýtingar, tré- tálgun, glerlist, skartgripagerð, saumagallerý, leirverkstæði, listmálun, prjónakaffi og fleira.

Fyrirlestrar: boðið uppá fræðandi fyrirlestra er lítur að mataræði og heilsu almennt.

Hægt er að sjá ítarlega dagskrá á heimasíðu Ljóssins www.ljosid.is, eða hafa samband í síma 561 3770.

Fagaðilar, starfsfólk og sjálfboðaliðar sem vinna hjá Ljósínu við einstaklingsmeðferðir, ráðgjöf, fræðslu og hópastarf.

- Iðjuþjálfar, sjúkráþjálfari, listmeðferðarfræðingur, nuddarar, jógakennarar, geðlæknar, heilsufræðingur, markþjálfari, sálfræðingur, íþróttfræðingar, djákni, hjúkrunarfræðingar, kokkar, handverksfólk, skrifstofufólk og fleiri.

Erna Magnúsdóttir, iðjuþjálfari BSc, forstöðumaður

Karitas, hjúkrunar- og ráðgjafarþjónusta

Karitas er hjúkrunar- og ráðgjafarþjónusta fyrir fólk með langvinna sjúkdóma. Þjónustan er sólarhringsþjónusta og er veitt í heimahúsum, með símtölum, tölvusamskiptum og á starfsstöð Karitas að Ægisgötu 26. Þjónustuvæðið er allt Stór-Reykjavíkursvæðið.

Hjá Karitas starfa eingöngu hjúkrunarfræðingar sem hafa áralanga og sérhæfða reynslu á sviði krabbameinshjúkrunar, fjölskyldu-hjúkrunar og ráðgjafar. Hjúkrunarfræðingar Karitas starfa í náinni samvinnu við lækni hvers sjúklings sem og aðra meðferðaraðila hans.

Markmið Karitas

Eitt helsta markmið hjúkrunarfræðinga þjónustunnar er að styðja við einstaklinga sem eru haldnir langvinnum sjúkdómum þannig að þeir geti betur tekist á við daglegt líf sitt þrátt fyrir þær breytingar og takmarkanir sem sjúkdómurinn hefur í för með sér.

Starfsemi Karitas byggir á skilgreiningu Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar [WHO] á umönnun langveikra sem kallast líknarmeðferð.

„Líknarmeðferð (e. Palliative Care) er meðferð sem miðar að því að bæta lífsgæði sjúklinga sem eru með lífshættulega sjúkdóma og fjölskyldna þeirra. Meðferðin felst í að fyrirbyggja og draga úr líkamlegri, sálfélagslegri og andlegri þjáningu. Líknarmeðferð getur átt við snemma á veikindatímabili samhliða annarri meðferð sem notuð er til að lina einkenni og lengja líf“ (WHO, 2010).

Skjólstæðingi og fjölskyldu hans mætt á heimavelli

Starfsvettvangur er hjúkrun krabbameinsveikra einstaklinga í heimahúsum. Þar er skjólstæðingi og fjölskyldu hans mætt á heimavelli en þar er lífsmynstur og persónugerð hvers einstaklings mun sýnilegri en innan veggja sjúkrahússins. Umönnunaraðili stígur í fótspor skjólstæðings síns og skynjar á annan hátt líðan hans og tilfinningar



en hægt er að gera í erli og annríki sjúkrahússins. Við slíkar aðstæður sést glögggt hve mikilvægt það er að styðja við skjólstæðing og fjölskyldu hans á sérhæfðan og heilðrænan hátt strax í upphafi veikinda, í því felst dýrmæt forvörn.

Hjúkrunarfræðingar Karitas leggja áherslu á að þeir eru gestir á heimili skjólstæðinga sinna og fjölskyldu hans. Þeir leggja metnað í að sinna skjólstæðingum og fjölskyldunni af fagmennsku og samkvæmt þeirra þörfum hverju sinni.

Fjölskyldan

Þegar einstaklingur greinist með langvinnan sjúkdóm eins og krabbamein hefur það áhrif á fjölskylduna í heild. Hver fjölskyldumeðlimur sinnir ákveðnu hlutverki innan fjölskyldunnar og veikindi eins og krabbamein hefur þar áhrif. Hvernig fjölskylda tekst á við krabbamein og veikindi er einstaklingsbundið en fer eftir mörgum þáttum eins og fyrri lífsreynslu, aðlögunargetu, sveigjanleika, þrautseigju, samskiptamynstri, styrkleikum o.fl.

Skjólstæðingahópur

Hjúkrunarfræðingar Karitas sinna aðallega einstaklingum sem eru með ólæknandi sjúkdóma eða eru í líknarmeðferð en sú meðferð getur tekið yfir árábil vegna betri og virkari meðferða. Eins og fram kemur í skilgreiningu á líknarmeðferð þá getur hún átt við snemma á veikindatímabili samhliða annarri meðferð svo sem eins og lyfjameðferð og/eða geislameðferð sem notuð er til að lina einkenni og lengja líf.

Hjúkrunarfræðingar Karitas sinna jafnframt einstaklingum sem eru í læknanlegri meðferð en eiga í erfiðleikum ákveðin tímabil meðferðar. Meðferð við læknanlegum sjúkdómum getur reynt mikið á sjúklinginn bæði líkamlega og andlega yfir meðferðartímabilið. Einnig er fjölskyldan oft í þörf fyrir stuðning á þessum tíma. Sérhæfðir hjúkrunarfræðingar Karitas sinna því þessum einstaklingum og fjölskyldum tímabundið.

Karitas sinnir einnig einstaklingum heima sem eru á lífslokameðferð en það er meðferð sem miðar að sem bestri líðan síðustu ævi-dagana og á við þegar andlát er talið vera yfirvofandi og meðferðar-takmarkanir hafa verið ákveðnar.

Verkefni hjúkrunarfræðinga

Verkefni hjúkrunarfræðinga í heimahúsum eru margvísleg og fara eftir þörfum og ástandi sjúklings og fjölskyldu hans hverju sinni. Hve oft við komum eða höfum samband er ávallt metið í samráði við sjúkling og fjölskyldu.

Meðal verkefna eru:

- Greina og meta líkamleg einkenni.
- Setja lyf í lyfjabox, gefa fyrirmæli um lyf ásamt reglulegt eftirlit með lyfjagjöfum og aukaverkunum lyfja.
- Veita aðhlyningu.
- Setja æðaleggi, taka blóðprufur, gefa lyf og næringu í æð, undir húð eða í lyfjasídelur.
- Aðstoða með þvagleggi, magasondur, þvag- og/eða hægðastoma.
- Sjá um æðaleggi, lyfjabrunna eða önnur inngríp sem þarf að gera í lyfjameðferð.
- Hafa reglulegt samband við lækna og annað heilbrigðisstarfsfólk sem kemur að umönnun sjúklings.
- Panta lyf, hjálpartæki, sérhæfða þjónustu, sjúkraþjálfun, snyrtingu og fleira.
- Meðhöndla flókin fjölskylduvandamál og tengsl.
- Kenna og fræða sjúkling og aðstandendur um mikilvægi endurhæfingar og hvernig viðhalda skuli sem bestri líðan og heilsu á sjúkdómstímabilinu.
- Nýta kunnáttu, færni og þekkingu og þannig stuðla að sem bestri líðan sjúklings og fjölskyldu þegar líður að lífslokum og við andlát sjúklings.
- Leiðbeina við úrvinnslu sorgar, angistar og frágangsmál. Undirbúa hinn látna eftir andlát og ganga frá málum í hendur presta eða útfarastofnanna.
- Fylgja aðstandendum eftir með símastuðningi og fylgdarvitjun.

Hvernig get ég sótt um þjónustu?

Umsókn um þjónustu getur komið frá þér og fjölskyldu þinni, lækni eða hjúkrunarfræðingi. Nánari upplýsingar eru í síma 770 6050 eða 551 5606.

Hjúkrunarfræðingar Karitas eru verktakar hjá Sjúkratryggingum Íslands [SÍ] og vinna samkvæmt þríhliða þjónustusamningi á milli Karitas, SÍ og Landspítala. Samningurinn felur í sér sérhæfða heima-



hjúkrun fyrir sjúklinga með lífshættulega og/eða alvarlega langvinna sjúkdóma, sjúklingnum og fjölskyldu hans að kostnaðarlausu. Sjúkratryggingar Íslands borga alfarið fyrir þjónustuna.

Það að greinast með krabbamein er ekki einn einstakur atburður í lífi manns heldur upphaf á löngu og oft sársaukafullu ferli sem verður þrátt fyrir allt að hafa sinn gang. Karitas getur hjálpað þér/ykkur í þessu ferli. Karitas er með heimasíðu þar sem nálgast má allar upplýsingar um þjónustuna og starfsfólk karitas@karitas.is. Þar má einnig finna og prenta út bæklinginn okkar. www.karitas.is

*Berglind Víðisdóttir, hjúkrunarfræðingur MPH,
Karitas, hjúkrunar- og ráðgjafarþjónustan
Ásdís Þórbjarnardóttir, hjúkrunarfræðingur MPH,
Karitas, hjúkrunar- og ráðgjafarþjónustan*

Styrktarfélag krabbameins- sjúkra barna (SKB)

SKB var stofnað 2. september 1991 af foreldrum barna með krabbamein. Félagið er ekki rekið í ágóðaskyni en starfar fyrst og fremst sem sjálfshjálparhópur fjölskyldna barna sem fengið hafa krabbamein.

Árlega greinast að meðaltali 10-12 börn og unglingar 18 ára og yngri með krabbamein á Íslandi.

Fjárhagslegur stuðningur fer mestmegnis fram með úthlutunum úr neyðarsjóði SKB.

Auk fjárhagslegs stuðnings eru eftirfarandi atriði helstu liðir í starfsemi SKB:

- SKB á íbúðir í Reykjavík. Fjölskyldur barna með krabbamein af landsbyggðinni hafa forgang en áhersla er lögð á að íbúðirnar nýtist sem best og því standa þær öllum landsbyggðarfjölskyldum langveikra barna til boða.
- Félagið á og rekur tvo heilsársbústaði, annarsvegar við Flúðir og hinsvegar í Holtá- og Landsveit, sem eru fyrst og fremst nýttir sem hvíldarathvarf fyrir börn í krabbameinsmeðferð og fjölskyldur þeirra allt árið um kring.
- Heimsókn fulltrúa SKB á Barnaspítala Hringingsins, foreldrum með inniliggjandi börn til halds og trausts.
- Styrktarfélagið hefur milligöngu um að foreldrar nýgreindra barna njóti reynslu og þekkingar foreldra barna sem lokið hafa meðferð ef hinir fyrrgreindu hafa áhuga á slíku.
- SKB greiðir fyrir þátttöku fyrir börn og unglinga, er fengið hafa krabbamein, í endurhæfingu t.d. sjúkrapjálfun og sálfræðipjónustu. Rétt er að geta þess að Tryggingastofnun ríkisins greiðir stóran hluta kostnaðar vegna sjúkrapjálfunar þegar læknisvottorð er fyrir hendi.
- Félagsstarfsemi er stöðugt að eflast. Angi, stuðningshópur foreldra sem misst hafa barn úr krabbameini, unglingahópur,



mömmuhópur, sumarhátíð, árshátíð og jólastund eru dæmi þar um.

- Upplýsingaöflun og -dreifing ásamt þýðingum og útgáfu eru sífellt að verða stærri þáttur í starfsemi SKB. Fréttabréf, félagsrit, heimasíða, fræðslumyndbönd og ýmsa bæklinga má nefna í því sambandi.
- SKB styður af miklum krafti við fagfólk sem sinnir krabbameinssjúkum börnum. Stuðningurinn felst t.d. í námskeiðshaldi hér á landi, fjárstuðningi til að sækja ráðstefnur og námskeið erlendis o.fl.

Skrifstofa félagsins og félagsaðstaða eru í Hlíðasmára 14 í Kópavogi. Fjöldi meðlima í fjölskyldum talið er um 250.

SKB, Hlíðasmára 14, 201 Kópavogi, sími: 588 7555, Fax: 588 7272, netfang: skb@skb.is, vefslóð: www.skb.is

Óskar Örn Guðbrandsson, framkvæmdastjóri SKB



Bergmál

Bergmál, líknar og vinafélag var stofnað árið 1994. Tilgangur félagsins er að hlyna að krabbameinssjúkum, blindum, öldruðum og öðrum þeim er búa við langvarandi sjúkdóma. Frá stofnun hefur félagið staðið fyrir orlofsvikum fyrir skjólstæðinga sína yfir sumarið þeim að kostnaðarlausu. Þá stendur félagið fyrir sumarferð og yfir veturinn aðventuhátíð, þátttöku í Jólaborpinu í Hafnarfirði og árshátíð. Þessir viðburðir eru öllum opnir. Orlofsvikurnar eru gestum félagsins að kostnaðarlausu. Þær eru haldnar í húsi félagsins, Bergheimum, að Sólheimum í Grímsnesi. Öll störf eru í höndum sjálfboðaliða. Í Bergheimum eru 14 tveggja manna herbergi með góðu aðgengi fyrir fatlaða.

Utan orlofsvknanna eru Bergheimar leigðir út til félaga innan Öryrkjabandalags Íslands og til félaga aldraðra. Upplýsingar og umsóknir um orlofsvikur eða útleigu sendist formanni Bergmáls, Kolbrúnu Karlsdóttur í síma 587 5566 / 845 3313. Einnig má senda umsóknir og fyrirspurnir á netfang Bergmáls, bergmal@simnet.is eða til annarra stjórnarmanna. Sjá heimasíðu félagsins, www.bergmal.is

Bergmál, líknar- og vinafélag, Fjarðarási 10, 110 Reykjavík, sími 587 5566 / 845 3313, bergmal@simnet.is, www.bergmal.is



Styrktarfélagið Göngum saman

Styrktarfélagið *Göngum saman* var stofnað í september 2007. Félagið er öllum opið og eru félagar nú um fjögur hundruð, af báðum kynjum og á öllum aldri (frá 2 – 88 ára). *Göngum saman* leggur áherslu á mikilvægi hreyfingar bæði til heilsueflingar og til að afla fjár í styrktarsjóð félagsins. Vikulegar göngur eru opnar öllum áhugasömum allt árið í Reykjavík, Akureyri, Dalvík og einnig á fleiri stöðum árstíðabundið, fylgist með tilkynningum um stað og stund á heimasíðunni. Tilgangur félagsins hefur frá upphafi verið að veita styrki til grunnrannsókna á brjóstakrabbameini þ.e. rannsóknir sem miða að því að skilja eðli og uppruna brjóstakrabbameins. Árlega veitir félagið veglega styrki til íslenskra vísindamanna en félagið hefur nú þegar veitt rúmlega 22 milljónir króna til rannsókna á brjóstakrabbameini. Nýir félagar velkomnir, nánari upplýsingar á heimasíðunni www.gongumsaman.is

Gunnhildur Óskarsdóttir, formaður stjórnar Göngum saman

Endurhæfing hjá Heilsustofnun NLFÍ í Hveragerði



Heilsustofnun NLFÍ hefur gert þjónustusamning við Sjúkratryggingar Íslands sem inniheldur tvenns konar úrræði. Annars vegar er tekið á móti fólki í endurhæfingarmeðferð, sem hefur verið að glíma við krabbamein til að það geti byggt sig upp hvort sem er meðan á meðferð stendur, á milli meðferða eða eftir meðferð. Tilvísun þarf frá lækni. Í þessum tilvikum greiða Sjúkratryggingar Íslands fyrir meðferðarhlutann en dvalargestir borga sjálfir fyrir gistingu og uppihald. Verð er misjafnt eftir því hvernig aðbúnað/herbergi viðkomandi velur sér. Sjá tengil: www.hnfi.is/Verd/laeknisfraedileg-endurhaefing/

Hins vegar er í þjónustusamningnum ákvæði um 20 rúma deild fyrir sjúklinga sem þurfa meiri meðferð og er þessi meðferð greidd að fullu af SÍ. Af þessum 20 rúmum eru 3-5 ætluð fólki sem þarf á endurhæfingu að halda eftir krabbameinsmeðferð. Endurhæfingarteymi krabbameinsgreindra á Landspítalanum sér um að úthluta þessum plássum fyrir einstaklinga sem eru í meðferð á spítalanum. Hámarksdövl í þessum plássum er 4 vikur. Leitið nánari upplýsinga hjá viðkomandi lækni eða hjúkrunarfræðingi á meðferðardeild.

Óskar Jón Helgason, innlagnarstjóri Heilsustofnun NLFÍ



ValaMed

Neðangreind umfjöllun birtist í Morgunblaðinu 21. október 2010 og er birt hér með góðfúslegu leyfi þess. Fyrirtækið ValaMed hefur vakið verðskuldaða athygli fyrir þróun og rannsóknir í lyfjanæmisprófunum eins og fram kemur hér í viðtalinu. Spennandi verður að fylgjast með framgangi fyrirtækisins í framtíðinni.

Allt frá því að forsendur í íslensku viðskiptalífi breyttust skyndilega haustið 2008 hefur sægur fréttu verið fluttur af tilraunum framtakssamra einstaklinga við stofnun nýsköpunarfyrirtækja.

Eitt þeirra fyrirtækja sem lítið hefur fyrir farið í þeirri umræðu er lyfjarannsóknafyrirtækið Valamed, sem vinnur að lyfjanæmisprófunum (e. chemosensitivitytesting) á ferskum krabbameinsfrumum frá sjúklingsum í tilraunaskyni til að sannreyna mögulega einstaklingsbundna krabbameinslyfjameðferð. Stofnun fyrirtækisins má rekja aftur til ársins 2007 þegar þrjú einstaklingar undir forystu Völu Ingimarsdóttur leiddu saman hesta sína. Ásamt Völu, sem er stjórn málafræðingur, voru það þeir Þórir Kjartansson, Verkfræðingur, Finnboogi Rútur Þormóðsson, doktor í taugalíffræði, og Garðar Guðmundsson heilaskurðlæknir. Sigurður Árnason krabbameinslæknir gekk svo til liðs við Valamed árið 2008. Vala greindist sjálf með heilaæxli árið 2003. Í kjölfar þess og eftir samtali við Garðar og Arnar Hauksson kvensjúkdómalækni vaknaði áhugi hennar á að stuðla að rannsóknum á virkni krabbameinslyfja á ólíkar tegundir æxla hjá mismunandi einstaklingum. „Aðferðafræðin gengur út á að útiloka þau lyf sem ekki eru líkleg til að vinna á krabbameinsfrumunum fyrir einstaka sjúklinga,“ segir Vala. „Okkar markmið er að lyfjanæmisprófin sem við erum að þróa geti með aukinni nákvæmni sagt fyrir um hvaða lyf muni reynast gagnleg eða öllu frekar gagnslítill við krabbameinsmeðferð.“

Meðferðir stundum gagnlitlar

Framtíðarsýn Valamed er því sú að læknar geti sérsniðið lyfjameðferð hvers og eins einstaklings með því að styðjast við lyfjanæmispróf.

„Við hefðbundna lyfjameðferð gegn krabbameini er gagnreyndum klínískum leiðbeiningum fylgt. Þær leiðbeiningar byggjast á fjölda rannsókna á misstórum hópum sjúklinga. Leiðbeiningarnar miðast við meðaltalsútkomu, sem margir sjúklingar falla utan við, enda vitað að mikinn breytileika má finna milli einstakra krabbameinstifella með sömu sjúkdómsgreiningu,“ segir Sigurður. Hann kveður það staðreynd að ýmsir sjúklingar fái krabbameinslyfjameðferð án þess að hafa mikið gagn af: „Oftast fylgja verulegar aukaverkanir sem geta dregið mjög úr lífsgæðum sjúklingsins og jafnvel reynst hættulegar. Ávinningurinn af innleiðingu einstaklingsbundinnar lyfjameðferðar við krabbameini er fólgin í því að geta sérsníðið lyfjameðferð að hverjum sjúklingi fyrir sig og þannig gert meðferðina markvissari, eða öllu frekar sleppa við lyfjameðferð, sem mun sennilega reynast gagnslítill,“ segir Sigurður.

Framfarir í frumuræktun

Rannsóknir Valamed hafa hingað til að miklu leyti snúið að aðferðum á ræktun lifandi krabbameinsfrumna. Finnbogi Rútur segir að þrátt fyrir að lyfjanæmisprófanir séu ennþá megintilgangur Valamed hafi rannsakendur rekið sig á ýmsa veggj við ræktun krabbameinsfrumna. Sérstaklega að nægilegt magn æxlisvefjar fái til að hægt sé að framkvæma marktækar prófanir „Það þarf um það bil einn rúmsentimetra af krabbameinsæxli til að geta framkvæmt tölfraðilega marktæka prófun á virkni nægilegs fjölda lyfja og lyfjasamsetninga. Við erum að prófa okkur áfram með ræktun frumna í því rúmi, til að líkja eftir fjölgun og vexti þeirra í líkama sjúklinga og vonandi þar með til að auka nákvæmni. Þetta er unnið í alþjóðlegu samstarfi með norska fyrirtækinu FMC Bio- Polymer AS, prófessor Ian Cree við Queen Alexandra-spítalann í Portsmouth og fleirum. Krabbameinsfrumur eru ólíkar eftir því um hvernig krabbamein er að ræða og þarf því að rækta frumurnar við mismunandi aðstæður. Þær aðferðir sem við höfum unnið að í ræktun frumna eru þannig árangur út af fyrir sig, þótt upphaflega hafi ekki verið lagt upp með það,“ segir hann.

Finnbogi Rútur bendir á að nýjar og skilvirkari aðferðir við að rækta upp frumur geti falið í sér mikil verðmæti einar og sér. Með því að kanna lyfjanæmi sjúklinga geti náðst allt að því 60% sparnaður í útgjöldum vegna lyfja samkvæmt nýlegri bandarískri rannsókn, en með óbreyttri tækni henta ekki öll tilfelli til greiningar.



Mismunandi viðhorf

Vala segir að Starfsemi Valamed sé háð því að rannsakendur fyrirtækisins fái ferskar krabbameinsfrumur sem fjarlægðar eru úr sjúkl-ingum. Það ætti að vera öllum ljóst að hér er um grunnrannsóknir að ræða, sem vonandi geta nýst sjúklingum til framtíðar.“ „Afrakstur starfsemi og rannsókna okkar mun vonandi fyrst og fremst verða í meðferð sjúklinga. En hliðarafurðin er síðan hugsanlegur mikill sparn-aður í útgjöldum heilbrigðisþjónustunnar,“ segir Vala Ingimarsdóttir.

Framtíðarsýn ValaMed er sú að sjúklingum sem greinast með krabbamein verði í mun ríkara mæli en nú er boðið einstaklingsbundið mat á lyfjanæmi æxlisfrumnanna til að tryggja markvissari meðferð og að slík þjónusta festi sig í sessi sem sífellt mikilvægari hluti við ákvörðunartöku á krabbameinsmeðferð einstaklinga. Ef sjúklingar kjósa að taka þátt í rannsóknarverkefni ValaMed geta þeir óskað eftir því við viðkomandi skurð- eða krabbameinslækni að tekið verði sýni í sýnatöku eða skurðaðgerð. Óska þarf eftir því formlega með því að fylla út sérstakt eyðublað sem hægt er að nálgast hjá lækni eða ValaMed. Þjónusta ValaMed er sjúklingnum að kostnaðarlausu, heimasíða www.valamed.is.

Finnbogi Rútur Þormóðsson, doktor í taugalíffræði

Fjármál

Það getur verið mikil hjálp í því að fara yfir stöðu sinna mála, ekki síst fjármála, með aðstoð fagaðila þegar óvæntar aðstæður, eins og greining alvarlegs sjúkdóms, koma upp á yfirborðið. Félagsráðgjafar á Landspítalanum, Krabbameinsfélagi Íslands og víðsvegar um landið veita leiðbeiningar um fyrstu skrefin.

Þegar fólk veikist af alvarlegum sjúkdómi stendur það misjafnlega að vígi hvað áunnin réttindi varðar. Það eru fyrir hendi ýmiss úrræði fyrir viðkomandi í samfélaginu. Lög um almannatryggingar, félagsþjónustu sveitafélaga og félagslega aðstoð eiga að tryggja að allir njóti lágmarks framfærslu.

Við þessar aðstæður nýtir fólk fyrst rétt sinn á vinnumarkaði en þegar honum lýkur taka sjúkrasjóðir stéttafélaganna við. Þegar greiðslur úr sjúkrasjóðum stéttafélaga falla niður geta tekið við greiðslur frá Tryggingastofnun ríkisins (TR) eða félagsþjónustu sveitarfélaga. Greiðslur til sjúklinga eru þannig háðar öðrum tekjum og áunnum réttindum þeirra á vinnumarkaði.

Þar sem aðstæður fólks eru mjög misjafnar er ekki hægt að gera ítarleg skil á úrlausnum varðandi fjármál en bent er á gott yfirlit á heimasíðu Krabbameinsfélags Íslands www.krabb.is – Ráðgjöf og stuðningur - Ráðgjafarþjónusta - „Hagnýtar upplýsingar fyrir fólk sem greinist með krabbamein“. Um er að ræða gátlista sem er samantekt yfir helstu úrræði sem í boði eru fyrir krabbameinssjúklinga hjá Tryggingastofnun ríkisins, félagsþjónustu sveitarfélaga, stéttarfélögum og lífeyrissjóðum.

Í samantektinni er meðal annars fjallað um afsláttar- og lyfjaskírteini almannatrygginga, styrki sem afgreiddir eru hjá TR, félagslega heimþjónustu og fjárhagsaðstoð, skattaávilnanir, opinber gjöld, sjúkradagpeninga, endurhæfingarlífeyri, örorku, áunnin réttindi í stéttarfélögum, sjúkra- og lífeyrissjóðum, réttindi ellilífeyrisþega, fólk með eigin atvinnurekstur, líf- og sjúkdómatryggingar tryggingafélaga, stuðning við fólk utan af landi, ungt fólk í námi, börn sem sjúklinga



og aðstandendur, aðstæður íslenskra ríkisborgara með lögheimili erlendis, innflytjendur og erlenda ríkisborgara og fleira.

Samantektinni er ætlað að hjálpa fólki að fá yfirsýn yfir úrræði sem það getur hugsanlega nýtt sér. Vakin er athygli á því að sækja þarf um allar greiðslur og umsóknum þurfa að fylgja læknisvottorð og önnur umbeðin gögn. Eitt grunnvottorð frá lækni vegna umsókna fyrir sama einstakling nægir fyrir flestar bætur hjá TR.

Félagsráðgjafar á Landspítala (LSH) og á Sjúkrahúsinu á Akureyri (FSA) veita sjúklingum og aðstandendum þeirra nauðsynlega ráðgjöf og stuðning við að sækja um réttindi og leiðbeina fólki varðandi gögn sem þurfa að fylgja umsóknum. Upphæðir bóta breytast venjulega í janúar ár hvert.

Gunnjóna Una Guðmundsdóttir
félagsráðgjafi og verkefnastjóri hjá Krabbameinsfélagi Íslands
Sími 540 1900, netfang una@krabb.is, vefsíða www.krabb.is/rad
Ragnheiður Alfreðsdóttir, hjúkrunarfræðingur MSc

Sjúkratryggingar

Sjúkratryggingar Íslands (SÍ) annast framkvæmd sjúkratrygginga og semur um og greiðir fyrir heilbrigðisþjónustu. Stofnunin starfar samkvæmt lögum um sjúkratryggingar sem tóku gildi þann 1. október 2008 og heyrir undir velferðarráðherra. Markmið laganna um sjúkratryggingar er að tryggja sjúkratryggðum aðstoð til verndar heilbrigði og jafnan aðgang að heilbrigðisþjónustu óháð efnahag.

Læknishjálp

SÍ taka almennt til læknishjálpar á vegum heilsugæslustöðva og sjúkrahúsa. Þá taka sjúkratryggingar til nauðsynlegra rannsókna og meðferða hjá sérgreinalæknum skv. gjaldskrá sem stofnunin gefur út.

Afsláttarkort

Þegar einstaklingar hafa greitt ákveðna upphæð (sjá á www.sjukra.is) fyrir heilbrigðisþjónustu á almanaksári eiga þeir rétt á afsláttarkorti. Þegar afsláttarkorti er framvísað við læknisheimsókn greiðir viðkomandi minna fyrir þjónustuna.

Afsláttarkort er nú í formi A4 skjals sem hægt er að nálgast og prenta í Réttindagátt (mínar síður SÍ) á www.sjukra.is. Þar er einnig hægt að skoða stöðu afsláttarkortsins og reikninga sem greiddir hafa verið fyrir heilbrigðisþjónustu.

Heilbrigðisstofnanir, sjúkrahús og læknastöðvar senda reikninga til SÍ og því er í langflestum tilfellum óþarfi fyrir einstaklinga að skila þeim til SÍ. Einnig eru fjölmargir aðilar sem geta flett upp réttindastöðu einstaklinga rafrænt og séð hvort afsláttarkort hefur verið gefið út. Upplýsingar um hverjir senda ekki reikninga og hverjir fletta upp réttindastöðu má nálgast undir „Afsláttarkort“ á www.sjukra.is.

Lyf

Sjúkratryggingar Íslands greiða lyfjakostnað þeirra sem eru sjúkratryggðir en greiðsluþátttakan er mismunandi eftir lyfjaflokkum. Einstaklingar greiða ákveðinn hluta lyfjakostnaðarins samkvæmt sér-



stökum reglum. Í ákveðnum tilvikum gefa SÍ út lyfjaskírteini sem lækni sækir um fyrir viðkomandi og eykur þátttöku stofnunarinnar í kostnaði. Frá 1. janúar 2012 eru lyfjaskírteini rafræn. Apótek fá upplýsingar um skírteinið frá SÍ og því hefur stofnunin hætt útgáfu þeirra á pappírsmiðum frá 10. febrúar 2012. Upplýsingar sem skírteinið hefur að geyma (gildistíma, lyfjaheiti osfrv.) eru birtar í Réttindagátt (mínar síður einstaklinga) á www.sjukra.is þegar það hefur verið gefið út.

Tannlækningar

SÍ endurgreiða hluta kostnaðar vegna tannlækninga fyrir aldraða, líffeyrisþega og börn. Tannlæknar ákveða sjálfir verð á meðferð á sinni stofu. SÍ gefa út eigin gjaldskrá sem stofnunin miðar endurgreiðslur við. Til að öðlast endurgreiðslu þarf að koma frumritum reikninga til þjónustumiðstöðvar SÍ, Laugavegi 114. Þeir sem búa utan höfuðborgarsvæðis geta skilað reikningum til umboða hjá sýslumanns-embættum.

Næring og sérfæði

Styrkir eru veittir til kaupa á lífsnauðsynlegum næringarefnum og sérfæði þegar sjúkdómar eða afleiðingar slysa valda verulegum vandkvæðum við fæðuinntöku. Með fyrstu umsókn skal fylgja vottorð sérfræðings um nauðsyn næringarefnis eða sérfæðis. Umsóknir má nálgast á www.sjukra.is og skulu berast til Hjálpartækjamiðstöðvar SÍ, Vínlandsleið 16, 113 Reykjavík.

Hjálpartæki

Hjálpartækjum er ætlað að draga úr skerðingu á færni, aðstoða fólk við að laga sig að umhverfinu, auka eða viðhalda færni og sjálfsbjargargetu eða auðvelda umönnun. SÍ reka Hjálpartækjamiðstöð og veita styrki til kaupa á hjálpartækjum þegar þörf hefur verið metin. Einkum er um að ræða hjálpartæki til sjálfsbjargar og öryggis og í ákveðnum tilvikum til þjálfunar og meðferðar svo sem göngugrindur, hjólastóla, öryggiskallkerfi og hjálpartæki við böðun. Læknir eða annar hlutaðeigandi heilbrigðisstarfsmaður, t.d. iðjuþjálfari eða sjúkraþjálfari, metur þörf fyrir hjálpartæki. Á umsókn þarf að koma fram lýsing á færniskerðingu og við fyrstu umsókn verður lækni að veita umsögn. Umsókn má nálgast á www.sjukra.is og skila til Hjálpartækjamiðstöðvar að Vínlandsleið 16, 113 Reykjavík.

Sjúkraþjálfun, iðjuþjálfun og talþjálfun

Sjúkratryggingar Íslands niðurgreiða kostnað eða veita styrki vegna sjúkra-, iðju- og talþjálfunar. Þátttakan getur verið mismunandi eftir aldri og stöðu en almennt greiða Sí hærra í þjálfun barna yngri en 18 ára og örorku- og ellilífeyisþega.

Endurhæfing hjá Heilsustofnun NLFÍ í Hveragerði

Sjá kaflann hér að framan um endurhæfingu NLFÍ

Húðflúr á augabrúnir

Sækja þarf um styrk fyrir húðflúr (tattoo) á augabrúnir fyrirfram og þurfa bæði sjúklingur og heimilislæknir að sækja um. Umsóknar-eyðublöð á www.sjukra.is undir lýtalækningar. Húðflúrið þarf að vera gert af viðurkenndum meðferðaraðila sem Sjúkratryggingar hafa samþykkt. Þeir eru meðal annarra Berglind Adda Halldórsdóttir, Hafnarfirði, Ný Ásýnd, Kringlunni, Snyrtistofan Rós Kópavogi, Lipurtá Hafnarfirði, Snyrtistofa Grafarvogs og Snyrtistofan Lind, Akureyri.

Ferðakostnaður innanlands

Sjúkratryggðir einstaklingar geta átt rétt á greiðslu ferðakostnaðar vegna sjúkdómsmeðferða sé viðeigandi þjónusta ekki í boði á heimaslóðum. Þetta á við um ferðakostnað vegna tveggja ferða á hverju tólf mánaða tímabili eða vegna ítrekaðra ferða (alvarlegir sjúkdómar), ferða heim eftir sjúkraflutning eða vegna bráðatilvika. Læknir í heimahéraði sækir um ferðakostnaðinn á þar til gerðu eyðublaði.

Sjúkradagpeningar

Sí greiða sjúkradagpeninga í allt að eitt ár ef sjúkratryggður einstaklingur, 18 ára eða eldri, verður ófær um að vinna og fær hvorki elliné örorkulífeyri. Sjúkradagpeningar eru einungis greiddir til þeirra sem eru óvinnufærir í þrjár vikur eða lengur vegna veikinda sinna og fá þess vegna engar launagreiðslur. Upphæðir sjúkradagpeninga eru háðar fjölskylduaðstæðum. Fylla þarf út umsókn um sjúkradagpeninga sem nálgast má á www.sjukra.is.



Slysatryggingar

Sjúkratryggingar Íslands greiða bætur vegna slysa. Með slysi er átt við skyndilegan utanaðkomandi atburð sem veldur meiðslum á líkama þess sem tryggður er og gerist án vilja hans.

Almennt nær slysatrygging til slysa:

- við vinnu
- við iðnnám
- við björgunarstörf
- við Íþróttæfingar, -sýningar og -keppnir
- við heimilisstörf

Slysabætur taka til:

- sjúkrahjálpar s.s. lækniþjónustu, lyfja og sjúkraþjálfunar
- slysadagpeninga
- dánarbóta

Tilkynnt er um slys með sérstakri tilkynningu sem nálgast má á www.sjukra.is.

Sjúklingatrygging

Markmið laga um sjúklingatryggingu er að auka bótarétt sjúklinga sem verða fyrir heilsutjóni vegna meðferðar eða rannsóknar í tengslum við lækni meðferð. Sjúkratryggingar Íslands annast sjúklingatryggingu fyrir sjúkrahús, heilsugæslustöðvar og aðrar heilbrigðisstofnanir á vegum ríkis og sveitarfélaga og vegna sjúkraflutninga á vegum ríkisins. Fyllt er út sérstök umsókn sem nálgast má á www.sjukra.is.

Réttindi milli landa

Mikilvægt er að kynna sér réttindi sín, hér á landi sem og erlendis, áður en hugað er að flutningi eða ferðalagi. Sjúkratryggingar Íslands halda meðal annars utan um skráningu einstaklinga í tryggingaskrá, gefa út evrópskt sjúkratryggingakort fyrir ferðalög í Evrópu og endurgreiða sjúkrakostnað sem greitt hefur verið fyrir erlendis skv. lögum og reglugerðum.

Brýn lækni meðferð erlendis

Sí er heimilt að greiða fyrir lækni meðferð á sjúkrahúsi erlendis. Sá læknir sem hefur viðkomandi sjúkling til meðferðar hér á landi sækir að jafnaði um styrk til Sjúkratrygginga Íslands.

Eftirtalin skilyrði verða að vera uppfyllt til að SÍ sé heimilt að samþykka greiðslu vegna læknismeðferðar erlendis:

- að um brýna nauðsyn á læknismeðferð sé að ræða
- að læknismeðferðin sé viðurkennd
- að ekki sé unnt að veita nauðsynlega hjálp hér á landi

SÍ greiða fargjald sjúklings frá Íslandi og til þess staðar sem meðferð er fyrirhuguð og til baka aftur. Einnig er endurgreitt fargjald innanlands samkvæmt reglum um ferðakostnað. Einnig er greitt vegna fylgdarmanns ef sjúkratryggður er yngri en 18 ára, ósjálfbjarga eða mjög mikil áhætta fylgir meðferð og/eða ferðalagi.

Þjónustuleiðir Sjúkratrygginga Íslands og frekari upplýsingar:

- Þjónustumiðstöð, sími 515 0000, Laugavegur 114, Reykjavík
- Hjálpartækjamiðstöð, sími 515 0100, Vínlandsleið 16, Reykjavík.
- Netfang: sjukra@sjukra.is
- www.sjukra.is
- Réttindagátt (mínar síður á www.sjukra.is)
- Umboð SÍ hjá sýslumannsembættum á landsbyggðinni

Heiðar Örn Arnarson, vef- og kynningarfulltrúi, Sjúkratrygginga Íslands



Almannatryggingar

Hjá Tryggingastofnun er m.a. hægt að nálgast eftirtalin réttindi. Á vefnum tr.is eru leiðbeiningar um það helsta sem þarf að hafa í huga þegar sótt er um.

Endurhæfingarlífeyrir

Heimilt er að greiða einstaklingum á aldrinum 18-67 ára endurhæfingarlífeyri í allt að 18 mánuði þegar ekki er ljóst hver starfshæfni verður til frambúðar í kjölfar sjúkdóma eða slysa.

Áður en til mats á endurhæfingarlífeyri kemur þarf umsækjandi að hafa lokið áunnum rétti sínum til veikindalauna frá atvinnurekanda, sjúkradagpeningum frá sjúkrasjóði stéttarfélags og eiga ekki rétt á atvinnuleysisbótum.

Ef sérstakar ástæður eru fyrir hendi er hægt að lengja greiðslutímabilið um aðra 18 mánuði.

Örorkulífeyrir

Rétt til örorkulífeyris eiga þeir sem hafa fengið metna 75% örorku, á aldrinum 18–67 ára.

Réttur til lífeyris er jafnframt háður búsetu og eru lífeyrisgreiðslur frá Tryggingastofnun tekjutengdar. Til að lífeyrisþegar fái þær greiðslur, sem þeim ber, þurfa fullnægjandi upplýsingar um tekjur þeirra að liggja fyrir í tekjuáætlun.

Maka- og umönnunarbætur

Við sérstakar aðstæður er heimilt að greiða maka, örorku- og endurhæfingarlífeyrisþega makabætur. Jafnframt er heimilt við sömu aðstæður að greiða öðrum sem halda heimili með lífeyrisþega umönnunarbætur.

Makabótum er fyrst og fremst ætlað að bæta tekjumissi vegna lækkaðs starfshlutfalls umönnunaraðila þegar lífeyrisþegi þarf umönnun við athafnir daglegs lífs. Staðfesta þarf lækkað starfshlutfall.

Umönnunargreiðslur

Umönnunargreiðslur er fjárhagsleg aðstoð til foreldra sem eiga börn sem glíma við fötlun eða alvarleg veikindi. Þetta er félagsleg aðstoð sem veitt er þegar umönnun er krefjandi og kostnaður vegna heilbrigðisþjónustu, meðferðar og þjálfunar er orðinn umtalsverður og tilfinnanlegur fyrir foreldra.

Umönnunargreiðslur geta verið frá fæðingu barns og til 18 ára aldurs.

Sótt er um aðstoðina með því að leggja fram umsókn ásamt læknisvottorði til Tryggingastofnunar.

Umönnunarkort

Umönnunarkort veitir foreldrum afslátt af lækniþjónustu fyrir börn. Sækja þarf um umönnunarkort og skila inn læknisvottorði .

Foreldragreiðslur

Foreldragreiðslur eru greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna sem þurfa að leggja niður störf vegna veikinda eða fötlunar barna sinna eða geta hvorki stundað nám né verið á vinnumarkaði vegna veikinda eða fötlunar barna sinna. Um sameiginlegan rétt foreldra er að ræða.

Sérþjónusta fyrir fólk með ólæknandi og lífsógnandi sjúkdóma

Frá því haustið 2010 hefur Tryggingastofnun boðið fólki sem glímir við ólæknandi og lífsógnandi sjúkdóma aðstoð sérhæfðs þjónusturáðgjafa við að nálgast réttindi sín innan kerfisins. Hópurinn sem verkefnið nær til takmarkast við krabbameinssjúklinga og MND sjúklinga.

Þjónustan felst í viðtali við sérþjálfaðan ráðgjafa. Viðtalið getur farið fram í síma, hjá Tryggingastofnun á Laugavegi 114 eða annars staðar sem sjúklingur og ráðgjafi koma sér saman um og á tíma sem báðum hentar. Í viðtalinu er miðað við persónulegar þarfir hvers og farið yfir kerfið í heild, þ.e. þjónustu og fjárhagsstuðning ríkis og sveitarfélaga, félög og samtök sem bjóða stuðning og þjónustu, sjálfstætt starfandi sérfræðinga og fyrirtæki sem gott er að vita af.

Niðurstöður rannsóknar benda til að fólki í þessari stöðu finnist erfitt að leita réttar síns í vöndarhúsi hins opinbera kerfis, hafi þungbærar fjárhagsáhyggjur og gangi illa að láta enda ná saman á bótum. Þannig fari dýrmætur tími og orka í glímu við kerfið.



Hægt er að nálgast þessa þjónustu með því að hafa samband við þjónustumiðstöð Tryggingastofnunar á Laugavegi 114, sími 560 4400, netfang tr@tr.is. Einnig geta læknað sem skrifa grunnvottorð hakað við ósk um sérstaka ráðgjöf hjá Tryggingastofnun (reitur 13 á grunnvottorði). Allir sem sinna sjúklingum með krabbamein og MND er velkomið að vekja athygli þeirra á verkefninu og aðstoða þá við að komast í samband við þjónustumiðstöð Tryggingastofnunar.

Hjá Tryggingastofnun eru margar þjónustuleiðir í boði sem geta jafnframt sparað sporin:

Á vef Tryggingastofnunar tr.is eru ítarlegar upplýsingar um hvaðeina sem snertir almannatryggingar.

- Mínar síður eru aðgengilegar á tr.is. Mínar síður eru öruggt vef-svæði með persónulegum gögnum og upplýsingum notanda. Við innskráningu þarf kennitölu og veflykil ríkisskattstjóra eða rafræn skilríki á debetkortum frá bönkum.
- Hægt er að senda tölvupóst á netfangið tr@tr.is, eða eiga net-samtal við þjónusturáðgjafa í gegnum hnapp á forsíðu tr.is.
- Sími Tryggingastofnunar er 560 4400. Símaþjónusta 560 4460.
- Þjónustumiðstöð Laugavegi 114.
- Umboðsmenn Tryggingastofnunar hjá sýslumönnum um land allt.

Ásta Júlía Arnardóttir, deildarstjóri kynningarmála, Tryggingastofnun ríkisins

Félagsþjónusta sveitarfélaga

Grunnþjónusta skv. lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991

Samkvæmt félagsþjónustulögnum hafa sveitarfélög víðtækar skyldur til að veita íbúum sínum, sem á þurfa að halda, félagsþjónustu. Þar sem löggin eru rammalög hafa sveitarfélög hins vegar svigrúm til að skipuleggja sjálf á hvern hátt þau veita þjónustuna svo framarlega sem þau fylgja markmiðum laganna. Í lögnum er kveðið á um ákveðna þjónustuþætti sem veita á og það er ótvírætt að þeir fela í sér grunnþjónustu sem sveitarfélög geta ekki vikið sér undan að veita þeim sem þurfa á henni að halda. Þessir þjónustuþættir eru:

- Félagsleg ráðgjöf
- Fjárhagsaðstoð
- Félagsleg heimaþjónusta
- Aðstoð í húsnæðismálum

Í lögnum er einnig kveðið á um sérstakar skyldur við ákveðna hópa sem eru taldir þurfa á sérstakri vernd og þjónustu að halda. Sérlæg, þ.e. barnaverndarlög, lög um leikskóla, lög um húsnæðismál og lög um málefni fatlaðra, kveða nánar á um skyldur sveitarfélaga gagnvart þessum hópum. Þessar skyldur teljast líka til grunnþjónustu og eiga við um börn og unglinga, fatlaða, aldraða, áfengis- og vímuefnasjúka.

www.samband.is/media/felagsthjonusta/grunnthjonusta.pdf

sótt 14. maí 2012

Ragnheiður Alfreðsdóttir, hjúkrunarfræðingur MSc



Fjölskyldubjónusta kirkjunnar

Fjölskyldubjónusta kirkjunnar veitir öllum er leita fjölskyldu-, hjóna-, eða einstaklingsviðtöl. Tekið er á móti viðtalsbeiðnum í síma 528 4300. Símsvari tekur einnig við nöfnum og símanúmerum og hringt er til baka um leið og starfsmenn losna. Við erum til húsa í kjallara Grensáskirkju að norð-vestanverðu, Háaleitisbraut 66.

Öllum er frjálst að leita til okkar án tilvísunar. Fólk leitar í mismunandi tilgangi. Úrvinnsla sorgar eða áfalls og nýr og endurbættur tilgangur með lífinu eru dæmi um markmið þeirra sem leita til okkar. Aðrir koma t.d. vegna kreppu í sambúð eða hjónabandi, tímamótum í þroska einhvers í fjölskyldunni, svo sem unglings sem er óviss hvert skal stefnt, veikinda, atvinnumissis og breytinga af ýmsum toga.

Hjá fjölskyldubjónustunni starfa félagsráðgjafar og sálfræðingur með áratuga reynslu og menntun í fjölskyldumeðferð. Viðtalið kostar 4.000 kr, námsmenn, atvinnulausir og öryrkjar greiða eftir getu. Sjá nánari upplýsingar á www.kirkjan.is

Elísabet Berta Bjarnadóttir, félagsráðgjafi

Um gylliboð til að bæta heilsuna

Frá örófi alda hafa komið fram töfralausnir sem eiga að lagfæra það sem hrjáir okkur mannfólkið. Fæstar af þeim hafa nokkur áhrif umfram þau sem trúin gefur okkur á lækningamáttinn. Oft léttu þær eingöngu pyngju þess sem keypti.

Enn þann dag í dag er til ógrynni sölumanna sem lofa fólki betri heilsu og vellíðan. Tilboðin eru margvísleg en byggja á misjafnlega vel staðfestum rannsóknum.

Okkur standa til dæmis til boða tiltekna rannsóknir á blóði eða öðru sem eiga að greina öll okkar vandamál með skjótum hætti. Í kjölfarið fylgja boð um ráðgjöf, meðferð og leiðir til að losna við sjúkdóma og annað fár.

Fæst af því sem falboðið er á þennan hátt byggir á rannsóknum sem hafa verið staðfestar með vísindalegum hætti. Landlæknisembættið hefur ítrekað hvatt fólk til að vera gagnrýnið á auglýsingar um tilboð af þessum toga.

Nauðsynlegt að vera á varðbergi þegar lofað er bata, sér í lagi ef hann á að ná til margs konar kvilla og sjúkdóma. Það er beinlínis lögbrot að þykjast stunda lækningar eða aðra heilbrigðisþjónustu án þess að hafa til þess fullgild réttindi.

Höfum í huga að ef eitthvað er of gott til að vera satt þá er það oftast ekki satt.

www.landlaeknir.is sótt 21. febrúar 2012

Anna Björg Aradóttir, sviðsstjóri Landlæknisembættinu.



Viðbótar- og óhefðbundnar meðferðir

Óhefðbundnar meðferðir (alternative therapies) hafa verið nefndar viðbótarmeðferðir, á ensku complementary therapies, þegar þær eru notaðar innan heilbrigðiskerfisins sem meðferð. Viðbótarmeðferð vísar til meðferðar sem ekki hefur verið talin hluti af hefðbundinni heilbrigðisþjónustu en sýnt hefur verið fram á með rannsóknum að nýtist samhliða hefðbundinni meðferð (NCCAM, 2011). Dæmi er þegar nálarstungur, slökun eða nudd er notað til að draga úr aukaverkunum lyfjameðferðar. Erlendis hafa þessar meðferðir mikið verið notaðar meðal krabbameinssjúklinga.

Hvað þarftu að hafa í huga ef þú vilt prófa viðbótarmeðferð?

Ákveði einstaklingur að leita eftir viðbótarmeðferð til að efla heilsu sína er gott að hafa nokkur atriði í huga. Hvert er markmiðið með að fara í meðferðina? Er það t.d. að draga úr einkennum eða bæta almenna líðan? Er þessi meðferð talin geta hjálpað við það sérstaklega? Einnig er mikilvægt að ræða notkun við lækni og velta fyrir sér hvort meðferðin geti haft áhrif á aðra læknisfræðilega meðferð. Hægt er að finna haldgóðar upplýsingar um árangur margra meðferða og hægt að nýta sér ábyggilegar vefsíður þar sem teknar hafa verið saman upplýsingar um þessar meðferðir og gagnsemi þeirra. Innan Heilbrigðisstofnunar Bandaríkjanna hefur verið sett á stofn sérstök deild (National Center for Complementary and Alternative Medicine) sem safnar upplýsingum um viðbótar- og óhefðbundnar meðferðir og heldur úti lifandi vefsíðu með upplýsingum um þær. Á vefsíðu þessarar stofnunar má finna gagnlegar upplýsingar um þessar meðferðir, (sjá www.nccam.nih.gov). Til eru um 1800 meðferðir sem hægt er að flokka sem viðbótarmeðferðir og því úr mörgu að velja og erfitt getur verið að finna hvað hentar hverju sinni. Þessi stofnun hefur gróflaga flokkað meðferðir eftir því hvernig þær eru taldar virka og eru þeir flokkar fjórir. 1) Lífræn meðferðarform, t.d. jurtir og grös;

2) Meðferðarform sem byggjast á tengslum hugar og líkama, t.d. dans og yoga; 3) Meðferðir þar sem líkaminn er handleikinn t.d. nudd; 4) Aðrar meðferðir t.d. orkumeðferðir. Einnig eru til heil kerfi lækninga eins og kínverskar lækningar.

Sett hefur verið á fót alþjóðleg stofnun sem vinnur að því að efla rannsóknir á viðbótar- og óhefðbundnum meðferðum og að því að taka þær upplýsingar saman. Þar eru birtar upplýsingar og mat á gagnsemi og árangri á þeim rannsóknum sem til eru. Hægt er að nálgast þessar upplýsingar á vefsíðu þeirra www.integrativeonc.org.

Hjúkrunarfræðingar hérlendis eru að vinna í því að efla framboð á viðbótarmeðferðum sem hafa reynst áhrifaríkar til að styðja við heilsu innan heilbrigðisstofnanna. Hafa þeir stofnað fagdeild um viðbótarmeðferð og heimasíðu og er ætlunin að setja þar saman upplýsingar um meðferðir á íslensku fyrir sjúklinga, <http://hjukrun.is/fagdeildir/vidbotarmedferdir/>

Þótt þekking á mörgum viðbótarmeðferðum og gagnsemi þeirra sé smám saman að aukast þá er hugmyndafræði margra meðferða oft framandi, en flestar meðferðir vinna með manneskjuna á heildrænan hátt. Mikilvægt er að hver og einn meti út frá sjálfum sér hvernig honum líður í og eftir þá meðferð sem hann prófar. Stundum geta meðferðir virkað vel saman, t.d. er eitt að nota slökun og annað að fara í nálarstungur en saman geta meðferðirnar ef til vill haft meiri áhrif.

Full ástæða er þó til að fara varlega. Sumar meðferðir virkja blóðrás og sogæðakerfi líkamans og því verður hver og einn að vera vakandi fyrir því hve mikið álag hann þolir hverju sinni. Þekkt eru svokölluð hreinsíáhrif (healing crisis) þar sem einkenni eins og aukinn sviti, þreyta, höfuðverkur, hiti og aukin þvaglát koma fram. Yfirleitt stendur þetta stutt yfir og getur haft góð áhrif til örvunar og hreinsunar en mikilvægt er að benda bæði meðferðaraðilum og þeim er þiggja meðferð sem getur haft slík áhrif á að fara varlega.

*Dr. Þóra Jenny Gunnarsdóttir, lektor við hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands
www.nccam.nih.gov
www.mskcc.org/abouttherbs
www.integrativeonc.org*



Náttúrulyf, jurtalyf og náttúruvörur

Sjúkdómar hafa fylgt manningum frá upphafi vega.

Baráttan við sjúkdóma og leit að lyfjum til að lækna og líkna er samofin sögu mannsins. Upphaf lyfjafræðinnar má rekja til gróðurs jarðar og hafa plöntur, ýmist ferskar eða þurrkaðar (drogar) verið notaðar til lækninga frá alda öðli. Fyrstu vestrænu lyfin komu á markað fyrir rétt

rúmlega hundrað árum og síðan þá hefur verið stöðug framþróun og lyfin eru mikilvægur þáttur í lífi margra. Stór hluti mannkyns hefur hins vegar ekki aðgang að lyfjum og reiðir sig nær eingöngu á droga. Áhugi Vesturlandabúa á náttúrulyfjum og náttúruvörum hefur einnig aukist mikið síðustu áratugi og framboð á náttúruvörum er gífurlegt.



Hver er munurinn á lyfjum, náttúrulyfjum, jurtalyfjum og öðrum náttúruvörum/ fæðubótarefnum?

Náttúruefni er að finna í lyfjum, náttúrulyfjum, jurtalyfjum, náttúruvörum/fæðubótarefnum, markfæði og snyrtivörum. Það getur verið snúið fyrir leikmann að átta sig á hver munurinn er á þessu. Hugtökum er oft ruglað saman og þau notuð sitt á hvað eins og um sama vöruflokk sé að ræða.

A.m.k. þriðjungur vestrænna lyfja inniheldur virk innihaldsefni sem eiga rætur sínar að rekja til náttúrunnar þ.e. plantna, dýra og örvera. Þar á meðal eru mörg krabbameinslyf eins og t.d. paklitaxel, vinkristín, doxórubicín og trabectedín.

Lyf

Lyf innihalda hrein og efnafræðilega skilgreind efni, í vel skilgreindum skammtastærðum, og gerðar eru miklar kröfur til framleiðsluferils þeirra, virkni og öryggis áður en markaðsleyfi er veitt frá yfirvöldum. Lyf eru samþykkt til notkunar við ákveðnum sjúkdómum s.k. ábendingum og þeim þurfa að fylgja ítarlegar upplýsingar um eiginleika lyfsins og fylgiseðill sem inniheldur upplýsingar til neytenda (lyfjalög nr 93/1994).

Náttúrulyf

Náttúrulyf innihalda eitt eða fleiri virk efni sem koma fyrir í náttúrunni og í styrk sem ekki er umtalsvert hærrí en finnst í náttúrunni. Náttúrulyf eru oftast útdrættir (e. extracts) þ.e. blanda margra efna. Hrein einangruð efnasambönd teljast ekki til náttúrulyfja. Náttúrulyf þurfa markaðsleyfi frá yfirvöldum og gerðar eru miklar kröfur til framleiðsluferils þeirra og um gæðaeftirlit. Innihaldsefni náttúrulyfja eiga að vera óbreytt milli framleiðslulota þ.a. að neytandinn getur verið viss um að fá alltaf sama skammt af náttúrulyfinu. Náttúrulyf eru einungis ætluð til inntöku eða staðbundinnar notkunar á húð og slímhúð og við vægum sjúkdómum. Ekki eru gerðar eins miklar kröfur til náttúrulyfja um virkni og öryggi eins og gert er til annarra lyfja. Þó verður að liggja fyrir staðfesting á klínísku notagildi þ.e. að niðurstöður vísindalegra rannsókna sýni fram á að náttúrulyfið nýtist mönnum í baráttunni við sjúkdóma eða hafi fyrirbyggjandi áhrif (reglugerð HTR nr. 142/2011). Fá náttúrulyf eru á markaði á Íslandi og má finna upplýsingar um þau í Sérlyfjaskránni (www.serlyfjaskra.is).

Jurtalyf

Jurtalyf innihalda einungis virk innihaldsefni sem eru eitt eða fleiri jurtaefni, fullbúin jurtalyf eða samsetningu eins eða fleiri slíkra jurtaefna/jurtalyfja sem ætluð eru mönnum. Ekki þarf að sækja um markaðsleyfi fyrir jurtalyfjum en sækja þarf um einfalda skráningu. Til þess að skrá jurtalyf þurfa niðurstöður vísindalegra rannsókna um virkni og öryggi að liggja fyrir eða vísað í langa hefð (a.m.k. 30 ár og þar af 15 ár í Evrópu). Gögn um hefðbundna notkun jurtalyfs eru talin fullnægjandi, þ.e. þegar staðfest hefur verið að lyfið er ekki skaðlegt við tilgreindar notkunaraðstæður og þegar hægt er að álykta á grundvelli notkunar í lengri tíma og reynslu að lyfið hafi lyfjafræðileg áhrif og virkni. Gerðar eru víðtækar kröfur um gæðaeftirlit jurtalyfja. Jurtalyf hafa ábendingar sem hefð er fyrir, sem vegna samsetningar og tilgangs eru ætluð og hönnuð til notkunar án eftirlits læknis vegna greiningar, ávísunar eða meðhöndlunar. Þau eru eingöngu ætluð til notkunar í samræmi við nánar uppgefinn styrk og skammt (reglugerð nr. 142/2011).

Með náttúrulyfjum og jurtalyfjum þarf að fylgja ítarleg samantekt á eiginleikum lyfsins og fylgiseðill sem hefur að geyma allar helstu upplýsingar fyrir neytandann líkt og gildir um lyf. Það er heimilt að



merkja og auglýsa ábendingar náttúru- og jurtalyfja sem samþykktar hafa verið hverju sinni (reglugerð nr. 142/2011).

Aðrar náttúruvörur

Aðrar náttúruvörur eru flokkaðar sem fæðubótarefni (lög um matvæli nr. 93/1995; reglugerð nr. 624/2004). Fæðubótarefni geta innihaldið vítamín, steinefni, aminosýrur, ýmiss konar jurtablöndur og oft flóknar blöndur margra efna. Fæðubótarefni mega ekki innihalda efni sem teljast til lyfja skv. lyfjalögum. Það eru almennt ekki gerðar kröfur af hálfu yfirvalda um að framleiðandi sýni fram á virkni, öryggi eða framleiðslugæði fæðubótarefna og þar með náttúruvara. Það er þó skylt að tilkynna markaðssetningu fæðubótarefna til Matvælastofnunar. Gengið er út frá því að upplýsingar á umbúðum séu réttar en ekki er þörf á að leggja fram gögn því til staðfestingar. Þetta setur mikla ábyrgð á neytandann, því raunin er að gæði náttúruvara sem eru á markaði eru afar misjöfn. Það er ekki heimilt að auglýsa ábendingar þ.e. að fæðubótarefni eða náttúruvörur lækni, lini eða fyrirbyggji sjúkdóma eða sjúkdómseinkenni. Brögð eru þó á því að farið sé í kringum þessa reglugerð og lyfjafræðileg áhrif fæðubótarefna auglýst með óbeinum hætti.

Hvað er það sem neytendur ættu að hafa í huga varðandi náttúruyf, jurtalyf og aðrar náttúruvörur ?

Algengt er að náttúru- og jurtalyf og aðrar náttúruvörur séu notaðar við erfiðum og krónískum sjúkdómum t.d. til að auka áhrif meðferðar og upphefja aukaverkanir. Það getur verið varhugavert ef sjúklingar í erfiðum meðferðum stunda sjálflækningar og sjálfsskömmun. Ávallt skal vega og meta hver ávinningur og áhætta er af viðbótar meðferðum og velta þeirri spurningu upp hvort löng notkun og hefð sé ávísun á öryggi og virkni. Er í lagi að nota þessi náttúru efni samfara strangri lyfja- eða geislameðferð eða áður en farið er í skurðaðgerðir?

Virgni, gæði og öryggi

Virgni

Þekking á efnafræði og framleiðslu náttúru-, jurtalyfja og fæðubótarefna er mikilvæg til að hægt sé að draga ályktanir um virkni þeirra. Oft eru rannsóknir á verkunarmáta og rannsóknir á virkni í mönnum af skornum skammti. Niðurstöður rannsókna sem gerðar eru á frumum

í rækt eða á tilraunadýrum er ekki hægt að yfirfæra á menn, þó þær geti gefið vísbendingar um verkun.

Gæði

Innihaldsefni plantna eru breytileg eftir því um hvaða plöntulíffæri er að ræða s.s. rót, fræ, blöð eða blóm, vaxtarstað, uppskerutíma og meðhöndlun eftir uppskeru og vinnsluaðferð við framleiðslu. Þess vegna er nauðsynlegt að staðla náttúruvörur og jurta- og náttúrulyf þannig að neytandinn geti gengið að því vísu að hann fái sömu efni og í sama magni í hvert sinn. Gæðaeftirlit með náttúrulyfjum og jurtalyfjum er strangt en mikilvægt er að framkvæma grasafræðilega greiningu, greina virk innihaldsefni og greina aukaefni í plöntuefninu t.d. örverur, skordýr, skordýra- og plöntueitur, þungmálma o.fl. Það hefur komið fyrir að mistök hafi átt sér stað við söfnun plantna og eitradar plöntur hafi verið notaðar óvart í náttúruvörur með skelfilegum afleiðingum. Það hefur líka borið á því að lyfjaefnum sé blandað í vörurnar til að auka virkni þeirra eða að styrkur náttúruafna sé ekki í samræmi við það sem gefið er upp um að þær innihaldi. Ráðlagðir dagsskammtar náttúru- og jurtalyfja standa á umbúðum og ætlast er til að neytendur fari eftir þeim. Það er erfiðara að átta sig á skammtastærðum sem gefnar eru upp fyrir náttúruvörur því oft kemur ekki fram á umbúðum hvort þær innihaldi droga, útdrætti eða svo til hrein efni, aðeins plöntunöfnin. Það er því ágætt að hafa í huga að taka ekki inn of stóra skammta og að meira er ekki alltaf betra!

Öryggi

Því er stundum haldið fram að allt sem kemur úr náttúrunni sé hollt og gott og að lyf sem framleidd eru í lyfjaverksmiðjum séu slæm. Til þess að lyf fái markaðsleyfi þurfa að fylgja ítarlegar upplýsingar um virkni, öryggi og gæði, en ýmis náttúruafni hafa verið rómuð án þess að sýnt hafi verið fram á virkni þeirra, öryggi eða gæði. Það verður einnig að hafa í huga að mörg mikilvirk lyfjaefni hafa fundist í náttúrunni t.d. morfín og paklitaxel og eru nú notuð í lyf. Einnig að mörg helstu eiturefni sem þekkjast finnast líka í náttúrunni t.d. rícín og strykínín.

Noti sjúklingar náttúrulyf, jurtalyf eða aðrar náttúruvörur er nauðsynlegt að segja heilbrigðisstarfsfólki frá notkuninni. Aukaverkanir náttúruvara eru að stórum hluta óþekktar og oft gera neytendur sér ekki grein fyrir þeim og ef þeir gera það vita þeir ekki hvert þeir eiga að tilkynna þær. Allnokkur náttúrulyf, jurtalyf og náttúru-



vörur geta aukið blæðingarhættu eins og t.d. hvítlaukur og ginkgo biloba (musteristré) og því ætti að forðast inntöku þeirra a.m.k. tveimur vikum fyrir aðgerðir. Milliverkanir eru jafnframt að miklu leyti óþekktar. Milliverkanir á milli t.d. náttúruylfs/náttúruvara og lyfs geta valdið því að virkni lyfs eykst þ.e. að blóðstyrkur lyfsins eykst og það getur valdið hærri tíðni aukaverkana og jafnvel eiturverkunum; eða að náttúruvaran minnkar virkni lyfs þ.e. að blóðstyrkur verður lægri og lyfjameðferðin verður árangursminni eða gagnslaus. Jóhannesarjurt (jónsmessurunni) er t.d. náttúruylf sem milliverkar við mörg lyf og eykur styrk sumra þeirra en lækkar styrk annarra. Einnig er mikilvægt að hafa í huga að sum náttúruylf og náttúruvörur geta hugsanlega haft áhrif á frásög lyfja frá meltingarvegi og þar með blóðstyrk lyfja sem tekin eru um munn. Þar má nefna ispaghula og birkiösku.

Verið gagnrýnin á upplýsingar og ekki taka óþarfa áhættu

Það er mikið framboð af ýmiss konar náttúruvörum sem auglýstar eru sem allra meina bót. Ef verkunin er talin lyginni líkust á hún yfirleitt ekki við rök að styðjast. Það eru mýmörg dæmi um að í auglýsingum sé vísað í reynslusögur einstaklinga, langa hefð og sögu. Stundum eru niðurstöður rannsókna einnig rangtúlkaðar og gefið í skyn að náttúruvaran búi yfir ákveðinni virkni án þess að búið sé að sýna fram á það á vísindalegan hátt. Að trúa því að eitthvað virki, getur valdið mælanlegum áhrifum og er það þekkt sem svokölluð lyfleysuáhrif. Það eru mörg náttúrefni sem hafa lyfjafræðileg áhrif en ekki næstum því öll sem seld eru undir þeim formerkjum. Það ber að hafa í huga að þeir sem halda á lofti og auglýsa ákveðnar náttúruvörur eða aðrar ógagnreyndar meðferðir eiga oft einhverra hagsmuna að gæta, oft fjárhagslegra hagsmuna. Þeir t.d. selja vöruna eða þjónustu tengda henni. Það eru því ekki alltaf hlutlausar upplýsingar sem neytendum eru veittar. Því ráðleggjum við fólki að vera óhrætt við að leita upplýsinga sjálfst eða hjá heilbrigðisstarfsfólki og vera gagnrýnin. Látið heilbrigðisstarfsfólk vita af notkun náttúruylfja, jurtalyfja, annarra náttúruvara og fæðubótarefna. Ekki taka óþarfa áhættu og ráðfærið ykkur við heilbrigðisstarfsfólk um inntöku náttúruylfja, jurtalyfja eða annarra náttúruvara meðan á krabbameinsmeðferð stendur.

Að lokum viljum við benda á nokkrar heimasíður sem gott er að skoða: www.mskcc.org/aboutherbs; www.nccam.nih.gov; www.ema.europa.eu; www.naturaldatabase.com;

Dr. Sesselja Ómarsdóttir, dósent í lyfja- og efnafræði náttúruafna við Háskóla Íslands
Dr. Elín Soffía Ólafsdóttir, prófessor í lyfja- og efnafræði náttúruafna við Háskóla Íslands

www.naturaldatabase.com
www.ema.europa.eu
www.mskcc.org/aboutherbs
www.nccam.nih.gov
www.serlyfjaskra.is

D-vítamín

Vítamín og steinefni eru nauðsynleg fyrir eðlilega líkamsstarfsemi. D-vítamín er eina vítamínið sem ekki er hægt að fá í nægilegu magni með því að borða hollt og fjölbreytt fæði. Það er fituleysanlegt og finnst aðallega í feitum fiski, hnetum, sveppum og sumum olíum. Ein meginuppspretta D-vítamíns er myndun þess í húðinni. Það gerist þegar sólin skín á húðina, en til þess þarf geislunin að vera nægilega sterk og það er hún því miður ekki nema rétt yfir sumartímann hér á Íslandi. Húðin getur einungis myndað takmarkað magn af D-vítamíni á hverjum degi og gerist það á innan við 20 mínútum. Sólarvörn ver húðina gegn geislun og hindrar því myndun D-vítamíns í húðinni. Það er því ráðlagt að leyfa sólinni að skína á húðina í 10-20 mínútur og bera síðan sólarvörn á líkamann til að verja hann gegn slæmum áhrifum geislunarinnar.

En hvers vegna þurfum við D-vítamín? Það hefur löngum verið þekkt, að D-vítamín er mjög mikilvægt fyrir uppbyggingu beina og tanna. Rannsóknir undanfarin ár hafa sýnt að í flestum frumum líkamans eru D-vítamín viðtakar. Ef nægilegt D-vítamín er til staðar hjálpar það til við sérhæfingu fruma með því að stuðla að myndun hinna ýmsu próteina. Það getur annað hvort ýtt undir eða dregið úr frumuskiptingum þar sem við á. Við frumuskemmdir stuðlar D-vítamín að því að fruman eyði sér sjálf. D-vítamín eflir ónæmiskerfið og ver okkur gegn sýkingum. Það hefur áhrif á flest líffærakerfi líkamans og hjálpar þeim að starfa eðlilega. Talið er að D-vítamín eigi stóran þátt í að fyrirbyggja marga algenga sjúkdóma. Sjúklingum



virðist farnast verr ef skortur er á D-vítamíni. Einkenni D-vítamín skorts eru þrekleysi, þreyta, stoðkerfisverkir og depurð.

Ráðlagðir dagskammtar af D-vítamíni eiga að nægja til að heilbrigður einstaklingur haldi D-vítamín gildum sínum innan eðlilegra marka. Skammtarnir eru umdeildir og er verið að endurskoða þá út um allan heim. Flestir eru þó sammála um að þeir liggja á bilinu 400 einingar (IU)-4000 IU, (10 µg-100µg) . Íslensku ráðleggingarnar eru í endurskoðun og er stefnt á að auka skammtinn úr 400 IU/ 10µg í 800 IU/20µg. Magn D-vítamíns í dagskammti af Lýsi hefur verið aukið í 800 IU. Fyrir flesta ætti því Lýsið að duga. Það er þó óhætt að fara upp í 4000 IU á dag. Ekki er ráðlegt að taka of mikið af D-vítamíni þar sem að góðu áhrifin af því virðast dvína við of há gildi í blóði. Eituráhrif eru þekkt, en það þarf mjög háa skammta til að fá þau. Hlutverk D-vítamíns hjá fólki með krabbamein er aðallega að viðhalda almennu heilbrigði þannig að það eigi auðveldara með að takast á við sinn sjúkdóm. Áhrif D-vítamíns á krabbameinið sjálf er umdeilt og mismunandi á milli mismunandi tegunda æxla.

Guðbjörg Kristín Ludvígsdóttir, endurhæfingarlæknir á Grensási.

Omega-3

Omega-3 fitusýrur eru næringarefni sem eru okkur lífsnauðsynleg. Þær eru lífsnauðsynlegar af því að við getum ekki myndað þær sjálf í líkamanum og þurfum því að fá þær úr fæðunni. Eikósapentaenóik-sýru (e. eicosapentaenoic acid (EPA)) og dokósaheptaenóik-sýru (e. docosahexaenoic acid (DHA)) er helst að finna í feitum fiski. Þar sem neysla á fiski er almennt ekki mjög mikil og hefur jafnvel minnkað töluvert í gegnum tíðina eru þetta þær fitusýrur sem einna helst geta orðið útundan í mataræðinu. Auðvelt er að bæta það upp með neyslu á fiskiolíum sem hafa hátt hlutfall af þessum fitusýrum.

DHA er eitt aðalbyggingarefnanna í frumum heilans og taugakerfisins sem og í sjónu augans. Hún gegnir því veigamiklu hlutverki í myndun og þroska heila, tauga og augna og er því sérstaklega mikilvæg fyrir börn og ófrískar konur. EPA er helst talin draga úr bólgum og hafa góð áhrif á hjartað, æðakerfið og liðina.

Ýmsar faraldsfræðilegar rannsóknir hafa sýnt að tíðni ýmissa sjúkdóma er lægri þar sem neysla á fiski (og þar með omega-3 fitusýrum) er mikil t.d. í Japan og á meðal eskimóa á Grænlandi og í Alaska.

Sumar af þessum rannsóknum hafa einnig skoðað hlutfallið á milli omega-6 og omega-3 fitusýranna. Þar kemur í ljós að með aukinni neyslu á omega-6 fitusýrum eykst einnig tíðni þessara sjúkdóma. Omega-6 fitusýrur eru t.d. í jurtaolíum en neysla á þeim hefur aukist mjög síðustu áratugi hjá þessum hópi fólks (eins og í heiminum öllum) með breyttu mataræði yngri kynslóðanna. Omega-6 fitusýrur eru líka mikilvægar fyrir okkur en við fáum mun meira af þeim úr fæðunni en omega-3.

Þessar niðurstöður hafa hvatt til mikilla rannsókna á eiginleikum og áhrifum omega-3 fitusýra. Hefur verið sýnt fram á að þær hafi jákvæð áhrif á hina ýmsu sjúkdóma. Sem dæmi má nefna hjartasjúkdóma, sykursýki og liðagigt. Að auki er talið að þær hafi einnig góð áhrif á ónæmiskerfið, bólgusjúkdóma, geðheilsu og sjón svo eitthvað sé nefnt.

Kolbrún Ýr Sigfúsdóttir, vöruþróunarstjóri neytendavöru, Lýsi.

Skrifleg tjáning

Fyrir flesta er það áfall að greinast með krabbamein og getur slíkt áfall sett í uppnám þær hugmyndir sem við höfum um lífið, okkur sjálf og framtíðina. Til að ná sér eftir áfall, er mikilvægt að fara í gegnum og vinna úr upplýsingum og tilfinningum sem tengjast áfallinu. Rannsóknir sýna að tjáning tilfinninga eftir áfallareynslu getur haft jákvæð áhrif en bæling tilfinninga hefur neikvæð áhrif á sálræna og líkamlega heilsu. Ófullnægjandi úrvinnsla áfallareynslu getur haft í för með sér ágengar hugsanir sem tengjast reynslunni og geta slíkar hugsanir skapað streitu og vanlíðan.

Hvers vegna er tjáning tilfinninga gagnleg? Að bæla tilfinningar, hugsanir og reynslu, sérstaklega ef hún er neikvæð, krefst áreynslu bæði sálrænnar og lífeðlislegrar. Slík áreynsla getur truflað að unnið sé úr erfiðri lífsreynslu og ef ástandið er langvarandi, þá getur skapast líkamlegt og andlegt álag. Hugsunum um erfiða reynslu tengjast oft ímyndir, minningar og sterkar tilfinningar. Við það að tala eða skrifa um reynsluna fá minningar, hugsanir og tilfinningar tiltekin orð og merkingu og við það næst betra skipulag og stjórn á þeim, hugræn og tilfinningaleg úrvinnsla á sér stað og það dregur úr álagi og vanlíðan.

Þeir sem greinast með krabbamein og aðstandendur þeirra hafa margir ríka þörf fyrir stuðning frá öðrum sem leyfir þeim að tjá



hugsanir og tilfinningar um reynslu sína. Margir eiga erfitt með að tala um krabbameinsreynsluna og sumir finna fyrir hömlum frá sínu félagslega umhverfi, að aðrir séu ekki tilbúnir að hlusta eða sýni ekki stuðning. Flestir vilja sýna stuðning við þessar aðstæður, en eins og fjallað er um í annarri grein í þessu fræðsluriti óttast sumir að segja eitthvað vitlaust eða særandi við þann sem hefur greinst með krabbamein. Skrifleg tjáning er ein leið til að vinna úr þeirri lífsreynslu að greinast með krabbamein eða að vera aðstandandi og getur komið sér vel fyrir þá sem finnst erfitt að ræða við aðra um reynslu sína.

Hvernig fer skrifleg tjáning fram? Algengast er í rannsóknum að viðkomandi skrifi í einrúmi í 15-20 mínútur í senn í samfleytt 2-4 daga um sínar innstu hugsanir og tilfinningar sem tengjast hinni erfiðu reynslu. Það er mikilvægt að gefa sig allan í skrifin og skoða innstu tilfinningar og hugsanir. Tengja má efnið sambandi sínu við aðra eins og fjölskyldu og vini, lækni og aðra meðferðaraðila, við fortíð, nútíð eða framtíð. Hægt er að skrifa um sömu reynsluna á hverjum degi eða um mismunandi efni dag hvern.

Fjölmargar rannsóknir benda til þess að hin gagnlegu áhrif skriflegrar tjáningar komi fram í betri heilsutengdum lífsgæðum, t.d. meiri sálrænni vellíðan, færri sjúkdómseinkennum og færri læknisheimsóknum. Einnig bættri líkamlegri heilsu, minni þreytu og meiri orku, betri sáragróanda, bættri virkni ónæmiskerfis, jákvæðari tilfinningum, betra minni og almennt betra heilsufari. Skrifleg tjáning getur því verið einföld og aðgengileg leið til að stuðla að betri líðan og lífsgæðum eftir erfiða lífsreynslu.

Sjöfn Ágústsdóttir, sálfræðingur.

Ráðgjöf og sálfræðileg meðferð meðal annars vegna sjúkdóma og áfalla.

sími 898 3725 / sjofn@salomon.is

Nudd og slökun

Nudd er gömul og góð leið til að láta sér líða betur. Margar tegundir af nuddi eru til, heildrænt nudd, svæðanudd og sogæðanudd. Nudd er leið til að tengja líkama huga og sál. Rannsóknir hafa sýnt að nudd hefur jákvæð áhrif á húð, vöðva, æða- og taugakerfi og getur jafnvel dregið úr verkjum. Ef húð er viðkvæm verður að fara varlega. Nudd er góð leið fyrir aðstandendur til að veita snertingu, nærveru og umhyggju, t.d. með léttu fótanuddi til þess er þeim þykir vænt um.

Margskonar slökunarmeðferðir eru til sem geta hjálpað til að koma ró á hugann, m.a. vöðvaslökun (spenna/slaka), hvíldarþjálfun (autogenic training), sjónsköpun (guided imagery), stýrð öndun, dáleiðsla, hugleiðsla og gjörhygli (mindfulness).

Rannsóknir hafa sýnt að slökun er árangursrík aðferð til að minnka vöðvaspennu, draga úr verkjum og sársauka í vöðvum, er endurnærandi og getur dregið úr kvíða.

Slökun hefur verið í boði á göngudeild krabbameinslækninga á Landspítala og hefur þessi þjónusta verið mjög eftirsótt. Til að meta árangur hennar var gerð rannsókn árið 2007. Um 250 sjúklingar voru beðnir um að merkja við einkenni á skalanum 0-10 fyrir og eftir slökunarmeðferð eftir því hvernig þeim leið fyrir og eftir meðferðina. Þessi einkenni voru: verkir, ógleði, þunglyndi, syfja, þreyta, kvíði, lystarleysi, vanlíðan og mæði. Niðurstöður sýndu að dregið hafði marktækt úr öllum einkennum eftir meðferð og sjúklingum leið betur eftir slökunarmeðferðina. Einnig sögðu sjúklingar að þeim finnst gott að læra í meðferðinni að nota slökunina til að geta nýtt sér hana þegar þeim hentar.

Dr. Þóra Jenný Gunnarsdóttir, lektor við hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands

Svæðanudd

Svæðanudd er talið vera ævagömul handið, sem er sögð eiga rætur að rekja 5000 ár aftur í tímann til fornra austurlenskra menningarsamfélaga. Kínverjar töldu að í fætinum og fleiri líkamshlutum mætti endurspegla heildarmynd líkamans alls og með fótanuddi hafa áhrif á orkuflæði líkamans.

Svæðanudd á sér þrennskonafræðilegan bakgrunn þar sem leitast er við að skýra virkni aðferðarinnar. Í fyrsta lagi austurlenskar hugmyndir um orkuflæði líkamans. Í meginráttum er hugmyndin sú að skapa þurfi jafnvægi og eðlilegt flæði orku um líkamann - svæðanudd er talið auka orkuflæði. Í öðru lagi tilgátur um tengsl svæða á fótum við líffæri og líffærakerfi. Í þriðja lagi hugmyndir um aukið blóðstreymi líkamans, aukna framleiðslu endorfíns, minni framleiðslu á stresshormónum, örvun á losun líkamans á úrgangs- og eiturefnunum ásamt þeirri augljósu staðreynd að í svæðameðferð felst snerting, umhyggja og hlýja.



Svæðanudd er einstaklingsmeðferð sem tekur tillit til þarfa og ástands þeirra sem hljóta meðferðina. Hver svæðameðferðartími tekur 30–50 mínútur og æskilegt þykir að veita meðferðina í u.þ.b. 10 skipti í röð. Áður en meðferðin sjálf hefst er beitt stuttri slökunar-meðferð. Það er gert til að nuddþeginn öðlist ró og til að undirbúa fætur fyrir svæðanuddsmeðferðina. Meðferðin felst í að fæturnir eru nuddaðir kerfisbundið frá tám og aftur á hæla, hvert svæði sem nuddað er hefur samsvörun í líffærum eða líffærakerfum líkamans. Ef meðferðaraðilinn finnur aum svæði þá er mikilvægt að vinna vel á því svæði. Þegar búið er að veita svæðanuddsmeðferð er gott að veita slökun á fætur. Á þann hátt er stuðlað að því að þiggiandi meðferðarinnar upplifi góða líðan og nái að njóta meðferðarinnar betur.

Ingibjörg Friðbertsdóttir, hjúkrunarfræðingur

Dáleiðsla

Dáleiðsla hefur verið notuð síðan á dögum forn Egypta. Breska læknasambandið (British medical association) viðurkenndi árið 1892 að hægt væri að nota dáleiðslu sem meðferðarform við hinum ýmsu kvillum t.d. verkjum, svefnvandamálum, sálvefrænum kvillum sem og kvíðaröskun. Dáleiðsla í læknisfræðilegum tilgangi var stunduð af þekktum vísindamönnum til dæmis Sigmund Freud og Carl Jung.

Milton H. Erickson þróaði nýja dáleiðsluáferð árið 1950 sem þótti nýstárleg. Þessi tækni er stundum kölluð „Ericksonian hypnotherapy“. Hún byggir á sérstakri samtalstækni þar sem sjúklingurinn er jafnvel ekki settur í djúpan trans líkt og áður hafði verið gert. Einnig nálgadist hann sjúklinga sína á nýjan hátt og reyndi að skilja á hvern hátt þeir upplifðu heiminn og mætti sjúklingunum á þeirra eigin forsendum. Fyrir þetta var hann bæði gagnrýndur og lofaður, en talið er að Erickson hafi gefið dáleiðslumeðferðaraðilum nýja sýn og hefur gjarnan verið kallaður faðir nútíma dáleiðslumeðferða.

Þegar einhver ákveður að prófa dáleiðslu sem hluta af sinni verkja-meðferð er mikilvægt að hann losi sig við allar fyrirfram hugmyndir um dáleiðslu sem stundum eru til staðar til dæmis að hægt sé að stjórna hegðun uppá sviði (stage hypnosis) og gera hluti sem maður myndi ekki gera undir venjulegum kringumstæðum. Í raun er sá sem dáleiðir aðeins eins og leikstjóri. Þar sem leikarinn (sjúklingurinn) getur undir öllum kringumstæðum sleppt því að gera það sem

leikstjórinn segir honum að gera. Dáleiðslumeðferð er oft þannig að sá sem meðhöndlar vinnur með jákvæðar myndir sem eru kallaðar fram í huga viðkomandi. Sjúklingurinn vill gjarnan halda áfram í því sæluástandi sem skapast þegar líkaminn eykur losun endorfíns, sem er oft kallað hið náttúrulega verkjalyf líkamans.

Það mætti segja að vitund okkar sé skipt í tvennt. Það eru undirvitund og dagvitund sem stýra öllum okkar athöfnum. Undirvitundin er sá þáttur sem stjórnar ósjálfráða hluta taugakerfisins og okkar tilfinningarlegu líðan og ástandi. Dagvitundin hefur það hlutverk að verja undirmeðvitundina, hún ákveður hvað má fara niður í undirvitundina og hvað ekki. Ef neikvætt ytra áreiti er mikið, þá brjótast áhrif áreitis í gegn og hafa varanleg áhrif á vitundarlífið. Sá sem beitir dáleiðslumeðferð reynir að hafa áhrif á undirvitundina og hefur þannig áhrif á líðan einstaklingsins.

Heilinn er mjög flókið fyrirbæri og er það áskorun fyrir vísindamenn að skilja starfsemi hans til fulls. Það er að skýrast betur og betur hversu mikilvægt það er að einstaklingurinn skilji og fái að upplifa tenginguna á milli þess hvernig hann hugsar og hvernig honum líður. Dáleiðsla er ein leið til að skilja hugann og tengja hugsun og líðan. Þannig er hægt að hafa áhrif á þau kemíska boðefnaferli sem heilinn notar og minnka verki. Einstaklingurinn getur þá sjálfur haft áhrif á hvernig honum líður á hverju andartaki með aðstoð meðferðaraðilans.

Það eru margar rannsóknir sem styðja notkun dáleiðslu sem verkjameðferð fyrir krabbameinssjúklinga. Hvet ég alla þá sem eru opnir fyrir því að nota þessa meðferð að kynna sér þær rannsóknir sem gerðar hafa verið til þessa. Einnig er mikilvægt að vera í góðu samráði við sinn lækni varðand hvers konar meðferð er æskileg hverju tilfelli fyrir sig. Verkjastillandi dáleiðsla gæti hjálpað stutt við hefðbundna verkjameðferð, en ætti ekki endilega að koma í stað hennar.

Eiríkur Árnason, Sjúkraþjálfari, Dáleiðslumeðferðaraðili

Víxlböð

Hvað eru víxlböð - Kneipp böð og hvernig virka þau?

Víxlböð (Kneipp) er náttúrulegar lækningaaðferðir sem náðu miklum vinsældum um alla Evrópu á 19. öld, einkum í Þýskalandi. Það eru svonefndar náttúru- og baðlækningar með áherslu á náttúrulega



næringu, hvíld og næga hreyfingu til að stuðla að heilsusamlegum lífnaðarháttum. Í Þýskalandi kom Sebastian Kneipp (1821-1897) þessum náttúrulegu lækningaaðferðum saman í kerfi, sem byggist einkum á baðlækningum. Aðferðir Kneipp stuðla að heildrænni meðferð, en einblína ekki einvörðungu á meinið sjálf. Þekkt aðferð eru svokölluð víxlböð, þar sem gengið er til skiptis í heitu og köldu vatni. Þessi aðferð eykur blóðflæði og þrek. Aðferðir Kneipp eru náskyldar hefðum og meðferðum, sem beitt hefur verið í Heilustofnun NLFÍ frá því að hún tók til starfa árið 1955. Vixlböð eru góð við verkjum og þreytu í fótum sem geta m.a. stafað af æðaþrengslum. Vixlböð taka 10-15 mínútur. Byrjað er í 3-6 mínútna heitu kálfadjúpu fótabaði (38-42°C). Síðan er farið í 10-30 sekúndna kalt fótabað (15-20°C). Þetta er gert þrisvar. Gott er að hreyfa fæturnar á meðan. Alltaf er endað í kalda vatninu.

www.hnlfi.is/Spurningar/ sótt 1. mars 2012.

Ragnheiður Alfreðsdóttir, hjúkrunarfræðingur MSc

Yoga Nidra hugleiðsla

Rannsóknir hafa leitt í ljós kosti þess að hugleiða, en þeir eru; betri einbeiting, meiri afköst, betri svefn, minni streita, minni verkir (langvinnir/stuttir), auknir hæfileikar til að takast á við áföll í lífinu, aukið sjálfstraust, minna þunglyndi, minni áhyggjur, betri tengingar við annað fólk, betri heilsa o.s.frv. Ekki þarf lengi að gúgla til að sannreyna þetta.



Yoga Nidra er árpúsunda gamalt en í núverandi formi er það allmikið yngra. Það hefur verið mikið ástundað í Bandaríkjunum, Indlandi og Evrópu.

Allir þeir sem hafa reynt að hugleiða kannast við hversu erfitt er að halda einbeitingunni þegar sest er niður til að hugleiða. Jafnvel í nokkrar mínútur. Ekki batnar það ef setið er með krosslagða fætur á gólfi! Fljótlega koma upp verkir og þreyta í líkamanum.

Í Yoga Nidra er hins vegar oftast lagst í þægilega stellingu á dýnu/teppi á gólfinu. Koddur er hafður undir höfðinu og teppi ofan á. Miklu minna álag er þá á líkamann en við langa setu á gólfi sem við á Vesturlöndum erum ekki vön.

Sérstaða Yoga Nidra er að líkaminn er notaður til að færa okkur inn

í hugleiðsluástand. Farið er með skynjunina í ferðalag um líkamann og þannig næst hugleiðsluástand. Reynslan sýnir að flestum reynist þetta auðvelt.

Í byrjun hugleiðslu er m.a. farið yfir hvað við viljum fá út úr hugleiðslunni. Að því búnu er hugleiðandinn leiddur í gegnum nokkur lög, þar á meðal líkamsskynjun, öndun, tilfinningar, viðhorf, gleði og e.t.v. æðri vitund. Oft er ekki farið í nema eitt eða nokkur lög í hverri hugleiðslu.

Gott er að fara á námskeið til að byrja með til að kynnst grunnatriðum. Síðan er hægt að gera þetta einn með sjálfum sér. Margir kjósa að hlusta á diska með leiddri Yoga Nidra hugleiðslu í einrúmi heima hjá sér. Leidd Yoga Nidra hóphugleiðsla getur tekið 10-45 mínútur.

Yoga Nidra hugleiðsla er ekki tengd neinum trúarbrögðum.

Til að byrja með má búast við því að fólk verði syfjað í hugleiðslunni. Jafnvel getur það sofnað. Kjörstaða er að vera milli svefns og vöku. Vera sofandi en samt vakandi. Fólk heyrir að einhver er að tala en nemur það ekki. Þá er heilinn best búinn undir að taka við því jákvæða sem er í boði.

Yoga Nidra er ekki bara slökun þar sem þú nýtur þess að komast úr hinu dags daglega amstri og hvílast. Þegar þú stundar Yoga Nidra þá safnar þú í sarpinn. Ein hugleiðsla dugar þér e.t.v. í marga daga. Því meira sem þú gerir því meira fer á tankinn. Þú ert meira þú og nýtur augnabliksins.

Ægir Rafn Ingólfsson, jógakennari.

Qi gong

Qi gong á uppruna í kínverskri menningu. Meginhugmyndin fjallar um samspil manns og náttúru, jafnvægi, orku og orkuflæði. Þessar hugmyndir koma við sögu í menningu, trúarbrögðum, mataræði, heilsufari og daglegum háttum Kínverja í margar aldir.

Qi þýðir andi, orka eða lífsorka, gong þýðir færni eða stjórn. Qi gong skapar jafnvægi og eðlilegt flæði orku um líkamann – hjálpar okkur að hafa stjórn á lífsorkunni. Innri orka mannsins er meðfædd og mótast af orku foreldra og athöfnum þeirra á meðan á meðgöngu stendur. Meðfædda orku má styrkja og efla með hugleiðslu og heilbrigðu lífni. Ytri orku er hægt að sækja í umhverfið með agaðri



öndun, heilbrigðu mataræði og samneyti við náttúruna. Óhindrað flæði orku heldur líkama og huga heilbrigðum – skortur, ofgnótt eða óeðlilegt flæði orku getur valdið sjúkdómum og vanlíðan.

Ástundun Qi gong felur í sér líkamlegar stöður eða hreyfingar, hugleiðslu, einbeitingu og agaða öndun. Með reglulegri ástundun til lengri tíma er hægt að hafa stjórn á lífsorkunni til hagsbóta fyrir líkama, heilsu og huga. Búskapur innri og ytri orku byggir á jafnvægi – að gefa og þiggja, njóta og taka ábyrgð.

Qi gong æfingar fela í sér hægar agaðar líkamshreyfingar og teygjur sem efla styrk og liðleika líkamans. Þeir sem iðka Qi gong læra hugleiðslu og öðlast færni í að kyrra hugann, auka einbeitingu, útiloka óæskilegar umhverfisaðstæður og byggja upp orku. Grunnurinn að því að lifa er að anda – með Qi gong ástundun lærist að viðhafa agaða öndun. Með því að iðka Qi gong reglulega er hægt að öðlast meiri meðvitund um líðan, líkamann og jafnvel einstök líffæri. Þessari meðvitund fylgir vellíðan, tilfinning fyrir því að hafa stjórn á sjálfum sér en jafnframt aukin ábyrgð á eigin líkama og líðan.

Aflinn, félag iðkenda Qi gong, veitir nánari upplýsingar (vidarei@internet.is)

Ingibjörg Friðbertsdóttir, hjúkrunarfræðingur

Listin að anda

Lungun, þessi frábæru líffæri sem við öll höfum í brjóstholinu, eru að miklu leiti ónotuð og nýtast ekki alltaf sem skyldi. Öndunarnámskeið Art of Living, eða LISTIN AÐ ANDA inniheldur notadrjúga, gamla, huglæga þekkingu og heilsuráð til að auka vellíðan í öllum lögum/sviðum líkamans. Flestar æfingarnar og upplýsingarnar á námskeiðinu koma úr yogafræðinni um það bil 7000 ára gömlum vísdómi, ættuðum frá Indlandi, sem fjallar um líkamann, öndunina, hugann, minnið, gáfurnar, egoið og sjálfið. Hafa æfingarnar verið settar í form sem hentar nútímanum. Art of Living stofnunin er sjálfboðaliðastarf og samtökin eru starfandi í 151 landi í dag.

Listin að anda er öndunartækni sem kennir einstaklingnum að mæta betur daglegri streitu.

Þessi einstaka öndunartækni byggist á öndunaræfingu sem kennd er á námskeiðinu og kallast SUDARSHAN KRIYA. Nýttir eru mismunandi taktar öndunarinnar til að minnka streitu og draga úr tilfinn-

ingalegu álagi, eins og t.d. kvíða og styrkja innri frið. Með þessu eru kenndar aðrar öndunaræfingar og íhugunaræfingar, yoga og fræðsla um hvernig hægt er að nýta betur öndunina.

Lilja Steingrimsdóttir, hjúkrunarfræðingur
www.artofliving.org facebook: AOL á Íslandi

Meðvituð öndun

Þessi æfing hjálpar þér að öðlast skýrari huga, hugarró og slökun. Hún hjálpar þér að koma til sjálfs/sjálfrar þín og vera meira vakandi fyrir því sem er. Öndunin er notuð sem leið til að einbeita sér að því sem er og því sem þú finnur fyrir. Þú munt líklega kynnast huga þínum, líkama og tilfinningum nánar og verða fyrir nýrri reynslu.

Þetta er ekki hægt að gera með því að þvinga sig, heldur beina athyglinni mjúklega, en með áræðni að önduninni. Ef eitthvað ónáðar þig eða þú finnur að hugsanirnar eru farnar á flug, beindu þá athyglinni aftur mjúklega að önduninni. Með því að einbeita þér að önduninni munt þú með tímanum finna fyrir nautn og kyrrlátri ánægju. - Einbeitingin verður auðveldari þegar á líður.

Aðferðin er einföld: Að einbeita sér að önduninni, inn- og útönduninni, að eðlilegum, hægum takti öndunarinnar. Einbeittu þér að því hvernig öndunin kemur og fer án þess að reyna að hafa áhrif á eðlilegt flæði hennar.

Öndunin er leið til að einbeita sér og kyrra hugann. Hún hefur róandi áhrif á öll skynhrif. Öndunin er undur, vegna hennar erum við til. Nán tengsl eru milli öndunarinnar, líkamans og hugans.

Reyndu að hvetja sjálfan þig t.d. með því að segja „með þessari æfingu öðlast ég hugarró og skýra hugsun“. Ekki gefast upp þó þú eigir erfitt með að einbeita þér. Með tímanum verður einbeitingin dýpri og stöðugri.

Til að auðvelda einbeitinguna getur þú talið eftir hverja inn- og útöndun, inn og út, einn, inn og út tveir o.s.frv. upp að tíu og byrja svo aftur. Hver tala fellur mjúklega eins og vatnsdropi.

Miðdepill athyglinnar er öndunin. Njóttu hvers augnabliks öndunarinnar, það heldur einbeitingunni vakandi.

- Komdu þér nú vel fyrir. Sittu í uppréttri stöðu. Bakið er beint. Hendurnar liggja í kjöltunni eins og skálar ofan á hvor annarri, eða á hnjúnum. Lokaðu augunum og beindu athyglinni inn á við.



- Ímyndaðu þér að þú getir látið alla spennu líða úr þér.
- Húðin verður slétt við ennið og gagnaugun, augun og augnbotnarnir slaka á og mýkjast.
- Spenna við varir og munnvik líður úr þér.
- Tungubroddurinn snertir lauslega efri góm, herðarnar og herðablöð slaka á.
- Síðan slakar maginn á, hendurnar og sérhver finger.
- Það er aðeins ein hreyfing: hreyfing inn- og útöndunar.

Lilja Steingrimsdóttir, hjúkrunarfræðingur
www.artofliving.org facebook: AOL á Íslandi

Bæni og andleg iðkun

Bæni og andleg iðkun eru kraftaverkagjafir í gleði og sorg. Í gegnum árbúsundir hefur bænin verið sú náðargjöf sem manneskjan hefur gripið til á ögurstundu og fengið bænsvör svo ekki verður um villst. Nú á síðustu áratugum hefur vísindamönnum tekist að sýna fram á raunverulegan áhrifamátt bæna og andlegrar iðkunar á heilsu og vellíðan fólks. Til dæmis hefur verið sýnt fram á að andleg iðkun hafi jákvæð áhrif á krabbamein, þunglyndi, stress, kvíða, verki, athyglisbrest, hjartasjúkdóma, ofnæmiskerfið og ADHD svo eitthvað sé nefnt. Margir sem rannsakað hafa áhrif bæna eru þeirrar skoðunar að hún sé ein af vannýttustu eiginleikum manneskjunnar til sjálfsheilunar. Aðrir segja að hér sé Guð að verki eða máttur sem er manningum svo miklu æðri.

Bænaaðferðir og sjálfshjálp

Það eru til margar bænaaðferðir og andlegar iðkanir sem eru áhrifamiklar í sjálfshjálp. Eitt af því sem hefur vakið athygli vísindamanna er sú virkni sem verður í heilanum hjá þeim sem biðja eða stunda andlega iðkun reglulega. Svo virðist sem mismunandi heilastöðvar starfi eftir hvort við erum að biðja, hugleiða, íhuga eða erum í slökun. Aðferðirnar eru nokkuð ólíkar og virka á mismunandi hátt en flestar stuðla þær að vellíðan, styrkja einstaklinginn, vekja með honum bjartsýni, gleði og stuðla þannig að líkamlegu og andlegu jafnvægi. Það eru ákveðin atriði sem eru sammerk þeim sem hugleiða eða biðja:

Andleg iðkun eða bæn er og á að vera áreynslulaus.

Mikilvægt er að fara hægt af stað og njóta hvers augnabliks. Finna styrkinn vaxa. Því minni áreynsla því meiri árangur.

Andleg iðkun er eðlislæg og hverju mannsbarni gefin.

Í bæn og í andlegri iðkun er falinn dásamlegur leyndardómur.

Einföld hugleiðslubæn sem við getum notað í öllum aðstæðum

Við komum ávallt sem einlæg börn í bæn. Við getum beðið hvar og hvenær sem er, ein sér eða saman í hóp. Við getum beðið um hluti, atburði, heilsu og vernd. En við skulum muna að þakka alla hluti, það er mikilvægt.

Friðarslökun 5 – 15 mín

Eftirfarandi aðferð er einföld og fljótverk en er þó ein áhrifamesta aðferð einstaklingsins til sjálfshéilunar og til að auka vellíðan. Henni er hægt að beita hvar og hvenær sem er. Þessi aðferð er sambland af slökun, bæn og myndrænni hugleiðslu. Áhrifin eru afar jákvæð og koma strax fram en aukast því oftast sem hún er notuð. Þess má geta að það eru engin neikvæð áhrif eða aukaverkanir af friðarslökun. Margir gera þessa æfingu í algerri kyrrð en öðrum finnst gott að hlusta á rólega tónlist á meðan.

Við komum okkur vel fyrir í stól, rúmi eða úti í náttúrunni. Aðalatriðið er að hafa það notalegt. Við útilokum allt daglegt amstur og ætlum að eiga stund með Guði, okkar æðri krafti. Við hugsum til Guðs og beinum huga okkar þangað. Þeir sem vilja signa sig gera það „Í nafni Guðs föður, sonar og hins heilaga anda“. Við hugsum með mildi og auðmýkt (gott er að brosa) til okkar æðri krafts, Guðs föður, Jesú Krists, Maríu meyjar, eða þess sem er æðst í okkar huga og næst hjarta okkar. Með mildinni og auðmýktinni finnum við fyrir kærleikanum sem við umvefjum okkur og allar okkar bænir með. Mikilvægt er að við vitum að við erum elskuð í öllum aðstæðum hver og hvar sem við erum. Við sendum kærleiksbæn til allra manna og til alls á himni og jörðu. Við þvingum ekki kærleikann fram, hann vinnur í okkur. Því meira sem við gefum honum gaum og sendum kærleika frá okkur því meira eigum við eftir fyrir okkur sjálf og til að gefa. Gott er að hugsa um setningar sem hafa merkingu fyrir okkur, t.d. í Biblíunni stendur: „Ég hef augu mín til fjallanna. Hvaðan kemur mér hjálp? Hjálp mín kemur frá Drottni, skapara himins og jarðar.“

Gott er að sjá fyrir okkur að við erum umvafinn hvítu glitrandi ljósi hins æðsta. Við hvílum í þessu ljósi. Gott er að anda rólega dúpt inn



og halda niðri í okkur andanum eitt augnablik, anda síðan rólega frá okkur. Þannig nýtum við súrefnið vel og nærum líkamann.

Við hugsum okkur fagran stað eða stað sem vekur hjá okkur góðar minningar. Njótum augnabliksins tökum á móti þeim góðu tilfinningum sem við upplifum og útilokum allt annað, leyfum þeim að hlaða okkur af endurnærandi lífskrafti og kærleika. Við finnum að við erum umvafin blessun Guðs. Dveljum í Guði í núinu um stund eða eins lengi og við óskum. Þar er eilíffðin.

Hugsum með kærleika, gleði og þakklæti til líkamans í heild og allra líffæra. Sjáum þau myndrænt heilbrigð og sterk. Biðjum Guð að blessa, heila og styrkja okkur. Ef við dettum út úr einbeitingu þá gerir það ekkert til. Við reynum bara aftur þegar við óskum þess. Biðjum þess sem hugur okkar og hjarta þarfnast. Treystum Guði að hann muni vel fyrir sjá. Treystum því! Í lokin förum með litla bæn, Faðir vorið, eða við getum átt samtál við Guð. Berum fram þakkir fyrir allt sem okkur dettur í hug. Trúin er farvegur fyrir bænina, vonin er óskin og með þrá kærleikans sameinumst við guðlegum mætti.

Þannig vinnur trúin, vonin og kærleikur í bæninni.

Elísabet Gísladóttir, guðfræði BA (djákni), meistaranemi í lýðheilsuvísindum MPH.

Nálastungur

Nálastungur eru ævafornt kerfi sem þróast hefur í þúsundir ára í Kína, Japan og öðrum Austurlöndum. Það er kerfi lækninga þar sem nálum er stungið í vissa punkta á líkamanum til að bæta, endurbyggja, viðhalda og varðveita góða heilsu. Umræddir punktar hafa nákvæma staðsetningu undir ysta lagi húðarinnar og liggja í ákveðnum orkurásum um líkamann.



Grunnhugmyndin að baki hefðbundnum nálastungum er sú að meðhöndlarinn hlusti eftir orkuflæði líkamans með skilningi og þekkingu á sérstökum púlsum. Þá er hlustað eftir jafnvægi innan orkurásanna sem endurspeglast í tólf púlsum sem teknir eru á úlnlið. Hlustað er eftir flæði á orku sem kallast qi (lífsorka) og flæðir í ýmsu formi um líkamann en þó einkum í orkurásunum tólf.

Markmið meðferðarinnar er að koma á jafnvægi milli andstæðra eiginleika qi, nefnilega yin og yang. Ýmislegt raskar þessu jafnvægi og hindrar flæði á qi. Þá myndast misræmi á milli yin og yang og þar af leiðandi veikindi. Hér eru meðtalin tilfinningaleg atriði,

s.s. stress, kvíði, reiði, hræðsla og sorg, ásamt ýmis konar öðrum sálrænum áföllum. Leitað er eftir heildarmynd þar sem eitt leiðir af öðru þannig að hægt verði að meðhöndla orsök ójafnvægis frekar en sjúkdómseinkennin sjálf. Þegar orsakir ójafnvægis eru fundnar eru viðeigandi punktar valdir í samræmi við lögmál sem stjórna hreyfingu og uppbyggingu á qi líkamans. Ekki eru allir meðhöndlarar sem tileinka sér þetta form en stinga þá eingöngu við sársauka eða nota fyrirfram ákveðnar formúlur. Í báðum tilfellum er lítið tillit tekið til líkamans á byrjunarstigi, áður en alvarlegir sjúkdómar hafa náð bólfestu. Því var það venja að láta nálastungumeðhöndlara fylgjast með sér reglubundið, yfirleitt í samræmi við árstíðaskipti. Enn er þetta við lýði og kjósa margir að fara þessa leið.

Dagmar J. Eiríksdóttir, hefur lokið námi frá The International Collage of Oriental Medicine (I.C.O.M) og London School of Acupuncture (L.S.A.)

EMDR sálfræðimeðferð

EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing) er sálfræðileg meðferð sem er notuð til að vinna úr afleiðingum áfalla. EMDR meðferð snýst um úrvinnslu upplýsinga, svo sem erfiðra minninga, hugsana og tilfinninga (www.emdr.is).

Það er heilmikið áfall fyrir flesta að greinast með krabbamein og geta áfallastreitueinkenni fylgt í kjölfarið. Þá hafa sumir einnig upplifað að greining á krabbameini yfir upp gömul áföll. EMDR meðferðin hefur gefist mjög vel til að vinna úr áföllum og með henni má meðhöndla gömul áföll sem og ný. Með aðferðinni er hægt að vinna úr krabbameinsgreiningunni, ótta við framvindu sjúkdómsins, ótta við að greinast aftur, ótta við dauðann, hjálparleysi og fleira.

Nokkrar rannsóknir hafa verið gerðar á notkun meðferðarinnar á krabbameinsgreinda. Í þeim eru yfirleitt fáir þátttakendur og flestar hafa rannsóknirnar verið til umfjöllunar á ráðstefnum en eiga eftir að birtast í vísindatímaritum. Rannsóknirnar sýna þó að EMDR virkar vel hjá þessum sjúklingahópi og í einni lítilli rannsókn virkaði hún betur en stuðningsmeðferð.

Frá árinu 2010 hefur EMDR meðferðaraðilum staðið til boða þjálfun erlendis í notkun EMDR í tengslum við heilsutengdan vanda. Í þjálfuninni er kennt að meðhöndla hindranir sem geta flækt lækningarferlið, til dæmis áföll eins og misnotkun úr æsku, minn-



ingar um erfiðar læknismeðferðir, langvarandi veikindi og verki. Þessi meðferð virðist hafa þau áhrif á sjúklinginn að hann styrkist og nær meiri árangri í heilsutengdum málum.

Þá skal geta þess að EMDR meðferð hefur verið beitt með góðum árangri við draugaverkjum hjá þeim sem misst hafa útlím.

Gyða Eyjólfsdóttir, Ph.D., sálfræðingur

Listmeðferð

Í listmeðferð gefst þér tækifæri til að tjá reynslu þína, líðan og upplifanir með litum, leir, gifsi og fleiri efnum. Í vinnuferlinu er ekkert rétt eða rangt og því þarft þú hvorki að kunna að teikna, mála eða móta. Takmarkið er ekki að búa til fullkomið listaverk eða „fallega mynd“ heldur er sköpunarferlið sjálft aðalatriðið. Þegar þú hefur lokið við myndverkið þitt gefst þér tækifæri til að deila því með öðrum. Annað hvort innan hópsins sem þú tekur þátt í eða í samtali við listmeðferðarfræðinginn, ef um einstaklingstíma er að ræða. Það sem þá skiptir máli er hvaða merkingu þú sjálf/ur leggur í myndverkið, hvaða hugsanir og tilfinningar bærast með þér á þeirri stundu og hvernig og hvort þú velur að tjá þig í orðum. Stundum er það nefnilega þannig að orðin þín verða óþörf því myndverkið „segir“ allt sem segja þarf. Hlutverk listmeðferðarfræðingsins er svo að skapa ákveðna umgjörð, vera til staðar fyrir þig, halda utan um vinnuferlið og styðja þig við úrvinnslu þeirra mála sem á þér brenna.

Sjá frekari upplýsingar um listmeðferð á heimasíðu FLÍS www.listmedferd.com

Anna Rögnvaldsdóttir, listmeðferðarfræðingur

Heilun, höfuðbeina- og spjaldhryggsjöfnun og orkumeðferðir

Heilun

Heilun má í stuttu máli lýsa sem miðlun kærleiksríkrar orku. Það er útbreiddur misskilningur að heilun sé á einhvern hátt yfirnáttúrulegt fyrirbæri. Þvert á móti ætti hún að vera okkur öllum kunn því öll notum við heilunarorku á einn eða annan hátt alla daga. Kærleiksrik orð, jákvæð samskipti, faðmlag, að þurrka tár af barni sem hefur meitt



sig – allt er þetta heilun. Þeir sem starfa við að veita öðrum heilun nýta til þess margar og mismunandi aðferðir þótt kjarninn sé alltaf hinn sami – að miðla jákvæðri, kærleiksríkri orku sem gefur jafnvægi á líkama og sál og auðveldar þannig þiggiandanum að takast á við sín lífsins verkefni, hvort sem hann er heilbrigður eða glímir við sjúkdóma af einhverju tagi.

Höfuðbeina- og spjaldhryggsméðferð

Höfuðbeina- og spjaldhryggsméðferð er mjög milt méðferðarform sem þó hefur mikil áhrif. Höfuðbeina- og spjaldhryggskerfið er lífeðlisfræðilegt kerfi sem samanstendur af heila- og mænuhimnum, höfuðbeinum og spjaldhrygg, sem þessar himnur hafa festu á og öðrum bandvef sem tengist þessum himnum. Spenna getur myndast í himnunum af ýmsum orsökum, m.a. vegna þess að framangreind bein sitja ekki rétt eða vegna þess að spenna er í bandvef, sem m.a. er hægt að rekja til sjúkdóma, streitu, slysa eða annarra áfalla. Viðkomandi geymir þá spennuna í bandvef líkamans sem svo kallað orkumein sem heilbrigður líkami getur vissulega aðlagast, en mikil orka fer í að halda einkennum niðri. Höfuðbeina- og spjaldhryggsméðferð getur á afar mildan hátt losað um þessa spennu í himnum og bandvef.

Heilandi orkuméðferðir

Heilandi orkuméðferðir byggja á þeirri hugmynd að manneskjan sé meira en bein, líffæri, taugar og vöðvar. Við erum orka og um orkusvið líkamans flæðir mismunandi orka. Öll þekkjum við hvernig orka okkar er misjöfn, jafnvel frá degi til dags. Stundum erum við slöpp og þreytt og aðra daga erum við yfirspennt. Þegar orkuflæði okkar er í ójafnvægi líður okkur ekki vel, og getum jafnvel orðið veik ef til eru komnar stíflur og spenna sem líkami okkar ræður ekki við að leiðrétta. Heilandi orkuméðferðir geta losað um þessar stíflur í orkuflæðinu, byggja upp og jafna lífsorkuna okkar. Því fylgir vellíðan og gleði.

Hliðarverkanir hefðbundinna krabbameinsméðferða geta verið af ýmsum toga, nefna má t.d. ógleði, uppköst, svefntruflanir, kvíða og mikla þreytu. Heilun, orkuméðferðir og höfuðbeina- og spjaldhryggjöfnun hafa í mörgum tilfellum dregið úr þessum hliðarverkunum, bæði líkamlegum og andlegum. Margir sem glíma við krabbamein upplifa það sterkt að sjúkdómurinn hafi tekið af þeim völdin og að



Þeir hafi ekki lengur stjórn á eigin lífi og líðan. Það er því mörgum mikill léttir að uppgötva að líkaminn hefur þrátt fyrir allt kraft til að takast á við það sem erfiðum lækni meðferðum fylgir og að við höfum val um þær aðferðir sem hjálpa okkur til að líða betur. Innra með okkur býr afl til að virkja þann heilunarmátt sem til þarf. Þennan mátt virkjum við best með andlegu og tilfinningalegu jafnvægi. Þannig má með opnum og fordómalausum huga nýta óhefðbundnar meðferðir sem mikilvægan stuðning við hefðbundnar lækni meðferðir.

Áslaug Björt Guðmundardóttir, MA Human Resource Leadership frá Erasmus háskólanum í Rotterdam, hefur einnig lokið árs námi í heilun, höfuðbeina- og spjaldhryggssjöfnun og orkumeðferðum frá Northland Healing Arts og starfar sjálfstætt við heilun.

Íslenskir blómadropar

Íslensku blómadroparnir eru þrungnir lífsorku hreinnar, villtrar íslenskrar náttúru. Þeir gefa okkur styrk og kraft þegar við erum að takast á við erfið verkefni. Þeir hafa reynst afar vel við kvíða, óöryggi, ótta, streitu, sorg og ýmsum öðrum erfiðum tilfinningum því þeir hjálpa okkur að finna jafnvægið aftur og gefa gleði, öryggi, innri styrk, bjartsýni og von. Þeir hjálpa okkur að sjá hlutina eins og þeir raunverulega eru, sættast við það sem er og finna lausnirnar sem liggja í verkefnunum okkar.

Blómadroparnir eru teknir inn undir tungu, þynntir út með vatni eða bornir á líkamann. Þeir geta aldrei skaðað neinn því þeir innihalda orku jurtanna en ekki jurtirnar sjálfar.

Til dæmis er lífsorka jurta sem gefur sjálfsöryggi og traust í blöndu sem heitir Sjálfsöryggi. Lífsorka jurta sem losa áföll og er góð við streitu og áhyggjum er í blöndu sem heitir Lífsbjörgin. Hver blómadropablanda hefur sína sérstöku orku að gefa. Þegar við förum úr jafnvægi þá fer orkan okkar líka úr jafnvægi en blómadroparnir gefa okkur þá orku sem við þurfum til að finna jafnvægið aftur.

Blómadroparnir eru gerðir úr íslenskum villtum jurtum í hreinni og tærri náttúru Íslands. Þeir fást í heilsubúðunum.

Nánar www.kristbjorg.is/islenskt/blomadropar/vitund1.htm.

Kristbjörg Elín Kristmundsdóttir

Lúpínuseyði Ævars

Maður að nafni Ævar Jóhannesson framleiddi lúpínuseyði frá árinu 1988 til 2010 og gaf þeim sem þiggja vildu. Hefur það verið notað af fjölmörgum einstaklingum sem hafa glímt við ýmsa kvilla eða alvarlega sjúkdóma. Krabbameinssjúklingar hafa mikið notað seyðið samhliða lyfjameðferð, en það er talið stuðla að styrkingu ónæmiskerfisins sem lyfjameðferðin bælar.



Rannsóknir voru gerðar á lífvirkni í lúpínuseyðinu, bæði hér á landi og erlendis. Voru sýni af lúpínuseyði og lúpínurót send til lyfjafræðideildar Chicago-háskóla (College of Pharmacy, University of Chicago) til að kanna hugsanleg áhrif á 12 tegundir krabbameinsfrumna í ræktun. Þær rannsóknir sýndu ekki bein áhrif á krabbameinsfrumur.

Samhliða var gerð tvíblind víxlrannsókn á hugsanlegum áhrifum lúpínuseyðis á menn. Rannsóknastöð Hjartaverndar og Rannsóknastofa Háskólans í ónæmisfræði önnuðust rannsóknina en hún var framkvæmd á 29 heilbrigðum einstaklingum.

Rannsóknir þessar sýndu að neysla á lúpínuseyði örvaði starfsemi í beinmerg þar sem framleiðsla á blóðfrumum og mörgum frumum ónæmiskerfisins fer fram. Jafnframt jókst fjöldi svokallaðra T-drápsfruma hjá þeim einstaklingum sem höfðu minna af slíkum frumum, en þessar frumur sjá m.a. um varnir líkamans gegn veirusýkingum og æxlismyndun.

Rannsóknirnar styðja þá reynslu að lúpínuseyðið gæti styrkt ónæmiskerfið og meðal annars hjálpað þeim sem eru í lyfjameðferð við krabbameini. Lúpínuseyðið hafði engin mælanleg neikvæð áhrif á heilbrigða einstaklinga og reynslan hefur ekki sýnt nein neikvæð áhrif.

Vandamál við notkun á lúpínuseyði var lítið geymslupól á seyðinu, 1-2 vikur í kæli.

Sigmundur Guðbjarnason, prófessor emeritus

Fleiri standa að framleiðslu lúpínuseyðis, það seyði sem er til sölu í verslunum í dag hefur ekki verið rannsakað með sama hætti og að framan greinir.



Betra er að gera eitthvað frekar en ekki neitt



Fyrir 20 árum hóf dr. Sigmundur Guðbjarnason rannsóknir á íslenskum lækningajurtum við Háskóla Íslands. Tveimur árum síðar kom dr. Steinþór Sigurðsson til samstarfs við hann. Þeir rannsókuðu um 40 af 80 þekktum íslenskum lækningajurtum og völdu síðan af þeim nokkrar tegundir sem þeir töldu áhugaverðastar. Fremst í því vali var ætíhvönn sem hefur 1100 ára notkunarsögu á Íslandi. Fyrir landnám Íslands var jurtin þekkt og notuð sem lækningajurta á Norðurlöndunum. Niðurstöður rannsókna leiddu til stofnunar fyrirtækisins SagaMedica ehf. árið 2000. Sex vörur eru nú á markaði. Þekktust þeirra er SagaPro við næturþvaglátum. Aðrar vörur eru Angelica veig og töflur, SagaMemo veig og töflur og VOXIS hálstöflur.

Eitt af sérstökum áhugamálum dr. Sigmundar eru rannsóknir á áhrifum efna úr jurtum á krabbamein. Á árunum 2003-2005 gerðu dr. Sigmundur og dr. Steinþór tilraunir með áhrif efna úr ætíhvannalaufi á mýs sem sprautaðar höfðu verið með brjóstakrabbameinsfrumum. Niðurstaðan sýndi að í 80% tilfella hindraði inntaka músanna á efnum úr ætíhvannalaufi myndun krabbameinsæxla. Viðmiðunardýr sem ekki fengu laufaefnin mynduðu öll krabbameinsæxli. Rannsóknir þessar hafa verið birtar í alþjóðlegu ritrýndu vísindatímariti. Brjóstakrabbameinsfrumur eru sem kunnugt hormónatengdar eins og blöðruhálskirtilskrabbameinsfrumur.

Í febrúar árið 2007 greindist höfundur þessarar greinar, sem er starfsmaður SagaMedica ehf., með blöðruhálskirtilskrabbamein. Eftir að hafa kynnt mér málið og m.a. þær aukaverkanir sem geta fylgt slíkum aðgerðum ákvað ég og eiginkona mín Elín Óskarsdóttir að ég færi ekki í hefðbundna meðferð. Við ákváðum að láta reyna á þá tilraun sem dr. Sigmundur og dr. Steinþór höfðu framkvæmt á músum og taka inn vörurnar SagaPro og Angelicu sem unnar eru úr hvannalaufi og hvannafræjum. Auk þess breyttum við ýmsu í lífi okkar m.a. mataræðinu. Markmiðið var að halda krabbameininu niðri. Síðar kom í ljós að þau mæligildi sem ég hafði við greiningu gáfu tilefni til ákvörðunar sem nú er nefnd Vöktuð bið (Active surveillance) þ.e. bíða með

meðferð og láta fylgjast með sér. Árangurinn er sá að nú sjö árum seinna sýna mælingar að krabbameinið er í óbreyttri stöðu.

Hér er um einangrað tilfelli að ræða og þótt nokkrir einstaklingar hafi farið sömu braut með góðum árangri er ekki enn hægt að mæla með þessari nálgun fyrir aðra. Til þess þarf ítarlegri rannsóknir á fólki. Hins vegar vil ég með þessari grein benda þeim sem greinast með krabbamein á hve mikilvægt er að gera eitthvað í sínum málum en ekki aðeins bíða og vona. Öll viðleitni til þess að vinna á krabbameininu til hliðar við almenna meðferð styrkir aðeins og eflir þá sem berjast við sjúkdóminn. Deila má um hvort óhefðbundnar meðferðir skila árangri. Hitt má fullyrða að trúin á lækningamátt bæði lyfja og annarra hjálparaðferða er mikilvæg fyrir árangur og styrkir sérhvern í baráttunni. Það veit ég af eigin reynslu.

Þráinn Þorvaldsson, greindur með krabbamein



11 leiðir til að slaka á og njóta lífsins

„Lífið er ekki til að eyða því, heldur til að opna dyr inn í ævintýraland þinnar eigin meðvitundar.” Yogi Bhaijan

Flest erum við á einhvern hátt undirlögð hraða nútímans, stöðugt á hlaupum að komast frá einum stað á annan, komast yfir eitthvað, eða við erum upptekin af því sem við hefðum þurft eða átt að gera. Í asasóttinni rúllum við gjarnan framhjá núinu og hinn ofvirki hugur hindrar í raun skynjun okkar á umhverfinu. Í togstreitunni myndast gjarnan spenna og streita sem hefur áhrif á öndun, einbeitingu, samskipti, gleði og svefn. Í því ástandi eigum við oft erfitt með að slaka á og ná okkur niður. Fjarvera við hið dýrmæta NÚ er í raun fjarvera við okkur sjálf, við lífið sjálft. Já að lifa lífinu lifandi er sannarlega mikil list!

Hvernig get ég slakað á?

Að kunna að slaka á er lífsnauðsynlegt til að koma í veg fyrir streitu-tengd einkenni sem eru ein helsta ástæða læknaheimsókna á Vesturlöndum. Streitan rænir frá okkur orkunni. Það eru margar leiðir til að slaka á og gott að hafa fjölbreytnina að leiðarljósi. Að hugleiða þarf ekki endilega að vera að sitja í lótusstöðu, með ooh og oom hljóðum. Það kyrrir líka hugann að synda, þrjóna, ganga, skíða, hlaupa, hlæja, dansa eða jafnvel leika við barnið, eins og barn. Mataræði er mikilvægt fyrir heilsuna en öflug hreyfing og útvíst getur líka hjálpað okkur að ná djúpri slökun í lok dags.

1. Jóga - sameining

Jóga er aldagömul leið til að koma jafnvægi á lífið og minnir okkur á að við erum andlegar verur með líkamlega reynslu. Jóga er frábær leið til að hlúa að allri heildinni, líkama huga og sál. Við hægjum á önduninni, hugurinn kyrrist og við lærum að dvelja í núinu. Best er að byrja í jóga hjá viðurkenndum kennara en einnig hægt að nálgast



stuðningsefni, mynddiska, bækur, skoða á netinu og fleira. Mikilvægt er að koma sér upp reglulegri ástundun í jóga, slökun og hugleiðslu því þannig finnum við hvernig aginn verður vinur okkar. Þú ert það sem þú borðar, hugsar og gerir!

2. Djúp öndun

Jógarnir kenndu að við lifum eins og við öndum. Ef ég anda hratt, þá lifi ég hratt og oft ómeðvitað. Að hægja á önduninni, hægir á huganum, sem opnar fyrir innsæið. Djúp öndun hefur áhrif á næringarinntöku lungnanna og getur hjálpað við kvíða, þunglyndi, reiði og hvers kyns ósætti.

Sittu í þægilegri stöðu með bakið beint og andaðu djúpt að, andaðu svo frá þér hægt út um munninn með eins konar HA hljóði, eins og vindur eða sjávarniður. Finndu kviðinn smám saman mjúkast og slakna. Andaðu inn frá kviðnum og upp, eins og þú sért að fylla glas af vatni, og að ofan og niður, eins og að tæma glasið (fullkomin jógaöndun). Finndu útöndunina lengjast smám saman, innöndunina dýpka og hugann kyrrast. Gott að gera 3-20 sinnum. Löng útöndun er einnig frábær leið til að róa hugann áður en maður sofnar og ef maður vaknar að nóttu.

3. Hugleiðsla

Sittu í þægilegri stöðu með bakið beint og fylgstu með andardrættinum án þess að breyta. Fylgstu með því hvernig hugsanir koma og fara, leyfðu þeim að fljóta hjá eins og ský á himni og dragðu aftur og aftur athygli að önduninni, líkamanum, núinu. Leyfðu tilfinningum og skynjunum að koma og fara og finndu þig samþykkja allt sem þú skynjar. Samþykkið er grunnur að allri breytingu. Það eru óteljandi hugleiðslur til, með möntrum, hreyfingum, eða göngum. Prófaðu að velja eina og gera hana daglega í 11 mínútur í 40 daga. Helst á sama stað á sama tíma. Sýndu þér trúmennsku!

4. Djúpslökun / Yoga Nidra (jógískur svefn)

Yoga Nidra er forn jógaástundun sem hefur notið vaxandi vinsælda í hinum vestræna heimi á síðustu árum. Djúpslökun losar um streitu, leiðir til vakningar varðandi öndunartækni, orku og líkamsvitund. Leitt er inn í slökunina með mismunandi hætti og smám saman er farið inn á dýpstu svið slökunar. Líkaminn heilar sig best sjálfur og það gerir hann best í djúpri slökun. Í þessari djúpu slökun losnar um



kvíða og órólegar hugsanir. Gott er að láta leiða sig í slökun en einnig má notast við ýmsa slökunardiska.

5. Byrjaðu upp á nýtt – slepptu fortíðinni

Slepptu taki á fortíðinni, því hún er liðin. Ásakaðu engann og þiggðu alla reynslu sem tækifæri til lærdóms og skilnings. Forðastu að dvelja í fortíðinni og síendurtaka hana með gamalgrónum viðhorfum. Slepptu tökunum og hættu að bera veröldina á herðum þér. Þiggðu hvert andartak sem algjörlega nýtt, hvern dag sem nýtt tækifæri til að verða það besta sem þú getur verið. Þiggðu lífið sem gjöf en ekki verkefni. Leifðu því að koma til þín.

6. Horfðu í kringum þig – lífið er núna

Vertu þar sem þú ert hverju sinni með fulla athygli eins og börnin eru. Skoðaðu og samþykktu umhverfið, og leyfðu þér að skynja það án stjórnunar, skoðana og merkimiða. Ef þú ert með stressuðu fólki búðu þá til ímyndaðan hjúp á milli ykkar. Ákveddu að láta ekkert raska ró þinni. Æfðu þig að gera eitt í einu. (Það hjálpar að finna fyrir þinni eigin öndun á meðan). Finndu fyrir þér á meðan þú lest þennan texta, hvernig andarðu núna? Meðvitund leiðir okkur inn í nærvitund. Lífið er NÚNA.

7. Hættu að kvarta – Hugurinn er þjónninn þinn

Rannsóknir sína að um 60% hugsana okkar eru neikvæðar hugsanir. Það er lífsverkefni að þjálfa jákvæða hugsun. Skoðaðu hvernig þú hugsar. Prófaðu að hætta að kvarta í 40 daga. Það tekur 40 daga að skapa nýjan vana. Þú munt líklega verða hissa að sjá hvað það er auðvelt að kvarta, þó það sé einungis í huganum. Meðvitund er til alls fyrst. Æfðu þig að setja fram þarfir þínar við aðra meðvitað með virðingu. Það styrkir um leið þína eigin sjálfsvirðingu, og þér líður betur. Veldu þér viðhorf. Það er hægt að þjálfa hugann eins og allt annað. Í ofvirkni samtímans erum við oft þrælur hugans. Snúum því við og gerum hugann að þjóninum okkar!

8. Hvað veitir þér hamingju?

Skrifaðu niður 20 atriði sem gera þig hamingjusama/nn. Fækkaðu þeim niður í 10 atriði og svo niður í 3 sem eru mikilvægust fyrir þig í dag. Settu þessi 3 atriði markvisst inn í dagbókina þína í 40 daga. Farðu á stefnumót með þér vikulega. Þegar okkur líður vel þá



erum við slök. Nærðu hamingjuna og hún hjálpar þér að slaka og njóta. Í hamingjunni er sátt. Slökunin opnar fyrir hamingjubrunninn. Hamingjan er ekki í gær eða á morgun, hamingjan er NÚNA.

9. Leyfðu náttúrunni að endurnæra þig.

Gleymum ekki heilandi krafti náttúrunnar sjálfrar. Fátt er eins endurnærandi og góð útivist. Finndu leið að ganga eða dvelja úti í náttúrunni, helst daglega. Öll hreyfing hefur góð áhrif á sál og líkama en ekkert kemur í staðinn fyrir góða útivist; að synda, þrjóna, ganga, skíða eða hlaupa. Einu sinni í viku er gott að taka lengri göngu. Þegar þú gengur einn þá verður gangan eins og hugleiðsa, þú hreinsar hugann með hverju skrefi og öndunin og öll líðan kemst í jafnvægi.

10. Brostu framan í lífið – Lífið brosir til þín

Hugsunin ein um bros örvar gleðihormónin. Þú færð það sem þú gefur. Gleðihormónin hjálpa okkur að slaka á, njóta og þiggja. Þegar neikvæði hugurinn sækir á hugsaðu þér þá hvað Pollyanna myndi segja? Segðu JÁ eins oft og þú getur, jafnvel JÁ TAKK. Taktu lífinu ekki of hátíðlega, finndu leið að hlægja, með vinum, bíómyndum eða í hláturjoga. Sýndu þér alúð og þolinmæði. Brostu daglega framan í spegilinn og segðu eitthvað fallett við þig eins og þú myndir gera við góðan vin eða lítið barn. Brostu 5 sinnum á dag tilefnislaust í 90 daga og líf þitt mun breytast.

11. Þakklæti – „Þú þiggur það eitt sem þú þakkar“

Þakklæti er einn stærsti lykillinn að hamingjunni. Þegar þú leggst á koddann á kvöldin finndu þá 5 atriði sem þú getur þakkað fyrir. Allra best er að skrifa það niður því það dýpkar áhrifin. Það er gott lífsverkefni að horfa minna á það sem vantar og meira á það sem við höfum.

„Þú þiggur það eitt sem þú þakkar. Þakkaðu fyrir það sem þú munt þiggja, jafnvel áður en þú biður. Skynjaðu sameiningu, alls lífs, þar sem enginn aðskilnaður er, því allt er eitt.“

Auður Bjarnadóttir, jógakennari



Ýmsar gagnlegar vefsíður

www.barnasalfraedi.is

Barnasálfræðistofan er sérhæfð meðferðarmiðstöð fyrir börn og unglinga.

www.bergmal.is/

Bergmál er líknar og vinafélag sem hefur þann tilgang meðal annars að hlyna að krabbameinssjúkum.

www.big.is/

Bandalag íslenskra græðara. Regnhlífarsamtök fagfélaga heildrænna meðferðaraðila á Íslandi.

www.brjostakrabbamein.is/

Upplýsingar um sjúkdóminn, meðferð við honum og hvernig má draga úr líkum á brjóstakrabbameini. Hollráð um heilsu og bata.

www.cancer.dk/

Heimasíða dönsku krabbameinssamtakanna, mjög mikið og gott efni.

www.cancer.gov/

Upplýsingar frá Bandarísku krabbameinsstofnuninni (National Cancer Institute), sem tilheyrir Bandarísku heilbrigðisstofnuninni (National Institutes of Health).

www.cancer.net

Ítarlegar upplýsingar um krabbamein fyrir sjúklinga og aðstandendur.

www.cancer.org/

American Cancer Society. Bandarísku krabbameinssamtökin

www.cancercare.org/

Faglegur stuðningur fyrir þá sem hafa greinst með krabbamein og aðstandendur þeirra.

www.cancerfonden.se/

Krabbameinsfélagið í Svíþjóð.

www.chroniclesofacancerpatient.com/

Maður sem greinist með Hodgkins lymphoma bloggar um sjúkdóminn, meðferðina og áhrif þess.

www.diabetes.is/

Samtök sykursjúkra.

www.doktor.is/

Upplýsingar unnar af fagfólki, um heilsufar, hollustu, sjúkdóma, lyf og flestu því er tengist heilbrigðismálum.

www.eirberg.is/

Sérverslun með hjálpartæki og heilbrigðisvörur. Sérhæfð ráðgjöf og þjónusta.

www.forlagid.is/?s=bragð+%C3%AD+baráttunni

Bókin Bragð í baráttunni - Matur sem vinnur gegn krabbameini.

www.framfor.is/

Krabbameinsfélag karla.

www.galleriutlit.is/

Berglind Adda Halldórsdóttir, snyrti- förðunar- og húðflúrfræðingur, Bæjarhraun 6, 220 Hafnarfirði. Meðferðin er samþykkt af TR. Varanleg förðun / tattoo/ húðflúr á augabrúnin og fleira.

www.gongumsaman.is

Göngum saman leggur áherslu á mikilvægi hreyfingar og að afla fjár til grunnrannsóknna á brjóstakrabbameini

www.gigt.is

Upplýsingar, fræðsla, ráðgjöf, meðferð og að lifa með gigt.

www.harkollugerd.is

Þjónusta við þá sem missa hárið, hárkollur, hártoppar og höfuðföt.

www.harogheilsa.is/

Hársnyrtiþjónusta og sérverslun með hárkollur og gervihár.

www.harogvellidan.is/

Hársnyrtistofa sem leggur áherslu á þjónusta við viðskiptavinum sem þurfa á hárkollu að halda.

www.heilsubankinn.is

Heilsurækt og fleira.

www.heimsokn.is

Hjálpar við að skipuleggja heimsóknir til ættingja og vina heima eða á sjúkrahúsi.

www.hjukrun.is/fagdeildir/vidbotarmedferdir/

Fagdeild um viðbótarmeðferð í hjúkrun.

www.hlutverkasetur.is/

Fyrir þá sem misst hafa vinnuna eða önnur mikilvæg hlutverk. Stuðningur, fræðsla, námskeið í jákvæðu umhverfi að takast á við verkefni á ný, koma reglu á lífið, og kynnast fólki í svipuðum aðstæðum.

www.hnlf.is

Heilsustofnun Náttúrulækningafélags Íslands.

www.hondin.is/

Mannúðar- og mannræktarsamtök. Heimsóknir til þeirra sem eru einmanna, glíma við áföll eða sorg, gönguhópar, námskeið, sjálfsstyrking og fleira.

www.hringsja.is/

Náms- og starfsendurhæfing fyrir fólk sem vill komast aftur út á vinnumarkaðinn eftir hlé vegna sjúkdóma, slysa eða annarra áfalla.

www.hugarafi.is/

Greinar og pistlar um geðræna erfiðleika, geðheilbrigði, batasögur, um það að vera aðstandandi og fleira.

www.island.is/

Leiðarvísir að opinberri þjónustu og liður í að auðvelda almenningi aðgang að henni.

www.janus.is/

Starfs- og atvinnuendurhæfing.

www.jbj.is/

Höfuðföt í mörgum litum. Íslensk hönnun og framleiðsla.

www.karitas.is/

Hjúkrunar- og ráðgjafarþjónusta fyrir fólk með langvinna sjúkdóma. Fræðsla um krabbamein.



www.kirkjan.is/

Viðtalstímar hjá prestum fyrir fjölskyldur í erfiðleikum, fyrirlestrar, stuðningur og fleira.

www.krabb.is/

Krabbameinsfélag Íslands/ Ráðgjafarþjónusta fyrir þá sem greinast með krabbamein og aðstandendur þeirra. Hagnýtar upplýsingar fyrir fólk sem greinist með krabbamein.

www.krabb.is/Thjonusta/Studningsfelog/samhjalpkvonna

Samhjálp kvenna, samtök til stuðnings konum sem greinast með brjóstakrabbamein.

www.krabbameinsskra.is/

Skráning og tölfraði krabbameina á Íslandi. Fræðsla og upplýsingagjöf.

www.krabbameinsskra.is/?id=i4

Textar úr bókinni Krabbamein á Íslandi. Aðgengilegar upplýsingar um krabbamein, orðskýringar og fleira.

www.kraftur.org/

Stuðningsfélag fyrir ungt fólk sem greinist með krabbamein og aðstandendur.

www.kreftforeningen.no/

Krabbameinsfélagið í Noregi.

www.kynlifogkrabbamein.is/

Ráðgjöf og fræðsla fyrir þá sem hafa greinst með krabbamein, aðstandendur og fagfólk.

www.landlaeknir.is/

Landlæknisembættið. Hlutverk embættisins er að stuðla að heilbrigði landsmanna með ráðgjöf, fræðslu, eftirliti og upplýsingasöfnun.

www.ljosid.is/

Endurhæfingar- og stuðningsmiðstöð fyrir þá sem hafa greinst með krabbamein og aðstandendur þeirra.

www.ll.is/

Landssamtök líffeyrissjóða.

www.logreglan.is/

Lögregluvefurinn, eyðublið til að sækja um Stæðiskort fyrir fatlaða (P merki) og fleira. Íbúar á höfuðborgarsvæðinu, að undanskildum þeim sem búsettir eru í Hafnarfirði, sækja um stæðiskort (P-merki) fyrir fatlaða hjá sýslumanninum í Kópavogi. Utan höfuðborgarsvæðisins er sótt um stæðiskort hjá sýslumanni eða lögreglustjóra viðkomandi umdæmis.

www.lyfjabokin.is

Í Lyfjabókinni er hægt að leita eftir lyfjaheiti, virku efni eða útliti á öllum skráðum lyfjum á Íslandi og seld eru í apótekum.

www.macmillan.org.uk/

Vefsíða með mikið af góðum upplýsingum um stuðning og fleira varðandi krabbamein.

www.matarædi.is/

Vefsíða um mataræði, hreyfingu og heilsu.

www.matturmatarins.com/

Uppskriftir og fróðleikur um tengsl matar og krabbameins. Uppskriftir, greinar um mat sem vinnur gegn krabbameini.

www.mayoclinic.com/health/cancer/DS01076

Ýmsar upplýsingar um krabbamein.

www.midstodsalfraedinga.is

Sálfræðipjónusta.

www.missir.is/

Gagnasafn um sorgarferli, dauða og erfiða lífsreynslu, ætlað almenningi og fagfólki.

www.mnd.is/Greinar/Lesagrein/34

Grein „Deilum umönnuninni - Margir vilja leggja lið“.

www.mni.is/

Matvæla- og næringarfræðafélag Íslands (MNÍ). Greinar og pistlar um matvæli og næringu.

www.nccam.nih.gov/

Viðbótarmeðferðir, National center for complimentary and alternative medicine (NCAM).

www.nydogun.is/ eða www.sorg.is/

Samtök um sorg og sorgarviðbrögð, stuðningshópar og fræðsla.

www.obi.is/

Öryrkjabandalag Íslands (ÖBÍ) eru heildarsamtök fatlaðs fólks.

www.orator.is

Endurgjaldslaus lögfræðiaðstoð félags laganema við Háskóla Íslands.

www.persona.is/

Sálfræðivefurinn. Gagnlegar upplýsingar og greinar um þunglyndi, kvíða, samskipti, sjálfstraust og fleira.

www.physio.is/felagid/faghopar/faghopur_um_sogaedamedferd/

Sjúkraþjálfarar sem veita meðferð við sogæðabjúg.

www.reykjalundur.is/

Endurhæfingarmiðstöð sem miðar að því að bæta lífsgæði, færni og sjálfsbjargargetu þeirra sem þangað leita.

www.reykjavik.is Félagsþjónusta og velferðarsvið Reykjavíkur og fleira.

www.rki.is

Rauði Kross Íslands. Hjálparsími, heimsóknarþjónusta, sálrænn stuðningur og fleira.

www.rsk.is

Ríkisskattstjóri.

www.salarafli.is/

Sálfræðistofa sem býður upp á almenna sálfræðipjónustu.

www.samband.is/verkefning/felagsthjonusta/

Upplýsingar um grunnþjónustu á sviði félagsþjónustu sveitarfélaga.

www.shh.is/

Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarkertra.

www.serlyfjaskra.is

Lyfjaupplýsingar.

www.sharethecare.org

Fjallar um hugmyndafræðina og bókina Share the care.

www.sinnum.is/

Þjónusta við þá sem þurfa aðstoð til að geta búið heima. Heimþjónusta (þrif, heimilisaðstoð, liðveisla o.s.frv), heimahjúkrun eða annars konar aðhlyning. Jafnframt hvíldardvöl í öruggu umhverfi hvort sem er til skemmti tíma eða lengri, dagþjálfun og heimsendan mat. Einnig sjúkrahótel fyrir gesti á vegum Landspítalans.



www.sjukra.is/

Sjúkratryggingar Íslands annast framkvæmd sjúkratrygginga og greiðir fyrir heilbrigðisþjónustu. Fróðleikur og tölulegar upplýsingar um sjúkratryggingar á Íslandi.

www.skb.is/

Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna.

www.skurdlaekningarbrjostakrabbameina.is

Viðbótar upplýsingar fyrir sjúklinga sem hafa greinst með brjóstakrabbamein og aðstandendur þeirra við þær upplýsingar sem veittar eru í viðtölum við lækna og hjúkrunarfræðinga.

www.sorg.is/ eða www.nydogun.is/

Samtök um sorg og sorgarviðbrögð, stuðningshópar og fræðsla.

www.starfs.is

Samvinna, starfsendurhæfing fyrir einstaklinga sem vegna veikinda, slysa og félagslegra erfiðleika eru að vinna að endurkomu út á vinnumarkaðinn.

www.stod.is/

Sérfræðingar í heildarlausnum fyrir fatlaða. Hárkollur, höfuðföt, gervibrjóst og margt fleira.

www.stoma.is/

Stómasamtök Íslands styðja og leiðbeina einstaklingum sem að gengist hafa undir stómasaðgerðir þ.e ristilstóma (colostomy), garnastóma (ileostomy), þvagstóma (urostomy) svo og garnapoka (J-pouch) eða nýblöðruaðgerð.

www.straeto.is/

Ferðaðþjónusta fatlaðra fyrir íbúa Reykjavíkur.

www.takingcharge.csh.umn.edu

Ítarleg heimasíða sem aðstoðar við að hafa stjórn og gefa yfirlit yfir mögulegar leiðir til að stunda heilbriggt lífni, vinna með heilbrigðiskerfinu og veita upplýsingar um viðbótarmeðferðir.

www.terminaltimes.net/2012/01/what-not-to-say-to-cancer-patient.html

Blogg karlmanns sem hefur glímt við krabbamein í 5 ár.

www.tilvera.is/

Samtök um ófrjósemi.

www.tr.is/

Tryggingastofnun Íslands.

www.ums.is/

Umboðsmaður skuldara.

www.velferdarraduneyti.is/malaflokkar/fel-sveitarf/reglur/

Reglur sveitarfélaga um fjárhagsaðstoð og félagslega heimþjónustu.

www.vinnumalastofnun.is/heim/

Aðstoð við atvinnuleit, umsókn um atvinnuleysisbætur og fleira.

www.vinun.is/

Ráðgjafar og þjónustumiðstöð. Heimþjónusta fyrir fólk með fatlanir, aldraða, langveika, börn og unglínga og aðstandendur sem veita umönnun.

www.virk.is/

Starfsendurhæfingarsjóður, veitir aðstoð í formi ráðgjafar og starfsendurhæfingar eftir vinnugeta skerðist t.d. vegna veikinda eða slyss.

www.wcrf.org/

Rannsóknir á sviði forvarna gegn krabbameini, þá sem hafa fengið krabbamein (survivors), næringu, hreyfingu og fleiru sem tengist sjúkdómnum.



Kraftur þakkar eftirtöldum aðilum veittan stuðning

REYKJAVÍK

101 Reykjavík fasteignasala ehf,
Laugavegi 66
7.is ehf, Suðurlandsbraut 30
AB varahlutir ehf, Bíldshöfða 18
ADVEL - lögfræðipjónusta ehf,
Suðurlandsbraut 18
Aðalmálun sf, Bræðraborgarstíg 13
Alþýðusamband Íslands, www.asi.is,
Sættúni 1
Arion banki ehf, Borgartúni 19
Arkitektastofan OG ehf, Skúlatúni 2
Arkis arkitektar ehf, Höfðatúni 2
Augað gleraugnaverslun Kringlunni,
Kringlunni 8-12
Álfabjarg ehf, Holtsgötu 17
Árni Reynisson ehf, Laugavegi 170
B.Ó.B. endurskoðun ehf, Bíldshöfða 14
Bakverk-heildsala ehf, Tunguhálsi 10
Betri stundir - Lionssalurinn Lundur,
Suðurlandsbraut 4a
Birkir Baldvinsson hf, Vatnsstígur 21
Birtingur ehf, Sóleyjargötu 5
Bílahöllin-Bílarýðvörn hf, Bíldshöfða 5
Bílalind ehf, Funahöfða 1
BJ endurskoðunarstofa ehf, Síðumúla 21
Blómagallerí ehf, Hagamel 67
Borgarbílastöðin ehf, Skúlatúni 2
Bókaútgáfan Leifur Eiríks ehf,
Flókagötu 65
Bókhaldsstofa Haraldar ehf,
Suðurlandsbraut 12
Bóksala kennaranema,
Menntavísindasvið HÍ Stakkahlíð
Bónus, Skútuvoði 13
Brynjólfur Eyvindsson hdl., Kringlunni 7
BSRB, Grettisgötu 89
CCP hf, Grandagarði 8
Congress Reykjavík - Ráðstefnuþjónusta
ehf, Engjateigi 5
Conís ehf, Hlíðarsmára 11
Danica sjávarafurðir ehf, Suðurgötu 10
Drafnarfell ehf, Stórhöfða 35
DS lausnir ehf, Súðavogi 7
Eignamiðlun, Síðumúla 21
Einar Jónsson Skipaþjónusta,
Laufásvegi 2a
Eirberg ehf, Stórhöfða 25
Endurskoðendapjónustan ehf,
Skiptahóli 50d
Evrópulög ehf, Túngötu 6

Exton ehf, Fiskislóð 10
Eyrir fjárfestingafélag ehf,
Skólavörðustíg 13
Fakta ehf, Hólavallagötu 11
Fastus ehf, Síðumúla 16
Faxaflóahafnir sf,
Hafnarhúsinu Tryggvagötu 17
Ferðafélag Íslands, Mörkinni 6
Ferðaskrifstofa Íslands ehf, Lágmúla 4
Félag bókaeigendanna, Hverfisgötu 21
Félag íslenskra bifreiðaeigenda,
Borgartúni 33
Félag íslenskra hljómlistarmanna,
Rauðagerði 27
Finnbogi Helgason, tannsmiður,
Klapparstígur 16
Fiskibúð Hólgeirs í Mjódd, Þönglabakka 6
Fiskkaup hf, Fiskislóð 34
Fjallatindar ehf, Kringlunni 6
Fjárhald ehf, Síðumúla 27
Fröken Júlía ehf, Mjódd
FS Flutningar ehf, Giljalandi 9
Gáski sjúkrapjálfun ehf - Bolholti og
Mjódd, Bolholti 8 og Þönglabakka 1
GB Tjónaviðgerðir ehf, Draghálsi 6-8
Gjögur hf, Kringlunni 7
Glóandi ehf, Engjateigi 19
Gnýr sf, Stallasei 3
Gunnar Rósarson - TANGO ehf,
Vegmúla 2
H. Hauksson ehf, Suðurlandsbraut 48
Hafgæði sf, Fiskislóð 47
Heilsa ehf, Bæjarflöt 1
Helgi Björnsson
Hreyfill, Fellsmúla 26
Hringrás ehf, Klettagörðum 9
Hrönn Hilmarsdóttir, Hesthömrum 20
Húsalagnir ehf, Gylfaflöt 20
Höfðakaffi ehf, Vagnhöfða 11
Ice Consult ehf, Mörkinni 6
IceMed á Íslandi ehf, Ægissíðu 8
Init ehf, Grensásvegi 50
Ímynd ehf, Eyjarslóð 9
Ísaga hf, Breiðhöfða 11
Íslandsbanki hf, Kirkjusandi 2
Íslenska Gámafélagið ehf, Gufunesi
Íþróttafélagið Fylkir, Fylkisvegi 6
Íþrótt- og tómstundasvið Reykjavíkur,
Bæjarhálsi 1
JP Lögmenn ehf, Höfðatorgi



- Karl K. Karlsson hf, Skútuvogi 5
 Knattspyrnusamband Íslands, Laugardal
 KOM almannatengsl, Borgartúni 20
 Kone ehf, Síðumúla 17
 KPMG hf, Borgartúni 27
 Kraum - íslensk hönnun,
 Aðalstræti 10, (fógetahúsinu)
 Kristján F. Oddsson ehf, Síðumúla 25
 Krýna ehf, Grensásvegi 48
 Lagastoð ehf, Lágmúla 7, 6. hæð
 Lagnalagerinn ehf, Fosshálsi 27
 Landsnet hf, Gylfaflöt 9
 Landssamband íslenskra útvegsmanna,
 Borgartúni 35
 Landsvirkjun, Háaleitisbraut 68
 Leikskólinn Skerjagarður, Bauganesi 13
 Lifandi vísindi, Klapparstíg 25-27
 Loftleiðir-Icelandic ehf,
 Reykjavíkurlflugvelli
 LOGOS lögmansþjónusta, Efstaleiti 5
 Lýsi hf, Fiskislóð 5-9
 Löndun ehf, Kjalavogi 21
 Margt smátt ehf, Guðríðarstíg 6-8
 Markaðsráð kindakjöts,
 Bændahöllin v/ Hagatorg
 Matís ehf, Vínlandsleið 12
 Matthías ehf, Vesturfold 40
 Mennta- og menningarmálaráðuneytið,
 Sólhólgötu 4
 Mentis Cura ehf, Grandagarði 7
 Mosaik ehf, Hamarshöfða 4
 Nautica ehf, Hraunteigi 28
 Netbókhald.is ehf, Suðurlandsbraut 46
 Nonnabiti, Hafnarstræti 11
 Nýja sendibílastöðin hf, Knarrarvogi 2
 Nýsköpunarsjóður atvinnulífsins,
 Kringlunni 7, 3. hæð
 Og fjarskipti ehf, Skútuvogi 2
 Ósal ehf, Tangarhöfða 4
 Plastco ehf, Skútuvogi 10c
 Poulsen ehf, Skeifunni 2
 Prentlausnir ehf, Ármúla 15
 Prinsinn söluturn, Þönglabakka 6
 Promens hf, Suðurlandsbraut 24
 Proteus efn, Stórhöfða 21
 Rafeindastofan ehf, Faxafeni 12
 Raffha ehf, Suðurlandsbraut 16
 Rafsvið sf, Þorlaksgeisla 100
 Raftíðni ehf, Grandagarði 16
- Reykjavíkurborg
 Reykjavíkúrprófastsdæmi eystra,
 Þangbakka 5
 Ríkki Chan ehf, Kringlunni 4-12
 Ríkiskaup, Borgartúni 7
 Rolf Johansen & Co ehf, Skútuvogi 10a
 Rue de Net Reykjavík ehf, Vesturgötu 2a
 Rými - Ofnasmiðja ehf, Brautarholti 26
 Samskip hf, Kjalavogi 7-15
 SFR stéttarfélag í almannþjónustu,
 Grettisgötu 89
 SÍBS, Síðumúla 6
 Sjálfstæðisflokkurinn, Háaleitisbraut 1
 Sjúkrþjálfun Íslands ehf,
 Suðurlandsbraut 34
 Sjúkrþjálfunin Heil & sæl ehf,
 Hraunbæ 102c
 Skarta ehf, Ármúla 22
 Skattur og bókhald slf, Súðavogi 7
 Skolphreinsun Ásgeirs sf, Unufelli 13
 Skorri ehf, Bíldshöfða 12
 Skóarinn í Kringlunni ehf, Kringlunni 4-6
 Skólavefurinn.is, Laugavegur 163
 Sláturfélag Suðurlands svf, Fosshálsi 1
 Smith og Norland hf, Nátúni 4
 Smur-, bón-og dekkþjónustan sf,
 Tryggvagötu 15
 SORPA, Gufunesi
 Sportbarinn, Álfrheimur 74
 Spretur Marimo ehf, Klapparstíg 28
 Staukur ehf, Skipholti 56
 Stilling hf, Kletthálsi 5
 Svarta Kaffið, Laugavegi 54
 Sölufélag garðyrkjumanna ehf,
 Brúarvogi 2
 Tannlæknastofa Friðgerðar
 Samúelsdóttur ehf, Laugavegi 163
 Tannlæknastofa Hafsteins Ingvarssonar,
 Sólheimum 25
 Tannlæknastofa Ólafs Páls Jónssonar,
 Faxafeni 5
 Tannréttingar sf, Snorrabraut 29
 Teiknistofan Tröð ehf, Laugavegi 26
 Timberland, Kringlunni, Kringlunni 4-12
 Tæknigarður hf, Dunhaga 5
 Tæknivörur ehf, Skútuvogi 12c
 Útfararstofa Kirkjugarðanna ehf,
 Vesturhlíð 2
 V.R., Kringlunni 7

ISNIC



Valhöll fasteignasala ehf, Síðumúla 27
Vátryggingafélag Íslands hf, Ármúla 3
Vectura ehf, Tryggvagötu 11
Veidivon, Mörkinni 6
Verðbréfaskráning Íslands hf,
Laugavegi 182
Verkfræðistofan Skipatækni ehf,
Lágmúla 5
Verslunarskóli Íslands, Ofanleiti 1
Verslunin Brim
Vélmark ehf, Efstasundi 3
Vélsmiðjan Harka hf, Hamarshöfða 7
Vinnuálastofnun,
Hafnarhúsinu Tryggvagötu 17
VM - Félag vélstjóra og
málmæknimanna, Stórhöfða 25
www.undirfot.is, Ármúla 36
Yndisauki ehf, Vatnagörðum 6
Yrki arkitektar ehf, Hverfisgata 76
Þjóðskjalasafn Íslands, Laugavegi 162
Þórarinn G. Valgeirsson, Sigtún 23
Öryrkjabandalag Íslands, Hátúni 10

SELTJARNARNES
Horn í horn ehf, parketlagnir,
Unnarbraut 24
Seltjarnarneskirkja, Kirkjubraut 2
Vökvatækni ehf, Byggvörðum 5

VOGAR
V.P.vélaverkstæði ehf, löndal 6

KÓPAVOGUR
Alur blikksmiðja ehf, Smiðjuvegi 58
Á Guðmundsson, Bæjarlind 8-10
Á.K. Sjúkraþjálfun ehf, Skjólslöum 3
BabySam, Smáralind, Smáralind
Bakkabros ehf, Hamraborg 5
Bílaflæðningar hf, Kársnesbraut 100
Bílasprautun og réttingar Auðuns,
Nýbýlavegi 10
Bílaþvottastöðin Löður ehf, Bæjarlind 2
Fjölvirki ehf, Digranesvegi 32
Hörðuból ehf, Huldubraut 52
Íslandsspil sf, Smiðjuvegi 11a
K.S. Málun ehf, Fellahvarfi 5
Landmótun sf, Hamraborg 12
Landvélar ehf, Smiðjuvegi 66D
Léttfeti ehf - Sendibílar, Engihjalla 1
Litlaprent ehf, Skemmuvegi 4
Lyfja hf, Bæjarlind 2
Lögmansstofa SS ehf, Hamraborg 10
Málmsteypan ehf, Smiðjuvegi 14
Nobex ehf, Hlíðarsmára 6
Norm X ehf, Auðbrekku 6
Point á Íslandi ehf, Hlíðasmára 12

Rafbreidd ehf, Akralind 6
Rafholt ehf, Smiðjuvegi 8
Rafís ehf, Vesturvör 36
Rafsetning ehf, Björtusölum 13
S.S. Gólf ehf, Borgarholtsbraut 59
Smárin, bókhald og ráðgjöf ehf,
Grófarsmára 15
Straumleiðir ehf, Dalþingi 24
Sushigryfjan.is
Svansprent ehf, Auðbrekku 12
Sóluturninn Smári, Dalsvegi 16c
Tannbjörg ehf, Elva Björk Sigurðard.
tannlæknir, Hlíðarsmára 14
Tannlæknastofa Tinnu Kristínar
Snæland, Hamraborg 5
Tannlæknastofan Apex ehf, Núpaland 1
Tannsmiðastofan sf, Hlíðasmára 9
Tengi ehf, Smiðjuvegi 76
Tvö líf ehf, Holtasmára 1
Vatnsveitan ehf, Arnarsmára 16
Verkstjórasmíðing Íslands,
Hlíðarsmára 8
Viðskiptaþjónusta ÁGG ehf, Dalvegi 16d
Weleda Askalind 6, Askalind 6
Þvegillinn ehf, Glósalir 1
Öryggismiðstöðin, Askalind 1

GARÐABÆR
B.Markan-Pípulagnir ehf, Lyngási 10
Fagval ehf, Smiðsbúð 4
Framtak, véla og skipaþjónusta,
Vesturhrauni 1
Framtak-Blossi ehf, Vesturhrauni 1
Garðabær, Garðatorgi 7
Geislataekni ehf Laser-þjónustan,
Suðurhrauni 12c
Góa-Linda sælgætisgerð ehf,
Garðhrauni 2
Hjallastefnan ehf, Vífilsstaðavegi 123
Íslandsfundir ehf, Garðatorgi 7
Latibær ehf, Miðhrauni 4
Nostra Ræstingar ehf, Miðhrauni 14
Samhentir - umbúðalausnir ehf,
Suðurhrauni 4
Tannlæknastofa Úlfhildar Leifsdóttur,
Garðatorgi 7

HAFNARFJÖRÐUR
Aðalskoðun hf, Pósthólf 393
Aðalsteinn Einarsson, Spóaási 6
Alexander Ólafsson ehf, Álfrhelli 1
Ás, fasteignasala ehf, Fjarðargötu 17
B & B Guesthouse, Hringbraut 92
BESA ehf, Baðsvöllum 7
Bílrúðupjónustan ehf, Grófinni 15c



Björgunarsveitin Þorbjörn, Seljabót 10
 Byggingafélagið Sandfell ehf,
 Reykjavíkurvegi 66
 Cabo ehf, Hafnargötu 23
 Dacoda ehf, Hafnargötu 62
 DMM Lausnir ehf, lðavöllum 9b
 Dverghamrar ehf, Lækjarbergi 46
 Einhamar Seafood ehf, Verbraut 3a
 Fjölbrautaskóli Suðurnesja,
 Sunnubraut 36
 Format / Akron ehf,
 Gjötuhrauni 3/Síðumúla 31
 H. Jacobsen, Reykjavíkurvegi 66
 H.H. Smíði ehf, Bakkalág 20
 Hafnarfjarðarhöfn, Óseyrarbraut 4
 Heilsubúðin, Reykjavíkurvegi 62
 Helga Ragnarsdóttir, Norðurgarði 2
 Héðinn Schindler lyftur hf, Gjötuhrauni 4
 Hraunhamar ehf, Bæjarhrauni 10
 HRM Legal ehf, Skútahrauni 2
 HS Orka hf, Brekkustíg 36
 Hyggir ehf, Reykjavíkurvegi 66
 Ísafold ferðaþjónusta ehf, Suðurhrauni 2b
 Íslenska félagið ehf, lðavellir 7a
 Íssegl hf, Vörðubergi 24
 J.K. Lagnir ehf, Skipalón 35
 KFC ehf, Hjallahrauni 15
 Lífstíll Vikars ehf, Týsvöllum 5
 Málningarþjónustan Stroka ehf,
 Norðurvöllum 6
 Málverk slf, Skólavegi 36
 Nes hf., skiptafélag, Fjarðargötu 13-15
 Raftækjavinnustofa Sigurjóns
 Guðmundssonar ehf, Dalshrauni 18
 Reiknistofa fiskmarkaða hf, lðavöllum 7
 Sigga og Timo, Strandgötu 19
 Sílfell ehf, Skipastíg 13
 Sjómanna-og veltstjórufélag Grindavíkur,
 Hafnargötu 9
 Skólar ehf, Klettatröð 2314
 Sólark-Arkitektar, Sigrún Óla
 s: 861 2707, Hraunbrún 31
 Stjórnumfiskur ehf, Blómsturvöllum 10
 Stoðtækni ehf, Lækjargötu 34a
 Suðurflug ehf, Keflavíkurflugvelli
 Tannlæknast Einars Magnúss ehf,
 Skólavegi 10
 TG raf ehf, Staðarsundi 7
 TOBIS ehf, Tjarnargötu 2
 Trésmiðjan okkar ehf, Lyngbergi 19a
 Umbúðamiðlun ehf, Pósthólf 470
 Varma & vélaverk, Dalshrauni 5
 Verkalýðsfélagið Hlíf, Reykjavíkurvegi 64

Verslunarmannafélag Suðurnesja,
 Vatnsnesvegi 14
 Vélsmiðja Konráðs Jónssonar sf,
 Helluhrauni 20
 Vísir hf, Hafnargötu 16
 Þorbjörn hf, Hafnargötu 12
 Þór, félag stjórnmenda, Pósthólf 290

GRINDAVÍK

Grindavíkurbær, Víkurbraut 62
 Grímsnes ehf, Steinás 18

REYKJANESBÆR

Reykjanesbær, Tjarnargötu 12
 Salthúsið veitingahús s: 426 9700,
 Stampólsvægi 2
 Samband sveitarfélaga á Suðurnesjum,
 lðavöllum 12

SANDGERÐI

Fiskmarkaður Suðurnesja hf,
 Hafnargötu 8
 Vélsmiðja Sandgerðis ehf, Vitatorgi 5

GARÐUR

Leikskólinn Gefnarborg, Sunnubraut 3
 Útskálakirkja, Útskálum

MOSFELLSBÆR

Fagverk verktakar sf, Spóahöfða 18
 Guðmundur S Borgarsson ehf,
 Reykjahvoli 16
 Ísfugl ehf, Reykjavegi 36
 Nonni litli ehf, Þverholt 8
 Reykjabúið ehf, Reykjum
 Seljabrekka ehf, Seljabrekku
 Vélsmiðjan Sveinn ehf, Flugumýri 6
 Ævintýri ehf., hóperðabílar,
 Krókabyggð 12

AKRANES

Akraborg ehf, Kalmansvöllum 6
 Bílaverkstæði Hjalta ehf, Ægisbraut 28
 Bílver, bílaverkstæði ehf, Innsnesveg 1
 Bjarmar ehf vélaleiga, Hólmaflöt 2
 Byr AK-120
 Eyrarbyggð ehf, Eyri
 Galito, Stíllholti 16-18
 GT Tækni ehf, Grundartanga
 Ingjaldur Bogason tannlæknir ehf,
 Laugarbraut 11
 PK Lagnir ehf, Skarðsbraut 2
 Smurstöð Akraness sf, Smiðjuvöllum 2
 Steðji ehf vélsmiðja, Vogabraut 28
 Verkalýðsfélag Akraness,
 www.akranes.sgs.is
 Viðskiptaþjónusta Akraness ehf,
 Stíllholti 23

**BORGARNES**

Bókhalds- og tölvupjónustan sf,
Böðvarsgötu 11

Eðalfiskur ehf, Sólbakka 6
Ferðaþjónustan Húsafelli ehf, Húsafelli 3
Kaupfélag Borgfirðinga, Egilsholti 1
Kvenfélag Stafholtstungna
UMÍS Umhverfisráðgjöf Ísl ehf,
Pórðargötu 12

Vélaverkstæði Kristjáns ehf,
Brákarbraut 20

STYKKISHÓLMUR

Marz sjávarafurðir ehf, Hamraendum 1
Sæfell Sæmundarpakkhús,
Stykkishólmi, Hafnargötu 9

GRUNDARFJÖRÐUR

Berg - vélsmíðja ehf, Ártúni 4
Ragnar og Ásgeir ehf, Sólvöllum 7

ÓLAFSVÍK

Jón og Trausti sf, Hjarðartúni 10
Steinunn ehf, Bankastræti 3

HELLISSANDUR

Hraðfrystihús Hellissands hf,
Hafnarbakka 1
Ingibjörg ehf, Hafnargötu 14
KG Fiskverkun ehf, Melnesi 1
Melnes hf, Háarifi 7
Skarðsvík ehf, Munaðarhóli 10
Skógræktar og landverndarfélag undir
Jökli

REYKHÓLAHREPPUR

Reykhólahreppur, Mariútröð 5a

ÍSAFJÖRÐUR

AV pípulagnir ehf, Seljalandsvegi 10
Bílaverið ehf, Sindragötu 14
Bæjarskrifstofur Ísafjarðarbæjar,
Hafnarstræti 1
Fræðslumiðstöð Vestfjarða, Suðurgötu 12
Sjúkraþjálfun Vestfjarða ehf, Eyrargötu 2

HNÍFSDALUR

Hraðfrystihúsið - Gunnvör hf,
Hnífsdalsbyggju
Verkstjórafélag Vestfjarða, Heiðarbraut 7

BOLUNGARVÍK

Endurskoðun Vestfjarða ehf,
Aðalstræti 19
Fiskmarkaður Bolungarvíkur og
Suðureyrar ehf, Hafnargötu 12
Jakob Valgeir ehf, Grundarstíg 5
Sigurgeir G. Jóhannsson ehf,
Hafnargötu 17
Sparisjóður Bolungarvíkur, Aðalstræti 14

SÚÐAVÍK

Súðavíkurhreppur, Grundarstræti 3

FLATEYRI

Fiskvinnslan Kambur ehf, Hafnarbakka

SUÐUREYRI

Bifreiðaverkstæði Sigursteins ehf,
Selnesi 28-30

PATREKSFJÖRÐUR

Bára Pálsdóttir, Hjöllum 13
Nanna ehf, v/Höfnina
Oddi hf, fiskverkun, Eyrargötu 1

TÁLKNAFJÖRÐUR

Gistiheimilið Bjarmalandi ehf,
Bugatúni 8
TV - verk ehf, Strandgötu 37
Pórberg hf, Strandgötu

BÍLDUDALUR

Hafkalk ehf, Lönguhlíð 38

ÞINGEYRI

Bibbi Jóns ehf, Brekkugötu 31

HÓLMAVÍK

Þorgeir Pálsson, Borgarbraut 27

DRANGSNES

Útgerðarfélagið Gummi ehf, Kviabala 6

HVAMMSTANGI

Villi Valli ehf, Bakkatúni 2

BLÖNDUÓS

Ráðunautaþjónusta Húnabings og
Stranda, Húnabraut 13
Samstaða, skrifstofa verkalýðsfélaga,
Þverholti 1

Smárabær ehf, Húnabraut 4
Húnavatnshreppur, Húnavöllum

SKAGASTRÖND

Marska ehf, Höfða
Vélaverkstæði Skagastrandar,
Strandgötu 30

SAUÐÁRKRÓKUR

Aldan - stéttarfélag, Sæmundargötu 7a
Doddi málarí ehf, Raftahlíð 73
Friðrik Jónsson ehf, Borgarröst 8
Iðnsveinafélag Skagafjarðar,
Sæmundargötu 7

Kaupfélag Skagfirðinga, Ártorgi 1
Leiðbeiningamiðstöðin, Aðalgötu 21
Náttúrustofa Norðurlands vestra,
Aðalgötu

Stoð ehf, Aðalgötu 21
Sveitarfélagið Skagafjörður - Ráðhús,
Faxatorgi 1



Vinnuvélar Guðmundar og Skúla sf,
Borgarrósti 4

Vörumiðlun ehf, Eyravegur 21

VARMAHLÍÐ

Akrahreppur Skagafirði

SIGLUFJÖRÐUR

Bás ehf, Aðalgötu 34

AKUREYRI

Akureyrarbær, Geislagötu 9

Betra brauð veislubakstur, Freyjunesi 8

Blikkrás ehf, Óseyri 16

Börkur hf, trésmiðja, Njarðarnesi 3-7

Eining-löjja, www.ein.is, Skipagötu 14

Ferðaskrifstofa Akureyrar, Ráðhústorgi 3

Fríðrik Páll Jónsson, háls, nef og

eyrnalæknir, Tryggvabraut 22

Garðar Guðmundsson, Skátateigi 3

Hlíðarból, leikskóli

Hvítasunnukirkjunnar, Skarðshlíð 20

Hnýfill ehf, Brekkugötu 36

Kjarnafæði hf, Fjölnisgötu 1b

Líkamsræktin Bjarg ehf, Bugðusíðu 1

Menntaskólinn á Akureyri,

Eyralandsvegi 28

Miðstöð ehf, Draupnigötu 3g

Molta ehf, Furuvöllum 1

Norðurorka hf, Rangárvöllum

Pallaleigan ehf, Espilundi 14

Pípulagningaþjónusta Bjarna Fannberg

Jónassonar ehf, Melateig 31

Raftákn ehf, Glerárgötu 34

Samherji hf, Glerárgötu 30

Sjómannaþlaðið Vikingur

Sjómannafélag Eyjafjarðar, Skipagötu 14

Sjúkrahúsið á Akureyri, Eyralandsvegi

Slippurinn Akureyri ehf, Hjalteyrargötu 20

Tannlæknastofa Ragnheiðar

Hansdóttur, Kaupangur v/Mýrarveg

Trétak ehf, Klettaborg 13

Vélaleiga Halldórs G. Baldurssonar ehf,

Freyjunesi 6

GRENVÍK

Grýtubakkahreppur, Gamla skólahúsinu

GRÍMSEY

Sæbjörg ehf, Öldutúni 3

Vélaverkstæði Sigurðar Bjarnasonar ehf,

Grímsey, Hátúni

DALVÍK

Njáll ehf, Dalbraut 13

O Jakobsson ehf Dalvík, Ránarbraut 4

Vélvirki ehf, verkstæði, Hafnarbraut 7

Gistihús Ytri-Vík, Árskögsströnd

ÓLAFSJÖRÐUR

Sjómannafélag Ólafsfjarðar, Brekkugötu 9

HÚSAVÍK

Eðalbrauð ehf, Garðarsbraut 15

Hóll ehf, Höfða 11

Hvalaskoðun, Hafnarstétt 9, Gamli Baukur

Höfðavélar ehf, Höfða 1

Rikka ehf, Sólbrekku 13

Sorpsamlag Þingeyinga ehf, Vörðmóar 2

Val ehf, Höfða 5c

Vermir sf, Fossvöllum 21

Öryggi ehf, Garðarsbraut 18a

LAUGAR

Þingeyjarsveit, Kjarna

KÓPASKER

Silfurstjarnan hf, Núpsmýri

RAUFARHÖFN

Önundur ehf, Aðalbraut 41a

ÞÓRSHÖFN

Þórshafnarprestakall

Ferðaþjónusta bænda, Ytra-Álandi

Trésmiðjan Brú hf, Brúarlundi

BAKKAFJÖRÐUR

Hraungerði ehf, Hraunstíg 1

VOPNAFJÖRÐUR

Mælifell ehf, Háholti 2

EGILSSTAÐIR

Austfjarðaflutningar ehf, Kelduskógum 19

Bókráð, bókhald og ráðgjöf, Miðvangi 2-4

Hitaveita Egilsstaða og Fella ehf,

Einhleypingi 1

Sentrum ehf, Kaupvangi 3a

Verkfræðistofa Austurlands ehf,

Kaupvangi 5

SEYÐISFJÖRÐUR

Austfar ehf, Fjarðargötu 8

Brimberg ehf, Hafnargötu 47

REYÐARFJÖRÐUR

Launafl ehf, Hrauni 3

Verkstjórafélag Austurlands,

Austurvegi 20

Þvottabjörn ehf, Búðareyri 25

ESKIFJÖRÐUR

Eskja hf, Strandgötu 39

Fjarðaþrif ehf, Kirkjustíg 2

Rafkul ehf, Brekkubarði 3

Rafmagnsverkstæði Andrésar /

www.hotelibudir.net, Fífubarði 10

Tanni ferðaþjónusta ehf, Strandgötu 14

Ökuskóli Austfjarða ehf, Bleiksárhlið 55

**NESKAUPSTAÐUR**

Haki ehf, Þiljuvöllum 10
Síldarvinnslan hf, útgerð, Hafnarbraut 6

FÁSKRÚÐSFJÖRÐUR

Loðnuvinnslan hf, Skólavegi 59
Tannlæknastofa 2 Gómar ehf,
Hlíðargötu 34

HÖFN Í HORNAFIRÐI

Grábrók ehf, Kirkjubraut 53
Hornabrauð ehf, Dalbraut 10
Jökulsárlón ehf, Kirkjubraut 7
Sveitarfélagið Hornafjörður,
Hafnarbraut 27
Vélsmiðjan Foss ehf, Ófeigstanga 15
Funi ehf, Ártúni

ÖRÆFI

Félagsbúið Hnappavöllum 4,
Hnappavöllum 4

SELFOSS

Bakkaverk ehf, Dverghólum 20
Bífreiðaverkstæðið Klettur ehf,
Hrísmýri 3
Björn Ingi Björnsson, Grenigrund 34
Búnaðarfélag Grafningshrepps,
Villingavatni
Félag opinberra starfsmanna
Suðurlandi, Austurvegi 38

Flóahreppur, Þingborg
Flúðasveppir, Hrunamannahreppi
Gufuhlíð ehf, Gufuhlíð
Hitaveitufélag Gnúpverja ehf,
Bugðugerði 4a

Hús og Parket ehf, Tröllhólum 23
K.P Verktakar ehf, Stærribæ 2
Minni Borgir ehf, Minni Borg
S. G. Hús hf, Austurvegi 69
Skálholtskirkja, Skálholti
Strá ehf, Sandlækjarkoti
Svarar Sveinsson, Dalbraut 1
Veitingastaðurinn Menam, Eyrarvegi 8
P.H.blikk ehf, Gagnheiði 37

HVERAGERÐI

Eldhestar ehf, Völlum
Garðyrkjustöð Ingibjargar, Heiðmörk 38

ÞORLÁKSHÖFN

Fiskmark ehf, Hafnarskeiði 21
Hafnarnes VER hf, Óseyrarbraut 16 b
Sveitarfélagið Ölfus, Hafnarbergi 1

EYRARBAKKI

Allt byggingar ehf, Þykkvaföt 1
Sólvellir heimili aldraðra, Eyrargötu 26

STOKKSEYRI

Fjöruborðið veitingahús, Stokkseyri,
Eyrarbraut 3a

LAUGARVATN

Ásvélar ehf, Hrísholti 11

FLÚÐIR

Fögrusteinar ehf, Birtingaholti 4
Hrunamannahreppur

HELLA

Ásahreppur, Kálfholti
Bílaverkstæðið Rauðalæk ehf,
Lækjarbraut 4
Hekluhestar, hestaferðir, Austvaðholti

HVOLSVÖLLUR

Krappi ehf, byggingaverktakar,
Ormsvöllum 5
Kvenfélagið Bergþóra, Vestur Landeyjum
Jón Guðmundsson, Berjanesi V-Landeyjum
Kvenfélagið Freyja, Skíðbakka 1

VÍK

B.V.T. ehf, Austurvegi 15
Vikurprjón ehf, Austurvegi 20

KIRKJUBÆJARKLAUSTUR

Ferðapjónusta og Sumarhús ehf,
Hörgslandi 1
Kvenfélag Skaftártungu, Ljótastöðum

VESTMANNAEYJAR

Alþrif ehf, Strembugötu 12
Bergur ehf, Pósthólf 236
Bessi hf, Sóleyjargötu 8
Fiskmarkaður Vestmannaeyja hf,
v/ Friðarhöfn
Frár ehf, Hásteinsvegi 49
Heimaey ehf - Þjónustuver, Vesturvegi 10
Ísfélag Vestmannaeyja hf, Strandvegi 28
J.R. verktakar efh, Skildingavegi 8b
Karl Kristmanns, umboðs- og
heildverslun, Ofanleitisvegi 15-19
Nethamar ehf, Flötum 31
Ós ehf, Illugötu 44
Skýlið, Friðarhöfn
Teiknistofa Páls Zóphónfássonar ehf,
Kirkjuvegi 23
Útgerðarfélagið Már ehf, Illugötu 46
Vestmannaeyjabær, Ráðhúsinu
Vélaverkstæðið Þór ehf, Norðursundi 9
Vinnslustöðin hf, Hafnargötu 2