



FIMMTUDAGUR 2. NÓVEMBER 2023

Batasam- félög og betra líf

Að greinast með krabbamein er eitt-
hvað sem fæstir eru búnir undir og
má segja að heill og öðruvísi heimur
bíði handan þessara landamæra sem
fáir leiða hugann að fyrr en að kemur.

Guðmundur Páll Ásgeirsson, formaður
Krabbameinsfélagsins Framfarar,
greindist með krabbamein í blöðruháls-
kirtli árið 2020 og er fram liðu stundir
og eftir rannsóknir þótti sýnt að hann
væri með æxli sem takast þurfti á við.
Gekkst Guðmundur undir geislameð-
ferð sem krafðist hormónahvarfslyfja
í formi stungulyfs sem heldur virkni
sinni í líkamanum í hálfri ár með það

fyrir augum að krabbameinið í kirtlinum er svipt testósteróni,
skreppur við það saman og verður þar með móttækilegra
fórnlamb geislameðferðarinnar.

Í því viðtali sem Guðmundur veitir hér í blaðinu í tilefni af sölu
Bláa trefilsins nú í nóvember ræðir hann áhrif lækninga og
fylgikvilla á innra lífi, sjálfmynd, tilfinningar og fleira sem fylgir
andlegri hlið óvænts vágests sem oftast en ekki greinist að
óvörum og er boðberi óþægilegra tilfinninga og hugsana.

Skert geta til að stunda kynlíf er sá fylgifyskur krabbameins
í blöðruhálskirtli sem líklegast kemur flestum fyrst í hug. „Eftir
því sem menn eru yngri er þetta svakalegra högg og ekki bara
högg heldur getur það orkað eins og árás á hugmyndina um
það hver þú ert, breytt sjálfmyndinni og samskiptum við maka.
Það er algengt að menn verði daprir og jafnvel þunglyndir og
finnist erfitt að höndla þessa stöðu, finnist lífið tómlegt og þeir
sjálfir lítis virði,“ segir Guðmundur Páll.

Þvagleki sé þá hvítleiður kvilli sem einnig fylgir en sjaldnar
sé þó rætt um. Hann gengur að sögn Guðmundar til baka í
mörgum tilfellum en svo er ekki alltaf.

„Fyrir þá sem sleppa með minni háttar veikindi, svo sem
þegar brottnám kirtilsins eða geislameðferð gengur vel, er
þetta eins og verkefni sem gengur yfir. Margir eru fljótir að
jafna sig bæði líkamlega, tilfinningalega og félagslega. En svo
er annar hópur manna þar sem meinið er erfitt viðureignar,
hafði þegar dreift sér eða tekið sig upp á ný eftir meðferð eða
meðferðir. Þeir menn búa við erfiðari veikindi og meðferðir í
langan tíma,“ segir Guðmundur.

Hann kveður það stórverkefni að takast á við krónískan sjúk-
dóm sem mótar líf manns en tekur um leið fram að á hans eigin
göngu hafi hann kynnst karlahópum sem eftir langa sjúkdóms-
göngu hafi fundið þá upplifun og tilfinningu að þeir væru að lífa
verðugu og mikilsverðu lífi sem væri vel þess virði að lífa sem
flesta daga.

Guðmundur lítur á sjúklingafélögin sem eins konar menn-
ingu þar sem siðir, venjur og söguheimur verða til í hópnum.
Tilgangur batasamfélaga, eins og þeirra sem segir af í þessu
blaði, er að viðhalda og segja lífsbætandi sögur. „Þarna eru
menn að fá búta eða efni í endurbyggingu sinnar eigin sögu úr
því sögusafni sem verður til í góðu jafningjasamfélagi.“



Guðmundur Páll Ásgeirsson er formaður Krabbameinsfélagsins Framfarar og segir frá áhrifum lækninga og fylgikvilla.

Ljósmynd/Krabbameinsfélagið Framför

www.framfor.is - www.blaitrefillinn.is



Krabbameinsfélagið Framför
Félag karla með krabbamein í blöðruhálskirtli

Endurgjaldslaus ráðgjöf, þjónusta og stuðningur í síma 5515565 eða á framfor@framfor.is

Alltaf haft fáar og lágar girðingar

Dr. Jóna Ingibjörg Jónsdóttir veitir sjúklingum Landspítalans kynlífsráðgjöf í kjölfar áfalla og kveður úrræðin mörg og góð nú orðið, fyrst og fremst skuli fólk forðast að gefast upp, þrautseigjan hafi alltaf virkað best fyrir karlmenn og alltaf séu til leiðir.

Ég kom hérna inn í samstarf við Landspítalann árið 2011 þegar farið var af stað með verkefni sem hét Kynlíf og krabbamein til þess að hjálpa heilbrigðisstarfsfólki að opna á kynlífstengd málefni og veita í framhaldinu kynlífstengda ráðgjöf,“ segir dr. Jóna Ingibjörg Jónsdóttir, sérfræðingur í kynheilbrigðishjúkrun við Landspítalann, en hún hefur starfað við kynfræðina á þriðja áratug og lauk árið 2021 doktorsprófi í hjúkrunarfræði frá Háskóla Íslands en ritgerð hennar fjallaði um þróun styrkleikamiðaðra meðferðarsamræðna við konur með krabbamein og maka þeirra.

Sinnir Jóna Ingibjörg þó ekki einvörðungu sjúklingum sem þarfnast ráðgjafar vegna krabbameins, allir sem skráðir eru inn á spítalann eða eru í göngudeildareftirliti geta nýtt sér þekkingu hennar, svo sem vegna mænuskaða eða hvers sem verða vill.

„En ég þekki mest inn á krabbameinið og kynlífið þar sem fólk glímur við ýmsar áskoranir. Krabbamein er náttúrulega yfirleitt sjúkdómur þeirra sem eru að greinast á miðjum aldri. Vissulega fær ungt fólk krabbamein en stærsti kúfurinn af þeim sem greinast eru miðaldra fólk og þaðan af eldri,“ útskýrir Jóna Ingibjörg.

Skurðaðgerðir, geislameðferðir, lyfjameðferðir og andhormónameðferðir vegna krabbameins hafa í mörgum tilfellum áhrif á kynlíf að sögn Jónu Ingibjörgar, „og þá er ég ekki bara að tala um ris og eiginleika kvenna til að blotna í leggöngum heldur líka hvernig nánú sambandi reiðir af, hvort fólk haldi áfram nánú tengslum og snertingu að ógleymdum hugmyndunum um ímyndir, karlmennskuna og kvenleikann, og því hvernig líkaminn bregst við kynferðislegri örvun og hvort hann geti brugðist við eins og hann gerði áður“, útskýrir Jóna Ingibjörg.

Hugleiðingar fólks, spurningar og áhyggjuefni kveður hún af ýmsum toga, ekki snúi allt beinlínis að kynlífsástundun og hugsanlegum vanda þar heldur bræði ýmsir með sér hvenær tímabært sé að greina verðandi maka frá erfiðleikum á kynferðisviðinu. Aðspurð segir Jóna Ingibjörg fólk eiga auðvelt með að nálgast hana til að ræða hugðarefni sín. „Ég hef alltaf haft mjög fáar og lágar girðingar, fólk getur beðið lækinn sinn eða hjúkrunarfræðinginn að bóka tíma hjá mér eða senda mér beiðni, en ég náttúrulega fyrst og fremst sinni sjúklingum spítalans, ég get ekki tekið við fólki utan úr bæ, þá væri ég bara að drukkna,“ segir Jóna Ingibjörg sem einnig annast námskeið og kennslu og var, daginn eftir þetta spjall að fara að ræða við sérnámslækna í endurhæfingu um kynlífstengd vandamál vegna mænuskaða.

Jóna Ingibjörg kveður alla kynlífsmæruðu í þjófélaginu nú opnari og almennari en þegar hún vakti fyrst athygli fyrir fræði sín fyrir þremur áratugum. „Ég held að viðhorfin séu að skána, þetta er ekki eins mikil nýlunda og þegar ég kom fram á sjónarsviðið, þá þótti fólki þetta mjög skrytið og vissi ekkert hvað ég var að gera,“ rifjar Jóna Ingibjörg upp sem á



Jóna Ingibjörg Jónsdóttir er sérfræðingur í kynheilbrigðishjúkrun á Landspítalanum og ráðleggur krabbameinssjúklingum.

”

Í nánú sambandi getur líka hjálpað að hafa makann með frá upphafi, ekki vera að pukrast úti í horni á bak við makann heldur vinna í hlutunum saman, það hefur skilað betri árangri í kynlífsbatanum.

sínum tíma skipulagði fyrstu landskönnun um kynhegðun á Íslandi og kveður hafa verið mjög gaman.

Segir hún enga ástæðu fyrir fólk að draga sig inn í skel þegar skórin kreppir á kynlífsviðinu. „Leitið ykkur hjálpar ef þið eruð í erfiðleikum með kynlífið og ráðið ekki við það sjálf vegna langvinnra sjúkdóma, hvort sem það er krabbamein eða eitthvað annað, það eru til úrræði og lausnir í dag, verið óhrædd við að leita ykkur hjálpar,“ segir Jóna Ingibjörg.

Flest þessara úrræða virki og mikilvægt sé að fólk gefist ekki upp of fljótt heldur reyni nokkrum sinnum.

„Í nánú sambandi getur líka hjálpað að hafa makann með frá upphafi, ekki vera að pukrast úti í horni á bak við makann heldur vinna í hlutunum saman, það hefur skilað betri árangri í kynlífsbatanum, sýna þrautseigju, það er það sem hjálpar körlum alltaf mest. Bara finna leiðir, það eru alltaf til leiðir,“ segir dr. Jóna Ingibjörg Jónsdóttir, sérfræðingur í kynheilbrigðishjúkrun við Landspítalann, að lokum.

Blái trefillinn

Vertu styrktarvinur fyrir maka, son, pabba, afa, bróðir, frænda eða vin

Framlag styrktarvina rennur til Krabbameinsfélagsins Framfarar, félags karla sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli og aðstandenda.

Taktu vel á móti okkar fólki þegar það hringir eða skráðu þig sem styrktarvin á www.blaitrefillinn.is/styrktarvinur

 **Krabbameinsfélagið Framför**

Fólk vill vera með

Halla Þorvaldsdóttir, framkvæmdastjóri Krabbameinsfélags Íslands, kveður félagið beita sér fyrir bættum aðstæðum fólks, hvort tveggja sjúklinga og aðstandenda, en spár benda til 52 prósentu fjölgunar krabbameinstilfella fram til ársins 2040.

Meginþættirnir í starfsemi Krabbameinsfélagsins hafa verið þrír,“ segir Halla Þorvaldsdóttir, framkvæmdastjóri Krabbameinsfélags Íslands. „Það eru fræðsla og forvarnastarf sem eru mjög umfangsmikil í sjálfu sér, þar þarf til dæmis að miðla fræðslu um heilsusamlegan lífsstíl sem getur dregið úr líkum á því að fá krabba,“ heldur framkvæmdastjórinn áfram.

Þetta krefjist mikillar vinnu með beitingu allra miðla. „Við þjódum til dæmis leiki á samfélagsmiðlum þar sem fólk er boðið að prófa sína þekkingu. Þarna erum við að tala um áhættuþættina en um leið skiptir auðvitað miklu máli að fólk þekki einkenni krabbameins, að það fari til læknis þegar það finnur til einkenna og hægt sé að grípa til aðgerða snemma, þannig eykst árangurinn af meðferð,“ segir Halla.

Heilmikið fræðslustarf kveður hún einnig snúast um að styrkja fólk í því að takast sem best á við sjúkdóm og afleiðingar sjúkdóms. „Þá erum við að tala um efni sem snýst um allt frá hreyfingu yfir í hvernig fólk tekst á við neikvæðar hugsanir, svefnörðugleika eða minnisörðugleika og annað slíkt. Þetta eru svona fræðsla og forvarnir í mjög stuttu máli,“ útskýrir Halla og kynnir ráðgjöf og stuðning til sögunnar, næsta meginþátt starfseminnar.

„Þetta snýr að hvoru tveggja þeim sem hafa greinst með krabbamein og aðstandendum þeirra og það eru sálfræðingar, hjúkrunarfræðingar og félagsráðgjafar sem sinna ráðgjöf og stuðningi sem fer fram hvort tveggja hérna í Skógarhlíðinni hjá okkur og á Akureyri,“ segir Halla en nefnir auk þess reglubundnar heimsóknir á Egilsstaði og Selfoss.

Í sem stystu máli sé þarna verið að aðstoða fólk við að reyna að finna jafnvægi í aðstæðum sem eru erfiðar og ókunnar. „Vissulega getur það verið ólíkt sem fólk er að takast á við en eins og í fræðslu- og forvarnahlutanum erum við hérna með toppsérfræðinga leyfi ég mér að segja auk ýmiss konar námskeiða þar sem innihaldið er í raun í stystu máli alltaf það sama en það er verið að reyna að hjálpa fólk við að ná jafnvægi á ný og fá betri stjórn á einhverju sem hefur raskast. Þarna eru til dæmis námskeið sem kenna fólk að takast á við fyrirbæri eins og þreytu og minnisörðugleika, kviða og fleira og fleira,“ segir Halla.

Nýlega hafi Krabbameinsfélagið sett í gang verkefni sem tengist lífendum, það er að segja þeim sem greinast með krabbamein en ná sér og halda lífs-göngunni áfram. „Núna eru 17.500 manns á lífi sem höfðu fengið krabbamein um síðustu áramót. Þessi hópur fer ört stækkanði en stór hluti hans er að takast á við langvarandi aukaverkanir eða síðbúnar afleiðingar. Það geta verið ákveðnar afleiðingar af meðferð sem koma ekki fram fyrr en löngu löngu eftir að meðferð er lokið,“ útskýrir Halla.

Þriðja meginþáttinn í starfseminni segir hún vísindastarf þar sem hvort tveggja sé unnið að vísindarannsóknum beint og birtingu ýmiss konar gagna og samantekta til að varpa ljósi á stöðu mála hér á landi og bera hana saman við til dæmis stöð-



Ljósmynd/Krabbameinsfélag Íslands

Halla Þorvaldsdóttir framkvæmdastjóri segir Kraft og Ljósíð hafa notið flestra áheita í Reykjavíkumaraþoninu.

una á Norðurlöndunum. „Hér er til dæmis rekin Krabbameinsskrá þar sem öll krabbameinstilfelli á Íslandi eru skráð og út úr þeirri skrá fást mjög mikilvægar og dýrmætar upplýsingar sem alls konar þjónusta og áætlanir þurfa að byggja á. Eins á félagið vísindasjóð sem styrkir vísindamenn sem yfirleitt starfa utan félagsins,“ segir Halla.

Krabbameinsfélagið reki enn fremur íbúðir fyrir fólk sem sækja þarf meðferð eða rannsóknir utan af landi. „Við reynum að beita okkur fyrir bættum aðstæðum fólks, bæði sjúklinga og aðstandenda meðal annars í samræðum við stjórnvöld. Við höfum verið að berjast fyrir því að hér sé virk krabbameinsáætlun, ekki bara áætlun sem sé til prentuð heldur raunverulegt plagg sem verið er að vinna út frá,“ heldur Halla áfram.

Hvernig skyldi fjármögnun Krabbameinsfélags Íslands þá ganga þar sem allar klær eru almennt úti?

„Hún gengur vel,“ svarar Halla, „en einnig verður að líta til þess hve ótrúlega algeng krabbamein eru, einn af hverjum þremur fær krabbamein og þá erum við ekki að telja alla þá sem misst hafa aðstandendur sína úr þessum meinum. Þeir sem hafa krabbamein núna mjög nærri sér er alla vega hálf þjóðin. Það þýðir að fólk brennur fyrir því að fá að taka þátt í baráttunni fyrir þessum málstað. Það vill leggja sitt af mörkum og við reynum að tryggja fólk tækifæri til þess með ýmsum hætti, eftir því hvort fólk vill leggja fram mánaðarlegt framlag, gefa nafnlaust svo sem við ýmis sérstök tilefni þegar gestir í afmælisveislu eru beðnir að styrkja félagið fremur en

”

Þeir sem hafa krabbamein núna mjög nærri sér er alla vega hálf þjóðin. Það þýðir að fólk brennur fyrir því að fá að taka þátt í baráttunni fyrir þessum málstað. Það vill leggja sitt af mörkum og við reynum að tryggja fólk tækifæri til þess með ýmsum hætti.

að gefa gjafir og svo framvegis. Aðrir vilja kaupa styrktarvörur á borð við Bleiku slaufuna eða Mottumarssokka, enn aðrir vilja kaupa einhverja nýttjavöru eða gjafavöru, sem fæst hér í vefverslun, eða kaupa happdrættismiða. Það eru ótal leiðir og við tryggjum að fólk hafi þær leiðir,“ heldur Halla áfram.

Bendir hún á Reykjavíkumaraþonið og áheitasöfnun þar máli sínu til stuðnings er að því laut að fólk vilji leggja sitt af mörkum. „Krabbameinsfélagið er með aðildarfélög úti um allt land og það voru Kraftur og Ljósíð sem fengu langmestu áheitin í Reykjavíkumaraþoninu þannig að þetta sýnir okkur hve krabbamein standa okkur rosalega nærri, fólk vill vera með,“ segir Halla og dregur hvergi undan.

Fólk treysti félaginu fyrir fjármunum sínum og leggi félagið mikla áherslu á að vinna fólkinu í landinu til góðs auk þess að fara vel með þá fjármuni sem safnast.

Halla kveður gríðarlega fjölgun krabbameinstilfella það sem koma skal, spár bendi til þess að þeim muni fjölga um 52 prósent fram til ársins 2040.



Blái trefillinn

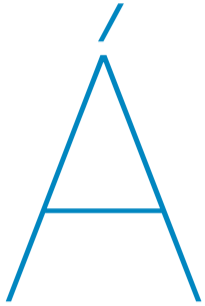
Sala á nælu Bláa trefilsins stendur yfir 2.-23. nóvember.

Þú getur keypt næluna í apótekum Lyfju, Lyf og heilsu, Apótekanum og á bensínstöðvum N1 og Olís.

Þú getur líka keypt Bláa trefillinn á www.blaitrefillinn.is

Stundum betra að hafa karlana sér

Sagt er að listin hafi lækningamátt og hjá endurhæfingarmiðstöðinni Ljósínu situr fólk ekki með hendur í skauti heldur grípur í útskurð og listmálun auk þess sem jafningjastuðningur og fræðsla í fyrirlestrarformi eru þýðingarmiklar vörður á leiðinni til eðlilegs lífs á ný eftir áfall sem flestum reynist erfiður ljár í þúfu.



Þessu málþingi ætla ég að taka nálgunina þverfagleg endurhæfing, efling lífsgæða, því við viljum fá alla þá sem greinast og eru að fara í lyfjameðferð, eða einhverja meðferð, til að koma til okkar í Ljósínu og fá endurhæfingu," segir Erna Magnúsdóttir, framkvæmdastýra Ljóssins, endurhæfingar- og stuðningsmiðstöðvar fyrir fólk sem hefur fengið krabbamein og aðstandendur þess.

Erna flytur erindi á Málþingi um hlutverk stuðningsfélaga og áhrif batamenningar á betri lífsgæði karla eftir meðferðir við krabbameini í blöðruhálskirtli sem haldið verður 9. nóvember í húsi Krabbameinsfélagsins í Skógarhlíð og segir þau samstarfsfólkið í Ljósínu leggja mikla áherslu á að fólk, sem greinst hefur með krabbamein, leiti í Ljósið og sækji sér endurhæfingu.

„Bara að hreyfa sig strax frá byrjun hefur svo mikið að segja, samkvæmt alþjóðlegum ráðleggingum er hreyfing rosalega mikilvægur hluti af meðferð og það á ekki bara við um þá sem greinast með blöðruhálskirtilskrabbamein heldur bara alla sem greinast með krabbamein,“ heldur framkvæmdastýran áfram og leggur ríka áherslu á orð sín.

Bendir hún á að því meiri hreyfingu sem krabbameinsgreindir stundi og því meiri hjálp sem þeir fái við vandaða uppbyggingu, á borð við þá sem Ljósið býður fram með fulltíngi sjúkraþjálfara og íþróttfræðinga, þeim mun meira léttist andleg og líkamleg liðan þeirra.

„Eins og við vinnum í Ljósínu almennt horfum við á einstaklinginn út frá heildrænni nálgun, við erum heildstæðar manneskjur sem glíma við andlega, félagslega og líkamlega þætti og það er það sem við erum að sinna hér. Þjálfun dregur úr aukaverkunum á þessu sálfélagslega stigi, svo sem krabbameinstengdri þreytu, orkuleysi, stirðleika, verkjum, velgju, heilapöku, kvíða og þunglyndi. Hreyfing hefur áhrif á þetta allt auk þess að vera heilsuþætandi fyrir hjartað og æðakerfið,“ segir Erna af mikilvægi hreyfingar og þjálfunar til að vinna gegn flestum lífsins mótbyr.

Segir hún Ljósið leggja mikla áherslu á fjölbreytni í líkamlegri endurhæfingu og að allir geti fundið eitthvað við sitt hæfi. „Við erum með tækjasal í sér húsi með mjög góðum tækjum og þar eru búnaðir til einstaklingsmiðaðar æfingaáætlanir auk þess sem þeim sem búa á landsbyggðinni býðst að fá áætlanir heimsendar. Við erum með sérstaka landsbyggðardeild þar sem við sinnum öllum sem búa úti á landi með fjarheilbrigðisþjónustu sem við erum sífellt að auka við,“ segir Erna.

Talið berst að kynjamun er að endurhæfingu kemur og segir framkvæmdastýran erfiðara að ná karlmönnum í endurhæfingu en konum – það staðfesti alþjóðlegar rannsóknir enn fremur svo sist sé þar sérislenskt fyrirbæri á ferð. „En við erum búin að ná langt á þessum vettvangi í Ljósínu,“ segir Erna stolt, „33 prósent þeirra sem koma eru karlmenn. Ég var að skoða danska rannsókn sem náði til ellefu sveitarfélaga þar í landi og þar eru karlmenn 16 til 20 prósent þeirra sem koma í endurhæfingu.“

Jafningjastuðningur er atriði sem Erna nefnir sem þunga-vigtatriði hvað karlkyndi snertir, að koma saman og vera í samvistum við aðra karlmenn sem eru að fara í gegnum sama ferli. „Spegla sig í öðrum, fá ráð, gefa ráð, hlusta og taka eftir því sem er að gerast. Þegar þú greinist með krabbamein veistu ekkert hvað er að gerast, þú veist ekkert út í hvað þú ert að fara eða á hverju þú átt von, hvornig þetta muni fara í þig sem manneskju, engir tveir eru eins,“ útskýrir Erna.

Ljósið hefur að hennar sögn allar götur síðan 2009 boðið



Ljósmynd/Gunnar Freyr Steinsson

Erna Magnúsdóttir, framkvæmdastýra Ljóssins, segir af þéttri dagskrá sem þar er rekin.



„Eins og við vinnum í Ljósínu almennt horfum við á einstaklinginn út frá heildrænni nálgun, við erum heildstæðar manneskjur sem glíma við andlega, félagslega og líkamlega þætti og það er það sem við erum að sinna hér.“

upp á námskeið sérsniðin að karlmönnum. Umsjón með þeim hefur Matti Ósvald Stefánsson, heilsufræðingur og markþjálfari, sem starfað hefur í Ljósínu frá upphafi téðs námskeiðahalds. Auk hans koma svo að aðrir flóttir fyrirlesarar á námskeiðin.

„Það virðist vera þannig að betra sé að hafa karlana sér á svona námskeiðum. Þeir vilja þá frekar mæta og spjalla saman og fá fræðslu. Við erum með fjögurra vikna námskeið sem standa tvo tíma í senn og þar fá karlmenn fræðslu og það hjálpar þeim ótrúlega mikið með þennan andlega hluta og spurningar á borð við það hverju þeir eigi von á, hvers vegna þeir sveiflist svona mikið í tilfinningum og hvers vegna þeir hafi ekki orku til að sinna vinnu eins og þeir gerðu áður,“ segir Erna frá.

Til að leita svara við þessum spurningum bjóði Ljósið upp á reynda fyrirlesara og nefnir Erna þar Eyþór Eðvarðsson stjórndaradögjafa sem ræði um stjórnum álags og streitu. Þá sé fræðsla um líkamlega uppbyggingu eftir veikindi snar þáttur í starfsemi. „Við fáum alltaf til okkar krabbameinssérfræðing í blóðsjúkdómum og lyflækningum, það er hún Sigrún Reykdal sem kemur og talar um ímyndir krabbameina, til dæmis af hverju krabbamein sé svona gildishlaðið orð. Sumir skammast sín fyrir að þurfa að leggja þetta á fjölskyldu sína á meðan aðrir skammast sín fyrir að fara ekki í vinnu alla daga, það eru alls konar svona hugmyndir sem koma upp,“ segir Erna.

Þá nefnir hún fyrirlesarann Björgvín H. Björgvinsson félagsráðgjafa sem heimsækir skjólstaðinga Ljóssins með fyrirlestur um fjölskylduna og áhrif veikindanna á hana. „Við vitum að

þeir hittast og spjalla saman og borða saman. Matti Ósvald er einmitt þar og leggur fram einhverja spurningu sem þeir ræða svo. Þeir eru yfirleitt um átján sem hittast hérna hjá okkur á þessum hádegisfundum og eru í virkri endurhæfingu,“ heldur Erna áfram.

Aðspurð kveður hún Ljósið vera til húsa á Langhóltsvegi 43 til 47 í 820 fermetra húsnæði, „en við erum að leita okkur að ca. 2.000 fermetra húsnæði, annaðhvort til að byggja eða kaupa, við erum að leita að peningum fyrir það“, segir Erna og bendir á þann mikla stíganda sem nú sé í krabbameinsgreiningum og þar með fjölgun þeirra sem leita til Ljóssins eftir stuðningi. „Við erum eina sérhæfða endurhæfingarmiðstöðin fyrir krabbameinsgreinda, heilbrigðisstofnun og erum þverfagleg með fjölda sérfræðinga.“

Ljósið sinnir fólki frá 16 ára aldri og segir Erna mikla fjölgun hafa orðið á kornungu fólki. „Við vitum í raun ekki hvað er að gerast, hvort þarna sé bara á ferð fjölgun greininga eða hvort fólk nú orðið viti meira af okkur, ég hef ekki lagst í þá rannsóknarvinnu en við verðum vör við mikla fjölgun almennt. Ferlið er þannig að þú ferð alltaf í viðtal hjá iðjuþjálfara sem fæst við þessi daglegu verkefni sem allir eru að takast á við, vinnuna, fjármálin, tímstundirnar, fjölskyldulífið og andlega liðan. Svo talarðu við sjúkraþjálfara sem fer í gegnum heilsufarssögu og gerir ýmsar mælingar, tekur þolpróf og gerir áætlun. Svo er gerð heildarendurhæfingardagskrá fyrir hvern og einn og þar koma að sérfræðingar eins og sálfræðingur, næringarfræðingur, markþjálfarar, jógakennarar og fleiri en við erum með 50 til 60 dagskrárliði á viku hjá okkur,“ segir Erna.

Hún segir sérfræðinga og annað starfsfólk Ljóssins vinna saman að því að hjálpa fólki að byggja sig upp, andlega, líkamlega og félagslega. „Auk þess bjóðum við upp á mjög ríkulegt úrval námskeiða. Allir fara á námskeið sem heitir grunnfræðsla, hvort sem þú ert karlmaður eða kona, það er hluti af endurhæfingunni og er ýmist fjórar eða sex vikur. Líkamlega endurhæfingin er mjög stór þáttur í heildarendurhæfingunni og svo notum við handverk mikið líka. Sagt er að listin hafi lækningamátt, fólk er þá vinna með leir, sauma, skera í tré, mála og fleira. Við höfum dagskrána mjög fjölbreytta til þess að allir finni eitthvað við sitt hæfi. Það að detta út af vinnumarkaði getur verið svakalega þungt högg og þá er gott að hafa stað eins og Ljósið, þú kemur hingað bara eins og þú sért að koma til vinnu, kemur hingað á morgnana og ert kannski fram á miðjan dag,“ segir Erna af starfsemi sinni sem öll miðar að því að búa fólki sem bærilegast líf eftir þungbærar fréttir, erfiða meðferð eða hvort tveggja.

Fólk getur sótt í Ljósið samkvæmt dagskrá, einn, tvo, þrjá eða fleiri daga í viku, allt eftir því sem hver og einn telur best henta sér og sínu andlega og líkamlega ástandi. „Við höfum núna verið í átaki við að ná ungum karlmönnum inn í endurhæfingu í samstarfi við Landspítalann. Þar erum við með beina tengingu og þau [á Landspítalanum] skrá inn unga karlmenn til okkar sem þau vita að hafa gott af að koma í Ljósið og fyrir þá bjóðum við upp á sérhannaða dagskrá, sérhannaðar æfingar, þeir hittast hérna líka í hádegismat vikulega, það er ekki það sama að vera 25 ára með tvö litil börn og 65 ára og vera næstum hættur að vinna svo við skiptum hópunum líka eftir aldri,“ segir Erna.

Undir lokin segir Erna frá þeim vitnisburði fjölda skjólstaðinga Ljóssins að þeir vissu vart hvað þeir hefðu gert án þess að eiga þetta athvarf. „Ég væri örugglega bara heima hjá mér, hangandi uppi í sófa, ekki að gera neitt og kæmist ekki í vinnu aftur,“ nefnir hún sem dæmi.

„Svo fara margir að hugsa lífið algjörlega upp á nýtt, fara að hugsa um tilganginn og markmiðin og spyrja sig til dæmis hvort þeir hafi áhuga á að láta vinnuna stjórna öllu sínu lífi. Langar mig að gera eitthvað annað, langar mig að vera meira með fjölskyldunni? Það eru ótrúlega margar breytur í þessu og þetta er ótrúlega krefjandi og fjölbreytt verkefni sem við stöndum frammi fyrir í Ljósínu,“ segir Erna Magnúsdóttir, framkvæmdastýra Ljóssins, að lokum.

atlisteinn@mbl.is

Blái trefillinn

Málþing 9. nóvember

Málþing um hlutverk stuðningsfélaga og áhrif batamenningar á betri lífsgæði karla eftir meðferðir við krabbameini í blöðruhálskirtli verður haldið í húsi Krabbameinsfélagsins í Skógarhlíð 8 í Reykjavík fimmtudaginn 9. nóvember kl. 14:00 - 16:30.

Skráning á www.blaitrefillinn.is/malthing

Stuðningsfélag karla með krabbamein

Talsmenn Framfarar, félags karla með krabbamein í blöðruhálskirtli, segja engan fara að kynna sér blöðruhálskrabbamein fyrr en hann greinist og því sé óttinn fylgífiskur sem tæplega ætti að koma á óvart.

Víð vorum að ræða það að það fyrsta sem menn standa frammi fyrir þegar þeir greinast með blöðruhálskirtliskrabbamein er ótti," segir Guðmundur G. Hauksson, fyrrverandi framkvæmdastjóri Krabbameinsfélagsins Framfarar, félags karla með krabbamein í blöðruhálskirtli, þar sem þeir Þráinn Þorvaldsson, varaformaður félagsins, sitja fyrir svörum um meinið, óttann, daglegt líf úr skorðum, bata og von.

Bendir Þráinn á að óttinn ætti tæplega að koma á óvart, „það fer enginn að kynna sér blöðruhálskrabbamein fyrr en hann greinist. Þá standa menn frammi fyrir því að þetta er sjúkdómur og að krabbamein sé það sama og dauði, óttinn er svo mikill og við vitum að fjórir menn greinast á viku þannig að þetta er eitt algengasta krabbamein karla," segir varaformaðurinn.

Bendir hann þó á að hlutverk Krabbameinsfélagsins Framfarar sé að hjálpa mönnum, gefa svarið við óttanum. „Þörfin er svo mikil og þetta er ekki eins hættulegt og menn halda þegar þeir greinast þannig að okkar starf hjá Krabbameinsfélaginu Framför miðast að því að eyða þessum ótta. Ástæðan fyrir því að ég kom inn í þetta var að ég greindist árið 2005 og neitaði þá að fara í meðferð. Þá voru komnar nýjar kenningar um að ekki þyrftu allir karlar að fara í meðferð. Á þessum tíma fóru allir í meðferð, það var bara sú nálgun sem þá tíðkaðist með sínum fylgífiskum, getuleysi, sársauka og óþægindum," rifjar hann upp.

Oddur Benediktsson prófessor hafi svo stofnað Krabbameinsfélagið Framför árið 2007, „hann var ótrúlega ötull maður en deyr svo úr blöðruhálskirtliskrabbameini árið 2010. Á þessum tíma vorum við í samstarfi við Hinrik Greipsson, einn stofnenda Krabbameinsfélagsins Framfarar, og vorum með jafningjafundi hjá Krabbameinsfélaginu. Þá komu tíu til tuttugu menn og makar á fundina sem við svo hættum með þar sem ég hafði ákveðnar hugmyndir að ekki þyrftu allir að fara í meðferð en á þessum tíma voru menn settir í meðferð sem var eðlilegt út frá sjónarmiði lækna," rifjar Þráinn upp.

Hann hafi svo tekið að sækja fundi hjá stuðningshópnum Góðum hálsunum, „og mér leið svo illa þar sem ég var sá eini sem hafði ekki farið í meðferð. Ég hafði þá frumkvæði að því ásamt Sigurði Skúlasyni leikara, vini mínum, að stofna það sem heitir Frískir menn," segir Þráinn en þar var kominn félagsskapur karlmanna sem greinst höfðu með krabbamein í blöðruhálskirtli en ákveðið að fara ekki í meðferð.

Sigurð leikara segir hann hafa átt frumkvæðið að því að farið var að tala um virkt eftirlit með karlmönnum sem greinst höfðu með blöðruhálskirtliskrabbamein en áður hafi verið talað um vaktada bið. Hafi Sigurður einhverju sinni sagt á fundi hjá Krabbameinsfélaginu Framför, „eftir hverju eruð þið að biða, eruð þið að biða eftir dauðanum?"

Segir Þráinn frá því að árið 2017 hafi áhugi verið á því hjá Frískum mönnum að ganga inn í Evrópusamstarf sem ekki hafi reynt nægt nema félag væri til staðar. „Þá endurreistum við Krabbameinsfélagið Framför þetta sama ár og svo kemur Guðmundur inn í þetta sem var nú aldeilis heppni því ég hef ekki kynnst kraftmeiri manni. Félagið er því óskaplega öflugt, ég er hugmyndamaðurinn og Guðmundur er framkvæmdamaðurinn," segir Þráinn og Guðmundur tekur því næst við boltanum á ný.

„Við vorum báðir sjálfbodaliðar hjá Krabbameinsfélaginu og það verður bara að viðurkennast að þegar við hittumst var eins og kviknaði í einhverju á milli okkar, Þráinn var þarna með sinn hugmyndafræðilega grunn en ég kannski meira með tæknilega þekkingu, við sáum þarna fram á að saman gætum við gert eitthvað. Þegar félagið var endurreist kom Krabbameinsfélagið með þá hugmynd að endurreisn þess mætti fjármagna með styrk úr velunnarsjóði og það var í raun grunnurinn að því að ég var ráðinn," rifjar Guðmundur upp.

Kveður hann fyrsta árið eftir endurreisnina hafa farið í þarfagreiningu, stefnumótun og markmiðasetningu auk þess sem gengið hafi verið út frá því að félagið yrði miðpunktur og tengill milli allra þeirra aðila sem eru með einhverja þjónustu fyrir blöðruhálskirtliskrabbamein. „Þá erum við að tala um Ljósíð og Krabbameinsfélagið og í þessari þarfagreiningu kom einmitt í ljós að erfiðasti þátturinn í öllu þessu ferli er einmitt þegar þér er tilkynnt um krabbameinið, það er að segja greiningin," útskýrir Guðmundur.

EKKI hafi liðið á löngu þar til gert hafi verið samkomulag við Félag þvágfæraskurðlækna um samstarf varðandi upplýsingaferli við greiningu. „Þar meðal annars settum við upp vefsíðu sem heitir Framför í heilsu og þar er aðgangur að öllum miðlægum upplýsingum fyrir þá sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli. Þetta var eitt fyrsta verkefni okkar og risastórt," segir Guðmundur og bætir því við að fjármögnunarverkefni hafi fjórt þæst við og miðuð að því að geta staðið undir framtíðaruppbyggingu og heildarþjónustu, þar á meðal þjónustu eftir meðferð.

„Fyrsta verkefnið sem við fórum af stað með var Blái trefillinn sem núna er árlegt átak og alltaf haldið í nóvember. Í fyrra fórum við svo af stað með göngudag sem ætlað er að ítreka að þeir sem greinast ganga aldrei einir, við göngum með þeim. Blái trefillinn er tákn um að við erum öðrum megin og makinn hinum megin. Þess vegna er blái trefillinn settur um hálsinn. Við komumst að því að 80 prósent af þessum mönnum töluðu bara við konuna sína, þeir voru ekki að sækja þjónustu eða stuðning neitt annað," segir Guðmundur frá. Félagið hafi því tekið sér stöðu með mökunum.



Ljósmynd/Krabbameinsfélagið Framför

Þeir Guðmundur G. Hauksson og Þráinn Þorvaldsson hafa komið víða við í stuðningi við íslenska krabbameinssjúklinga.

”

Blái trefillinn er tákn um að við erum öðrum megin og makinn hinum megin. Þess vegna er blái trefillinn settur um hálsinn. Við komumst að því að 80 prósent af þessum mönnum töluðu bara við konuna sína, þeir voru ekki að sækja þjónustu eða stuðning neitt annað.

Þá stóð félagið í fyrra fyrir málþingi um lífsgæði eftir meðferð sem að sögn Guðmundar tókst í alla staði vel og bendir hann á að hugtakið makasamfélag eigi vel við um Krabbameinsfélagið Framför þar sem starfsemin gangi svo mikið út á miðlun upplýsinga og þekkingar frá þeim sem yfir þeim búa til þeirra sem eftir sækjast.

„Ég fór svo að lokum í meðferð, fjórtán árum eftir að ég greindist, þá orðinn 75 ára," segir Þráinn er liða tekur að lokaorðum. Hafi hann því farið í gegnum allt ferlið og geti því sagt frá því af eigin raun þótt hann hafi ekki farið í meðferð þegar í upp-hafi svo sem tíðkaðist. „Maður þarf alltaf að hafa framtíðarsýn.

Hún er í grundvallaratriðum að menn séu meðvitaðir um blöðruhálskirtliskrabbamein og viti að þeir þurfi að láta fylgjast með sér. Eins þarf að taka utan um þessa menn sem eru að greinast og maka þeirra eftir meðferðina, eins og til dæmis er gert í Svíþjóð þar sem hjúkrunarfræðingar taka við eftirfylgninni af læknum þegar þeir hafa ekki lengur tíma til að sitja löngum stundum yfir sjúklingunum," útskýrir Þráinn.

Enn fremur kveður hann aukíð samstarf milli Krabbameinsfélagsins Framfarar, Krabbameinsfélags Íslands, Ljössins, Krafts og Félags þvágfæraskurðlækna á stefnuskránni. „Að lokum er svo nauðsynlegt að finna einhverja skýringu á orsökum blöðruhálskirtliskrabbameins og um leið einhverja lækningu," segir Þráinn að lokum og Guðmundur tekur við.

„Fyrir nokkrum dögum samþykkti Evrópusambandið að leggja grunn að skimun fyrir blöðruhálskrabbameini í Evrópu. Uomo, Evrópusamtökin okkar, eiga einn fulltrúa í þessu verkefni og við erum núna að fara af stað með könnun hér á Íslandi meðal þeirra sem hafa farið í meðferð hér á landi og um alla Evrópu sem byggir á því að leggja grunninn að þarfagreiningunni á því hvernig þú getur farið inn í þessa skimun," segir hann.

Einnig standi Uomo fyrir könnun á upplifun maka og standi til að leggja niðurstöðuna úr henni fyrir sem grundvöll þess hvernig móta beri stuðning við maka. „Þetta er makasjúkdómur og hefur svo mikil áhrif á lífsgæði að gæta þarf að því að stöðja makana svo þeir geti stutt karlana sem greinast. Krabbameinsfélagið Framför starfrækir þrjá stuðningshópa, Fríska menn, Blöðruháls og Trausta maka sem er stuðningshópur makanna. Sterka áskorunin er einmitt þetta samband. Karlmenirnir hafa áhyggjur af því að geta ekki stundað eðlilegt kynlíf og fundið eðlilega nánd en konurnar hafa bara áhyggjur af því að þeir deyi," eru lokaorðin í spjalli þeirra Guðmundar G. Haukssonar og Þráins Þorvaldssonar hjá Krabbameinsfélaginu Framför.

Blái trefillinn

Göngudagur í Heiðmörk
5. nóvember kl. 14:00

Sunnudaginn 5. nóvember kl. 14:00 verður stutt gönguferð í Heiðmörk. Skemmtilegir fararstjórar frá Fjallafjör sjá um að halda uppi fjörinu. Við hittumst á Borgarstjórplaninu.

Nánar á www.blaitrefillinn.is