

# Í kjölfar krabbameins



Krabbameinsfélagið



**Með þessum bæklingi viljum við kynna þá þjónustu sem Krabbameinsfélagið býður upp á fyrir þá sem greinst hafa með krabbamein og aðstandendur.**

**Markmiðið er einnig að gefa stutta innsýn í það sem eðlilegt er að upplifa fyrir þann sem greinist með krabbamein og aðstandendur og benda á ráð sem mögulega gætu komið að gagni.**

**Von okkar er að bæklingurinn nýtist þér í því ferli sem framundan er.**



## **Í kjölfar krabbameins**

Fræðsla, hagnýt ráð og upplýsingar um þjónustu sem Krabbameinsfélagið býður upp á.

©2025 - þriðja útgáfa

## Efnisyfirlit

Viðtöl, ráðgjöf og stuðningur .....	4
Námskeið, verkefni og viðburðir .....	5
Landsbyggðin – fjarlægð er engin hindrun .....	6
Íbúðir .....	8
Stuðningshópar .....	8
Jafningjastuðningur .....	8
Ég var að greinast með krabbamein .....	10
Það sem þú getur gert .....	13
Slökun og hugarró .....	17
Ég er aðstandandi .....	18
Að tala við börn um krabbamein .....	21
Sýndu þér mildi .....	23
Hagnýt ráð fyrir viðtal við lækni .....	24
Samskipti við aðra .....	26
Kynlíf og krabbamein .....	28
Lífið eftir krabbamein .....	29
Að lifa með óttanum við að greinast aftur .....	30
Að lifa með krabbameinssjúkdómi .....	32
Hvað gerir Krabbameinsfélagið? .....	35

---

Krabbameins-  
félagið  
Skógarhlíð 8  
105 Reykjavík

Opnunartímar:  
Mánudaga til  
fimmtudaga 9-16  
og föstudaga 9-14

Símar:  
Aðalnúmer:  
540 1900  
Beinn sími ráð-  
gjafar: 800 4040

Netföng:  
krabb@krabb.is  
radgjof@krabb.is

## ■ Viðtöl, ráðgjöf og stuðningur

Hjá Krabbameinsfélaginu starfa ráðgjafar sem allir hafa fagmenntun og reynslu á sínu sviði (sálfræðingar, hjúkrunarfræðingar og félagsráðgjafar). Markmið þjónustunnar er að aðstoða fólk við að ná jafnvægi við breyttar aðstæður í lífinu. Þjónustan er gjaldfrjáls og hægt er að koma án þess að gera boð á undan sér.

### **Boðið er upp á:**

- Einstaklingsviðtöl og fjölskylduviðtöl
- Fjölbreytt námskeið
- Opna tíma í slökun
- Fyrirlestra
- Ráðgjöf, fræðslu og upplýsingar
- Símaráðgjöf
- Fjarviðtöl

### **Ráðgjafar Krabbameinsfélagsins geta aðstoðað þig á ýmsan hátt:**

- Hjálpað þér að takast á við erfiðar hugsanir og tilfinningar
- Gefið þér rými til að ræða um það sem liggur á þér
- Veitt upplýsingar um líkamleg og sálræn einkenni og það sem eðlilegt er að upplifa í ferlinu
- Veitt upplýsingar um úrræði, þjónustu og hvert hægt er að leita
- Veitt upplýsingar um réttindi í veikindum
- Veitt ráðgjöf um hvernig er best að tala við börn um krabbamein
- Veitt ráðgjöf um samskipti við aðra í tengslum við veikindin

## Námskeið, verkefni og viðburðir

Krabbameinsfélagið stendur fyrir ýmsum viðburðum og námskeiðum sem snúa að líðan fólks með krabbamein og aðstandenda þeirra og hvernig bregðast megi við einkennum sem kunna að fylgja sjúkdómnum og meðferðum vegna hans.

Upplýsingar um það sem í boði er hverju sinni er að finna á vef Krabbameinsfélagsins, [www.krabb.is](http://www.krabb.is).



*Mín upplifun af þjónustunni var algjörlega framúrskarandi. Fyrsta skiptið sem ég steig inn var mér erfitt því þá fyrst fannst mér ég vera veik og með sjúkdóm, eins og ég væri að játa mig sigraða.*

*En við fyrstu móttökur og allan tímann sem ég kom, var ég umvafin kærleika og samkennnd, skilningi og mér veitt ráð sem ég hef getað nýtt mér, ekki bara meðan á veikindunum stóð heldur líka núna í endurhæfingunni.*

## Landsbyggðin – fjarlægð er engin hindrun

Þjónusta Krabbameinsfélagsins stendur öllum til boða. Auk þjónustunnar sem veitt er í Reykjavík, býður Krabbameinsfélagið upp á viðtöl á nokkrum stöðum á landsbyggðinni. Nánari upplýsingar og tímapantanir má nálgast í síma **800 4040** eða með því að senda tölvupóst á netfangið **radgjof@krabb.is**.

Krabbameinsfélagið er með starfsstöð á Akureyri í samstarfi við Krabbameinsfélag Akureyrar og nágrennis (KAON). Hægt er leita sér aðstoðar án þess að gera boð á undan sér. Opið er mánudaga til fimmtudaga frá kl. 10:00 - 14:00, Glerárgötu 34, 2. hæð. Í boði eru ýmis námskeið og fræðsla fyrir einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein og aðstandendur þeirra. Jafningastuðningur er í boði bæði í kvenna- og karlahópum. Konur sem hafa farið í brjóstnám eða fleigskurð geta fengið ráðgjöf, aðstoð með gervibrjóst og nærfatnað í samstarfi við Eirberg.

Nánari upplýsingar og tímapantanir má nálgast í síma **461 1470** eða með tölvupósti á **kaon@krabb.is**.

### Aðildarfélög Krabbameinsfélagsins

Aðild að Krabbameinsfélagi eiga 20 svæðafélög og 7 stuðningsfélög. Nokkur svæðafélög reka þjónustuskrifstofur á landsbyggðinni. Misjafnt er á milli staða hve mikil þjónusta er í boði. Kynntu þér þjónustuna sem er í boði í þinni heimabyggð og aðra möguleika á heimasíðu okkar **www.krabb.is**.

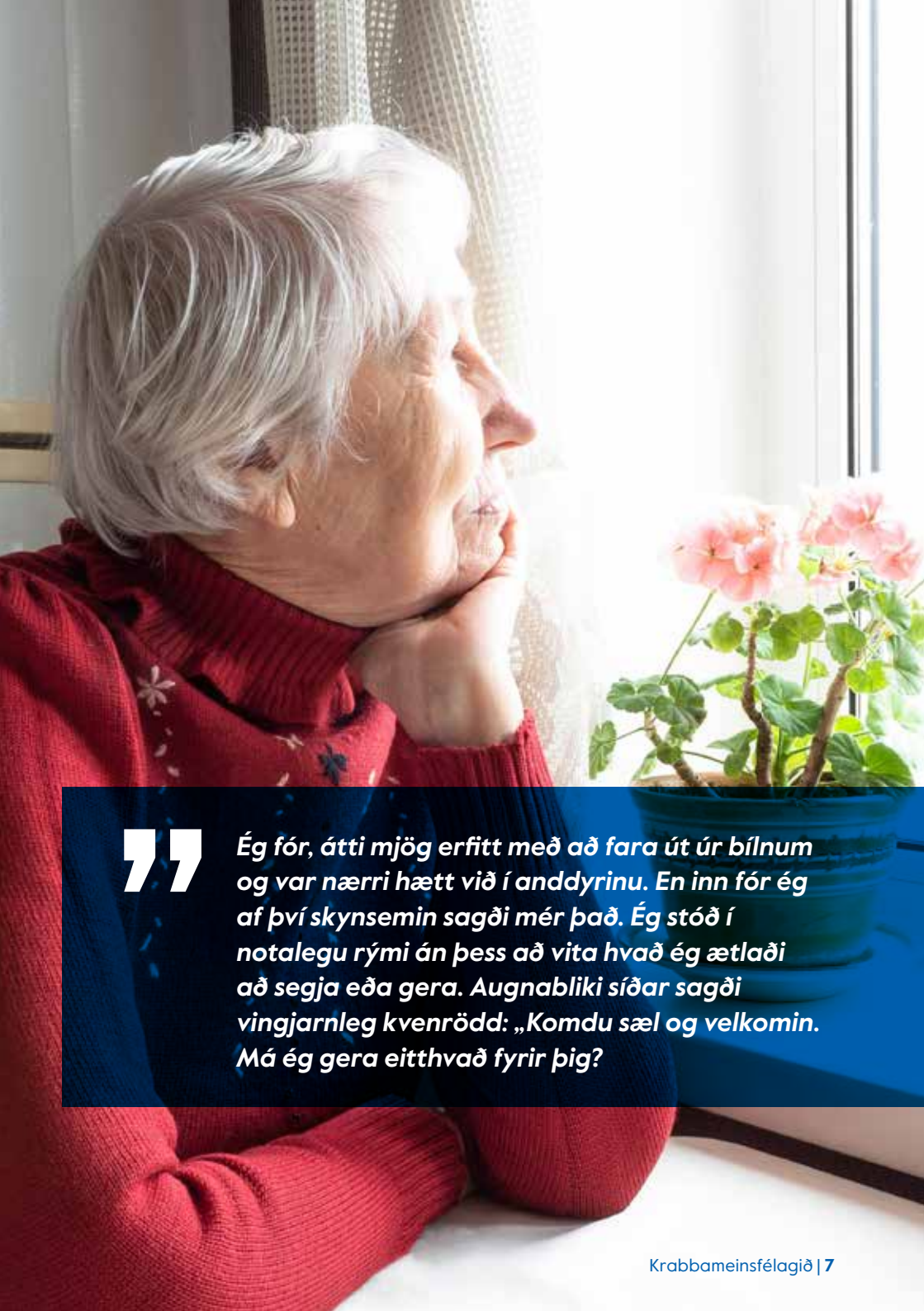
---

*Reglulega er boðið upp á fjarnámskeið fyrir þá sem búa á landsbyggðinni og þá sem hentar betur að sækja námskeið heima.*

---

### Fjarviðtöl, innanlands sem utan

Flestir hafa greiðan aðgang að internetinu sem veitir okkur möguleika á fjarviðtölum í mynd, innan lands sem utan. Einnig geta allir nýtt sér síma- viðtöl eða tölvupóstsamskipti.



”

Ég fór, átti mjög erfitt með að fara út úr bílnum og var nærri hætt við í anddyrinu. En inn fór ég af því skynsemin sagði mér það. Ég stóð í notalegu rými án þess að vita hvað ég ætlaði að segja eða gera. Augnabliki síðar sagði vingjarnleg kvenrödd: „Komdu sæl og velkomin. Má ég gera eitthvað fyrir þig?

## Íbúðir

Krabbameinsfélagið á húsnæði til afnota fyrir fólk sem sækir krabbameinsmeðferð á Landspítala, en hefur lögheimili á landsbyggðinni.

Greitt er lágt gjald fyrir afnot af íbúðunum. Sum verkalýðsfélög greiða fyrir dvöl félagsmanna sinna. Einnig greiða flest krabbameinsfélög á landsbyggðinni fyrir fólk af sínu félagssvæði. Landspítalinn annast úthlutun íbúðanna. **Sótt er um afnot af íbúð á geisladeild Landspítalans, í síma 543 6800.**

## Stuðningshópar

Á vegum Krabbameinsfélagsins starfa stuðningshópar sem eru ætlaðir þeim sem greinst hafa með krabbamein og aðstandendum þeirra. Meðal annars er boðið upp á fræðslu og jafningjastuðning. Einnig eru stuðningshópar starfandi víða á landsbyggðinni í tengslum við aðildarfélög Krabbameinsfélagsins.

## Jafningjastuðningur

Það getur verið hjálplegt að ræða við einhvern sem á svipaða reynslu að baki og þú ert að ganga í gegnum, einhvern sem hefur þann skilning sem einungis fæst með því að upplifa hlutina sjálfur.

Krabbameinsfélagið, Kraftur og önnur aðildafélög bjóða jafningjastuðning fyrir fólk sem hefur greinst með krabbamein og aðstandendur. Stuðninginn veita einstaklingar sem greinst hafa með krabbamein eða eru aðstandendur og hafa þeir allir lokið stuðningsfulltrúanámskeiði hjá félaginu.





”

*Mín leið hefur legið upp á við og ég hef notið samtala, margskonar námskeiða og fyrirlestra sem hafa byggt mig upp og í rauninni orðið mín lífsbjörg.*

## ■ Ég var að greinast með krabbamein

### Hvað nú?

Margir upplifa sig í lausu lofti eftir greiningu krabbameins. Óvissan um það sem tekur við er erfið og getur valdið kvíða. Oft þarf að framkvæma rannsóknir áður en hægt er að ákveða hvernig framhaldinu verði hátt-að. Þetta á þó ekki við í öllum tilvikum. Þegar niðurstöður liggja fyrir hafa sérfræðingar samráð og leggja upp áætlun um meðferð. Sú ákvörðun er byggð á bestu mögulegu þekkingu hverju sinni.

Stundum dugar skurðaðgerð ein og sér til að fjarlægja krabbameinið þegar æxlið er vel afmarkað. Oft er þó lyfjameðferð og/eða geisla-meðferð nauðsynleg, annað hvort fyrir skurðaðgerð til að minnka æxlið og auka þannig líkur á að allt náist eða eftir skurðaðgerð í þeim tilgangi að eyða krabbameinsfrumum sem mögulega gætu hafa orðið eftir.

Aðrar meðferðir sem notaðar eru við vissum krabbameinssjúkdómum eru meðal annars stofnfrumuskipti, beinmerggsskipti, hormónameðferð, líftæknilyf og ónæmismeðferð.

Hægt er að lesa nánar um meðferðir við krabbameinum og aukaverkanir tengt þeim inn á vef okkar **krabb.is** og á vef Landspítala **landspitali.is**.

Yfirleitt upplifir fólk vissan létti þegar allar rannsóknarniðurstöður liggja fyrir og búið er að leggja upp áætlun varðandi meðhöndlun krabbameinsins. Oft lýsir fólk því þannig að það fái aftur fast land undir fæturna þótt eðlilegt sé að upplifa áfram kvíða og sveiflur í andlegri líðan í ferlinu sem tekur við.

---

*„Léttu þér lífið í lyfjameðferð” er bæklingur sem gæti nýst þér og er gefinn út af Krabbameinsfélaginu.*

---

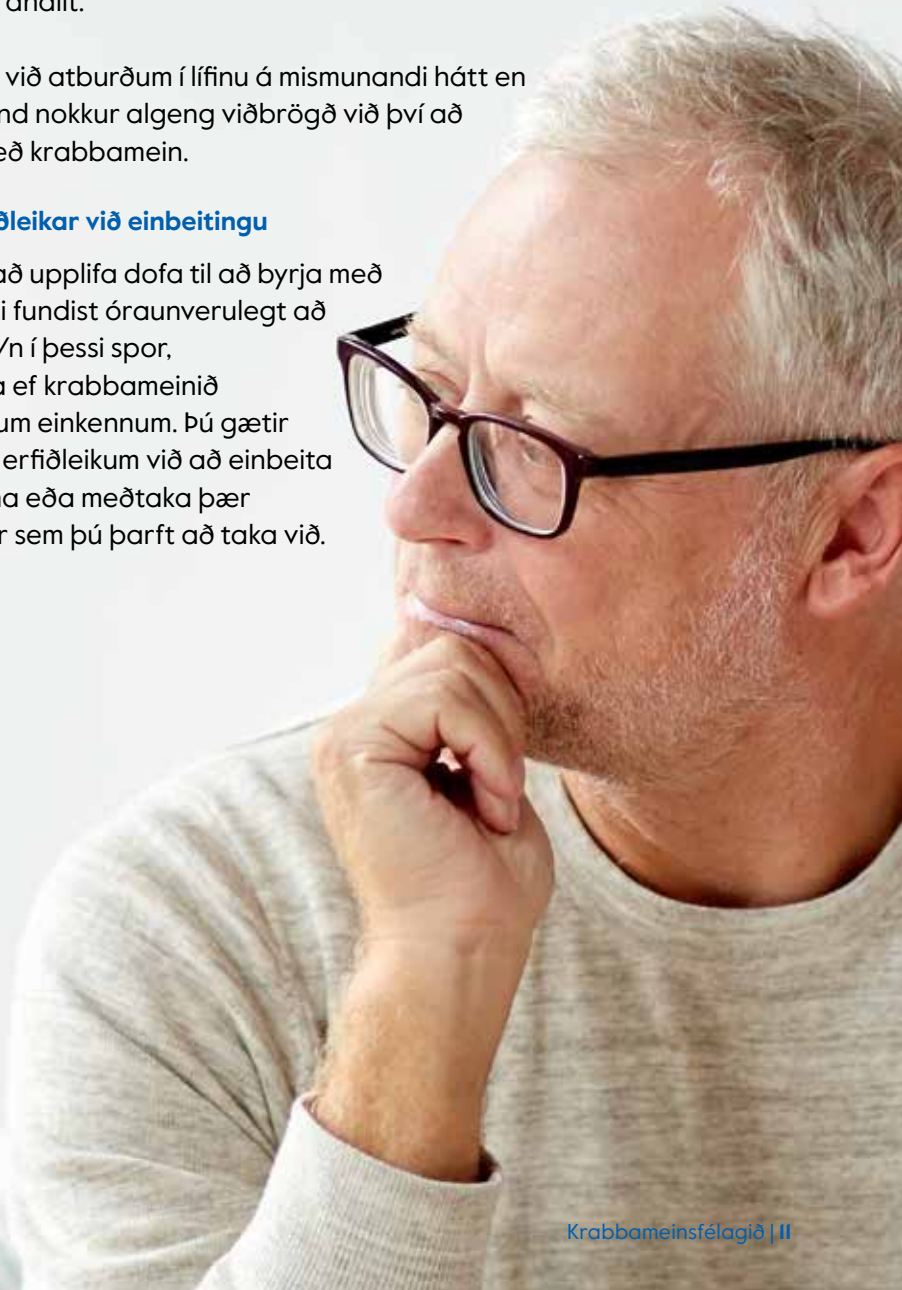
## Hugsanir og tilfinningar

Það er flestum mikið áfall að greinast með krabbamein. Margir hafa lýst tilfinningunni þannig að það sé eins og lífið standi í stað en um leið sé þeim kippt inn í veruleika sem felur í sér ógrynni af nýjum upplýsingum og fjölmörg ný andlit.

Fólk bregst við atburðum í lífinu á mismunandi hátt en hér eru nefnd nokkur algeng viðbrögð við því að greinast með krabbamein.

## Dofi og erfiðleikar við einbeitingu

Eðlilegt er að upplifa dofa til að byrja með og þér gæti fundist óraunverulegt að vera komin/n í þessi spor, sérstaklega ef krabbameinið veldur engum einkennum. Þú gætir fundið fyrir erfiðleikum við að einbeita þér og muna eða meðtaka þær upplýsingar sem þú þarft að taka við.



## Hugsanir og ótti

Ákveðnar hugsanir geta verið þrálátar og leitt þig aftur og aftur að verstu mögulegu niðurstöðu. Margir upplifa ótta og óvissu þegar horft er til framtíðar og þess hvernig þeim muni reiða af. Mikilvægt er að minna sig á að miklar framfarir hafa orðið og líkurnar á því að læknast af krabbameini eða að lifa með því eru meiri nú en nokkru sinni.

## Depurð og einmanaleiki

Þegar breytingar setja lífið úr skorðum er eðlilegt að finna fyrir depurð. Þú gætir upplifað depurð yfir því að þurfa að takast á við krabbameinið og geta ekki haldið áfram með líf þitt eins og það var. Þessu getur fylgt einmanaleiki, jafnvel þótt þú hafir marga í kringum þig sem eru reiðubúnir að styðja þig.

## Vonbrigði og reiði

Þú gætir fundið fyrir reiði eða vonbrigðum í garð líkama þíns eða krabbameinsins. Reiði í garð heilbrigðisstarfsfólks, annarra í kringum þig, almættisins eða í þinn eigin garð. Oft geta undirliggjandi þættir eins og vanlíðan, hræðsla og spenna ýtt undir reiðina.

## Sektarkennd

Sumir upplifa sektarkennd sem getur komið fram í því að kenna sjálfum sér um að hafa fengið krabbameinið. Mikilvægt er að hafa í huga að í flestum tilvikum er ómögulegt að segja til um hvað nákvæmlega veldur krabbameini. Þar geta blandast saman margir þættir sem læknar og fræðimenn skilja ekki enn til fulls. Sektarkennd getur líka átt rætur í hugsunum um að valda sínum nákomnu vanlíðan og áhyggjum. Það er mikilvægt að geta rætt slíkar hugsanir upphátt og unnið með tilfinningarnar sem þeim fylgja.

## Mundu að þú ert ekki ein/n

Að deila líðan þinni og reynslu með einhverjum sem þú treystir vel getur hjálpað meira en þig grunar, hvort sem það er fjölskyldumeðlimur, vinur eða einhver annar. Það er gott að geta áttað sig á og sett nafn á þær tilfinningar sem þú ert að upplifa. Það eitt og sér getur dregið úr ákefð þeirra og auðveldað þér að sjá hlutina í víðara samhengi.



**Krabbameinsfélagið býður upp á gjaldfrjáls viðtöl fyrir þá sem hafa greinst með krabbamein. Þar gefst tækifæri til að ræða um það sem hvílir á þér.**

## ■ Það sem þú getur gert

Oft upplifir fólk að það hafi ekki lengur stjórn á eigin lífi eftir greiningu krabbameins. Mundu að það er þó ýmislegt sem þú getur gert til að hlúa að sálrænni og líkamlegri líðan þinni og heilsu. Þetta á líka við um aðstandendur.

Mikilvægt er að þú sýnir þér umburðarlyndi og leyfir þér að fara í gegnum þær tilfinningar sem koma upp. Mörgum reynist vel að huga að svefni, næringu, hreyfingu og ekki síst að vinna með hugann og tilfinningarnar. Taktu þér tíma til að fara yfir hvað þú getur gert til að bæta líðan þína. Mundu að það er líka mikilvægt að rækta gleðina, húmorinn og vonina.

### Svefn

Við eða eftir greiningu krabbameins gæti svefnmynstur farið úr skorðum. Þú gætir átt erfitt með að festa svefn eða sofa á næturnar þrátt fyrir mikla þreytu. Þetta gæti orsakast af verkjum, ringulreið í huganum og áhyggjum af sjúkdómnum eða meðferð vegna hans. Einnig gæti svefnþörfin hreinlega aukist.

Of líttill svefn, of mikill svefn eða skortur á gæðum svefns, getur valdið því að þú hafir minni orku til að hlúa að þér. Um leið og svefninn verður betri verður auðveldara að takast á við þær áskoranir sem tengjast lífinu, sjúkdómnum og meðferð vegna hans.

**Á vef krabbameinsfélagsins er hægt að lesa um góð ráð við svefntruflunum.**



**Krabbameinsfélagið býður reglulega upp á námskeið til að stuðla að bættum svefnvenjum. Hringdu í síma 800 4040 eða sendu póst á [radgjof@krabb.is](mailto:radgjof@krabb.is) fyrir frekari upplýsingar.**

## Næring

Margir velta fyrir sér hvort þörf sé á sérstöku mataræði eftir greiningu krabbameins eða í krabbameinsmeðferð. Almennar ráðleggingar um mataræði eiga við eftir greiningu krabbameins, hjá þeim sem geta fylgt þeim. Slíkt mataræði sem samanstendur af lítið unnum mat, svo sem grænmeti, baunum, ávöxtum og berjum, hnetum og fræjum, heilkornavörum, bæði feitum og mögrum fiski, góðum fitugjafa, mjólkurvörum og kjöti í hófi og vatni til drykkjar. Æskilegt er að takmarka neyslu á mikið unnum, söltum og sykrudum matvörum, svo sem óhollum skyndibita, unnum kjötvörum, gosi og sælgæti.

Ekki hafa áhyggjur þó þú eigir erfitt með að fylgja þessum leiðbeiningum. Fæstir fylgja ráðleggingum að öllu leyti og þess þarf heldur ekki. Gott ráð er að einbeita sér að því sem við viljum borða og gerir okkur gott, í stað þess að einblína á það sem við viljum forðast eða sleppa. Nú er tíminn til að vera umburðarlynd/ur og bera virðingu fyrir okkur sjálfum og matnum okkar.

---

*Við bendum á góða umfjöllun um næringu og krabbamein á vef Krabbameinsfélagsins. Þar er að finna bjargráð sem hafa reynst vel við ýmsum næringartengdum vandamálum, svo sem þreytu, lystarleysi og ógleði.*

---

## Hreyfing

Hugsanlega er löngunin til að hreyfa sig víðs fjarri þegar þreyta, veikindi og álag eru til staðar. Hóflæg og skynsamleg hreyfing gæti hins vegar gefið aukna orku og vellíðan. Hreyfing getur hjálpað þér að viðhalda styrk, draga úr þreytu, bæta svefn og styrkja sjálfsmyndina. Auk þess sýna rannsóknir að hreyfing hefur jákvæð áhrif á andlega líðan.

**Öll hreyfing er af hinu góða**, hversu lítil eða mikil sem hún er. Bara það að labba hringinn í kringum húsið eða ganga stigann mun skila sér. Það er alltaf betra að hreyfa sig eitthvað frekar en ekki neitt.

**Hlustaðu á líkama þinn.** Það er betra að fara sér hægt. Hafir þú áður stundað hreyfingu er viðbúið að um sinn getir þú ekki stundað hana af sama krafti og áður. Veldu þér hreyfingu sem hentar í núverandi aðstæðum. Finnir þú fyrir svima eða verkjum skaltu stoppa.

**Farðu rólega af stað.** Hafir þú ekki stundað reglulega hreyfingu getur verið nóg að hreyfa sig í 5-10 mínútur til að byrja með. Aðalatriðið er að gera hreyfinguna að reglubundinni venju og auka hana smátt og smátt. Ef til vill er einhver þér nákominn til í að taka að sér hlutverk einkaþjálfarans með því að fara með þér út að labba eða í sund, jafnvel þótt það sé bara í stutta stund á hverjum degi.

---

*Á vef Krabbameinsfélagsins er að finna myndbönd með æfingum til dæmis **Hreyfiflæði (Fysio Flow)** sem er leitt af sjúkraþjálfara. **Hreyfiflæði** er æfingakerfi sem miðar að því að auka hreyfanleika og virkja slökunarkerfi líkamans.*

---



”

*Það að fá krabbamein er ævistarf. Eitthvað sem fylgir einstaklingi og ástvinum alla tíð. Fyrir mig felst mikið öryggi í því að vita að ég get alltaf leitað aftur til Krabbameinsfélagsins.*



## Að takast á við hugsanir og tilfinningar

Öll erum við ólík og því viðbúið að mismunandi leiðir henti okkur til að takast á við hugsanir og tilfinningar. Mikilvægast er að þú finnr út hvað virkar best fyrir þig.

Dæmi um leiðir sem hafa reynst gagnlegar við að öðlast hugarró er að leggja stund á slökun og hugleiðslu, að hlusta á tónlist eða leggja rækt við sköpun af einhverju tagi eins og myndlist, hannyrðir, útskurð, ljóðagerð og skrif, t.d. dagbóarskrif. Sumir finna hjá sér þörf fyrir að tengjast því sem gefur þeim og lífinu merkingu, til dæmis með tengingu við æðri mátt eða með því að fá orku og ró úr náttúrunni. Öðrum reynist best að ná hugarró í gegnum hreyfingu, til dæmis með gönguferðum, dans eða jóga.

---

*Krabbameinsfélagið býður reglulega upp á námskeiðið  
Bjargráð við kvíða. Nánari upplýsingar á [krabb.is](http://krabb.is) eða í síma  
800 4040.*

---

## Slökun og hugarró

Sýnt hefur verið fram á að markviss slökun getur dregið úr kvíða og stuðlað að vellíðan og jafnvægi. Slökun getur haft jákvæð áhrif á hjarta og æðakerfi og bætt svefn. Slökun þarf að ástunda reglulega til að ávinningur hljótist af.

---

*Krabbameinsfélagið býður upp opna tíma í  
Jóga nidra þar sem kenndar eru aðferðir til að slaka á og efla  
hugarró. Einnig er hægt að pantast einkatíma í djúpslökun.*

*Á vef okkar [www.krabb.is](http://www.krabb.is) má nálgast upptökur þar sem hægt  
er að hlusta á leidda slökun.*

---

## Góð slökunaræfing við kvíða og spennu

- Komdu þér vel fyrir.
- Finndu fyrir líkama þínum og taktu eftir hvernig hann hreyfist með hverjum andardrætti.
- Notaðu hverja fráöndun til að slaka á spennu í líkamanum og leyfðu öllum vöðvum að gefa eftir.
- Andaðu djúpt, rólega og jafnt inn í þremur lotum, frá kvið og upp í hvirfil.
- Haltu niðri í þér andanum í 3 sekúndur og andaðu svo hægt frá þér annað hvort út um nefið eða með því að gera stút á munninn.
- Endurtaktu í nokkrar mínútur.

”

*Tveimur árum eftir að meðferð minni lauk upplifði ég mjög mikla vanlíðan og skildi ekki hvað var að gerast. Eftir nokkur viðtöl hjá Krabbameinsfélaginu náði ég aftur tökum og tókst að byrja að vinna úr erfiðleikum.*



## Ég er aðstandandi

Þegar við verðum fyrir áfalli og erfiðar breytingar verða í lífinu er eðlilegt að alls konar hugsanir og tilfinningar geri vart við sig. Til að byrja með gætir þú upplifað dofa eða sterkar tilfinningar eins og örvinglan, skapsveiflur, ótta, kvíða eða reiði. Það er líka eðlilegt að upplifa depurð, sorg og áhugaleysi varðandi margt sem venjulega er nærandi fyrir þig. Einnig er gott að vita að í þessum aðstæðum er eðlilegt að upplifa eirðarleysi og erfiðleika við að einbeita sér og muna.

Misjafnt er hvernig hver og einn bregst við og tekst á við erfiða atburði í lífinu og ekkert rétt eða rangt í þeim efnum. Viðbrögð geta líka ráðist af því hvernig sambandinu við þann sem greinist er háttað, hversu alvarleg eða umfangsmikil veikindin eru og hversu mikil áhrif þau hafa á daglegt líf ykkar.

Þegar breytingar verða sem raska fjölskyldulífinu skapast oft álag og streita. Til dæmis getur sá sem greinist með krabbamein ekki alltaf sinnt öllum þeim hlutverkum sem hann er vanur að sinna vegna einkenna frá sjúkdómnum eða krabbameinsmeðferð. Þetta gæti valdið auknu álagi á þig og aðra í fjölskyldunni á sama tíma og þú ert að reyna að átta þig á breyttri stöðu og eigin tilfinningum. Þú getur því verið að takast á við það að vilja vera til staðar en samtímis fundið fyrir vanlíðan og ójafnvægi og haft þörf fyrir svigrúm, stuðning eða ráðgjöf.



*Ég vil þakka Krabbameinsfélaginu fyrir allan þann mikla stuðning sem ég fékk þar sem aðstandandi.*

## Nokkur ráð:

- Leyfðu þér að tjá líðan þína til dæmis við góðan vin, einhvern sem þú treystir eða fagaðila.
- Reyndu að átta þig á hvað væri gott að fá aðstoð við og leyfðu þér að þiggja eða biðja um hjálp. Fyrir marga er þetta stórt skref og mikill lærdómur. Það gæti til að mynda verið gott að fá aðstoð með börn, innkaup, útréttingar, matseld og fleira.
- Gefðu þér áfram tíma fyrir þín áhugamál og það sem nærir þig. Það gefur þér orku til að takast á við aðstæður og er öllum til góða.
- Mundu að þú hefur líka leyfi til að bogna og fá útrás fyrir tilfinningar þínar. Þú þarft ekki alltaf að fela þær því oft vill sá sem hefur greinst fá að vera áfram í hlutverki sem til dæmis maki, foreldri eða vinur. Þið þurfið ekki alltaf að hlífa hvert öðru.
- Mörgum reynist gagnlegt að halda reglu á svefni, borða heilsusamlega og stunda hreyfingu.
- Sýndu þér þolinmæði og skilning og mundu að þú ert að gera þitt besta.
- Þegar álagið er mikið hættir aðstandendum til að vanrækja sig. Það er hins vegar afar mikilvægt að þú mætir í tíma sem þú átt hjá læknum eða öðru heilbrigðisstarfsfólki og munir að taka inn þín lyf og vítamín. Ef þú finnur fyrir einkennum eins og verk fyrir brjósti, hjartsláttartruflunum, verkjum frá stoðkerfi eða svefntruflunum er mikilvægt að leita til læknis. Mundu að þín heilsa er jafn mikilvægt og heilsa ástvinnar þíns.

---

***Gjaldfrjáls viðtöl eru í boði fyrir aðstandendur. Þar gefst tækifæri til að ræða um það sem hvílir á þér. Námskeið og opnir tímar standa aðstandendum til boða.***

---



## ■ **Að tala við börn um krabbamein**

Eitt af því erfiðasta sem blasir við foreldrum þegar fjölskyldumeðlimur greinist með krabbamein er að ákveða hvað eigi að segja börnunum. Óttinn við að valda þeim áhyggjum og uppnámi verður oft til þess að foreldrar veigra sér við að segja þeim fréttirnar.

Mikilvægt er að hafa í huga að jafnvel lítil börn eru fljót að skynja þegar eitthvað er að. Ef þau fá ekki að heyra sannleikann geta þau því ímyndað sér hlutina verri en þeir í raun eru eða álitid að þau hafi gert eitthvað rangt.

Að eiga þetta samtal við börnin er ekki auðvelt en þó nauðsynlegt. Mikilvægt er að hafa í huga að þú þekkir þitt barn best.

## Nokkur ráð sem gætu hjálpað í samtalinu

- Talaðu skýrt og notaðu orð sem barnið á auðvelt með að skilja. Þörf fyrir nánari útskýringar gæti verið meiri því eldra sem barnið er. Notaðu orðið krabbamein. Kannski viltu ekki segja barninu allt að svo stöddu – treystu dómgreind þinni.
- Ræddu það sem er framundan og hvernig eigi að meðhöndla krabbameinið.
- Reyndu að svara spurningum eins hreinskilningslega og þú getur. Það er allt í lagi að segja að þú vitir ekki svarið.
- Það er mikilvægt að barnið fái að heyra að krabbameinið er engum að kenna og að lækurinn sé að gera sitt besta. Barnið þarf líka að vita að það er ekkert sem það getur gert til að láta krabbameinið hverfa.
- Mikilvægt er að fullvissa sig um að barnið viti að krabbamein er ekki smitandi.
- Láttu barnið vita að það sé eðlilegt að finna fyrir alls konar tilfinningum og að þú finnir fyrir þeim líka. Segðu barninu að það þurfa ekki að hlífa foreldrum sínum og að þú viljir vita þegar því líður illa.
- Gott er að barnið viti að það er alltaf einhver sem verður til staðar til að hugsa um það í veikindunum.
- Segðu barninu að dagleg rúttína þess haldist óbreytt og að áfram megi leika sér, hlæja og hafa gaman.

**Mundu að þú ert að gera þitt besta.**

---

*Á vef Krabbameinsfélagsins [www.krabb.is](http://www.krabb.is) er að finna ítarlega fræðsluefni um viðbrögð barna þegar aðstandandi greinist með krabbamein. Einnig er hægt að panta viðtal eða hringja og fá ráðgjöf.*

---

## ■ Sýndu þér mildi

Krabbameini fylgja oft ýmsar breytingar sem geta haft áhrif á sjálfsmyndina. Til að mynda upplifa margir breytingar á líkamanum, þreki, vinnu og hlutverkum. Aðstandendur eru oft undir álagi líka og þurfa að sinna mörgum hlutverkum auk þess að takast á við eigin tilfinningar.

Það er því mikilvægt að leitast við að sýna sér mildi og umburðarlyndi í þessum aðstæðum hvort sem þú hefur greinst með krabbamein eða ert aðstandandi. Rannsóknir sýna að sjálfsmildi (self compassion) getur dregið úr kvíða og depurð og hjálpar fólki að takast á við erfiða tíma.

Sjálfsmildi tengist þeim eiginleika að geta beint hlýju, mildi, og skilningi inn á við að sér sjálfum. Að geta brugðist við á sama, styðjandi hátt gagnvart sjálfum sér og maður myndi gera ef góður vinur ætti í hlut. Þegar við sýnum okkur mildi tökum við eftir því þegar við tölum á óvæginn hátt við okkur sjálf og grípum inn í með því að beina mildi og umburðarlyndi inn á við.

## ■ Hagnýt ráð fyrir viðtal við lækni

**Nokkur ráð sem er gott að hafa í huga:**

### Fyrir viðtalið

- Gott er að biðja maka, ættingja, vin eða einhvern sem þú treystir vel að koma með þér til læknisins.
- Skriðu niður þær spurningar sem þú eða aðstandandi þinn viljið svör við.
- Gerðu lista yfir þau lyf sem þú tekur inn, þar með talin vítamín eða bætiefni.
- Skriðu niður einkenni sem þú finnur fyrir og reyndu að lýsa þeim eins nákvæmlega og þú getur. Taktu fram hvenær þú fórst að finna fyrir þeim og hvort það er eitthvað sem gerir einkennin verri eða dregur úr þeim.



## Í viðtalinu

- Ekki hika við að biðja um að það sem rætt er sé endurtekið eða útskýrt nánar.
- Spurðu hvort þú megir taka viðtalið upp (til dæmis á farsíma).
- Fáðu þann sem kemur með þér til að punkta niður það helsta sem fram kemur.

## Áður en viðtalinu lýkur

- Farðu yfir spurningarnar sem þú skrifaðir niður og athugaðu hvort þú hafir fengið svör við þeim öllum.
- Fullvissaðu þig um að þú skiljir rétt hver næstu skref eru.
- Fáðu upplýsingar um áreiðanlegar vefsíður eða annað fræðsluefni varðandi sjúkdóm þinn og meðferðarmöguleika

## Eftir viðtalið

- Geymdu það sem þú hefur skrifað niður eða gögn sem þú hefur fengið afhent á öruggum stað ef þú skyldir þurfa að vísa í eða fara yfir þau aftur síðar.
- Settu tímasetningu næsta viðtals inn í dagbók eða dagatal.
- Ræddu við þína nánustu um það sem kom fram í viðtalinu.

**Þetta er viðtalið þitt, nýttu það vel!**

”

*Þetta var í raun eitt mesta áfall sem hægt er að upplifa, að greinast með krabbamein. Það sem kemur einhvern veginn upp í hugann er „þetta er búið“ og það er ekkert smá mál að eiga við þessa hugsun. Að geta talað við einhvern sem hefur upplifað þetta og gengið í gegnum þetta er einstakt.*

## ■ Samskipti við aðra

Að greinast með krabbamein og að vera aðstandandi getur haft áhrif á margt. Eitt af því eru samskipti og sambönd við fjölskyldu, vini og kunningja. Yfirleitt hefur fólk í kringum þann sem greinist með krabbamein þörf fyrir að sýna umhyggju og fá fréttir af því hvernig gengur. Stundum getur tekið á að endurtaka aftur og aftur sömu upplýsingarnar þó gott sé að finna fyrir samhug og stuðningi.

### Hér eru nokkrar hugmyndir sem gætu verið gagnlegar.

- **Að stofna lokaðan hóp á facebook, í skilaboðum eða tölvupósti og setja fréttir þar inn.** Þá getur verið upplagt að segja frá því hvernig þér finnst best að hafa hlutina á þeim tímapunkti, til dæmis að þú hafir þörf fyrir næði, þörf fyrir að hitta eða heyra í fólki eða hvaða aðstoð myndi gagnast þér best.
- **Að hafa tengiliði.** Aðstæður, áhugamál og persónugerð geta gert það að verkum að við þekkjum mismikið af fólki. Sumir tengjast inn í marga hópa og þá getur verið gott að hafa tengilið inn í hvern hóp sem miðlar upplýsingum áfram til dæmis til vinnustaðarins, sauma-klúbbsins, hlaupahópsins eða kórsins.
- **Hlustaðu á þínar þarfir.** Leyfðu þér að slökkva á símanum eða taka þér frí frá samfélagsmiðlum þegar þú finnur þörf fyrir það. Það getur þó verið mikilvægt að láta nánasta aðstandanda vita áður.

Stundum hefur fólk ekki möguleika á að aðstoða eða sýnir ekki vilja til þess. Þetta gæti sært tilfinningar þínar eða reitt þig til reiði. Þetta gæti verið sérstaklega erfitt ef fólk sem þú hafðir vænst þess að fá stuðning frá, veitir hann ekki.

Það er gott að hafa í huga að sjaldnast er ástæðan fyrir þessu persónuleg heldur gæti verið að viðkomandi sé að glíma við, til að mynda, mikið álag í persónulegu lífi, vantreysti sér og óttist að segja ekki réttu hlutina. Það gæti líka verið að gömul áföll eða reynsla valdi því að viðkomandi forðist það sem vekur upp erfiðar tilfinningar. Ef um er að ræða samband við manneskju sem skiptir þig máli er best að segja viðkomandi hvernig þér líður og hvað þú ert að upplifa í ykkar samskiptum.



”

*Það er bara svo gott að líta við og fá sér kaffibolla. Það er kannski kveikt á kertum og svo spjallað ef einhver er laus. Mér finnst svo mikill hlýleiki á staðnum sem sjálfsagt kemur frá yndislega starfsfólkinu.*

## Kynlíf og krabbamein

Kynlíf og nánd eru yfirleitt mikilvægir þættir í lífi fólks og það á líka við eftir greiningu krabbameins. Vandinn er hins vegar sá að krabbamein og krabbameinsmeðferð geta haft áhrif á ýmsa þætti sem hafa með kynheilbrigði einstaklings að gera.

Afleiðingar af krabbameini eða meðferð geta komið fram líkamlega og valdið til að mynda þreytu, slímhúðarþurrki, þrengingu legganga eða rístruflunum. Einnig getur kynlöngun breyst og breytingar á líkamanum haft áhrif á hvernig þú upplifir þig sem kynveru. Vandamál tengd kynlífi þróast því oft vegna líkamlegra og sálrænna þátta sem tengjast krabbameininu eða krabbameinsmeðferð.

Fyrir þör er gott að hafa í huga að stundum er eins og rótgróið kerfi innra með okkur kveiki á tilfinningu um að ekki sé rétt að eiga í kynferðislegu sambandi við þann sem glímir við veikindi eða þarf aðstoð og umönnun. Það er því mjög mikilvægt fyrir þör að geta rætt opinskátt um slíkar hugsanir, líðan sína, væntingar og áhyggjur varðandi kynlíf og nánd.

Mikilvægt er að geta rætt við það heilbrigðisstarfsfólk sem kemur að meðferð þinni um hvers vænta megji og einnig ef þú upplifir breytingar eða vandamál í tengslum við kynlíf. Oft eru ýmis ráð og úrræði sem geta gagnast.

Gott er að hafa í huga að það er hægt að hlúa að nándinni með öðrum leiðum en kynlífi, til að mynda með því að haldast í hendur, sýna umhyggju, faðmast, kyssast eða horfast í augu.



## Lífið eftir krabbamein

Krabbameinsmeðferð reynir á, hvort sem það er skurðaðgerð, lyfja-meðferð, geislameðferð eða aðrar meðferðartegundir og oft þarf að beita fleiri en einni tegund meðferðar.

Það getur verið áskorun að takast á við lífið eftir krabbameinsmeðferð. Ef til vill eru aðstæður breyttar og lífið horfir öðruvísi við. Mikilvægt er að ætla sér ekki um of. Það skiptir miklu máli að hlusta á líkamann og fara hægt af stað. Krabbameinsmeðferð getur haft mikil og langvarandi áhrif á heilsufar og líðan. Úthaldið getur verið minna í dag en í gær og orkan getur sveiflast milli daga.

Með endurhæfingu við hæfi er hægt að draga úr mörgum aukaverkunum og bæta lífsgæði með því að huga að reglulegri hreyfingu og þjálfun. Endurhæfing ætti að hefjast um leið og greining krabbameins á sér stað og er mikilvæg í gegnum allt ferlið. Það skiptir líka miklu máli að hlúa að andlegri líðan og vera vakandi fyrir streitu, vanlíðan eða depurð.

---

**„Mín leið að lokinni meðferð við brjóstakrabbameini”.**  
**Á námskeiðinu er fjallað um helstu fylgikvilla meðferða og veitt ráðgjöf um hvernig best er að takast á við þá. Að námskeiðinu koma kvensjúkdómalæknir, næringarfræðingur, sjúkráþjálfari, hjúkrunarfræðingur og sálfræðingur.**

---

## ■ Að lifa með óttanum við að greinast aftur

Að lifa við óvissu er aldrei auðvelt. Það er mikilvægt að þú minnir þig á að ótti og kvíði eru eðlilegur hluti af því að hafa greinst með krabbamein.

Áhyggjur af því að greinast aftur með krabbamein eru oft mestar fyrsta árið eftir að krabbameinsmeðferð lýkur en yfirleitt dregur úr óttanum eftir því sem tíminn líður. Hjá okkur býðst þér að fá aðstoð við að takast á við kvíðann.

Hér eru nokkur góð ráð sem gætu hjálpað þér:

- Þekktu tilfinningar þínar. Margir vilja reyna að bæla niður tilfinningar eins og ótta og kvíða. Það getur hins vegar orðið til þess að magna upp þessa líðan. Það hjálpar oft að tala við traustan vin, fjölskyldu-meðlim eða fagaðila.
- Það getur hjálpað þér að átta þig á að hverju óttinn beinist helst. Til að mynda gæti það verið óttinn við að þurfa að fara aftur í gegnum krabbameinsmeðferð, óttinn við að missa stjórn á lífi þínu eða óttinn við að deyja. Mörgum reynist hjálplegt að skrifa niður hugsanir sínar og tilfinningar.
- Vertu viðbúin/n því að óttinn gæti aukist tímabundið á ákveðnum tímum. Til dæmis þegar kemur að eftirliti eða þegar einhver annar greinist með krabbamein. Það gæti hjálpað að eiga samtál við lækni um þennan ótta og spyrja hvaða merkjum eða einkennum þú ættir helst að vera vakandi fyrir.
- Ekki bera áhyggjur þínar í hljóði. Það getur verið gott að tala við aðra sem hafa verið í svipuðum sporum, til dæmis með því að taka þátt í stuðningshópum. Að deila hugsunum sínum og tilfinningum með þeim sem skilja hvað þú ert að fara í gegnum getur dregið úr einmanakennd og gefið þér styrk.
- Leitastu við að draga úr streitu. Það er hjálplegt að leita leiða til að draga úr spennu og kvíða. Það er gott að minna þig á hvað hjálpar þér yfirleitt að líða betur en einnig gæti verið gott að prófa nýjar leiðir.
- Heilsusamlegt líf. Leitastu við að lifa heilsusamlegu lífi og það getur hjálpað við að draga úr óttanum um að greinast aftur.



”

*Þó að ég hafi vitað af þjónustu Krabbameinsfélagsins þá hafði ég ekki vit á að sækja mér ráð þangað fyrr en ég var komin í þrot, bæði persónulega og í starfi, tveimur árum eftir að meðferð lauk. Í stuttu máli sagt þá var sú ráðgjöf sem ég fékk einfaldlega frábær og lyklatriði í því að ég náði að byggja mig upp á ný.*

## ■ Að lifa með krabbameini

Lífshorfur þeirra sem greinast með ólæknandi krabbamein hafa aldrei verið betri en í dag, þökk sé framþróun í meðhöndlun og greiningu krabbameina.

Oft er hægt að halda sjúkdómnum lengi niðri. Skiljanlega er það mörgum mikið áfall að heyra að ekki sé hægt að lækna krabbameinið. Það er eðlilegt að finna fyrir tilfinningum eins og depurð, kvíða og sorg. Þú gætir upplifað sorg í tengslum við hugmyndir og áform sem þú hafðir um framtíðina sem nú taka ef til vill á sig aðra mynd.

Óvissan varðandi framtíðina og það sem framundan er reynist mörgum erfið viðureignar.

Hér eru nokkur ráð sem hafa hjálpað fólki í svipuðum sporum við að finna vonina og kljást við óvissu og ótta.


- Leitaðu upplýsinga um það sem að þú getur gert fyrir þig og heilsu þína og þau úrræði sem standa þér og aðstandendum þínum til boða.
- Það er sumt varðandi krabbameinið sem þú hefur enga stjórn á. Mörgum reynist vel að vinna að því að sleppa tókum á því sem ekki er hægt að breyta en einblína á það sem hægt er að hafa stjórn á og vinna með.
- Talaðu við einhvern sem þú treystir vel, til dæmis góðan vin eða ráðgjafa um tilfinningar eins og ótta og óvissu. Að geta rætt um tilfinningar þínar og líðan getur dregið úr vanlíðan og hjálpað þér að njóta betur hvers dags. Margir finna að þegar þeir geta tjáð sterkar tilfinningar eins og reiði eða ótta er auðveldara að vinna úr þeim og sleppa af þeim takinu.
- Það er alltaf gott að leitast við að njóta augnabliksins frekar en að festa hugann við óvissu framtíðarinnar eða erfiðleika fortíðarinnar. Ef þú getur fundið leiðir til að efla ró og frið innra með þér, jafnvel bara í nokkrar mínútur á dag, þá er auðveldara að kalla fram þessa ró þegar það koma tímabil þar sem lífið er erfitt og snúið.



- Búðu til tíma fyrir það sem þig raunverulega langar að gera. Kannski er eitthvað sem þig hefur alltaf langað að gera en aldrei gefið þér tíma til. Kannski langar þig að gefa þér rými fyrir það núna. Það er líka mikilvægt að leita gleðinnar og njóta þess sem hver dagur býður upp á.
- Reyndu að vinna að jákvæðu hugarfari því það stuðlar að betri líðan, jafnvel þótt ekki sé hægt að lækna krabbameinið. Flestir ættu að geta fundið eitthvað sem vekur með þeim þakklæti og von. Þó er mikilvægt að muna að ekki er raunhæft að ætla sér að vera alltaf jákvæður – það tekst fæstum. Stundum þarf líka að gefa erfiðum tilfinningum pláss og það er í lagi að eiga erfiða daga eða að upplifa stundum depurð, reiði eða sorg.
- Jafnvel þótt vonin um lækningu sé ef til vill ekki fyrir hendi er hægt að færa vonina að svo mörgu öðru. Vonin getur snúið að því að hægt verði að halda krabbameininu sem lengst niðri, að þú getir fengið að upplifa dýrmætar stundir með fólkinu sem þér þykir vænt um eða að hægt verði að halda einkennum af sjúkdómnum niðri þannig að þú getir átt sem best lífsgæði.
- HERA, sem er sérhæfð hjúkrunar- og lækniþjónusta í heimahúsum, og Líknarteymi Landspítalans bjóða upp á þjónustu sem er ætluð fólki með langvinna og ólæknandi sjúkdóma. Markmið þjónustunnar er meðal annars að veita fræðslu, stuðning og eftirlit með einkennum og meðhöndlun þeirra. Unnið er samkvæmt hugmyndafræði líknarmedferðar sem snýr að því að bæta líðan og lífsgæði sjúklinga og fjölskyldna þeirra. Sýnt hefur verið fram á aukin lífsgæði en einnig bætтар lífshorfur þegar líknarmedferð er veitt snemma í sjúkdómsferli einstaklings samhliða til dæmis krabbameinslyfjamedferð.



**Hjá Krabbameinsfélaginu starfa faglegir ráðgjafar með langa reynslu af því að vinna með einstaklingum með ólæknandi krabbamein og fjölskyldum þeirra. Hringdu í síma 800 4040 eða sendu póst á [radgjof@krabb.is](mailto:radgjof@krabb.is) fyrir frekari upplýsingar eða til þess að panta tíma.**

A woman with curly hair, wearing a denim shirt, is smiling broadly. She is shaking hands with another person whose arm and hand are visible on the right side of the frame. The background is a bright, slightly blurred indoor setting with a window. The entire image has a blue color overlay.

Vertu hjartanlega velkomin/n að leita til okkar í Krabbameinsfélaginu vanti þig upplýsingar um hvert best er að leita með ýmis mál og þjónustu sem er í boði.

Hægt er að ná í okkur í síma 800 4040 eða senda póst á netfangið [radgjof@krabb.is](mailto:radgjof@krabb.is).



## ■ Hvað gerir Krabbameinsfélagið?

- Veitir fólki sem greinst hefur með krabbamein og aðstandendum þeirra stuðning, ráðgjöf og fræðslu. Þjónustan er einnig fyrir þá sem misst hafa ástvin úr krabbameini.
- Safnar ýmsum upplýsingum um krabbamein og skráir svo fylgjast megi með þróun hérlendis og auka skilning meðal annars á orsökum og eðli krabbameina.
- Rekur vísindasjóð sem styrkir fjölbreyttar rannsóknir á sviði krabbameina sem miða að framförum.
- Vinnur að ýmiskonar fræðslu- og forvarnarstarfi.
- Beitir sér fyrir margvíslegum réttindum og hagsmunum þeirra sem greinast með krabbamein.
- Stendur fyrir málþingum og ráðstefnum um ýmis málefni í tengslum við krabbamein.
- Býður íbúðir til afnota fyrir fólk af landsbyggðinni sem sækja þarf heilbrigðisþjónustu vegna krabbameina í höfuðborgina.



Krabbameinsfélagið