

Upplýsingar fyrir aðstandendur sjúklinga með krabbamein



Hér fylgja ráðleggingar og upplýsingar um stuðning sem aðstandendum sjúklinga með krabbamein stendur til boða. Þegar náinn ástvinur fær krabbamein hefur það ekki einungis áhrif á líf og líðan hans heldur líka á þá sem standa honum næstir. Það er mikilvægt að aðstandendur hugi að eigin líðan og nýti þá þjónustu sem þeim stendur til boða þegar á þarf að halda. Það gerir þig sem aðstandenda betur í stakk búinn til að takast á við aðstæður og veita ástvini þínum stuðning.

1. Hlustaðu á líkama þinn

Heilsa þín er jafnmikilvæg og ástvinar þíns. Ekki leiða hjá þér líkamleg einkenni eins og erfiðleika við svefn, verki í líkama, lystarleysi/ógleði, verk fyrir brjósti o.fl. Leitaðu til heimilislæknis ef þú þarft á að halda. Það er mikilvægt að viðhalda hreyfingu, fá nægan svefn og borða hollan mat.

2. Hugaðu að andlegri líðan þinni

Því fylgir andlegt álag þegar einhver náinn manni glímir við krabbamein. Aðstandendur gera oft miklar kröfur til sín. Þeir vilja styðja ástvin sinn í veikindum, sinna öllum sínum hlutverkum og jafnvel sumum hlutverkum þess veika líka. Aðstandendur geta upplifað ýmsar erfiðar tilfinningar eins og depurð, hræðslu og/eða reiði. Það er mikilvægt að þú staldrir við og gefir andlegri líðan þinni gaum og hikir ekki við að leita þér aðstoðar/ stuðnings þegar þú þarft á því að halda.

„Mikilvægt er að gleyma ekki sjálfum sér þegar álagið er mikið t.d. standa með þeim veika í einu og öllu, vinna, sinna börnum, heimili og vera upplýsingaaðili fyrir alla aðra. Þótt við [nánir aðstandendur] séum hetjur þá erum við ekki ofurhetjur“.
(Maki krabbameinssjúklings)



Neðangreind einkenni geta verið vísbending um að þú sért undir of miklu álagi og ættir að leita þér aðstoðar heilbrigðisstarfsfólks:

- Ég er alltaf uppgefin(n)
- Ég borða of mikið eða of lítið
- Ég veikist oft en venjulega
- Ég sef illa
- Ég á erfitt með öndun, finn fyrir andþyngslum
- Ég finn fyrir pirringi, óþolinmæði eða gleymsku
- Ég á í vandræðum með að einbeita mér eða taka ákvarðanir
- Ég nýt ekki hluta eins og áður
- Ég er farin(n) að einangra mig frá öðru fólki
- Ég græt mikið
- Ég er með höfuðverk eða útskýrða verki
- Ég drekk meira áfengi en venjulega
- Ég finn engan tíma fyrir sjálfan mig

Samskipti sjúklings og náninna aðstandenda

Veikindi geta reynt á nán sambönd. Það er mikilvægt að nánir aðstandendur og hinn veiki geti rætt saman í einlægni um líðan sína og væntingar. Aðstandandi útskýrir þetta með eigin orðum:

„Við hjónin erum sammála um að það sem reyndi langmest á þegar maðurinn minn fór í krabbameinsmeðferð voru samskiptin okkar á milli. ... Misskilningur og óorðaðar væntingar gátu þvælst fyrir okkur og valdið vanlíðan. Það reyndist okkur langbest, að þykjast ekki lesa hugsanir, lesa ekki í eyður og hálfkveðnar vísur og reyna eftir fremsta megni að vera skýr, orða hugsanir okkar og það sem mest er um vert að orða væntingar. Við erum flest að mæta þessari áskorun í fyrsta skipti og við erum svo misjöfn að það er ekki hægt að vita hvað hinn vill og getur nema með því að tjá sig eða spyrja.“ *(Maki krabbameinssjúklings)*



3. Finndu þitt stuðningskerfi

Því getur fylgt mikið tilfinningalegt álag þegar náinn fjölskyldumeðlimur greinist með krabbamein og það getur mætt mikið á þér við að styðja þann veika í gegnum veikindaferlið. Það er því mikilvægt að þú upplifir þig ekki eina(n) í þessu nýja hlutverki og reynir að finna ÞITT stuðningskerfi sem getur verið:

Ættingjar og vinir

Þú verður mun sterkari í þínu hlutverki ef þú færð hjálp frá öðrum þegar þú þarft á því að halda. Það gefur líka fólkinu í kringum ykkur hlutverk að fá að hjálpa.

„Mikilvægt er að deila hlutverkum niður á þá sem eru boðnir og búnir til þess að hjálpa. Það sýnir styrk að láta af þeirri hugsun „ég get þetta sjálf“. Aðstandendur munum við erum ekki ein, en ekki reikna með að fólk komi og geri hlutina, við þurfum að biðja um hjálp.“ *(Maki krabbameinssjúklings)*

Ef þú vilt ræða málin við aðra getur þú þurft að hafa frumkvæðið að því að ræða líðan þína og sjúklingsins. Hins vegar er líka mikilvægt að þú finnr þín mörk í umræðunni í sambandi við veikindi ástvinar þíns. Mikilvægt er að segja „við skulum ekki ræða krabbamein heldur daginn og veginn“ ef þú vilt fá tækifæri til að hugsa um eitthvað annað, því það er líka nauðsynlegt, eða eins og aðstandandi orðar það: „Ég hittu vini til að hafa gaman og vera í hlutverkinu ég en ekki hlutverkinu aðstandandi“ en það er einmitt mikilvægt að geta ræktað sjálfan sig líka, það gerir þig sterkari.

„Umhverfið krefst mikils af aðstandanda. Þú færð mörg símtöl og margar spurningar, segir það sama aftur og aftur. Gott getur verið að stofna síðu á Facebook þar sem hægt er að segja fréttir af framvindu mála, setja inn myndir og fá fyrirspurnir, léttir mikið á andlega. Einnig er gott að fá vinnuveitenda til að upplýsa vinnufélaga um gang mála, gott að komast í annað umhverfi án þess að tala um erfiðleika.“ (*Maki krabbameinssjúklings*)

Heilbrigðiskerfið og stuðningsfélög

Ýmis þjónusta er í boði fyrir aðstandendur bæði innan Landspítala og utan hans. Hjúkrunarfræðingur sem sinnir ástvini þínum getur veitt þér upplýsingar og aðstoð við að finna viðeigandi úrræði fyrir þig. Hér eru nokkur dæmi um stuðning sem er í boði innan og utan Landspítala:

- Félagsráðgjöf: Aðstandendur geta leitað til félagsráðgjafa og fengið þar ráðgjöf og stuðning ásamt aðstoð vegna fjárhagslegra réttinda.
- Fjölskyldubró er stuðningur fyrir barnafjölskyldur (með börn 8 ára og eldri) sem félagsráðgjafar og hjúkrunarfræðingar veita þegar annað foreldri greinist með krabbamein. Þessi þjónusta er bæði í boði á Landspítala og hjá Krabbameinsfélaginu.
- Einstaklingsmiðuð slökunar meðferð og þjálfun í núvitund er í boði á Landspítala, bæði fyrir sjúklinga og nána aðstandendur.
- Sálfræðingar, prestar og djáknar veita aðstandendum sem þess óska viðtöl og sálgæslu.
- Ljósíð endurhæfingar- og stuðningsmiðstöð (ljosis.is) er með margvíslega þjónustu, meðal annars fyrir aðstandendur, sem vert er að kynna sér (t.d. stuðningsviðtöl og námskeið fyrir bæði fullorðna aðstandendur og börn).

- Krabbameinsfélagið (krabb.is) er með ráðgjafarþjónustu og stuðning fyrir aðstandendur krabbameinsgreindra. Hægt er að senda tölvupóst á ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins á netfangið radgjof@krabb.is eða hringja í síma 800-4040.
- Kraftur stuðningsfélag fyrir ungt fólk sem greinst hefur með krabbamein og aðstandendur (kraftur.org).
- Stéttarfélög veita upplýsingar um réttindi þín á vinnumarkaði þegar náinn ástvinur veikist.

Líðan þín og heilsa skipta miklu máli. Ekki hika við að leita þér aðstoðar og nýta þau úrræði sem þér standa til boða.



LANDSPÍTALI

ÚTGEFANDI:
LANDSPÍTALI, 11B DAGDEILD BLÓÐ- OG KRABBAMEINSLÆKNINGA
NÓVEMBER 2019
LSH - 2525

ÁBYRGÐ:
DEILDARSTJÓRI 11B

RITSTJÓRN:
BRYNJA HAUKSDÓTTIR

LJÓSMYNDIR:
EINKASAFN

HÖNNUN:
SAMSKIPTAÐEILD LSH