



LAUGARDAGUR 5. nóvember 2022



Hjónin Sgrún og Þorsteinn litu strax á krabbameinin sem áskorun og sameiginlegt verkefni og segja ekki annað hafa komið til greina en að sigrast á sjúkdómnum.

FRÉTTABLAÐIÐ/ANTON BRINK

Berum sjúkdómana ekki utan á okkur

Það var skammt stórra högga á milli hjá hjónunum Sigrúnu Júlíusdóttur og Þorsteini Vilhjálmssyni þegar þau greindust bæði með krabbamein með fimm ára millibili. Dr. Sigrún rekur meðferðarstofu og er prófessor emerita við félagsráðgjafadeild Háskóla Íslands og Þorsteinn er prófessor emeritus við raunvísindadeild HÍ. **2**

www.framfor.is www.blaitrefillinn.is



Krabbameinsfélagið Framför - félag karla
með krabbamein í blöðruhálsi og aðstandenda

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

Þorsteinn greindist fyrst vorið 2013. Það kom snögg og óvænt. Hann er með háþrýsting og var undir eftirliti hjá hjartalækni frá því um aldamótin með reglulegum blóðprufum.

„Á vordögum 2013 hringdi lækirinn og greindi frá háu gildi (27) á prótíninu PSA (e. prostata specific antigen) sem komið hefði fram í blóðprufu. Við fundum þvagfæra-lækni sem greindi krabbamein í blöðruhálskirtlinum. Nokkur mismunandi viðbrögð komu til greina en ákveðið var að beita geislameðferð með hraðli Landspítalans sem þá var. Geislað var 40 sinnum á átta vikum sumarið 2013, og PSA lækkaði niður fyrir 1,“ greinir Þorsteinn frá.

Vorið 2018 kom annað högg þegar Sigrún greindist með nokkuð langt gengið ristilkrabbamein. Hún hafði séð blóð í hægðum í nokkra daga og sneri sér beint til heilsugæslunnar.

„Læknir sem ég hitti þar brást kórreitt við, ég man svo glögg að hún sagði: „Annað hvort er þetta gyllinæð, sem við skulum vona, eða ristilmein“. Hún sendi mig samdægurs í frekari greiningu og í sömu viku kom niðurstaðan í viðtali við Pál H. Möller lækni sem hefur fylgt mér í gegnum allt ferlið fram á þennan dag. Mælt var með skurðaðgerð og lyfjameðferð í kjölfarið, með reglulegri inn-dælingu í æð – eiturhernaði eins og ég kallaði það – ásamt lyfjum í töfluformi um fimm mánaða skeið. Aðgerð næðist ekki fyrr en eftir þrjár vikur,“ upplýsir Sigrún.

Þau hjónin höfðu þá löngu ráðgert ferð til Indlands með góðum vinum og ákváðu að láta sjúkdómsgreininguna engu breyta – bara segja vinum sínum frá stöðu mála og setja það svo í „hólf“ fram að heimkomu, en skurðaðgerð var dagsett stuttu síðar.

„Þetta gekk allt vel og var mikils virði fyrir mig að Þorsteinn sat hjá mér í inn-dælingunum. Lyfjameðferðin var erfið og þynslin ágerðust með hverjum mánuðinum. Heilt sumar einkenndist af endalausri svefnþörf og sleitulausum gönguferðum, en ég tel að það, svefninn, útivistin og nándin við náttúruna, ásamt hæfilegri vinnu hvern dag – og að segja aldræi skilið við áhugaverð verkefni, hafi skipt sköpum um að missa ekki móðinn,“ segir Sigrún.

Þau hjónin skerptu líka á lífs-hátta- og mataræðisbreytingu sem þau mótuðu eftir að Þorsteinn greindist.

„Við unnum þetta líka saman og ekkert annað kom til greina en að við myndum sigrast á þessu. Eftir miklar fræðilegar þælingar og eigið mat á þeim tolli sem lyfjameðferðin tók var ákveðið í opin-skáu samtali við minn góða lækni að stöðva meðferðina. Eg vildi ekki ganga meira á eigin krafta og þol, heldur skerpa enn frekar á markvissri uppbyggingu með öðrum aðferðum,“ greinir Sigrún frá.

Þorsteinn lýsir því þegar þriðja höggið kom árið 2019. Þá fór PSA-gildið hjá honum að hækka á ný eftir sex til sjö ára vopnahlé: Fór upp fyrir 10, og meinvarp fannst í kvíðarholi.

„Þá var ekkert vopn eftir í vopnabúrinu nema meðferð með öflugum lyfi (bicalutamíði) sem dregur úr testósteróni í líkam-anum. Við fengum álit fleiri lækna og urðum sannfærð um að vilja ekki fara í fullan skammt (150 mg á dag) en ofan á varð að taka 100 mg. Eftir nokkra mánuði fannst okkur aukaverkanir af miklar og skammturinn var enn lækkaður í 50 mg. Nú er von á blóðprufu sem verður fróðlegt að sjá,“ segir Þorsteinn.

Óþolandi ósanngjarnt

Hjónin eru innt eftir því hvernig



Þorsteinn og Sigrún segja það skipta máli að hafa bæði fengið sjúkdóminn og að geta þannig hjálpast að við að þola það andstreymi. FRÉTTABLAÐIÐ/ANTON BRINK

Þetta var auðvitað áfallaröð og við trúðum þessu í raun ekki í fyrstu, en smám saman var ekki undan því vikist að horfast í augu við þessar nóturlegu staðreyndir.

Sigrún og Þorsteinn

þeim varð við að greinast með krabbamein.

„Þetta var auðvitað áfallaröð og við trúðum þessu í raun ekki í fyrstu, en smám saman var ekki undan því vikist að horfast í augu við þessar nóturlegu staðreyndir. Fyrstu viðbrögð hafa alltaf verið þau að líta á þetta sem áskorun og sameiginlegt verkefni. Við myndum ráða við þetta með því að stilla saman strengi, afla okkur þekkingar, nýta hana og leggja okkur enn meira fram um heilbrigða og útpælda lífshætti og mataræði,“ svarar Sigrún.

Hún var í miðjum klíðum að vinna rannsókn um mæður sem höfðu látist úr krabbameini og áhrif þess á börn og maka (*Andlát foreldris, 2015-2018*), í samstarfi við Krabbameinsfélagið, þegar hún fékk greiningu sjálf.

„Mér fannst það beinlínis kaldhæðnislegt og einhvern veginn óþolandi ósanngjarnt. Rannsóknin var meðal annars unnin með góðum styrk frá Ólöfu Nordal, þáverandi dómsmálaráðherra, en hún lést sjálf úr krabbameini áður en rannsókninni lauk,“ segir Sigrún.

Hvímleidar aukaverkanir af meðferðinni eru hjá þeim báðum og Þorsteinn lýsir því hvernig hann situr uppi með skert þrek, en áður var hann þrekmikill og stundaði hlaup og göngur.

„Ég vinn það áfram ýmis verk í sumarbústaðnum og nýt þess að

sinna veigamiklum ritstörfum. Geislameðferð á viðkvæmum stað í líkamanum hefur einnig haft talsverð áhrif á líffærin í kringum kirtilinn.“

Sigrún bætir við að því hafi fylgt meiri lífsgæðaskerðing en þeim hafi verið gerð nægilega ljós.

„Það virðist því miður nánast vera bannorð að ræða það viðkvæma mál.“

Sjálf situr hún uppi með skemmda taugaenda, skertan styrk og stjórni á höndum, hvímleidd húðvandamál og fleira af því tagi.

„Það dregur úr getu í verkefnum daglegs lífs en þó er huggun að halda bæði góðu starfsþreki og óbreyttum áhuga á meðferðarstarfi mínu á stofu og fræðilegum verkefnum við félagsráðgjafardeild Háskóla Íslands,“ bætir Sigrún við.

Myndu þiggja dánaraðstoð

Sjúkdómurinn hefur haft mjög mikil áhrif á líf og lífsviðhorf þeirra Sigrúnar og Þorsteins.

„Við breyttum mörgu og lögðum okkur meira fram um að laga okkur að þörfum hvors annars. Það tók á og sumt næstum óbærilega. Á sama tíma var ekki heldur auðvelt að horfast í augu við öldrun með öllum þeim leiðindum sem henni fylgja, til dæmis vaxandi gleymsku í daglegu lífi og erfiðum hindrunum sem taumlaus tæknivæðing okkar tíma er fyrir eldra fólk. Því er ekki heldur að neita að maður finnur meira fyrir nálægð dauðans þegar þessi sjúkdómur hefur barið að dyrum. Við höfum bæði það lífsviðhorf að vilja frekar auka lífsgæði okkar með starfsframlagi, samfélagsþátttöku og fjölskyldurækt og þeirri gleði sem það veitir, en að lengja lífið með fleiri árum. Það hjálpar okkur að við erum félagar í samtökunum Lífsvirðinguna og myndum þiggja dánaraðstoð ef hún væri komin í lög þegar þar að kæmi hjá okkur,“ segja þau Sigrún og Þorsteinn.

Þau héldu hvort um sig sínu striki til að takast á við meinin saman og mótuðu sér eigin nálgun og aðlögun.

„En við sóttum styrk til hvors

annars, lásam okkur til og ræddum málin eins rækilega og fært var og með því náðum við betri samstillingu,“ segir Þorsteinn.

„Það skiptir líka máli að hafa bæði fengið sjúkdóminn, þegar kemur að stuðningi maka, samkennd, samlíðan og skilningi. Til dæmis er auðveldara að hafa sameiginlegt mataræði og lífshætti þegar bæði eru á sama báti. Það verður líka bærilegra að takast á við skemmdir af lyfjum og öðrum inngripum meðferðar og hjálpast að við að þola það andstreymi,“ segir Sigrún.

Sækja styrk til hvors annars

Spurð hvort hægt sé að koma í veg fyrir krabbamein í blöðruhálskirtli og ristli með breyttum lífsstíl eða reglulegri lækniásköðun segist Þorsteinn hvorki vita það með vissu, né geti læknavísindin svarað því.

„Alltént er það umdeilt. Við erum að láta á það reyna með breyttu mataræði og fleiri úrræðum sem við höfum lesið okkur til um í traustum heimildum,“ segir Þorsteinn.

Þegar kemur að fjölskyldufræðunum, um jákvætt áhrifavægi samstöðu í fjölskyldum og um mikilvægi úrvinnslu áfalla, fyrr og síðar, segir Sigrún:

„Okkur finnst mikils virði að finna stuðning hvort frá öðru í þessu, ræða lífsháttabreytingar og fylgjast að í því, og líka að fara saman til lækna þegar hægt er og fylgjast með þróuninni saman. Það er í samræmi við fjölskyldufræðin.“

Að nokkru leyti hafa þau nýtt sér úrræði og ráðgjöf fyrir krabbameinsgreinda, til dæmis hjá Krabbameinsfélaginu Framför og Ljósinu.

Þorsteinn talaði við ráðgjafa fyrst eftir greininguna 2013, til dæmis um kynlíf og fleira. Hann sótti líka nokkra fundi í Skógarhlíðinni.

„En þeir voru á sama tíma og leikfimi hjá mér og mér finnst hún eiga að ganga fyrir vegna meira heilsuverndargildis, að minnsta kosti að svo stöddu. En það skiptir

máli að vita að hjálpar er fáanleg, til dæmis ef harðnar á dalnum,“ segir Þorsteinn.

Sagan verði öðrum til gagns

Fyrir utan krabbameinin og aukaverkanir þeirra eru hjónin tiltölulega hraust.

„Við berum sjúkdómana ekki utan á okkur. Þess vegna er fólk yfirleitt ekkert að fylgjast mikið með okkur að svo stöddu, en það mundi líklega breytast þegar eða ef ástandið versnaði til muna. Þá yrðum við vissulega þakklát fyrir umhyggju annarra,“ segja þau Sigrún og Þorsteinn.

Í veikindunum hefur reynst þeim best að halda sínu striki og reyna að halda skrokknunum. Líka að reyna að forðast streitu eða of langan og strangan vinnudag. Að nota lausar stundir til að lesa góðar bækur eða horfa á gott sjónvarps-efni, fara í leikhús, fylgjast með íþróttum og fleiru hjá barnabörnum og svo framvegis.

Þorsteinn hefur einnig verið að styrkja frönskukunnáttuna og leysa krossgátur og aðrar þrautir.

„Það hjálpar allavega heilanum að verjast bilunum. Svo höfum við næstum hætt neyslu sykurs, hveitis og mjólkur og borðum oftast fisk virka daga.“

Sigrún útbýr grænmetis- og ávaxtadisk handa mér á hverjum morgni auk þess sem við höfum alltaf salat með kvöldmatnum. Hvað magnið snertir þá stillum við því í hóf, bæði í mat og drykk,“ upplýsir Þorsteinn.

Þau vonast til að saga þeirra verði öðrum til gagns.

„Við reynum að móta okkar eigin meðferð eftir því sem við á, að taka til dæmis ekki óþarflega mikið af lyfjum sem okkur finnst hafa vonda aukaverkanir, og leggja í staðinn meiri áherslu á lífsstíl og fæði. Við reynum að ræða málin opin-skátt, okkar á milli og eins við lækna. Við reynum líka að skilja sjúkdómana og lækninga-aðferðirnar sem best.“

Við vonum að þetta viðtal geti hjálpað einhverjum sem hafa lent í þessu: Til þess er það gert!“ ■

Gott aðgengi að upplýsingum og fræðslu

Krabbameinsfélagið Framför og Félag þvagfæraskurðlækna hafa samþykkt að eiga samstarf um sérsníðið upplýsingaumhverfi fyrir karla sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli.

Krabbameinsfélag Íslands og Ljósíð eru með í þessu samstarfi. Gert er ráð fyrir að vera með þverfaglegt teymi aðila sem ráðgefandi um þetta umhverfi. Í fyrsta skrefinu verður það Félag þvagfæraskurðlækna.

Guðmundur G. Hauksson, framkvæmdastjóri Framfarar, segir markmiðið með verkefninu, þín leið, að setja upp miðlægt upplýsingaumhverfi fyrir karla við greiningu á krabbameini í blöðruhálskirtli og aðgang að upplýsingum í vali á meðferð.

Verkefnið snýst um að skapa gott aðgengi að faglegum upplýsingum, ráðgjöf, fræðslu og stuðningi.

„Hver aðili getur valið sína persónulegu leið og sett saman þau námskeið, vinnustofur, fræðslu, stuðning, ráðgjöf og stuðningshópa sem hentar. Stefnt er að því að þetta umhverfi verði fastur hluti af heildar meðferðarumhverfi heilbrigðiskerfisins fyrir karla sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli,“ segir hann.

„Verkefnið snýst um að skapa gott aðgengi að faglegum upplýsingum, ráðgjöf, fræðslu og stuðningi í greiningarferli varðandi krabbamein í blöðruhálskirtli og aðgang að upplýsingum varðandi ákvarðanatöku um val á meðferð.“

Upplýsingaferli við greiningu á krabbameini í blöðruhálskirtli:

Afhenda í greiningarviðtali bækling með spurningum sem sá sem greinist getur notað og í þennan bækling mun læknir skrifa niður lækisfræðilegar niðurstöður varðandi greiningu. Öllum sem greinast er ráðlagt að fara í kynningarviðtal hjá Framför til að fá upplýsingar um ráðgjöf og stuðning sem stendur til boða hjá þeim og samstarfsaðilum. Í lok greiningarviðtals væri afhentur bæklingur um næstu skref á eftir greiningu með upplýsingum og leiðbeiningum um hvernig á að upplýsa fjölskyldu, vini og samstarfsfólk um stöðuna. Í greiningarviðtali fengu karlar



Fræðsla og stuðningur

Eftirfarandi námskeið, fræðsla, stuðningur og ráðgjöf standa til boða eða eru í vinnslu:

Krabbameinsfélagið og Framför

- Minnisnámskeið
- Svefnnámskeið
- Preytunámskeið
- Núvitundarnámskeið
- Jóga Nídra-námskeið
- Kvíðanámskeið (í vinnslu)
- Aðstandendur (í vinnslu)
- Syrgjendur (í vinnslu)
- Mannamál, námskeið fyrir karla sem greinast með krabbamein
- HAM námskeið, námskeið fyrir karla sem hafa lokið meðferð
- Stuðningshópar, Blöðruhálsar/Góðir hálsar, Frískir menn og Traustir makar
- Markþjálfun fyrir karla sem hafa farið í meðferð

Ljósíð, endurhæfingamiðstöð

- Fræðsluröð um breytingar fyrir þá sem eru að hefja endurhæfingarferli
- Fræðsluröð um uppbyggingu fyrir þá

sem eru að hefja endurhæfingu og þá sem eru lengra komnir í ferlinu

- Karlar og krabbamein. Matti Ósvald fjallar um hvað er krabbamein
- Að greinast í annað sinn, fræðslunámskeið fyrir þá sem eru að greinast í annað sinn
- Fólk með langvinntr krabbamein
- Para/hjónanámskeið, þar sem annar aðilinn (eða báðir) hefur/hafa greinst með krabbamein
- Aðstandendur – Fullorðnir og börn, námskeið fyrir aðstandendur til að hittast og ræða um reynslu sína, áhyggjur og þá líðan sem fylgir því að eiga náinn ástvin sem greinist með alvarlegan sjúkdóm
- Tímamót – ný hlutverk. Fyrir fólk sem hefur greinst með krabbamein og er að hætta á vinnumarkaði
- Aftur til vinnu eða náms. Fyrir fólk sem hefur greinst með krabbamein og er á leið til vinnu eða náms á ný
- Strákamatur. Strákarnir í Ljósínu hittast alla föstudaga kl. 12.00 og borða saman
- Stuðningshópur í samstarfi við Framför, Blöðruhálsar/Góðir hálsar

upplýsingar um vefsíðuna www.framforiheilsu.is með faglegum upplýsingum sem samþykktar væru af Félagi þvagfæraskurðlækna. Allir sem greinast fái tengilið til að ræða við – (er í viðræðuferli við heilbrigðisyfirvöld).

Fjölbreytt þjónusta

Guðmundur segir heilbrigðiskerfið, Framför, Krabbameinsfélagið og Ljósíð vera með fjölbreytta þjónustu við þennan hóp.

„Með verkefninu þín leið er markmiðið að samræma það allt í eitt aðgengilegt upplýsingaumhverfi á vefsíðunni www.framforiheilsu.is. Gerð væri síðan regluleg þarfagreining á því sem þyrfti að bæta við í samstarfi við þverfaglegt teymi á hverjum tíma.“

Aðspurður hvert sé næsta skref í verkefninu þín leið svarar Guðmundur:

„Að þessu fyrsta skrefi loknu væri farið í að setja saman samþætta upplýsinga- og stuðningsferla fyrir karla með krabbamein í blöðruhálskirtli sem eru að ljúka meðferð.“ ■

Guðmundur G. Hauksson er framkvæmdastjóri hjá Krabbameinsfélaginu Framför

FRÉTTABLAÐIÐ/
ANTON BRINK

Blái trefillinn

Þú gengur aldrei einn

Salan á nælu Bláa trefilsins hefst 6. nóvember.

Þú getur keypt næluna í apótekum Lyfju, Lyf og heilsu, Apótekarinum og á bensinstöðvum N1 og Olís.

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

Stuðningshópur fyrir karla í virku eftirliti

Þráinn Þorvaldsson er stjórnarformaður Krabba-meinsfélagsins Framfarar. Hann greindist með blöðruhálskrabbamein 2005. Nú eru um 90% þeirra sem greinast, á lífi fimm árum eftir greiningu. Hann skrifar hér um upplifun sína við greiningu.

„Niðurstöðurnar eru komnar og þú ert með krabbamein,“ verður ógleymanleg setning manna sem á hana hlýða af vörum læknis. Svo var um mig í febrúar 2005 þegar ég, 61 árs, fékk greiningu eftir að hafa farið í vefsýnatöku.

Ákvað að fara ekki í meðferð

„Hvað á ég að gera?“ spurði ég þvafæralækninn minn í annað skipti, eftir að hafa aðeins jafnað mig eftir áfallið. Vildi fá frekari upplýsingar og ræða hvað ég ætti að taka til bragðs. „Ég bóka þig í skurð í næsta mánuði,“ svaraði lækinn minn. Ég setti fram ýmsar spurningar en fátt var um svör. Mér fannst lækinn tímabundinn enda 20 mínúturnar liðnar. Engar ábendingar voru um upplýsingar, engin tilvísun til Krabba-meinsfélagsins þar sem margvíslegar upplýsingar voru fáanlegar. Mér datt sjálfum ekki í hug að leita þangað. Hvað gerðist í framhaldi er löng saga sem ég hef rakið annars staðar. Þrátt fyrir hvað þú lækna ákvað ég að fara ekki í meðferð, en á þessum tíma fóru nær allir menn sem greindust með blöðruhálskrabbamein (BHKK) í meðferð.

Árið 2005 fékk sý skoðun vaxandi stuðning að menn með lág mæligildi þyrftu ekki að fara í meðferð. Ég kynntist á netinu kenningum dr. Laurence Klotz, læknis í Toronto í Kanada, um að ekki þyrftu allir menn sem greinast með BHKK að fara í meðferð. Síðan kom í ljós að gildi mín voru það lág og féllu undir skilgreiningu þeirra sem gátu valið að fara ekki í meðferð og nú er nefnt virkt eftirlit. Ég var í virku eftirliti í 14 ár þar til ég fór í geisla- og hormónahvarfsmeðferð haustið 2019 þegar fyrstu vísbendingar komu fram um hækkandi gildi. Fram að þeim tíma naut ég fullra lífsgæða.

Erfiðar meðferðir

Við hjónin ákváðum að segja engum frá greiningunni minni í tvö ár, nema börnum og tengdabörnum, til þess að valda ekki öðrum áhyggjum, því framtíð mín án meðferðar var afar óviss að sögn lækna. Ég fór að sækja fundi hjá Góðum hálsnum hjá Krabba-meinsfélaginu en leið ekki vel. Ég var lengi vel eini maðurinn á fundum sem hafði ekki farið í meðferð. Hinir höfðu allir farið í meðferð. Þegar ég var spurður af félögum á fundum hvaða meðferð ég hefði farið í og ég svaraði enga heldur verði í virku eftirliti, urðu margir hissa og óánægðir.

Margir sögðust ekki hafa verið upplýstir um hvernig möguleika og þeir sæju eftir því að hafa farið í meðferð. Ég held að í mörgum tilfellum hafi lækinn nefnt þennan möguleika en menn ekki



Þráinn Þorvaldsson er brautryðjandi sem var í virku eftirliti vegna blöðruhálskrabbameins í fjórtán ár.

heyrt það undir því álagi sem þeir voru undir við greiningu. Mér fannst með frásögn minni ég vera að skapa eftirsjá hjá mörgum viðmælendum. Sjálfum fannst mér óþægilegt að hlusta á frásagnir manna sem höfðu farið í gegnum erfiðar meðferðir og voru jafnvel í erfiðu heilsufarsástandi sem afleiðingu meðferða.

Hvergi slíkir stuðningshópar

Sú hugmynd vaknaði hjá mér að rétt væri að stofna aðskilinn stuðningshópur fyrir þá sem hefðu greinst með BHKK en valið virkt eftirlit. Menn sem velja virkt eftirlit þurfa annars konar upplýsingar

og stuðning en þeir sem hafa farið í meðferð. Ég leitaði fyrir mér bæði í Bretlandi, Bandaríkjunum og Kanada um fyrirmyndir slíkra stuðningshópa en fann ekki. Síðar reyndi ég að leita uppi menn innan almennra BHKK stuðningshópa sem hefðu valið virkt eftirlit. Ég sendi fyrirspurnir til stuðningshópa í Bretlandi, Kanada og á Norðurlöndunum til þess að komast í samband við meðlimi sem voru í virku eftirliti, en þeir fundust ekki innan BHKK hópa.

Táp og fjör og frískir menn

Ég fékk Sigurð Skúlason í lið með mér og saman stofnuðum við

Sú hugmynd vaknaði hjá mér að rétt væri að stofna aðskilinn stuðningshópur fyrir þá sem hefðu greinst með BHKK en valið virkt eftirlit.

stuðningshópin Frískir menn á 70 ára afmælisdeginum mínum, 20. mars 2014. Ég var lengi að velja fyrir mér nafni stuðningshópsins. Við hjónin höldum mikið upp á portúgölsku eyjuna Madeira og fórum þangað oft. Einn dag gengum við um götur Funchal og ég segi við Elinu: „Nú vantar tilfinnanlega nafn á fyrirhugaðan stuðningshóp.“ Hún svararði: „Þið eruð menn sem hafið ekki farið í meðferð og því hressir menn, Táp og fjör og frískir menn, hefur lengi verið sungið á Íslandi. Af hverju ekki velja nafnið Frískir menn? Stuðningshópurinn fékk svo þetta heiti þegar hann var stofnaður. Þess má geta að Þráinn átti, ásamt þremur Bandaríkjamönnum, þátt í að stofna samtök sem heita ASPI (Active Surveillance Patients International) sem vinnur að því með mánaðarlegum fyrirlesturum á netinu að fræða menn sem mælast með lág gildi um valmöguleikann að velja virkt eftirlit í stað meðferðar. ■

Við þökkum fyrir stuðninginn



Reykjavík	Gleipnir verktafar ehf, Vagnhöfða 20	Kjöreign ehf, fasteignasala, Ármúla 21	Straumkul ehf, Viðarásí 79	Kópavogur	Garðabær
Aðalverkstæðið ehf, Malarhöfða 2	Golfskálinn, golfverslun, Bildshöfða 16	Klettur-Skipaafgreiðsla ehf, Kornögörðum 5	Styrja ehf, Depluhólum 5	ALT-af ehf, Baugkór 30	AH Pípulagnir ehf, Suðurhrauni 12c
Aðalvík ehf, Síðumúla 13	Grettir, vatnskassar ehf, Vagnhöfða 6	Kurt og Pi ehf, Óðinsgötu 7	Suzuki á Íslandi, Skeifunni 17	Arkís arkitektar ehf, Vesturvör 7	Fagval ehf, Smiðsbúð 4
Atvinnuæign ehf, Síðumúla 13	Gunnar Örn - málningarpjónusta, Álfthahólum 6	Kurt og Pi ehf, Óðinsgötu 7	Svampur ehf, Vagnhöfða 14	Bak Höfn ehf, Jökullind 8	Garðabær, Garðatorgi 7
Auglýsingastofan ENNEMM, Skeifunni 10	H og S byggingaverktakar ehf, Bláskógum 16	LOG lögmansstofa sf, Kringlunni 7	Systrasamlagið ehf, Óðinsgötu 1	Bilaklæðningar hf, Kársnesbraut 100	Geislatækni ehf - Laser þjónustan, Suðurhrauni 12c
Auglýsingastofan Korter ehf, Skútuvogi 6	Hagkaup	Málarameistarar ehf, Gaukskólum 2	Tannréttingar sf, Snorrabraut 29	Biljörur ehf, gul gata, Smiðjuvegi 34	H.Filipsson sf, Miðhrauni 22
Augnablikk ehf, Bildshöfða 18	Hampiðjan hf, Skarfaböðum 4	Málarasmíðjan ehf, Máanátúni 1	Tannval Kristínar Gíggju, Grensásvegi 13	Blikkarinn ehf, blikksmiðja, Auðbrekku 3-5	Hagrád ehf, Hofslundi 8
Ásbjörn Ólafsson ehf, Köllunarklettisvegi 6	Heildverslunin Rún ehf, Höfðabakka 9	MS Armann skipamiðlun ehf, Tryggvagötu 17	TREX-Hópförðamiðstöðin, Hestháls 10	Clinica tannlæknastofa, Bæjarlind 6	Kerfóðrun ehf, Hraungötu 3
BBA FJELDCO ehf, Katrínartúni 2	Hótel Leifur Eiríksson ehf, Hitastýring hf, Ármúla 16	Múlarameistarar ehf, Gaukskólum 2	Trivium ráðgjöf ehf, Borgartúni 20	GG Sport, Smiðjuvegi 8, græn gata	Kerfóðrun ehf, Hraungötu 3
Bilamálun Sigursveins Sigurðssonar, Hyrjarkhöfða 4	Hjáltafingur ehf, Vesturási 5	Málarameistarar ehf, Gaukskólum 2	Tannréttingar sf, Snorrabraut 29	GGG ehf, Aflakór 23	Kerfóðrun ehf, Hraungötu 3
Bilaklæðing H Jónssonar, Smiðshöfða 14	Hóllt og gott ehf, Fosshálsi 1	Málarameistarar ehf, Gaukskólum 2	Tannval Kristínar Gíggju, Grensásvegi 13	GGG ehf, Aflakór 23	Kerfóðrun ehf, Hraungötu 3
Bilaklæðing og bílasprautun Sævars ehf, Skútuvogi 4	Hótel Leifur Eiríksson ehf, Skólavörðustíg 45	Málarameistarar ehf, Gaukskólum 2	TREX-Hópförðamiðstöðin, Hestháls 10	GGG ehf, Aflakór 23	Kerfóðrun ehf, Hraungötu 3
Bláhornið, Grundarstíg 12	Húsaklæðning ehf-www.husco.is, Kaplaskjólssvegi 93	Málarameistarar ehf, Gaukskólum 2	Tösku- og hanskabúðin ehf, Laugavegi 103	GGG ehf, Aflakór 23	Kerfóðrun ehf, Hraungötu 3
BSRB - bandalag starfsmanna ríkis og bæja, Grettisgötu 89	Höfðahöllin bílasala, Funahöfða 1	Málarameistarar ehf, Gaukskólum 2	Útfaraþjónusta Rúnars	GGG ehf, Aflakór 23	Kerfóðrun ehf, Hraungötu 3
Drífa efnalaug og þvottahús, Hringbraut 119	Höfðakaffi ehf, Vagnhöfða 11	Málarameistarar ehf, Gaukskólum 2	Geirmundssonar, Pverholti 30	GGG ehf, Aflakór 23	Kerfóðrun ehf, Hraungötu 3
EEV Framkvæmd og ráðgjöf ehf, Smárárima 25	Iceland in a day	Málarameistarar ehf, Gaukskólum 2	Vals tómatsoða ehf	GGG ehf, Aflakór 23	Kerfóðrun ehf, Hraungötu 3
Eignamiðlun ehf, Grensásvegi 11	Icelandair Cargo ehf, Reykjavíkurlflugvelli	Málarameistarar ehf, Gaukskólum 2	Verkfræðistofa Stanley Pálssonar, Skipholti 50b	GGG ehf, Aflakór 23	Kerfóðrun ehf, Hraungötu 3
Ferðafélag Íslands, Mörkinni 6	Intellecta ehf, Síðumúla 5	Málarameistarar ehf, Gaukskólum 2	Verkis hf, Ofanleiti 2	GGG ehf, Aflakór 23	Kerfóðrun ehf, Hraungötu 3
Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga, Suðurlandsbraut 22	Internet á Íslandi hf, Katrínartúni 2	Málarameistarar ehf, Gaukskólum 2	Verksýn ehf-www.verksyn.is, Síðumúla 1	GGG ehf, Aflakór 23	Kerfóðrun ehf, Hraungötu 3
Félag skipstjórnarmanna, Grensásvegi 13	Íslenska útlutningsmiðstöð hf, Síðumúla 34	Málarameistarar ehf, Gaukskólum 2	Verksýn ehf-www.verksyn.is, Síðumúla 1	GGG ehf, Aflakór 23	Kerfóðrun ehf, Hraungötu 3
Fylkir ehf, Grensásvegi 50	Íslenski aðalverktafar hf, Höfðabakka 9	Málarameistarar ehf, Gaukskólum 2	Verksýn ehf-www.verksyn.is, Síðumúla 1	GGG ehf, Aflakór 23	Kerfóðrun ehf, Hraungötu 3
G.Á. verktafar sf, Austurfold 7	Jón Auðunn Kristinnsson - Pípulagningameistari, Efstaleiti 27	Málarameistarar ehf, Gaukskólum 2	Verksýn ehf-www.verksyn.is, Síðumúla 1	GGG ehf, Aflakór 23	Kerfóðrun ehf, Hraungötu 3
Garðasteinn ehf, Stóragerði 4	Jón Bergsson ehf, Kletthálsi 15	Málarameistarar ehf, Gaukskólum 2	Verksýn ehf-www.verksyn.is, Síðumúla 1	GGG ehf, Aflakór 23	Kerfóðrun ehf, Hraungötu 3
GB Tjónavígðgerðir ehf, Draghálsi 6-8	Jónar Transport hf, Kjalarvogi 7	Málarameistarar ehf, Gaukskólum 2	Verksýn ehf-www.verksyn.is, Síðumúla 1	GGG ehf, Aflakór 23	Kerfóðrun ehf, Hraungötu 3
Gjögur hf, Kringlunni 7	K. H. G. Þjónustan ehf, Eirhöfða 14	Málarameistarar ehf, Gaukskólum 2	Verksýn ehf-www.verksyn.is, Síðumúla 1	GGG ehf, Aflakór 23	Kerfóðrun ehf, Hraungötu 3

Mikilvægi þess að veita nándinni súrefni

Jóna Ingibjörg Jónsdóttir flytur fyrirlesturinn Kynlíf og nánd eftir blöðruhálskirtilskrabbamein, í málstofu Bláa trefilsins þann 12. nóvember næstkomandi. Hún hefur starfað við og rannsakað málefnið um árabíl.

Jóna starfar við kynlifráðgjöf á Landspítalanum. Hún býr að

fjölbreyttri menntun innan sviðs hjúkrunarfræði, samtalsmeðferðar, í málefnum kynheilbrigðis og klínískri kynfræði. Í fyrra lauk hún doktorsprófi frá Háskóla Íslands í Hjúkrunar- og ljósmóðurfræðideild. „Rannsóknarverkefnið laut að því að þróa og prófa árangur stuðnings- og fræðslumeðferðar fyrir þær sem kona hefur fengið krabbamein, til að efla aðlögun að



Blái trefillinn

Sjónvarpsþáttur á Hringbraut 13. nóvember kl. 20:00

Sjónvarpsþáttur Bláa trefilsins verður á Hringbraut ásamt myndinni Karlamein sunnudaginn 13. nóvember kl. 20:00.

Nánar á www.blaitrefillinn.is



Jóna Ingibjörg hefur um árabíl starfað við kynlifráðgjöf og þekkir til áhrifa meðferðar við blöðruhálskirtilskrabbameini í körlum á kynlíf og nánd þeirra í samböndum.

FRÉTTABLAÐIÐ/ERNIR



Við kynnum þjónustu á stóma- og þvagvörum

Tanja Björk Jónsdóttir, hjúkrunarfræðingur, tekur á móti viðskiptavinum í verslun Stoðar í Hafnarfirði, Trönuhrauni 8.



Um þjónustuna

Við leggjum okkur fram um að viðskiptavinir okkar fái persónulega þjónustu. Við veitum faglega ráðgjöf um hvaða vörur henta hverjum og einum.

Heimsendum vörur á höfuðborgarsvæðinu næsta virka dag og póstsendum út á land.

Nánari upplýsingar veitir Tanja Björk í síma 412 4463.

→ Sérhæft starfsfólk

Tanja Björk hefur síðustu árin þjónustað viðskiptavinum með stóma- og þvagvörum og einnig starfað á kvenlækningadeild LSH.

→ Opnunartími

Þjónusta hjúkrunarfræðings er frá 8:30-12:00 og 12:30-16:00 alla virka daga í Trönuhrauni 8. Vöruafhending í verslun er frá 08:00-17:00.

→ Vöruframboð

Við bjóðum upp á stómavörur og þvagleggji sem eru í samningi við Sjúkratryggingar Íslands.



Skannaðu kóðann og fáðu nýjustu fréttir af vörum og þjónustu

HAFÐU SAMBAND Í SÍMA

412 4463

hjukrun@stod.is
www.stod.is

kynlífi og nánd eftir krabbamein. Fyrr á árinu fékk ég svo sérfræðileyfi í kynheilbrigðishjúkrun,” segir Jóna.

Ólíkar orsakir og afleiðingar

Meðferð við krabbameini í blöðruhálskirtli getur haft margvíslegar aukaverkanir sem snúa að kynlífi og nánd karla. „Margir karlar finna fyrir miklum breytingum á kynlífi og kynsvörun sem getur haft mikil áhrif á lífsgæði þeirra,” segir hún. „Það fer mjög eftir vali á meðferð og umfangi hennar, hvaða aukaverkanir koma helst fram.

Staðsetning krabbameins í blöðruhálskirtli gerir karla útsetta fyrir kynlífstengdum aukaverkunum. Blöðruhálskirtillinn umvefur þvagrásina og er í grennd við mikilvægar taugar og æðar sem hafa bein áhrif á ris.“ Jóna bendir þó á að það sé mikil einföldun að einblína á áhrif risbreytinga á kynlíf og nánd karlanna eftir meðferð. „Risbreyting hefur mikil áhrif en er ekki það eina sem skiptir máli,” segir hún.

Helstu aukaverkanir meðferðar

„Í skurðaðgerð geta taugar og æðar skaddast og haft áhrif á ris og sáðlát. Fullnæging karlsins getur breyst í kjölfarið. Einnig geta sumir karlar tekið eftir útlitsbreytingum á lim eftir skurðaðgerð. Ef hann er í nánu sambandi getur þetta haft mikil áhrif á nánd hans við maka, sérstaklega ef hann á erfitt með að ræða um það sem er í gangi. Margir karlar fara í geisla- og/ eða lyfjameðferð áður eða eftir uppskurð og báðum meðferðum fylgja margar aukaverkanir eins og ógleði, þreyta, viðkvæm slímhúð og möguleg ófrjósemi, sem hafa bein og óbein áhrif á kynsvörun karlsins.

Í andhormónameðferð er testósterón-búskapur líkamans þurrkaður upp til að koma í veg fyrir að æxli vaxi. Skortur á testósteróni getur bælt kynörvun karla og sumir upplifa líkamlegar breytingar eins og stækun brjósta eða hitakóf.“

” Kynlíf hefur mjög mikil áhrif á samskipti og gæði sambanda. Ef ekki er veittur stuðningur vegna áhyggjuefna í kynlífi getur það ýtt undir vonbrigði, kvíða og depurð hjá karlinum og maka hans og leitt til minni lífsgæða beggja.

Jóna Ingibjörg

Alengt vandamál

Óhætt er að segja að meirihluti karla, eða um 81-93% finni fyrir breytingu á kynlífi eftir meðferð við blöðruhálskirtilskrabbameini. Kynlífstengd áhyggjuefni og vandi eru, að sögn Jónu, sú aukaverkun sem hefur hvað mest áhrif á lífsgæði karla og maka þeirra. „Í breskri rannsókn sem gerð var í fyrra og tók til 36.000 karla sem höfðu greinst með krabbamein í blöðruhálskirtli, sögðu 40% frá lélegri kynsvörun og mátu hana sem miðlungs eða stórt vandamál.

Kynlíf hefur mjög mikil áhrif á samskipti og gæði sambanda. Ef ekki er veittur stuðningur vegna áhyggjuefna í kynlífi getur það ýtt undir vonbrigði, kvíða og depurð hjá karlinum og maka hans og leitt til minni lífsgæða beggja.“

Mikilvægi stuðnings og eftirfylgni er gífurlegt

Sem betur fer er margt í boði. „Risendurhæfing snýst um að auka flæði súrefnisríks blóðs til vefja á svæðinu og viðhalda teygjanleika í limnum eftir skurðaðgerð. Kynlífsendurhæfing tekur hins vegar til víðara sviðs og er vænlegri til árangurs. Þá er markmiðið enn fremur að „koma súrefni

á nándinni“ í parsambandinu og styrkja sjálfsmýndina. Kynlífsendurhæfing getur styrkt sjálfsmýnd karlsins, sálræna líðan og karlmennskuna. Einnig getur hún aukið nánd í sambandinu, en líkur á kynlífsbata aukast ef maki er með í ráðum og fær fræðslu um það sem er í gangi.

Ýmsar áskoranir mæta körlum í kynlífsbata eftir meðferð. Ein af þeim er óvissan um framhaldið. Önnur áskoranir er væntingar um árangur úrræða. Það getur valdið vonbrigðum ef úrræði veita ekki skjótan bata. Því er mikilvægt að byrja fyrst á þeim úrræðum sem mestar líkur eru á að skili árangri.

Góð eftirfylgni heilbrigðisstarfsfólks sem og frumkvæði karlanna sjálfra og seigla þeirra að prófa sig áfram, er það sem þeir segja sjálfir að hafi hvað mest áhrif. Sem betur fer hefur þróunin verið í þá átt að auka stuðning og fræðslu um kynlífstengd mál áður en til krabbameinsmeðferðar kemur. Þeir sem fá snemma góða fræðslu um ferlið og úrræðin sem þeim standa til boða, sætta sig frekar við einhverjar breytingar á kynlífi og eiga auðveldara með að aðlagast í sínum kynlífsbata.“

Karlar eru óhræddir við að leita sér hjálpar og stuðnings

„Það sem hefur komið mér á óvart í mínu starfi er hvað karlar eru meðvitaðir um mikilvægi kynlífs og nándar eftir krabbamein og eru líka óhræddari en áður við að leita sér stuðnings og fræðslu. Í nýlegri bandarískri viðtalsrannsókn kemur fram að meirihluti karla með þetta krabbamein óskar eftir stuðningi í kynlífsbatanum. Þeir vilja fá upplýsingar áður en lækni-meðferð hefst. Þeir vilja tækifæri til að ræða opinskátt við maka um áhrif breytinga á kynlífi og kynnast úrræðum til að viðhalda nánd ef kynferðisleg nánd með samförum er ekki möguleg. Einnig vilja þeir hafa aðgang að jafningjastuðningi. Karlar eru því mun opnari en við mörg hver höldum,” segir Jóna. ■

Hellirinn býður stuðning og félagsskap

Hellirinn hjá Krabbameinsfélaginu Framför er samfélagslegt umhverfi fyrir karlmenn sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli, maka þeirra og aðstandendur.

Nafnið Hellirinn er myndlíking fyrir það að eldri karlmenn eiga það til að einangra sig og sækja tilfinningalegan stuðning mest til sinna maka.

Markmiðið með félagslega samfélaginu Hellinum er að stuðla að aukinni félagslegri virkni, fræðslu og betri lífsgæðum. Við köllum þetta Hellirinn vegna þess að þetta umhverfi okkar er sérhæft fyrir karlmenn og hugsað til að opna hellana og tengja þessa karla saman.

Markmiðið með Hellinum

Markmiðið með þessu samfélagi hjá Krabbameinsfélaginu Framför er að skapa öflugt félagslegt umhverfi fyrir karlmenn sem hafa greinst með krabbamein í blöðruhálskirtli og þeirra maka. Stuðla að samveru, samkennd, fræðslu og þekkingu varðandi leiðir og valkosti til að takast á við stöðuna með það að markmiði að ná fram góðum lífsgæðum á öllum stigum þess sem fylgir að upplifa krabbamein í blöðruhálskirtli.

Öflugt stuðningsumhverfi

Krabbameinsfélagið Framför stuðlar með fjölbreyttum hætti að þekkingu og fræðslu um bestu lífsgæði fyrir karla sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli og þeirra maka og aðstandendur. Stefnt er að því að byggja upp með tímanum öflugt umhverfi á netinu sem væri aðgengilegt fyrir félagsmenn án endurgjalds.

Samfélag fyrir maka

Krabbameinsfélagið Framför er að

Markmiðið með þessu samfélagi er að skapa öflugt félagslegt umhverfi fyrir karlmenn sem hafa greinst með krabbamein í blöðruhálskirtli.

vinna að undirbúningi fyrir margvíslegar nýjungar s.s. umhverfi fyrir maka og aðstandendur, þar sem makar þeirra sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli geta miðlað sinni reynslu

Farið verður af stað með félagslega hópa, með léttum göngum, reglulegu kaffisþjalli, sameiginlegum léttum kvöldverðum, hópum í tengslum við fótbolta, veiði eða golf, fræðslu um mataræði, núvitund, jóga, hugleiðslu og fleira.

Einnig stendur alltaf til boða ráðgjöf, markþjálfun, jafningjastuðningur og sálfræðiaðstoð í samstarfi við Krabbameinsfélagið og Ljósíð.

Viðburðir sem verið er að undirbúa og eru væntanlegir:

■ Vikulegar göngur

Framför stefnir að því að setja í gang vikulegar léttar og stuttar gönguferðir fyrir karla með krabbamein í blöðruhálskirtli og þeirra maka.

■ Vikulegt kaffi

Í hverri viku verði kaffi þar sem fólk hittist til að spjalla um lífið og tilveruna (fyrir bæði einstaklinga, karla, maka og hjón). Tekin er fyrir ákveðin áhersla í umræðu í hvert sinn.

■ Mánaðarlegir súpukvöldverðir

Einu sinni í mánuði eru léttir kvöldverðir (fyrir bæði einstaklinga, karla, maka og hjón) þar sem fólk borðar saman og spjallar um daginn og veginn.



Markmiðið með samfélaginu Hellinum er einmitt að stuðla að aukinni félagslegri virkni, fræðslu og betri lífsgæðum hjá karlmönnum sem greinst hafa með blöðruhálskirtilskrabbamein. MYND/ADSEND

Hugmyndir að umhverfi VINAhópa

VINAhópar karla - almennur

Framför hefur mikinn áhuga á að tengja saman karla með blöðruhálskirtilskrabbamein í svokölluðu vinaverkefni og leggja grunn að svæðabundnum samböndum sem væru sjálfbær og nánari útfærsla á samskiptum væri undir hverjum hópi komið (sími, Zoom eða hittast).

VINAhópar maka

Samhliða og í framhaldi af þessu umhverfi fyrir karla hér að framan mundi verða komið á samskiptum (síma, Zoom eða hittast) á milli maka karlmanna með krabbamein í blöðruhálskirtli. Byggt væri þarna á svipuðum grunni að hver hópur væri eftir að hafa verið startað, með sjálfbært umhverfi.

■ Mánaðarlegar fræðsluheimsóknir í fyrirtæki

Í hverjum mánuði er fyrirtæki með þjónustuvörur heimsótt og fengin áhugaverð fræðsla

VINAhópar karla og heilsurækt

Framför hefur áhuga á að fara af stað með vikulegan tíma í heilsurækt og hittast samhliða í léttu kaffisþjalli. Félagið er komið með aðstöðu, en það þarf að fjármagna starfsmann sem mundi leiðbeina í heilsuræktinni.

VINAgönguhópar

Framför hefur áhuga á að stofna til vikulegra léttar gönguferða fyrir karla með krabbamein í blöðruhálskirtli og þeirra maka. Markmiðið fyrir utan hreyfingu væri að skapa tengsl á milli hjóna sem eru að eiga við þetta verkefni, krabbamein í blöðruhálskirtli. Í öllum gönguferðum væri fararstjóri sem bæri ábyrgð á liðan þátttökuaðila og hefði reynslu og þekkingu til að takast á við aðstæður ef eitt-hvað kæmi upp á.

um vörur og þjónustu sem geta auðveldað lífið hjá körlum sem eru að eiga við blöðruhálskirtilskrabbamein og fyrir þeirra maka.

Dæmi um félags- og tómstunda-verkefni:

Stefnt er að því að setja í gang fjölbreytta hópa sem tengjast áhugamálum karla með krabbamein í blöðruhálskirtli.

■ Framför í veiði

Standa fyrir námskeiði í fluguhnytingum fyrir karla með krabbamein í blöðruhálskirtli.

■ Framför í golfi

Stefnt er að því að koma saman virkum hópi aðila í reglulegan hitting til að horfa saman á golf og spila saman.

■ Framför í knattspyrnu

Gert er ráð fyrir að setja í gang reglulegan hitting fyrir karla með krabbamein í blöðruhálskirtli til að njóta þess saman að horfa á knattspyrnu og taka um leið umræðu yfir kaffibolla.

■ Framför í líkamsrækt

Gert er ráð fyrir að setja í gang vikulegan hitting í líkamsrækt ásamt kaffisþjalli.

■ Framför í handverki

Stefnt er að því að vera með handverkshóp ásamt kaffisþjalli fyrir karla með krabbamein í blöðruhálskirtli. Þarna komi saman áhugasamir karlar um handverk sem eru með krabbamein í blöðruhálskirtli. ■

Við þökkum fyrir stuðninginn



H-Berg ehf, Grandatröð 12
HH Trésmiðja ehf, Fífuvöllum 22
Hvalur hf, Reykjavíkurvegi 48
Músik og Sport ehf, Reykjavíkurvegi 60
Netorka hf, Dalshrauni 1
Nonni Gull, Strandgötu 37
Rennilist ehf, Eyrartröð 8
Snittvélin ehf, Brekkutröð 3
Strendingur ehf, Dalshrauni 1
Suðulist ehf, Lónsbraut 2
Terra - efnaeýðing, Berghellu 1
Úthafsskip ehf, Fjarðargötu 13-15
Verkalýðsfélagið Hlíf,
Reykjavíkurvegi 64
Viðir og Alda ehf, Reykjavíkurvegi 52a
VSB verkfræðistofa ehf,
Bæjarhrauni 20
Paktak ehf, Grandatröð 3

Reykjanesbær

Bílar og Hjól ehf, Njarðarbraut 11a
Bílrúðþjónustan ehf, Grófinni 15c
Blikksmiðja Davíðs slf, Borgarvegi 52
Miðstöð símenntunar á Suðurnesj,
Krossmóa 4a
Ný-sprautun ehf, Njarðarbraut 15
OSN lagnir ehf, lðavöllum 7b

Rafiðn ehf, Víkurbraut 1
Ráin, veitingasala, Hafnargötu 19
Skipasmiðastöð Njarðvíkur hf,
Sjávargötu 6-12
Skólar ehf, Flugvallarbraut 752
Víkurfretir ehf, Krossmóa 4a

Grindavík

H.H. Smíði ehf, Tangasundi 5
Lagnaþjónusta Þorsteins ehf,
Tangasundi 3
Ó S fiskverkun ehf
Stakkavík ehf, Bakkalág 15b

Suðurnesjabær

Gunnar Hámondarson ehf,
Urðarbraut 2
Verslunarfélagið Ábót, Strandgötu 16
Völundarhús ehf, Birkítúni 6

Mosfellsbær

Álguggar JG ehf, Flugumýri 34
Borgarplast hf, Völuteigi 31-31a
Byggingafélagið Bakki ehf, Þverholti 2
Dynkur ehf, Tröllateigi 18
Hugmót ehf
LEE rafverktakar ehf, Byggðarholti 1a

Litamálun ehf, Snæfríðargötu 2
Réttingaverkstæði Jóns B. ehf,
Flugumýri 2
Útilegumáðurinn ehf, Bugðuffljóti 7
Vatnsborun ehf, Seljabrekku
Vélsmiðjan Sveinn ehf, Flugumýri 6
Öryggisgirðingar ehf, Flugumýri 14

Akranes

Bifreiðastöð Þórðar Þ. Þórðarsonar,
Smíðjuvöllum 15
Bílver, bílaverkstæði ehf, Innnesvegi 1
Hafsteinn Danielsson ehf, Geldingagá
Hórfæradabílar Reynis Jóhannssonar
ehf
Hvalfjarðarsveit
Jarðlist ehf, Hávarsstöðum 2
Meitill - GT Tækni ehf, Grundartanga
Model ehf, Þjóðbraut 1
Verslunin Bjarg ehf, Stilholti 14
Vélaleiga Halldórs Sigurðssonar ehf,
Smíðjuvöllum 10
Vélsmiðja Ólafs R Guðjónssonar ehf,
Smíðjuvöllum 6
Vogir og Lagnir ehf, Smíðjuvöllum 17

Borgarnes

B. Björnsson ehf, Múlakoti
Blómasetrið - Kaffikyrrið, Skúlagötu 13
Límtré Vínnet ehf, Borgarbraut 74
PJ byggingar ehf, Staðarhóli
Snorrastaðabúið slf, Snorrastöðum 1
Sprautu- og bifreiðaverkstæðið
Borgarness sf, Sólbakka 5
Vatnsverk Guðjón og Árni ehf,
Egilsstötu 17
Velver ehf, Brúarhrauni

Stykkishólmur

Nesbrauð ehf, Nesvegi 1
Stjórnendafélag Vesturlands,
Skólástíg 15

Grundarfjörður

Þjónustustofan ehf, Grundargötu 30

Ólafsvík

Steinunn ehf, Bankastræti 3

Hellissandur

Breiðavík ehf, Háarífi 53
Skarðsvík ehf, Helluhóli 1
Útnes ehf, Háarífi 67

Ísafjörður

Hamraborg ehf, Hafnarstræti 7
Harðfiskverkun Finnboga, s: 456 3250,
Skeiði 3
Massi þrif ehf, Seljalandsvegi 70
Samgöngufélagið-www.samgongur.is,
Engjavegi 29

Bolungarvík

Bolungarvíkurkaupstaður
Jakob Valgeir ehf, Grundarstíg 5
Sigurgeir G. Jóhannsson ehf,
Hafnargötu 17

Suðureyri

Fiskvinnslan Íslandssaga hf,
Freyjugötu 2

Patreksfjörður

Verslunin - bakaríið Albína,
Aðalstræti 89
Villi Á ehf, Aðalstræti 122

Tálknafjörður

Garraútgörðin ehf, Eyrarhúsum

Drangsnæs

Útgerðarfélagið Gummi ehf, Kviabala 6

Hvammstangi

Aðaltak slf, Höfðabraut 11
Hótel Hvammstangi

Blönduós

N1 píparinn ehf, Efstubraut 5
Sörlatunga ehf, Austurhlíð
Skagaströnd
Trésmiðjan Helga Gunnarssonar ehf,
Mánabraut 2

Sauðárkrúkur

Doddi máleri ehf, Raftahlíð 73
FISK-Seafood ehf, Háeyri 1
Fjölbrautaskóli Norðurlands vestra,
Bóknáms húsinu
Iðnsveinafélag Skagafjarðar
Lykill sf, Lerkihlíð 3
Steinull hf, Skarðseyri 5
Trésmiðjan Ýr ehf, Aðalgötu 24a
Vörumiðlun ehf, Eyrarvegi 21

Fjölbjóðleg könnun á lífsgæðum karla með blöðruhálskrabbamein

Nýlega voru kynntar niðurstöður vefkönnunarinnar Euprom þar sem karlar með blöðruhálskrabbamein mátu líðan sína og lífsgæði.

Krabbameinsfélagið Framför er aðili að Europa UOMO (ítalska: Evrópukarlinn) sem eru Evrópusamtök félaga karla með blöðruhálskrabbamein. Nýlega stóðu samtökin að vefkönnun sem nefnist Euprom þar sem félagsmenn mátu líðan sína og lífsgæði. Tæplega 3.000 karlar svöruðu könnuninni og var meðalaldur þeirra 70 ár og meðalaldur við greiningu var 64 ár. Um 82% þátttakenda voru í sambúð eða hjónabandi.

Við ræddum stuttlega við Guðmund Pál Ásgeirsson, varaformann Framfarar, sem er félag karla með krabbamein í blöðruhálskirtli og aðstandenda þeirra, um helstu niðurstöður könnunarinnar en nánar má lesa um hana á vef Framfarar, framfor.is.

Hverjar voru helstu niðurstöður könnunarinnar að þínu mati?

„Í stuttu máli þá kom það fram að greining og meðferð blöðruhálskrabbameins hafði áhrif á lífsgæði og líðan karlanna sem svöruðu spurningalistaum, allt frá tiltölulega litlum áhrifum og

til verulega íþyngjandi áhrifa. Íþyngjandi áhrif voru þeim mun meiri sem sjúkdómurinn hafði náð lengra og meðferðir höfðu verið róttækari. Helsti lærdómur af niðurstöðunum er hve mikilvæg snemmgreining er, þ.e. að blöðruhálskrabbamein greinist á fyrstu stigum. Það gerist ekki nema karlar láti fylgjast vel með heilsu blöðruhálskirtilsins.

En skoðum könnunina aðeins nánar. Þegar spurt var um áhrif meðferða á lífsgæði kom í ljós að margir svarenda mátu skerðingu kynferðislegrar getu hafa verulega neikvæð áhrif á lífsgæði sín. Þvagleki dró auk þess töluvert úr lífsgæðum margra.“

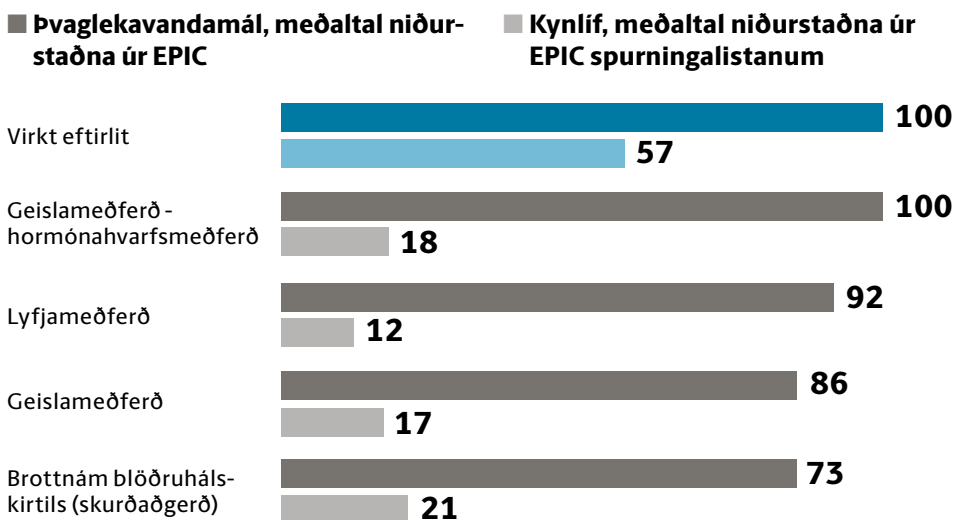
Kviði og depurð algeng

Í könnuninni var einnig spurt um vanlíðan, þreytu og svefnvanda. „Reyndust það vaxandi vandamál eftir því sem sjúkdómurinn var lengra genginn og þurfti róttækari meðferða við og langmest hjá þeim sem undirgengust lyfjameðferð. Meira en þriðjungur þeirra hafði fundið til vanlíðunar, þreytu eða svefnleysis á þeim tíma sem könnuninni var svarað. Fjórði hver karl sem hafði farið í geisla- og hormónahvarfsmeðferð greindi frá svefnvanda á síðustu sjö dögum.“



Helstu lærdómar

Jafnan þarf að meta hvort virkt eftirlit geti verið fyrsti meðferðarkostur. Virkt eftirlit veldur minnstu raski á lífsgæðum



(EPIC eða The Expanded Prostatic Index Composite er staðlaður spurningalisti og matskvarði á einkenni og vandamál tengd blöðruhálskirtilskrabbameini).

EUROPA UOMO
The Voice of Men with Prostate Cancer in Europe

Helsti lærdómur af niðurstöðunum er hve mikilvæg snemmgreining er, segir Guðmundur Pál Ásgeirsson, varaformaður Framfarar, félags karla með blöðruhálskirtli og aðstandenda þeirra.

FRÉTTABLAÐIÐ/
ERNIR

Blái trefillinn

Málþing 12. nóvember

Málþing um kynlíf og nánd eftir meðferðir við krabbamein í blöðruhálskirtli verður í húsi Krabbameinsfélagsins í Skógarhlíð 8 í Reykjavík laugardaginn 12. nóvember kl. 13:30.

Skráning á www.blaitrefillinn.is

Blái trefillinn

Göngudagur í Heiðmörk 6. nóvember kl. 14:00

„Þú gengur aldrei einn“ gangan 2022 verður í Heiðmörk sunnudaginn 6. nóvember. Við hittumst á Borgarstjórplaninu kl. 14:00

Nánar á www.blaitrefillinn.is

En hvernig var andleg líðan karlanna?

„Fjórir af hverjum tíu sögðust finna til kvíða og depurðar í mismiklum mæli. Kvíði og depurð mælist vaxandi eftir því sem vandinn er meiri og aðgerðir róttækari. Fyrstu meðferðarleiðir, þ.e. virkt eftirlit, geislameðferð og brottnám kirtilsins, valda minni kvíða og depurð en róttækari meðferðir eins og samþætt geisla- og hormónahvarfsmeðferð og lyfjameðferð. Það hefur mikil áhrif á andlega líðan þegar krabbamein taka sig upp aftur eftir meðferð og kemur engum á óvart. Á óvart kom hins vegar að karlar í virku eftirliti reyndust ívið áhyggjufyllri eða þunglyndari en karlar sem höfðu farið í brottnám kirtilsins eða geislameðferð. Bendir það til álags sem fylgir því að fara reglulega í blöðprufur og skoðun.“

Skert kyngeta er vandamál Hvað með áhrif blöðruhálskrabbameins og meðferða á kynlífið?

„76% svarenda töldu getu sína til að stunda kynlíf vera litla eða mjög litla á þeim tíma sem þeir svöruðu spurningalistaum. Þetta er verulega hærra tala en kom fram 2017 í sambærilegri könnun meðal aðeins eldri karla sem ekki höfðu blöðruhálskrabbamein. 50% þeirra mátu getu sína til að stunda kynlíf vera litla eða mjög litla. Veikindi og meðferðir hafa greinilega mikil áhrif.“

En upplifa karlarnir skerta getu

Frumubreytingar í blöðruhálskirtli finnast ekki nema karlar séu vel vakandi, þekki til sjúkdómsins og láti fylgjast með sér.

Guðmundur Pál Ásgeirsson

sína vera vandamál?

„Já, þeir gera það. Nánar til tekið telur annar hver þeirra skerta kyngetu vera vandamál eða verulegt vandamál í sínu lífi.“

Þvagleki er þekkt vandamál margra blöðruhálskarla. „Sex af hverjum tíu svarenda hafa þvagleka. Hann er tíðastur meðal þeirra sem farið hafa í brottnám kirtilsins. Annar hver þeirra notaði eitt eða fleiri bindi við þvagleka á degi hverjum, samanborið við þriðja hvern svarendanna í heild. 17% eða tæplega fimmti hver svarenda í heild taldi þvagleka vera nokkuð eða verulegt vandamál í daglegu lífi sínu.“

Lærdómsríkar niðurstöður

Að sögn Guðmundar telja forsvarsmenn Euprom-könnunarinnar að helstu lærdómar sem draga meg af könnuninni séu þrjár. „Í fyrsta lagi að jafnan þurfi að meta hvort virkt

eftirlit geti verið fyrsti kostur meðferðar því að virkt eftirlit veldur minnsti skerðingu á lífsgæðum. Munurinn sést best hvað varðar kynlíf og þvagleka eins og kemur fram í glærinni hér á síðunni. Í öðru lagi er það mikilvægi snemmgreiningar blöðruhálskrabbameins og skipulegrar skimunar eftir því.

Í þriðja lagi er mikilvægi þess að blöðruhálskrabbameinum sé sinnt á sérhæfðum deildum með besta mögulega tækjabúnaði til greininga og meðferða, deildum sem mánadar eru sérfræðiteymum með mikla reynslu og þjálfun.“

Vitundarvakning mikilvæg

Í samræmi við þessar niðurstöður og helstu lærdóma er vitundarvakning um sjúkdóminn eitt helsta verkefni Europa Uomo samtakanna og reyndar Framfarar einnig. „Frumubreytingar í blöðruhálskirtli finnast ekki nema karlar séu vel vakandi, þekki til sjúkdómsins og láti fylgjast með sér. Félagið okkar Framför er með vitundarvakningu í nóvember hvert ár, heldur úti heimasíðu með fræðsluefni og hjá Framför er hægt að fá viðtöl eftir greiningu og samtöl við karla sem þekkja sjúkdóminn af eigin raun.“

Lesi má ítarlegri frétt um niðurstöður könnunarinnar á framfor.is og skýrsluna í heild sinni má finna á europa-uomo.org (veljið flipann Who we are, næst Quality of life og loks Go to EUPROMS study page). ■

Á systur minni mikið að þakka

Stefán Stefánsson greindist með blöðruhálskrabbamein í september árið 2019 og fór í brottnáð tveimur mánuðum síðan.

Frá því Stefán fékk bót meina sinna hefur hann verið duglegur að fræða karlmenn um krabbameinið og hefur tekið þátt í starfi krabbameinsfélagsins Framfarar, sem er með ráðgjöf og stuðning fyrir karla með krabbamein í blöðruhálskirtli og aðstandendur, í samstarfi við Félag þvægfæraskurdlækna, Krabbameinsfélagið og Ljósið.

„Það höfðu nokkrir í ættinni fengið krabbamein og dáðið en ég á mest systur minni að þakka að ég fór í skoðun þar sem krabbameinið fannst. Hún hreinlega skikkaði mig og aðra til að fara í skoðun,“ segir Stefán.

„Systir mín greindist með krabbamein. Hún náði sér en það hvarf ekki. Hún greindist aftur og fékk meinvörp og lést fyrir átta árum síðan. Hún var baráttuglöd og mikill skörungur og hún hélt alltaf áfram að hamra á því þegar hún var sjálf mikið veik að ég og bræður mínir færum í skoðun,“ segir Stefán.

Stefán segist ekki hafa verið með nein einkenni áður en hann leitaði til læknis og lét kanna blöðruhálskirtilinn. „Ég bara dreif mig í skoðun. Þótt systir mín væri fallin frá þá vildi ég hlýða kalli hennar. Faðir minn lést úr krabbameini, ekki þó úr blöðruhálskrabba-



„Það höfðu nokkrir í ættinni fengið krabbamein og dáðið en ég á mest systur minni að þakka að ég fór í skoðun þar sem krabbameinið fannst.“

Stefán Stefánsson

meini, en þá var þetta alltaf miklu meiri feluleikur,“ segir Stefán.

Hefði ekki mátt biða lengur
Stefán segir að þegar hann greindist með krabbameinið hafi það verið á byrjunarstigi. „Ég var heppinn að fara í skoðun á þessum tímapunkti því þegar ég greindist var krabbameinið á frumstigi. Ég hefði ekki mátt biða lengur, þá hefði þetta getað endað illa. Læknirinn sem tilkynnti mér að ég væri með krabbameinið sagði við mig: Nú erum við með vandamál.“

Hvernig leysum við það? Úr varð að ég fór í brottnáð. Ég fór hvorki í geisla- né lyfjamedferð og ástæðan fyrir því var hversu snemma þetta greindist. Brottnámið átti sér stað þannig að það voru gerð göt á magann og tölvustýrð vél sá um að fjarlægja meinið. Á síðustu fimm árum hefur orðið gífurleg þróun í aðgerðum og eftirliti og þessi þróun mun halda áfram,“ segir Stefán.

Varst þú fljótur að ná þér eftir aðgerðina?

„Það tók sinn tíma að ná sér

Stefán Stefánsson greindist með blöðruhálskrabbamein fyrir þremur árum síðan.

FRÉTTABLAÐIÐ/
ERNIR

líkamlega. Ég var í ágætis æfingu þegar ég greindist en menn tala oft digurbarkalega um að taka þetta á kassann. Það er mikið sjókk að fá þær fréttir að þú sért með krabbamein. Ég heimsótti Ljósið sem er endurhæfingar- og stuðningsmiðstöð fyrir fólk sem hefur fengið krabbamein og aðstandendur þess. Það var hreint og beint stórkostlegt að koma þangað. Aðstoðin, þekkingin, hugurinn og andinn þar gaf mér svo mikið,“ segir Stefán.

Margir eru einangraðir

Stefán segist hugsa til allra þeirra sem ekki fara í skoðun og gera það ekki nógu snemma. „Það sem fór illa í mig var að vita af öllum hinum sem ekki fara snemma í skoðun. Ég hugsa til þess hversu vel ég slapp frá þessu en er hugsi yfir þeim sem ekki leggja í að fara í skoðun. Ég fór að vinna fyrir Krabbameinsfélagið Framför og þar er verið að vinna eftir öllu sem mig langaði að gera og miklu fleira til. Við viljum ná til karlmanna, þeir fari snemma í skoðun og fai stuðning ef þeir greinast með krabbamein. Margir eru einangraðir og hafa ekki stuðning frá maka eða fjölskyldu og við verðum að ná til þeirra. Mín skilaboð eru skýr. Menn eiga að drífa sig í skoðun og það er ekki flókið. Við vitum að það er margir sem eru hræddir við að fara og óttast niðurstöðuna en þá er mikilvægt að styðja við bakið á þessum aðilum,“ segir Stefán. ■

Við þökkum fyrir stuðninginn



Hofsós
Vesturfarsetrið Hofsósi

Siglufrjörður
Aðalbakarinn ehf, Aðalgötu 26 -28
Efnalaugin Lind sf, Aðalgötu 21

Akureyri
Akureyrarkirkja, Eyrarlandsvegi
B. Hreiðarsson ehf, Prastarlundi
Bílaleiga Akureyrar
Eining-löja, Skipagötu 14
Halldór Ólafsson, úr og skartgripir,
Glerártorgi
Hlíð hf, Kotárgerði 30
Keahótel ehf, Skipagötu 18
Lagnalind ehf, Móasiðu 9b
Ljósko ehf, Ásabyggð 7
Rafmenn ehf, Frostagötu 6c
Raftákn ehf - Verfræðistofa,
Glerárgötu 3
Sigurgeir Svavarsson ehf,
byggingaverktaki, Njarðarnesi 4
Sjúkrahúsið á Akureyri, Eyrarlandsvegi
Tölvís sf, Kaupangi við Mýrarveg
Vélsmiðjan Ásverk ehf,
Grímseyjargötu 3

Dalvík
EB ehf, Gunnarsbraut 6
Hibýlamálun, málningarþjónusta ehf,
Reynihólum 4

Kussungur 2 ehf, Ásvegi 3
Tannlæknastofan Dalvík
Tréverk ehf, Dalvík, Grundargötu 8-10
Vélvirki ehf, verkstæði, Hafnarbraut 7

Ólafsfjörður
Árni Helgason ehf, vélaverkstæði,
Hlíðarvegi 54
JVB-Pípulagnir ehf, Aðalgötu 37

Húsavík
Fjallasyn Rúnars Óskarssonar
ehf-www.fjallasyn.is, Smiðjuvegi 7
Framsýn, stéttarfélag, Garðarsbraut 26
Tjörneshreppur, Ketilsstöðum
Trésmiðjan Rein ehf
Val ehf, Höfða 5c

Laugar
Framhaldsskólinn á Laugum, Reykjadal

Mývatn
Jarðböðin við Mývatn, Jarðaðshólum
Vogar ferðaþjónusta, Vogum

Kópasker
Eyjafjarðar- og
Þingeyjarprófestsdæmi, Skinnastað

Bakkafjörður
K Valberg sif, Kötunesvegi 19

Egilsstaðir
Bókráð, bókhald og ráðgjöf ehf,
Miðvangi 2-4
Klausturkaffi ehf, Skriðuklaustri
Múlaþing, Lyngási 12
Sigvaldi Ragnarsson,
Hákonarstöðum 3
Tréiðjan Einir ehf, Aspargrund 1

Seyðisfjörður
PG stálsmiði ehf, Fjarðargötu 10

Borgarfjörður
Fiskverkun Kalla Sveins og Álfacafé,
Vörðubrún, Borgarfjörður eystri

Reyðarfjörður
Félag opinberra starfsmanna á
Austurlandi, Stekkjarbrekku 8
Hárstofa Sigríðar ehf, Austurvegi 20a
Launafi ehf, Hrauni 3
Tærgesen, veitinga- og gistihús,
Búðargötu 4

Eskifjörður
Egersund Ísland ehf, Hafnargötu 2
Tandrabergh ehf, Strandgötu 8

Neskaupstaður
Nestak ehf, byggingaverktaki,
Borgarnausti 6
Verkmenntaskóli Austurlands,

Mýrargötu 10
Djúpvogur
Hótel Framtíð ehf, Vogalandi 4

Höfn í Hornafirði
Málningarþjónusta Horna ehf,
Álaugarvegi 1
Rósaberg ehf, Háhóli
Þingvað ehf, byggingaverktakar,
Tjarnarbrú 3
Prastarhóll ehf, Kirkjubraut 10

Selfoss
AB-skálinn ehf, Gagnheiði 11
Baldvin og Þorvaldur ehf
Bifreiðaverkstæðið Klettur ehf,
Hrismýri 3
Bílverk BÁ ehf, bílamálun og
bíláréttingar, Gagnheiði 3
Eðalbyggingar ehf, Háheiði 3
Fræðslunetið - símenntun á
Suðurlandi, Tryggvagötu 13
Gesthús Selfossi, gistihús og
tjaldsvæði, Engjavegi 56
Guðmundur Tyrtingsson ehf,
Fossnesi C
Hjá Maddý ehf, Eyraevegi 27
JÁ pípulagnir ehf, Suðurgötu 2
Jóhann Helgi og Co, heildarlausnir á
leiksvæðum, Vatnsholti 2
Kökugerð H P ehf, Gagnheiði 15

Málarinn Selfossi ehf
Motivo Miðbær ehf, Brúarstræti 3
Mömmumatur.is
Nesey ehf, Suðurbraut 7
Písl ehf, Grenigrund 13
Pylsuvagninn Selfossi við
brúarendann
Reykhlóll ehf, Reykhóli
Tannlæknarþjónustan.is, s: 482 3333,
Reykjavík, Selfossi og Hellu
Vélsmiðja Suðurlands ehf, Gagnheiði 5

Hveragerði
Heilsustofnun NLFÍ - heilsustofnun.is,
Grænumörk 10
Hótel Ör, Breiðumörk 1c
Kjörís ehf, Austurmörk 15

Ölfus
Hraunsós ehf, Hrauni 1b

Laugarvatn
Ásvélar ehf, Hrísholti 11

Flúðir
B.R. Sverrisson ehf
Flúðasveppir ehf, Undirheimum
Fögursteinar ehf, Birtingaholti 4

Gröfutaekni ehf, lðjuslóð 1
Íslenskt grænmeti ehf, Melum
Varmalækur ehf, Laugalæk

Hella
Freyðing ehf, Fagurhóli
Hestvit ehf, Árbakka

Hvolsvöllur
Krappi ehf, byggingaverktakar,
Ormsvöllum 5
Torf túnþökuvinnsla ehf, Borgareyrum

Kirkjubæjarklaustur
Skaftárhreppur, Klausturvegur 4

Vestmannaeyjar
Bíla- og vélaverkstæðið Nethamar ehf,
Garðavegi 15
Bragginn sf, bílaverkstæði, Flötum 20
Gröfubjónustan Brinks ehf, Ásavegi 27
Ísfélag Vestmannaeyja hf, Tangagötu 1
Karl Kristmanns, umboðs- og
heildverslun, Ofanleitisvegi 15-19
Ós ehf, Strandvegi 30
Skipalyftan ehf, Eiðinu
Vinnslustöðin hf, Hafnargötu 2