



# Blái trefillinn

FIMMTUDAGUR 7. NÓVEMBER 2024



Guðmundur Páll Ásgeirsson er formaður Framfarar, félags karlmanna sem greinst hafa með krabbamein í blöðruhálskirtli.

Morgunblaðið/Eggert

## Mein sem heggur í sjálfsvirði karlmanna

Framför er félag karlmanna sem greinst hafa með krabbamein í blöðruhálskirtli sem og aðstandendur þeirra.

Það er ótrúlegur lækningamáttur fólginn í því að hitta menn sem veikt hafa af krabbameini, sem lifa hvern dag sem gjöf og eftir lífsgildum sínum. Þeir eru flestir með athyglina á sínum nánustu og finna gleðina í því sem mörg okkar taka sem sjálfsgöðum hlut,“ segir Guðmundur Páll Ásgeirsson formaður Framfarar, félags karlmanna sem greinst hafa með krabbamein í blöðruhálskirtli. „Þá fyllast þeir sem eru á miðri leið í veikindum sínum þreki og von.“

Þetta er kjarninn í batasamfélögum sambærilegum því sem Framför er að byggja upp. „Þeir sem leita til okkar eru að upplifa alls konar tilfinningar og það er eðlilegt. Við karl-

menn þurfum að koma út úr hellinum okkar þegar á reynir í lífinu og muna að allar tilfinningar hafa tilgang í bataferlinu,“ segir Guðmundur og tekur dæmi um sjálfsvorkunn „Sjálfsvorkunn og reiði er hluti af sorgarferlinu, þegar við erum að horfast í augu við það sem er að meiða okkur og finna út leiðir til að komast í gegnum það. Þessari tilfinningu fylgir stundum mikil sorg, þegar þú finnur að það er eitthvað sem þú hefur haft áður, en átt ekki núna,“ segir Guðmundur sem þykir mikill fengur fyrir félagið, en hann vann um árabil sem námsstjóri í Tækniskólanum.

### Vilja bjarga lífi og heilsu

„Áhugi minn á málaflöknum hófst fyrir fjórum árum síðan þegar Guðmundur G Hauksson, þá starfandi framkvæmdastjóri, hóaði í mig í kjölfar þess að ég hafði sjálfur greinst,“ segir Guðmundur og útskýrir að lækna og heilbrigðisstofnanir sjá um hlutlægu hlið veikindanna á meðan samtökin veita sálfélagslegan stuðning. „Algeng vandamál sem menn sitja uppi með eru risvandamál, þvaglekavandamál, depurð og framkvæmdaleysi. Þetta mein getur grafið

undan sjálfsvirði manna. Það sem við reynum hins vegar að gera er að mynda samfélag sem eflir okkur, fyllir af lífsþrótti og aðstoðar okkur við að bera okkur vel, með brjóstkassann fram og höfuðið hátt.“

Í meginatriðum er viðfangsefni og baráttumál Framfara forvarnir og vitundarvakning, að lífi og heilsu sé bjargað, að lífsgæði séu varin og öflug endurhæfing sé í boði allt frá greiningu. „Allir bera ábyrgð á líkama sínum og getur heilsusamlegt líferni, regluleg hreyfing og samvera aukið viðnámsþrótt manna. Við viljum koma á skimun fyrir krabbameininu svo hægt verði að lækna það fyrr og koma í veg fyrir erfið veikindi og dauðsföll. Við leggjum eins áherslu á að meðferðir og lækningar valdi eins litlum skaða og mögulegt er. Við stöndum fyrir fræðslu og félagsstarfi og erum meðlimir í Euomo, Evrópusamtökum félaga karlmanna með krabbamein í blöðruhálsi. Við erum ekki einungis málsvari þeirra sem greinast heldur einnig aðstandenda þeirra. Við erum þekkingar- og reynslubanki á jafningja- og leikmannagrunni á þessu sviði,“ segir Guðmundur Páll Ásgeirsson formaður Framfarar.

 **Blái trefillinn**  
www.blaitrefillinn.is

 **Krabbameinsfélagið Framför**  
www.framfor.is



Endurgjaldslaus ráðgjöf,  
þjónusta og stuðningur í  
síma 551-5565 eða á  
framfor@framfor.is

# „Þeir upplifa karlmennskuna laskaða“

Ljósíð þjónustar karlmenn sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli.

Ljósíð leggur áherslu á að endurhæfing hefjist strax við greiningu enda sýna rannsóknir að það gefur bestan árangur til framtíðar. Endurhæfing eftir greiningu krabbameins á að standa öllum til boða óháð efnahag, búsetu og aldri en Ljósíð hefur eftir fremsta megni komið til móts við þá sem þurfa á sérhæfðri þverfaglegri endurhæfingu að halda. Ljósíð er eina sérhæfða endurhæfingarmiðstöðin fyrir krabbameinsgreinda og aðstandendur þeirra og fólk kemur til að byggja sig upp líkamlega, andlega og félagslega,“ segir Erna Magnúsdóttir framkvæmdastýra Ljóssins þangað sem 600 manns leita á mánuði til að fá fjölbreytta og uppbyggjandi endurhæfingu. „Ljósíð þjónustar karlmenn með blöðruhálskirtilskrabbamein, nánustu aðstandendur þeirra og fjölskyldu. Ljósíð leggur upp með að veita stuðning í kjölfar greiningar, fræða um bjargráð, styðja við virkni og félagslega þátttöku með það að markmiði að menn geti aftur sinnt þeim hlutverkum sem þeir kjósa utan Ljóssins.“

Í upphafi endurhæfingarferils er sett saman dagskrá sem nær til líkamlegrar, andlegrar og félagslegrar endurhæfingar. „Í endurhæfingarferlinu er grunnfræðsla fyrir alla nýliða. Hvað varðar karlmennina þá eru þetta fjögurra skipta námskeið með samtals átta fyrirlesurum. Auk þess stendur þeim til boða líkamleg endurhæfing í tækjasal eða í hóp, jóga, handverksnámskeið, námskeið í núvitund, þrautseigju, heilsunudd, snyrting og jafningjahópar. Þá er þverfaglegur hópur fagaðila sem hægt er að fá ráðgjöf hjá eins og næringarfræðingur, markþjálfari, sálfræðingur, íþróttfræðingur og fjölskyldumeðferðarfræðingur. Þegar



Erna Magnúsdóttir framkvæmdastýra í Ljósinu.

einstaklingur greinist þá hefur það áhrif á alla fjölskyldumeðlimi og því höfum við kappkostað að sinna aðstandendum í gegnum viðtöl og námskeið hjá Ljósinu. Það er auðveldara að takast á við breyttar aðstæður með öðrum aðstandendum sem eru að ganga í gegnum það sama.“

Hver er staða mála núna og framtíðarsýn þín fyrir málaflokkinn?  
„Staðan er sú að við erum alltaf að þróa starfið til að vera með bæði heildræna og faglega endurhæfingu sem stuðlar að því að fólk komist aftur út í samfélagið eftir erfið veikindi. Staðan hefur verið þröng vegna skorts á rekstrarfé. Framtíðarsýnin er sú að

við náum góðum samningi til að geta rekið Ljósíð og sinnt öllum þeim sem þurfa á þjónustunni að halda. Auk þess er það draumur minn að stækka húsnæðið verulega því núverandi húsnæði er orðið allt of lítið og því mikil þrengsli. Með stærra húsnæði væri líka hægt að bjóða upp á meiri eftirfylgni en það eru margir sem glíma við langvarandi afleiðingar eftir krabbameinsmeðferðir.“

Það er umtalað hversu gott er að koma í Ljósíð. „Takk fyrir það en ég segi oft að ég sé hagsýn húsmóðir því við höfum aldrei tekið lán fyrir neinu. Það var grasrót sem hjálpaði mér að koma Ljósinu á koppinn fyrir níttján árum og við áttum ekki eina krónu en vorum uppfull af jákvæðni og hugsjón. Ég kaupi ekkert nema vera búin að safna fyrir því vegna þess að við höfum hreinlega ekki efni á að taka lán. Ég vil að allir séu jafnir sem koma í þjónustu Ljóssins, við notum hugmyndafræði valdeflingar og við berum mikla virðingu fyrir öllu okkar fólk.“

Hver eru lífsgæði karla sem greinast með krabbamein?

„Lífsgæði þeirra sem greinast með krabbamein eru mismunandi eins og við erum mörg. Við finnum þó að það er erfiðara fyrir karlmenn að leita sér hjálpar og fyrstu skrefin inn í Ljósíð geta verið þung fyrir þá. Lífið verður aldrei alveg eins og það var áður þegar fólk greinist með krabbamein, sama hver meðferðin er því bara orðið krabbamein er ennþá gildishlaðið og getur eitt og sér orsakað kvíða og depurð. Sumir sem eru í endurhæfingu snúa aftur í sömu hlutverk og þeir sinntu fyrir veikindin en aðrir þurfa að gera miklar breytingar á hlutverkum og daglegu lífi. Krabbameinsmeðferðir geta líka haft áhrif á líkamann, eins og hormónalyf sem karlmenn með blöðruhálskirtilskrabbamein taka en þau geta valdið því að brjóstin stækka, eistun minnka og karlmenn fá erfið svitakóf. Þá geta risvandamál og þvagleki valdið mikilli vanlíðan og þeir geta fengið þá tilfinningu að karlmennskan sé löskuð. Þess vegna er mjög mikilvægt að karlmenn í þessum sporum hitti bæði fagfólk og jafningja til að fá ráð og spegla sig við aðra í sömu sporum.“

## Byrjuðu að safna ánægjustundum

Þráinn Þorvaldsson naut fullra lífsgæða í 14 ár áður en hann fór í meðferð við krabbameini í blöðruhálskirtli.

Greiningin var áfall fyrir okkur hjónin fyrir 19 árum og útlitið var ekki gott. Læknar spáðu illa fyrir mér ef ég færi ekki í meðferð sem var viðtekin venja nær allra karla á þeim tíma. Ég og eiginkona mín, Elin Guðrún Óskarsdóttir sem nú er látin, ákváðum því að safna ánægjustundum, sem er fjárfesting sem ég sé ekki eftir í dag. Við framkvæmdu strax það sem okkur datt í hug í stað

þess að biða með það til morguns. Við ferðumst töluvert innanlands og utan. Við byrjuðum árið 2005 á því að fara í ferð til Kína og fórum í adventuferðir í byrjun desember með Bændaferðum til Pilsen, Prag og Nürnberg. Við gerðum alltaf eitthvað jákvætt enda vissum við aldrei hvað morgundagurinn bar í skauti sér,“ segir Þráinn Þorvaldsson, fyrrverandi framkvæmdastjóri SagaMedica og fyrrverandi formaður Framfarar, félags karla sem greinst hafa með krabbamein í blöðruhálskirtli.

Þráinn er brautryðjandi í virku eftirliti og naut sjálfur fullra lífsgæða í 14 ár áður en hann fór í meðferð. „Þegar fólk greinist með krabbamein heldur það að dauðinn blasi við. En blöðruhálskrabbamein er orðið mjög víðráðanlegt í dag. En til að velja virkt eftirlit þurfa ákveðnar forsendur að vera til staðar. Það eru tvenns konar mælingar sem þurfa að vera innan ákveðinna



Þráinn Þorvaldsson er hér í miðjunni ásamt börnum sínum þeim Óskari Þór, Hrönn og Sif Þráinsbörnum.

marka. Annað er svokallað Gleason-stig sem þarf að vera 6 (3+3) eða undir og hitt er PSA-gildið sem þarf að vera undir 10. Einnig er talað um Gleason 7 (3+4) og PSA-gildi undir 20 með aðeins meiri áhættu. Þeir sem eru með þessi gildi geta farið í þetta eftirlit,“ segir Þráinn og bætir við að fylgifyrirlit virka eftirlitsins sé aukið andlegt álag.

### Um 20 ár frá greiningu

Þráinn hittir marga sem sjá eftir að hafa farið í meðferð. Mennt sem segjast ekki hafa gert sér grein fyrir afleiðingunum.

„Ég hef talað við marga menn á undanföllum árum sem greinast og flutt marga fyrirlestra. Laun mín eru þegar menn andvarpa af feiginleik í lok samtalsins, þakka fyrir samtalið og greina frá því að nú líði þeim betur. Það sem ég mæli með fyrir alla er að draga djúpt inn andann og að fræðast eins mikið og mögulegt er um krabbameinið áður en þeir taka ákvarðanir.“

Þráinn trúir því að hugur og líkami séu eitt og hafi því áhrif hvort á annað. Hann eignar þessum hugmyndum þá staðreynd að hann er enn þá á lífi, 20 árum eftir greiningu. „Ég trúir að jákvæðar hugsanir, andleg líðan, hollt mataræði og hreyfing hafi sín áhrif. Og einnig að náttúruvörur geti haft góð áhrif og er ég sem dæmi einn þeirra sem komu að stofnun SagaMedica til að leggja mitt af mörkum að þróa hágæðavörur úr íslenskri náttúru til þess að bæta heilsu fólks. Að mínu mati er mikilvægast að hafa trú á því sem verið er að gera hvort sem það eru lyf eða náttúruvörur. Viljastyrkurinn skiptir eins miklu og löngunin til að lifa. Vegna þessa mæli ég með fyrir alla að taka hvern dag og gera hann að besta degi lífsins,“ segir Þráinn.

Þráinn er einn af fjórum stofnendum samtaka í Bandaríkjunum sem heita ASPI (e. Active Surveillance Patients International) sem styðja og upplýsa menn sem greinast með blöðruhálskrabbamein um virkt eftirlit. Samtökin hafa veitt læknum sem eru brautryðjendur á þessu sviði viðurkenningu. Á síðasta ári ákváðu samtökin að heiðra einstaklinga sem hafa verið brautryðjendur á sviði Virks eftirlits. Ákveðið var að viðurkenningin yrði nefnd Thráinn Thorvaldsson's Award til heiðurs brautryðjandastarfi Þráins. Þráinn gestir hafa tekið við verðlaunum fyrir hönd þeirra einstaklinga sem taka þá áhættu að láta reyna á nýjar aðferðir í lækningum án þess að reynsla sé komin á meðferðina eins og hann hafi gert 2005.

**Blái trefillinn**

**ÞÚ STENDUR EKKI EINN**

göngudagurinn verður í Heiðmörk  
10. nóvember kl. 14:00

Stöndum með Krabbameinsfélaginu Framför gegn krabbameini í blöðruhálskirtli hjá körlum. Það greinast fjórir og einn deyr í hverri viku.

**Þú getur keypt næluna** í apótekum Lyfju, Lyf og heilsu, Apótekanum og á bensínstöðvum N1 og Olís og á [www.blaitrefillinn.is](http://www.blaitrefillinn.is)

Sunnudaginn 10. nóvember kl. 14:00 verður stutt gönguferð í Heiðmörk. Skemmtilegir fararstjórar frá Fjallafjör sjá um að halda uppi fjörinu. Við hittumst á Borgarstjórplaninu.

**Nánar á**  
[www.blaitrefillinn.is/gongudagur](http://www.blaitrefillinn.is/gongudagur)

Kynlíf og nánd



Ljósmynd/Olga Björt Þórðardóttir

Lárus Jón Björnsson er sjúkráþjálfari hjá Tápí.

„Sumir þeirra manna sem ég hitti reglulega glíma við krabbamein í blöðruhálskirtli og afleiðingar þess. Algengustu afleiðingar meðhöndlunar á því eru þvagleki og risvandi og getur sjúkráþjálfun gagnast mönnum mikið við að flýta fyrir bata og koma í veg fyrir síðbúna afleiðingar sem haldast í hendur við meðferðina. Sjúkráþjálfunin felur til dæmis í sér fræðslu um mikilvægi grindarbotnsæfinga sem og hluti sem hægt er að gera til að flýta fyrir því að þeir öðlist getuna til að ná risi aftur,“ segir Lárus Jón Björnsson sjúkráþjálfari.

Lárus og Indiana Rós Ægisdóttir kynfræðingur verða með námskeiðið Kynlíf og nánd fyrir karlmenn sem greinst hafa með krabbamein í blöðruhálskirtli og maka þeirra 16. nóvember í Forvarnarmiðstöðinni. „Vinnusmiðjan er fyrir þörf til að efla kynheilsuna. Minn þáttur í námskeiðinu snýr að líkamlegum áhrifum af meðferð við krabbameini, og hvað ég legg áherslu á í mínu starfi sem sjúkráþjálfari, til að auka lífsgæði, þrátt fyrir sjúkdóminn,“ segir Lárus.



# Við þökkum stuðninginn



## Reykjavík

A. Margeirsson ehf  
A. Wendel ehf  
AB varahlutir ehf  
ABS-fjölmíðlahús ehf  
Alda eignarhaldsfélag ehf  
Apmedia.is  
ARGOS ehf-Arkitektastofa Grétars og Stefáns  
Atlantsflug ehf  
Atorka ehf verktakar og vélaeiga  
Auglýsingastofan ENNEMM  
Auglýsingastofan Kortor ehf  
Álnabær ehf, verslun  
ÁM-ferðir ehf  
ÁTVR Vínubúðir  
B&B gluggatjaldahreinsun ehf  
Bakameistarinn ehf  
Barnasálfræðistofan  
BBA FJELDGO ehf  
Bil - Pro ehf  
Bilahöllin - Bilaryðvörn hf  
Bilamálun Sigursveins Sigurðssonar  
Bilaréttingar og bílasprautun  
Sævars ehf  
Bilasmiðurinn hf  
Bjössu 16 ehf, vörubílaþjónusta  
Borgarverk  
BSI bifreiðaverkstæði ehf  
Byggingarfélag Gylfa og Gunnars ehf  
Conis ehf, verkfræðiráðgjöf  
Dalbær sf  
Dea Medica ehf  
Devitos Pizza ehf  
Drifa efnauga og þvottahús  
Dyrjandi ehf  
E. Sigurjónsson lögmannsstofa ehf  
Eðalflutningar ehf  
EEV Framkvæmd og ráðgjöf ehf  
Eignamiðlun ehf  
Felgur smíðja ehf  
Fella- og Hólasókn

Félag atvinnurekenda  
Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga  
Félag skipstjórnarmanna  
Félag slökkviliðs og sjúkraflutningsmanna  
Fiskkaup hf  
Fjaðrabúðin Partur ehf  
Fjóðrin þústverksæði  
Fjóður ehf, þvottahús  
Fold uppboðshús ehf  
Frystikerfi Ráðgjöf ehf  
Föt og skór ehf  
Gatnaþjónustan ehf  
GÁ húsgögn ehf  
GB Tjónaviðgerðir ehf  
Gjögur hf  
Glitur ehf  
Gnýr ehf  
Gölfagnir ehf  
Grettir, vatnskassar ehf  
Gúmmivinnustofan SP dekk ehf  
H og S byggingaverktakar ehf  
H&S Rafverktakar ehf  
H. Jónsson ehf, réttung og sprautun  
Hagar hf  
Hagkaup  
Hallgrímskirkja  
Hampiðjan hf  
Heildverslunin Glit ehf  
Henson sports  
highlandguide.is  
Hítastýring hf  
Hjúkrunarheimilið Skjól  
Hólt og gott ehf  
Hótel Leifur Eiríksson ehf  
Húsaklæðning ehf - husco.is  
Höfðahöllin bílasala  
Höfðakaffi ehf  
Iceland in a day  
Icelandair Cargo ehf  
Íslenska útlutningsmiðstöð hf  
Íslenski barinn ehf

Íslenskir aðalverktakar hf  
Íþróttafélagið Fylkir  
Járn og gler hf  
JE Skjanni ehf, byggingaverktakar  
Jeppaþjónustan Breytir ehf  
JHM - sport.is  
Jón Auðunn Kristinsson  
þjónuþingameistari  
Jónar Transport hf  
Jónatansson & Co lögfræðistofa ehf  
K. H. G. Þjónustan ehf  
K.F.O. ehf  
K16 ehf, byggingaverktaki  
Kj Kjartansson hf  
Kjöreign ehf, fasteignasala  
Klettur - Skipaafgreiðsla ehf  
Kringlan  
KTM og Husqvarnaumbóði á Íslandi  
Kælitækni ehf  
LAG Lögmenn  
Landsnet hf - landsnet.is  
Laugarársbíó  
Litsýn ehf  
L'occitane - Kringlan  
Lýsi hf  
Lögmenn Fortis ehf  
Mai Thai Bistro  
Málarameistarar ehf  
Málaramiðjan ehf  
MIO MIO ehf  
Multivac ehf  
Neshamar ehf  
Nordic Office of Architecture ehf  
Nýsköpunarsjóður atvinnulífsins  
Óliudreifing ehf  
Optic Reykjavík ehf  
Ormsson  
Óttó B. Arnar ehf  
Ólafur Garðarsson hf  
Ólafur Þorsteinsson ehf  
Ósal ehf  
ÖV jarðvegur ehf

Penninn  
Perform.is  
Plastco ehf  
Pylsumeistarinn ehf  
Þökkun og flutningar ehf  
Rafeindastofan ehf  
Rafha ehf  
Rafax ehf  
Rafstjórn ehf  
Rafviðgerðir ehf  
RAMIS ehf  
Ratsjá ehf  
Redder ehf, byggingalausrir  
Reki ehf  
Reykjavík Pizzeria ehf  
Reykjavíkurborg  
Reyktal þjónusta ehf  
Rikki Chan ehf  
Rima Apótek  
Rolf Johansen & Co ehf  
Rýni endurskoðun ehf  
S.Ó.S. Lagrir ehf  
S4S ehf  
Sameyki stéttarfélag i almannaðjónustu  
Samhjálp, félagsamtök  
Samtök starfsmanna fjármálafrýrtækja - SSF  
SHV þjónuþingagjónusta ehf  
Sjófang hf  
Sjómannafélag Íslands  
Sjúkraliðafélag Íslands  
Skólphreinsun Ásgeirs sf  
Skorri ehf  
Skóarinn i Kringlunni ehf  
Skólavefurinn  
Sláturfélag Suðurlands svf  
Slippfélagið ehf  
Smíðsafl ehf  
Spekra ehf  
Stansverk ehf  
Stálbyggingar ehf

Straumkul ehf  
Suzuki á Íslandi  
Svampur ehf  
Sýnileiki ehf  
Takk hreinlæti ehf  
Tannsteini ehf  
Tark - Arkitektar  
Teikna - teiknistofa arkitekta ehf  
Trackwell hf  
TRES - Hóþferðamiðstöðin  
Trésmiðja Pálma ehf  
Tosku- og hanskabúðin ehf  
Úðafoss ehf, efnauga  
Útfráþjónusta Rúnars  
Geirmundssonar  
Úti og inni sf  
Vátryggingafélag Íslands hf  
Veidþjónustan Strengir  
Verkfræðistofa Stanley Pálssonar  
Verkfræðistofan Viðsjá ehf  
Verkis hf  
Vernd, fangahjálp  
Verslunin Álfheimar  
Vesturröst - Sérverslun veiðimanna  
Vélsmiðjan Altak ehf  
Vilhjálmsson sf, heildverslun  
Vinnuálastofnun  
Vikurós ehf, bilamálun og réttingar  
VK verkfræðistofa ehf  
VMB verkfræðipjónusta  
VOOT ehf  
Vörukaup ehf, heildverslun  
Würth á Íslandi ehf  
**Seltjarnarnes**  
Horn i horn ehf, parketlagrir  
Seltjarnarnesbær  
**Vogar**  
Kvenfélagið Fjóla  
**Kópavogur**  
9 mánuðir  
ALARK arkitektar ehf

Alliða þjónuþingir sf  
Allraverk ehf - hellulagnir -garðvinna - þökulagnir  
Allt-af ehf  
AP varahlutir ehf  
Arkis arkitektar ehf  
Automatic ehf, heildverslun  
Ásborg ehf  
Bak Höfn ehf  
barnidokkar.is  
Bergnes skiltagerð  
Bifreiðaverkstæðið Toppur ehf  
Birtingaholt ehf  
Bilhúsið ehf  
Blikkarinn ehf, blikksmiðja  
Blikksmiðjan Vik ehf  
Brunahönnun slf  
Einar Ágústsson & Co ehf  
Einar Beinteins ehf  
- Dúklagningameistari  
Exton ehf  
Fagtækni ehf  
GG Sport  
goddí.is  
Guðjón Gíslason, dúklagningameistari  
H.S.H. byggingameistarar ehf  
HÁ hreinu ehf  
Hefilverk ehf  
Hellur og garðar ehf  
HL Adventure ehf  
Hoist vinnulyftur  
Hreinir Garðar ehf  
Hvammshólar ehf  
Iðnaðarlausnir ehf  
Íslenskt sjávarfang ehf  
Lakkskemman ehf  
Lax-á ehf  
Loft og raftæki ehf  
LS Retail ehf  
Lyfjaval ehf  
Oliner System Iceland ehf

# „Lífslíkurnar orðnar mjög góðar“

Rafn Hilmarsson, yfirlæknir þvagfæraskurðlækninga á Landspítala, er einn helsti sérfræðingur landsins í krabbameini í blöðruhálskirtli.

Krabbamein í blöðruhálskirtli er algengasta krabbameinið sem karlar fá hér á landi,“ segir Rafn Hilmarsson, yfirlæknir þvagfæraskurðlækninga á Landspítala. „Meðalaldur karlanna sem fá krabbameinið er í kringum 72 ár, því má segja að þetta sé sjúkdómur eldri manna þótt menn geti verið allt niður í fimmtugt að greinast. Það eru í kringum 2.800 einstaklingar á lífi með sjúkdóminn í dag og í kringum 270 einstaklingar sem greinast á ári hverju. Þannig að þetta er stór hópur karla sem við fylgjumst með,“ segir Rafn og bætir við: „Fyrir á öldum dóu menn ungir úr slysum, vosbúð og smitsjúkdómum. Þeir lifðu sjaldnast nógu lengi til að fá blöðruhálskirtilskrabbamein. Algengi þessa krabbameins í dag endurspeglar í raun og veru hversu gott við höfum það og hversu gott heilbrigðiskerfið okkar er, karlar lifa nógu lengi til að fá þennan sjúkdóm. Krabbameinið er læknanlegt ef það er staðbundið en ef það hefur dreift sér frá blöðruhálsi þá verður að beita öðrum úrræðum. Við staðbundnum sjúkdómi beitem við virku eftirliti, skurðaðgerð eða ytri geislameðferð. Við dreifum sjúkdómi beitem við lyfjameðferð til að halda sjúkdómnum í skefjum. Krabbameinið getur oft legið í dvala svo árum skiptir, þannig að þó ekki sé



Rafn Hilmarsson yfirlæknir þvagfæraskurðlækninga mælir með að vera í kjörþyngd og að huga að mataræði.

hægt að lækna það er hægt að halda því niðri í langan tíma,“ segir Rafn.

## Mikilvægt að afla sér upplýsinga

Hvað skiptir mestu máli fyrir þá karlmenn sem hafa greinst með krabbameinið að vita?

„Að horfur þeirra sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli eru almennt séð góðar. Við sjáum það á tölfræði



Algengi þessa krabbameins í dag endurspeglar í raun og veru hversu gott við höfum það og hversu gott heilbrigðiskerfið okkar er, karlar lifa nógu lengi til að fá þennan sjúkdóm.

okkar að lifun einstaklinga er góð. Jafnvel þeirra sem greinast með mjög útbreiddan sjúkdóm þá eru fimm og tíu ára lífsforhur þeirra góðar samanborið við mörg önnur mein og hafa farið batnandi á síðustu árum,“ segir Rafn og bætir við að þeir sem greinast með staðbundið krabbamein í blöðruhálskirtli séu yfirleitt með góðar langtímahorfur. „Við álitum þetta krabbamein að hluta til lífsstílstengt vegna þess að tíðnin er hærrí hjá okkur Vesturlandabúum en öðrum. Því skiptir máli að huga að mataræði, hreyfingu og að halda sér í kjörþyngd.“

Rafn segir almenna vitundarvakningu skipta máli þegar kemur að sjúkdómnum. „Ég vil bara benda öllum þeim mönnum sem eru að velja fyrir sér hvort þeir séu með krabbamein í blöðruhálskirtli að skoða heimasíður Krabbameinsfélagsins, Ljósins og Framfarar og ef þeir vilja ganga lengra, að panta tíma hjá annaðhvort heimilislækni eða þvagfæraskurðlækni og fá skoðun og nánari upplýsingar um stöðu mála hjá sér,“ segir Rafn Hilmarsson, yfirlæknir þvagfæraskurðlækninga á Landspítalanum.

## Hver eru fyrstu skrefin í allar áttir?

Fyrstu skrefin til að kanna hvort maður gæti verið með blöðruhálskirtilskrabbamein er ekki flókið en vefst engu að síður fyrir mörgum. Fyrst er að hafa samband við til dæmis heimilislækni og biðja um að mæla PSA-gildi. Í lauslegri athugun og samtölum við karla koma stundum upp afsakanir. Þær má ekki leiða hjá sér heldur sýna þeim fullan skilning því færstir eru að gera sér upp óryggi eða jafnvel hræðslu. Ef niðurstaðan úr PSA er svo lág að engin ástæða sé til að fara lengra með þetta, þá er hægt að ganga glaður og sperrtur út í lífið. Jafnvel svo brattur að hvetja aðra til að taka þessi fyrstu skref. Næsta sem gerist er eftir að rannsóknarstofan er búin að fá niðurstöðu um hvað PSA-gildið er hátt. Þá hefur læknir eða krabbameinslæknir samband og fundur með þeim er ákveðinn. Í framhaldinu ákveður læknirinn að taka sýni og/eða senda í skanna en það er ekki svo vont miðað við að gera ekki neitt. Það verður aldrei nóg hamrað á því að hafa einhvern með sér í viðtal, hvort sem er maki eða vinur. Ástæðan er að þegar maður fær slæm tíðindi eða sláandi niðurstöðu á svoleiðis fundi þá í raun heyrir maður afskaplega lítið, upplýsingarnar fara einhvern veginn framhjá. Ef enginn aðstandandi er til staðar má alltaf hafa samband við til dæmis Krabbameinsfélagið Framför og við reynum að aðstoða, jafnvel fara með á fundinn.

Ef Gleason-gildin reynast of há mun læknirinn ræða framhaldið en það framhald getur verið af ýmsum toga og mikil þróun í þeim málum. Hér verða nefnd nokkur dæmi en úrræðin eru fleiri eins og læknirinn mun útskýra.

**Virkt eftirlit:** Það þýðir að framhaldið er sett í bið enda krabbameinið hægvaxandi en vaktað vandlega með mælingum hvort eða hvenær þurfi að taka á málum. Með virkni og dugnaði við að fylgjast með gæti biðin orðið án vandræða í mörg ár.

**Brottnám:** Gerð eru nokkur lítil göt á magann, farið inn í hann



Til að mæla PSA-gildi þarf að fara í blöðrupruferð hjá lækni.

með nokkurs konar fjarstýringu, allt skoðað, blöðruháls tekinn og fjarlægður.

**Geisli:** Þá er litlum geislum skotið inn í líkamann og miðað á korn sem búið er að koma fyrir í blöðruhálskirtlinum.

**Andhormónameðferð:** Til að drepa sem mest af mögulegum krabbameinsfrumum taka karlar svokölluð andhormónalyf. Þau drepa niður til dæmis testósterón því talið er nokkuð víst að til dæmis testósterón nærri krabbameinið.

Höfum ofarlega í huga að meðferðir eins og brotnám, geisli eða andhormónameðferð hafa ýmis aukáhrif á líkamann. Þá erum við farnir að spá í lífsgæði ... ekki bara að halda lífi. Hlutverk lækna er að bjarga lífi en Krabbameinsfélagið Framför snýst um blöðruhálskrabba frá öllum hlíðum, hvort sem er stuðningur þegar menn fá fréttina, hvaða meðferðir eru í boði, hvernig á að snúa sér í þessu og yfirleitt látum við í Framför okkur allt varða.

## Um krabbameinsfélagið Framför

Krabbameinsfélagið Framför var stofnað 12. febrúar 2007. Tilgangur félagsins er að styðja karla með krabbamein í blöðruhálskirtli, mæla þeirra og aðstandendur. Framför starfar á landsvisu sem sjálfstætt stuðnings- og áhugamannafélag, er aðildarfélag í Krabbameinsfélagi Íslands og í samstarfi við Ljósíð endurhæfingarmiðstöð.

### Meginverkefni félagsins eru:

- Að ljá körlum með krabbamein í blöðruhálskirtli rödd í almennri umræðu og tala þeirra máli við yfirvöld.
- Að gefa út fræðsluefni um krabbamein í blöðruhálskirtli og fylgikvilla þess, bæði fyrir sjúklingana og aðstandendur.
- Stuðla að auknum lífsgæðum hjá körlum sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli og þeirra aðstandendum.
- Að skipuleggja fjölbreytt félagsstarf fyrir karla með krabbamein í blöðruhálskirtli og þeirra aðstandendur.
- Halda uppi fræðslu um krabbamein í blöðruhálskirtli, við greiningu og eftir meðferðir.
- Vinna að því að styrkja heilsugæslu, stuðla að forvörnum og efla snemmgreiningu á krabbameini í blöðruhálskirtli.

### Hvernig er það svo gert?

- Vefsíður: [www.framfor.is](http://www.framfor.is) og [www.framforiheilsu.is](http://www.framforiheilsu.is) en á þeim er mjög mikið af upplýsingum.
- Samningur við þvagfæraskurðlækna: Vinna með þeim að öllum vinklum.
- Bæklingar: Almenn um krabbamein í blöðruhálsi. Næstu skref. Spurningar við greiningu.
- Hellirinn: Samfélagsmiðstöð þar sem karlar hittast, ræða málin og læra hver af öðrum með reynslusögum og fleiru.



Markmið Framfarar er meðal annars að stuðla að auknum lífsgæðum hjá körlum sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli og þeirra helstu aðstandendum.

### Verkefni hjá Framför:

- Jafningjastuðningur – í síma eða hittingu.
- Tengiliðakerfi – nöfn fyrir nýgreinda.
- Framför í heilsu – stuðningsumhverfi við greiningu á krabbameini í blöðruhálskirtli, [www.framforiheilsu.is](http://www.framforiheilsu.is).
- Framför í lífsgæðum – vefsvæði, sem byggir upp andlega, félagslega og líkamlega heilsu og stuðlar að heilsuförvörnum fyrir karlmenn yfir fimmtugt, [www.framforilifsgaedom.is](http://www.framforilifsgaedom.is).
- Fjáröflun fyrir verkefni – Blái trefillinn / styrktarvinir / styrkir.
- Fyrirlestrar.
- Veftímarit – Hellisbúi.is þar sem komið er á framfæri alls konar fróðleik og sögum.

## Líkleg og möguleg einkenni

Blöðruhálskrabbamein uppgötvast stundum fyrir tilviljun svo það er gott fyrir alla karla eldri en 50 ára að láta árlega athuga PSA-gildi og karlar upp úr 40 ára þegar saga um krabbamein er í ættinni. Þó er mikilvægt að hafa í huga að PSA-próf segir ekki til um krabbamein



heldur hvort það sé bólgja í blöðruhálskirtli. Það gæti síðan gefið vísbendingu en stundum fer PSA-gildið hátt, jafnvel mjög hátt en samt er ekkert krabbamein.

### Helstu einkenni:

- Oftast eru engin einkenni.
- Þvagtrengi. Erfiðleikar að byrja þvaglát, kraftlítil þvagbuna, dropar í lok þvagbunu og/eða erfitt að tæma þvagblöðruna.
- Tíð þvaglát, sérstaklega á næturnar.
- Blöðrubólga, verkur eða óþægindi við þvaglát.
- Blóð í þvagi eða sáðvökva.

Gott er að vita að einkennin geta stafað af öðru en krabbameini en mikilvægt er að leita til læknis verði þeirra vart til að skera úr um hver orsök er.

Hafi krabbameinið dreift sér til annarra líffæra getur það valdið eftirfarandi einkennum:

- Beinverkjum í mjöðmum, mjaðmagrind, hryggsúlu eða lærleggjum.
- Preytnu.
- Slappleika.
- Þyngdartapi.

## Karlar heyra í öðrum körlum

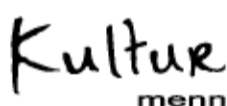
Hellirinn er hittingur sem er til húsa í aðstöðu Framfarar í Hverafold 1-3 í Grafarvogi en þar hittast karlar fimmtudaga á milli 16 og 18. Sumir koma fyrr og þurfa að aðstoða við að raða kruðerí á stóra diskinn. Það er gott fyrir karla sem vilja heyra frá öðrum körlum, hvernig þeim líður og hvernig þeir tækla kvilla í sínu bataferli því Framför er batasamfélag. Svo má bara fylgjast með því það þarf ekki að tjá sig. Þarna mæta karlar, allt frekar óformlegt og létt yfir, rætt er um ýmislegt sem körlum þykir mikilvægt, bíla eða báta en sneiðum hjá pólitík og trúarbrögðum, sem tekst ekki alltaf. Í boði er kaffi, vatn og te en líka Sæmundur og Sæmundur í sparfötum og Sæmundur í bleikum kjól. Ef einhver veit ekki hver Sæmundur er má gera ráð fyrir að hann sé ungar.



# Við þökkum stuðninginn



Mörkin lögmannsstofa hf.  
Suðurlandsbraut 4, 3. hæð, 108 Reykjavík  
Sími 414 4100 - www.law.is



Orkuver ehf  
Ólafssýnir ehf  
Pottagaldrar ehf  
Rennsli ehf, pípulagnir  
Rótor ehf  
S.G. Gluggar og útihurðir ehf  
Sjómannaheilsa ehf  
Skólamyndir ehf  
Sportvörur  
Suðurverk hf  
Sunnuhlið, hjúkrunarheimili  
Tambi ehf  
Tengi ehf  
Topplagnir ehf  
Útvarnastofa Íslands ehf

**Garðabær**  
Endurskoðun og ráðgjöf ehf  
Fagval ehf  
Fimir ehf  
Geislatækni ehf - Laser þjónustan  
Gólfslípun ehf  
Gæluþráubúðin Fisko ehf  
Hagráð ehf  
Kerfóðrun ehf  
Loftorka Reykjavík ehf  
Marás vélar ehf  
Málmsteypa Þorgríms Jónssonar ehf  
Rafskoðun ehf, fagligt skoðunarstofa  
Stjórnu-Oddi hf  
Suðurtún ehf  
Tannborg tannlæknastofa  
Vélsmiðja Orms og Viglundar ehf

**Hafnarfjörður**  
Aðalskoðun hf  
Aflhlutir ehf  
Annriki, Þjóðbúningar og skart - annriki.is  
Bílaverk ehf bílamálun og réttingar  
Blikksmiði ehf, s. 565 4111  
- blikksmiði@simnet.is

Byggingafélagið Sandfell ehf  
Dekkjasalan ehf  
Dverghamrar ehf  
Efmalaugin Glæsir  
Elmax ehf  
Essei ehf  
Fura málmendurvinnslan ehf  
Gafllar ehf, rafverktakar  
Geco ehf  
Geymsla Eitt ehf  
Gröfupjónusta Grafa og grjót ehf  
GT Verktakar ehf  
Hafnarfjarðarbær  
Hafnarfjarðarhöfn  
Hagtak hf  
H-Berg ehf  
Heggur ehf  
HH Trésmiðja ehf  
Holtanesti  
Hvalur hf  
Íslensk hollusta ehf  
J. Ólafsson ehf  
Málmar ehf  
Músik og Sport ehf - musikogsport.is  
Myndform ehf  
Neptúnus ehf  
Nonni Gull  
Pípulagnaverktakar ehf  
Pylsubarinn Hafnarfirði  
Rennilist ehf  
S.G. múrverk ehf  
Síló ehf, steypusala  
Skerpa renniverkstæði  
Stálnaust ehf  
Strendingur ehf  
Svalþúfa ehf  
Tæki.is  
Verkalyðsfélagið Hlíf  
Vökvatæki ehf  
White arctic ehf  
Paktak ehf

**Álfanes**  
Lionsklúbburinn Seyla  
Útgerðarfélagið Berg ehf

**Reykjanesbær**  
algalif.com  
Bergraf ehf  
Bílasprautun Magga Jóns ehf  
Bílaverkstæði Þóris ehf  
Bílrúðupjónustan ehf  
Blikksmiðja Davíðs síf  
Dacoda ehf  
DMM Lausnir ehf  
Eignamiðlun Suðurnesja  
Ellert Skúlason ehf  
Ferðapjónusta Reykjaness ehf  
GMT ehf, bygging 881,  
Keflavíkflugvelli  
Millvúd Pípulagnir ehf  
Ný-sprautun ehf  
Rafeindir og Tæki ehf  
Rafið ehf  
Rekan ehf  
Rétt sprautun ehf  
S.Á. verkstæði ehf  
Skipasmíðastöð Njarðvíkur hf  
Skólar ehf  
Slæging ehf  
TM Bygg ehf  
Trítón síf  
TSA ehf  
Vikurfréttir ehf  
Visir, félag skipstjórnarmanna á Suðurnesjum

**Grindavík**  
Einhamar Seafood ehf  
Stakkavík ehf

**Suðurnesjabær**  
Amp rafverktaki ehf  
Bílaþjónustan Bakki ehf  
Gunnar Hámundarson ehf

Lighthouse Inn  
Nesmúr ehf  
Sí raflagnir ehf  
Suðurnesjabær  
Útskálakirkja  
Vélsmiðja Sandgerðis ehf

**Mosfellsbær**  
Aftak ehf  
Álguggar JG ehf  
Dalsgarður ehf, gróðrastöð  
Dynkur ehf  
Garðmenn ehf  
Glertækni ehf  
Hammer ehf  
Malbikstöðin ehf  
MIG Verk ehf  
Mosfellsbakari  
Nonni líti ehf  
Rafis ehf  
RG lagnir ehf  
Salson - byggingaþjónusta ehf  
Vatnsborun ehf  
Ævintýri ehf, hópferðabílar

**Akranes**  
Apótek Vesturlands ehf  
Framvinda ehf  
Garðar Jónsson, málarameistari  
Garpar ehf  
GrasTec ehf  
Hafsteinn Danielsson ehf  
Hválljarðarsveit  
Jarðlist ehf  
Kaja organic ehf  
Meitill - GT Tækni ehf  
Skipaskagi ehf  
Skógræktarfélag Skilmannahrepps  
Valfell fasteignasala  
Veidifélag Laxár í Leirársveit  
Verslunin Einar Ólafsson ehf  
Vogir og Lagnir ehf

**Borgarnes**  
B. Björnsson ehf  
Blómasetrið - Kaffikyrrið  
Garðyrkjustöðin Laugaland hf  
Límtré Vínnet ehf  
Sprautu- og bifreiðaverkstæðið  
Borgarnes sf  
Velverk ehf

**Stykkishólmur**  
Ræktunarstöðin Lágafelli ehf  
Stjórnendafélag Vesturlands  
Þórsnes ehf

**Grundarfjörður**  
Dvalarheimilið Fellaskjól  
Guðmundur Runólfsson hf, útgerð  
Kirkjufell Hotel  
Rútuferðir ehf  
Soffanías Cecilsson hf  
Þjónustustofan ehf

**Hellissandur**  
Breiðavík ehf  
Hópferðabílar Svans ehf  
KG Fiskverkun ehf  
Nónvarða ehf  
Skarðsvík ehf  
Útnes ehf

**Búðardalur**  
BS Þjónustan ehf

**Reykholahreppur**  
Þörungaverksmiðjan hf

**Ísafjörður**  
Ferðapjónustan í Heydal  
GE vinnuvélar ehf  
GG málingarþjónusta ehf  
Hamraborg ehf  
Húsið Ísafirði  
Ísblikk ehf  
Samgöngufélagið - samgongur.is  
Vélsmiðja PM

**Bolungarvík**  
Bolungarvíkurkaupstaður  
Endurskoðun Vestfjarða ehf  
Jakob Valgeir ehf  
Sigurgeir G. Jóhannsson ehf

**Suðureyri**  
Fiskvinnslan Íslandssaga hf  
Klofningur ehf

**Patreksfjörður**  
Bókhaldstofnan Stapar ehf  
Oddi hf, fiskvinnsla - útgerð  
Villi Á ehf

**Tálknafjörður**  
Garrauðgerðin ehf

**Drangarnes**  
Hveravík ehf  
ST 2  
Útgerðarfélagið Gummi ehf

**Hvammstangi**  
Hótel Hvammstangi, s. 855 1303  
Kvenfélagið Iðja  
Vélaverkstæði Hjartar Eiríkssonar sf

**Skagaströnd**  
Vík ehf

**Sauðárkrúkur**  
FISK-Seafood ehf  
Fjölbrautaskóli Norðurlands vestra  
Iðnsveinafélag Skagafjarðar  
RH Endurskoðun ehf  
Skagafjarðarveitur  
Steinnull hf  
Verslunarmannafélag Skagafjarðar

**Varmahlíð**  
Hestasport - Ævintýraferðir ehf  
Langamyri Fræðslusetur kirkjunnar

**Siglu fjörður**  
JE Vélaverkstæði ehf  
Sigluferðar Apótek ehf

# Margir verða sterkari en áður

Matti Osvald Stefánsson, heildrænn heilsufræðingur og atvinnuþjálfari, hefur starfað fyrir Ljósíð í fimmtán ár.

vað getur þú sagt okkur um störf þín fyrir Ljósíð?

„Í Ljósíð kem ég mest að karlastarfinu, held fyrirlestra og kem inn á námskeið fyrir nýgreindar konur og fræðslufundi fyrir karlmenn sem miða að uppbyggingu í þeim breytingum sem þetta ferli hefur oft í för með sér. Ég hitti reglulega hópa með yngri mönnum og einnig þeim sem eldri eru. Ég sé einnig um svokallaðan

Strákamat á föstudögum í hádeginu sem er dásamlegur og styðjandi félagskapur um 20 karlmanna í Ljósíð og ég býð upp á einkaviðtöl fyrir einstaklinga sem vilja fá hvatningu og horfa áfram veginn í bataferlinu sínu.“

Hvað ganga karlmenn í gegnum sem greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli?

„Þeir ganga í gegnum breytingar. Þetta krabbamein leitar í líffærið sem skiptir okkur miklu máli. Það er alltaf áfall að greinast en það fer misjafnlega með menn eftir aldri og hvar þeir eru staddir í lífinu. Krabbamein í blöðruhálsi getur haft áhrif á sjálfsmyndina en sem betur fer komast flestir í gegnum þessi veikindi. Það hefur orðið mikil breyting frá því ég hóf fyrst störf fyrir Ljósíð árið 2008.“

Hvað getur hjálpað í þeirri vegferð að veikjast?

„Að hitta aðra sem eru komnir lengra í bataferlinu. Það eru svo margir sem fara í gegnum þetta og alltaf gott að upplifa sig ekki einan. Það er bæði gott að gefa og þiggja í þessu ferli og það blasir við að til er fullt af þekkingu og reynslu sem hægt er að nýta og fá góðan stuðning í batasamfélögum á borð við þau sem finna má í Ljósíðinu endurhæfingarmiðstöð og Framför og fleiri góðum stöðum.“

Hvernig heldur maður í hamingjuna á erfiðum tímum?



Matti segir ákveðin tækifæri fólgin í bataferlinu þegar karlmenn greinast með krabbamein í blöðruhálskirtli.

„Með því að muna hver þú ert. Það er eitthvað sem gerist þegar við förum á erfiðan stað, eitthvað svo einkennilegt fyrirbæri sem ég heyri ekki mikið talað um. Við áföll og þegar áhyggjur eru miklar, slökknar að vissu leyti á höfðinu, rökhuksuninni og við gleymum hver við erum og hvað við höfum og getum gert. Grunnurinn að því að upplifa hamingjuna í lífinu er

”

Grunnurinn að því að upplifa hamingjuna í lífinu er að þú munir hversu dásamleg manneskja þú ert og að horfa upp og rýna í möguleikana í stað þess að stara ofan í moldina.

að þú munir hversu dásamleg manneskja þú ert og að horfa upp og rýna í möguleikana í stað þess að stara ofan í moldina.“

Er mikilvægt að halda í húmorinn þegar á móti blæs?

„Heldur betur. Það hjálpar manni að hugsa skýrar. Hlátur og húmor auðvelda lærdóm. Rannsóknir sýna að þegar þú hlærð þá minnkar vörnin. Því er svo gríðarlega mikilvægt að halda í húmorinn. Þegar slaknar á taugakerfinu þá virkar maður betur sem manneskja.“

Hvað er erfiðast við vinnuna þína í Ljósíðinu?

„Það erfiðasta er áður en karlmenn koma í Ljósíð. Þá meina ég að það er ekki erfitt að vinna með neinum í Ljósíðinu heldur oft erfitt að ná mönnum inn í Ljósíð.“

Hvaða tækifæri sérðu í bataferli karlmanna?

„Það fara flestir í gegnum sorgarferli í batanum sínum en einnig í gegnum uppfærslu þar sem þeir finna nýjan lífsvilja og von. Í veikindum getum við stundum fundið móturskiptið okkar, rötina og þá hugmyndafræði sem okkur vantaði í lífinu eða við endurskilgreinum hvað er mikilvægast. Í Ljósíðinu og á þeim stöðum þar sem þú sækir aðstoð getur maður verið maður sjálfur, fær hjálp við að lenda nýjum raunveruleika eða jafnvel við að uppfæra sjálfsmyndina ef þarf. Þar getur viðkomandi tekið stöðuna, uppfært sig og mögulega haldið áfram út í lífið sterkari og þakklátari en áður. Það er vonin, leiðin og markmiðið.“



Ljósmynd/Unsplash

Það er allt endurgjaldslaust í Framför utan félagsgjöld.

## Hvað kostar og hver borgar brúsann?

Varðandi kostnað einstaklinga við að vera með í krabbameinsfélaginu Framför og/eða nýta þjónustu sem félagið býður upp á, þá er stefnan að allt sé endurgjaldslaust og það hefur tekist. Eingöngu eru greidd félagsgjöld einu sinni á ári.

Hver borgar þá brúsann? Í þessu fylgiblaði eru auglýsingar frá fyrirtækjum, félögum og stofnunum sem munu borga kostnað félagsins. Framför er líka með veftímaritið [www.hellisbui.is](http://www.hellisbui.is) og svo greiða margir hóflegt félagsgjald og við fáum ýmsa styrki.

Í raun væri erfitt að veita þjónustuna ef ekki væri fyrir þessi framlög og fyrir þau þökkum við kærlega.

## Því lífið liggur við

Krabbameinsfélagið veitir mikilvæga þjónustu og stuðning við fólk sem hefur greinst með krabbamein og aðstandendur.

Krabbameinsfélagið býður upp á fræðslu, upplýsingar, ráðgjöf og stuðning við fólk sem hefur greinst með krabbamein og aðstandendur. „Ráðgjafar okkar eru til staðar þegar á þarf að halda,“ segir Þorri Snæbjörnsson, sálfræðingur hjá Krabbameinsfélaginu. „Markmiðið er að aðstoða fólk við að ná jafnvægi við breyttar aðstæður í lífinu, veita stuðning og nauðsynlegar upplýsingar. Hjá okkur fær fólk ókeypis stuðning, ráðgjöf og fræðslu um félagsleg réttindi og þá þjónustu sem í boði er.“

Þá talar Þorri um að hjá Krabbameinsfélaginu starfi hjúkrunarfræðingar, sálfræðingar og félagsráðgjafar og ráðgjöfin sé í boði á íslensku, ensku og pólsku. „Við bjóðum upp á mjög fjölbreytta þjónustu og ráðgjöf og þar má meðal annars minnast á símaráðgjöf, viðtöl, sálfræðiþjónustu, fræðslufundi, djúpslökun, hugleiðslu og jóga, fjarviðtöl og réttindaráðgjöf. Eins bjóðum við upp á fjölbreytt námskeið sem miða að því að aðstoða fólk við að takast á við þær áskoranir sem algengt er að standa frammi fyrir við



Þorri Snæbjörnsson sálfræðingur talar um að ráðgjafar Krabbameinsfélagsins séu til staðar þegar á þarf að halda.

greiningu, á meðan meðferð stendur og eftir að meðferð lýkur. Meðal námskeiða sem eru reglulega á dagskrá eru: Mannamál – sem er sérstaklega ætlað karlmönnum sem greinst hafa með krabbamein, Hugræn atferlismeðferð við svefnleysi, Núvitund og samkennd, Einbeiting og minni, þreytustjórnun, Bjargráð við kvíða, Öttinn við að endurgreinst og námskeið um Síðbúna fylgikvilla.“

Þorri segir að fræðsluverkefnið Karlakleppinn sé sérstaklega ætlað karlmönnum en þar má finna fræðsluefni af ýmsum toga. „Til að mynda upplýsingar um krabbamein, einkenni sem bregðast ætti við og heilbrigðar lífsvenjur sem draga úr líkum á krabbameinum. Auk þess er þar að finna svokallað Ákvörðunartæki sem ætlað er 50-70 ára körlum sem velja fyrir sér hvort þeir ættu að láta leita að vísbendingum um krabbamein í blöðruhálskirtli.“

Krabbameinsfélagið er í Skógarhlíð 8 í Reykjavík og er opið mánudaga til fimmtudaga frá kl. 9-16 og frá kl. 9-14 á föstudögum. Þjónustan er gjaldfrjál og öllum opin. Hægt er að koma án þess að gera boð á undan sér eða hafa samband í síma 800 4040 eða senda fyrirspurn á netfangið [radgjof@krabb.is](mailto:radgjof@krabb.is).

Blái  trefillinn

**SALA Á NÆLU BLÁA TREFILSINS**  
hefst 7. nóvember

Stöndum með Krabbameinsfélaginu Framför gegn krabbameini í blöðruhálskirtli hjá körlum. Það greinast fjórir og einn deyr í hverri viku.

Þú getur keypt næluna í apótekum Lyfju, Lyf og heilsu, Apótekanum og á bensínstöðvum N1 og Olís og á [www.blaitrefillinn.is](http://www.blaitrefillinn.is)

Með því að kaupa nælu Bláa trefilsins ert þú að leggja þitt að mörkum til að þinn maki, afi, sonur, bróðir, frændi eða vinur þurfi aldrei að ganga einn með krabbamein í blöðruhálskirtli.

Nánar á [www.blaitrefillinn.is](http://www.blaitrefillinn.is)



# Við þökkum stuðninginn



ChitoCare



regla  
BÓKHALDSKERFI

Rekstrarvörur  
- vinna með þér



Sensa  
By Crayon

SJÓVÁ



MOUNTAINEERS  
OF ICELAND

Slippurinn



SVP  
Samtök  
verzlunar og  
þjónustu

TDK  
TDK Foil Iceland ehf



Thorfish

TANNI TRAVEL

terra



VR

NA  
NORÐURÁL

Verkfæralagerinn

Vinnuföt ehf

VAGNAR & ÞJÓNUSTA

VEKTOR  
hönnun og ráðgjöf



VÖRUMIDLUN



ÖSSUR  
LIFE WITHOUT LIMITATIONS



Síglufjarðarkirkja  
SR-Vélaverkstæði hf  
**Akureyri**  
Akureyrarhöfn  
B. Hreiðarsson ehf  
B. Snorra ehf  
Baugsbót ehf, bifreiðaverkstæði  
Bifreiðaverkstæði Bjarnhéðins ehf  
Bilaleiga Akureyrar  
Bilaprjói  
Búnaðarsamband Eyjafjarðar  
Eining-löja  
Endurhæfingarstöðin ehf  
Eyjafjarðarsveit  
Grófargil ehf  
Hagvís ehf  
Halldór Ólafsson, úr og skartgripir  
Herradeild JMJ  
Hótel Akureyri  
Hvítasunnukirkjan Akureyri  
Hörgárbyggð  
India karry kofi ehf  
Íslandsréttur ehf  
Lagnalind ehf  
Ljósko ehf  
Nesbræður ehf  
Pípulagningaþjónusta Bjarna F  
Jónassonar ehf  
Purity Herbs snyrtivörur ehf  
Rafeyri ehf  
Rafmenn ehf  
Raftákn ehf - Verkfræðistofa  
Sportver ehf, Glerártorgi  
Stefna ehf  
Steypusögun Norðurlands ehf  
Svalbarðsstrandarhreppur  
**Grenivík**  
Darri ehf - Eyjabiti  
Grýtubakkahreppur

**Dalvík**  
Bruggsmiðjan Kaldi ehf  
Dalvíkurbyggð  
EB ehf  
Hibýlamálun, málningarþjónusta ehf  
Sæplast Iceland ehf  
Tréverk ehf, Dalvík  
Vélvirki ehf, verkstæði  
Whales Hauganes ehf  
**Ólafsfjörður**  
Sjómannafélag Ólafsfjarðar  
**Húsavík**  
Bilaleiga Húsavíkur ehf  
Fjallasýn Rúnars Óskarssonar ehf  
- fjallasyn.is  
Trésmiðjan Rein ehf  
Val ehf  
Vikurraf ehf  
**Fosshóll**  
Lundarbrennukirkja  
**Laugar**  
Kvenfélag Reykdæla  
Sparisjóður Suður-Pingeyinga  
Pingeyjarsveit  
**Mývatn**  
Dimmuborgir guesthouse  
Kaffihúsið við Dimmuborgir  
Vogar ferðaþjónusta  
**Kópasker**  
Eyjafjarðar- og Pingeyjar-  
prófestsdæmi  
Vökvöðun Kópaskers ehf  
**Raufarhöfn**  
Véla & trésmiðja SRS ehf  
**Þórs höll**  
B.J. vinnuvélar ehf  
Geir ehf  
Ígrip ehf

**Bakkafjörður**  
K Valberg síf  
**Vopnafjörður**  
Bílar og vélar ehf  
Vopnafjarðarhreppur  
**Egilsstaðir**  
Austurnet ehf  
Ársverk ehf  
Bókráð, bókhald og ráðgjöf ehf  
Gunnarsstofnun  
HEF veitur ehf  
Kjöt- og fiskbúð Austurlands  
Klassik ehf  
Klausturkaffi ehf  
Múlaping  
Myllan ehf  
PV-pípulagnir ehf  
Sentrum ehf  
Skipalækur ehf ferðaþjónusta  
Tréiðjan Einir ehf  
Ylur hf  
P.S. verktakar ehf  
**Seyðisfjörður**  
PG stálsmiði ehf  
**Borgarfjörður**  
Borgarhöfn ehf  
Fiskverkun Kalla Sveins og Álfacafé  
**Reyðarfjörður**  
Félag opinberra starfsmanna á  
Austurlandi  
**Eskifjörður**  
Egersund Ísland ehf  
Fjarðarþrif ehf  
Glussi ehf, viðgerðir  
Tandrabergh ehf  
Tandrabretti ehf  
**Neskaupstaður**  
Hildiþrand Hótel - Kaupfélagsbarinn

Nestak ehf, byggingaverktaki  
Samvinnufélag útgerðamanna  
Síldarvinnslan hf  
Tannlæknastofan  
Verkmenntaskóli Austurlands  
**Fáskrúðsfjörður**  
Vöggur ehf  
**Höfn í Hornafirði**  
Birkifell ehf  
Funi ehf, sorphreinsun  
Hótel Smyrlabjörg ehf  
Jökulsárlón ferðaþjónusta ehf  
Klifa ehf, ferðaþjónustan Gerði ehf  
Króm og hvítt ehf  
Málningarþjónusta Horna ehf  
Rósaberg ehf  
Suðursveit  
Sveitafélagið Hornafjörður  
Pingvað ehf, byggingaverktakar  
**Selfoss**  
AB-skálinn ehf  
Bifreiðaverkstæðið Klettur ehf  
Bilabjónusta Péturs ehf  
Biltak ehf  
Bjarnabúð  
Búhnykkur sf  
Café Mika Reykholti  
Fræðslunetið - símenntun  
á Suðurlandi  
Gesthús Selfossi, gistihús og  
tjaldsvæði  
Gróðrarstöðin Storð ehf  
Hótel Geysir  
Hótel Gullfoss  
Hreingerningaráþjónusta Suðurlands  
- Hreint um allt Suðurland  
Ingileiður Jónsson ehf  
JÁ pípulagnir ehf  
Jóhann Helgi og Co, heildarlausnir á  
leiksvæðum

K.P. Verktakar ehf  
Kjarna-bókhald ehf  
Kynbótastöð ehf  
Kökugerð H P ehf  
Ljónsstæðir - verkstæði  
Mömmumatur.is  
Reykhöll ehf  
Ræktunarsamband Flóa og Skeiða  
SG hús ehf  
Súperbygg ehf  
Tannlæknabjónustan.is, s. 482 3333  
Útlagarþjónustan Fylgd ehf  
Verkfræðistofa Guðjóns  
Vélaverkstæði Þóris ehf  
Vélsmiðja Suðurlands ehf  
**Hveragerði**  
Alur blikksmiðja ehf  
Auðflutt ehf, flutningaþjónusta,  
s. 862 5600  
Blómaborg  
Flóra garðyrkjustöð  
Formula 1 ehf  
Hótel Örk  
Hveragerðiskirkja  
Raftaug ehf  
**Porlákshöfn**  
Bergverk ehf  
Biliðjan ehf, verkstæði  
Sveitarfélagið Ölfus  
**Ölfus**  
Gluggaiðjan Ölfusi ehf  
Gróðrarstöðin Kjarr  
Hraunsós ehf  
**Stokkseyri**  
Bjartás síf  
**Laugarvatn**  
Ásvélar ehf  
**Flúðir**  
B.R. Sverrisson ehf

Fögrusteinar ehf  
Kvenfélag Hrunamannahrepps  
Varmalækur ehf  
**Hella**  
Ásahreppur  
Freyðing ehf  
Hestvit ehf  
Kanslarinn veitingahús  
Stracta Hótel  
**Hvolsvöllur**  
Eyrarvíð ehf  
Ferðaþjónustan Hellishólum ehf  
Krappi ehf, byggingaverktakar  
Rangárþing eystra  
Seljaveitingar  
Torf ehf  
**Vík**  
Framrás ehf  
Hótel Dyrhólaey Ás  
RafSuð ehf  
**Kirkjubæjarklaustur**  
Hótel Klaustur - Bær ehf  
Skaftárhreppur  
**Vestmannaeyjar**  
Bergur-Huginn ehf  
Bila- og vélaverkstæðið  
Nethamar ehf  
Bilaverkstæði Sigurjóns  
Bókasafn Vestmannaeyja  
Bragginn sf, bilaverkstæði  
Eyjablíkk ehf  
Hótel Vestmannaeyjar  
Ístélag hf  
Karl Kristmanns, umboðs- og  
heildverslun  
Kráin ehf  
Skipalyftan ehf  
Vestmannaeyjabær  
Vinnustöðin hf

# Lífið er ekki bara dans á rósum

Makar karlmannna sem greinast með krabbamein eiga möguleika á stuðningi í Makafélaginu.

Þrátt fyrir áföllin finnst mér lífið bara eitthvað svo gott og gefandi," segir Hólmfríður Sigurðardóttir, sem stýrir Makafélagi Framfarar og situr í stjórn félagsins. Það er ótrúleg orka í kringum Hólmfríði. Hún starfar sem umhverfisgyðja Orkuveitunnar á daginn og þó einungis sé eitt og hálf ár frá því eiginmaður hennar veiktist þá eru þau bæði komin í Framför og hún í stjórn félagsins. „Félagið býður upp á mikilvægan jafningjastuðning.

Það er alltaf áfall þegar makinn greinist með krabbamein. Fyrst verður maður dofinn og svo leita hugsanirnar í það hvort lífsförunauturinn muni lifa þetta af. Þá ertu á stigi lífsbjargar, þar sem öllu máli skiptir að lifa af. Svo tekur við tímabil úrvinnslu, þar sem maður byrjar að skoða hvað er í boði, til að taka burt meinið og sporna við endurgreiningu. Eftir það er algengt að fara inn í tímabil uppbyggingar þar sem mörg tabúfélög finnst.

Hólmfríður er þakklát fyrir bæklingana og allt efnið sem má finna á heimasíðu Framfarar, Ljósins og Krabbameinsfélagsins. Það grípur fólk vel á fyrstu metrunum. „Afléiðingur sjúkdómsins eru svo annað mál en um 80% karlmannna sem greinast með krabbamein leita aðallega til maka sinna. Við erum í þeirri stöðu að fara í gegnum allt ferlið með þeim, mæta í læknatímana, fylgja í aðgerðina, lyfjameðferð og geisla. Það er svo mikið um að vera á þessum fyrstu stigum þegar verið er að bjarga lífinu, að maður hugsar ekki neitt um hvaða áhrif þetta hefur. Svo ekki sé talað um allan óttann sem kemur upp, um að missa manninn sinn. Í þessu stendur parið stundum eitt því dauðinn er svo mikið tabú í vestrænu samfélagi.“

Það breytti miklu fyrir Hólmfríði að fá að tala opinskátt um málin í vernduðu umhverfi eins og Framför hefur upp á að bjóða. „Í Framför opnuðust augun mín fyrir því hversu fjölbreytlegt bataferlið er. Þar eru bæði reynslusögur og góð fræðsla. Ég vissi ekkert um þetta krabbamein áður enda dettur manni ekki í hug að fræðast um það fyrr en maður stendur andspænis sjúkdómnum. Það sem mér finnst svo dýrmætt og merkilegt við Framför er hversu opinskátt og teprulaust karlarnir tala. Það var mikill léttir að komast inn í samfélag sem talaði af virðingu og þekkingu um málaflökinn.“

Hólmfríður segir rannsóknir benda til þess að mikilvægt sé



Hólmfríður Sigurðardóttir stýrir Makafélagi Framfarar og situr í stjórn félagsins.

”

*Fyrst verður maður dofinn og svo leita hugsanirnar í það hvort lífsförunauturinn til svo margra ára muni lifa þetta af.*

að finna öruggt athvarf til að tjá sig. „Í raun erum við þannig gerð að við notum tungumálið til að létta á taugakerfinu. Ég get nefnt í þessu samhengi bókina Líkaminn geymir allt (e. The Body Keeps the Score) sem ég mæli eindregið með fyrir alla. Við konur virðumst vera duglegri að nota tungumálið en karlmennt. Hins vegar eru þeir líklegri til að draga sig inn í hellinn og einangra sig en fara svo vonandi inn í félagsskap eins og Framför áður en þeir skella sér út í lífið aftur.“



Ljósmynd/Unsplash, Kateryna Hliznitsova

Krabbamein í blöðruhálskirtli hefur veruleg áhrif á þör og parasambönd, nánd þeirra, félagslíf og geðheilsu.

## Hætta á félagslegri einangrun

Í sumar birtust áhugaverðar niðurstöður úr rannsókn á vegum EUROPA UOMO sem snýr að mökum karla sem greinst hafa með krabbamein í blöðruhálskirtli. Svör fengust frá 1.135 mökum í 27 löndum. Helstu niðurstöður sem birtar hafa verið eru:

- Um 50% maka karla sem greinst hafa með krabbamein í blöðruhálskirtli telja að maki þeirra sé „ekki sami maðurinn“ og hann var fyrir meðferð. Einungis 30% töldu stöðuna óbreytta.
- Vísbendingar eru um að 15% maka telji sig myndu njóta góðs af því að hitta geðheilbrigðisstarfsfólk.
- 20% maka segjast hafa dregið úr þátttöku í félags- og tómstundastarfi vegna krabbameinsins.
- 20% maka segjast vera einmana.

**Myndin sem dregin er upp af tilfinningalífi maka karla sem greinst hafa með krabbamein í blöðruhálskirtli er einnig jákvæð:**

- Tæplega 90% maka segjast tala opinskátt um krabbamein í blöðruhálskirtli.
- Þrátt fyrir að 46% maka greini frá að krabbamein í blöðruhálskirtli hafi breytt sambandi þeirra, segja næstum öll (43%) að krabbamein í blöðruhálskirtli hafi styrkt sambandið.
- Tæplega 60% maka segjast geta deilt ótta sínum opinskátt og 59% segjast geta talað um dauðann.

**Hætta á félagslegri einangrun og áhyggjur af geðheilbrigði eru þó augljós:**

- 20% maka telja að karlinn þeirra ætti að leita til geðheilbrigðisstarfsfólks til að fá hjálp.
- 15% maka segjast hafa áhyggjur af sambandi sínu.

**Niðurstöðurnar sýna að áhrif krabbameins í blöðruhálsi á kynlíf para eru töluverð:**

- 75% maka greina frá því að kynlíf þeirra hafi verið betra fyrir krabbameinið.
- Rúmlega 50% maka greina frá að kynlíf sé þeim mikilvægt.
- 20% maka sögðust ekki hafa lengur þörf fyrir kynlíf vegna krabbameinsins.
- Um 30% maka segjast vera svekkt yfir að hafa „glat að“ kynlífi sínu og að þau ættu „í erfiðleikum með að höndla nýjar aðstæður“ varðandi kynlífið.

**Það eru jákvæðar niðurstöður að:**

- 75% maka töldu sig geta talað opinskátt um kynferðisleg vandamál í kjölfar meðferðar.
- Það getur hins vegar getur verið erfið fyrir maka að leggja áherslu á eigin tilfinningar. Aðeins 42% sögðust eiga auðvelt með að tjá eigin tilfinningar um kynlíf.

**Viðmælendur veittu einnig upplýsingar um notkun þeirra á lyfjum og tækjum til að bæta kynlífið:**

- 75% sögðust vera meðvituð um búnað og lyf til að bæta kynlíf sitt.
- Tæplega 40% sögðu hins vegar að maki þeirra vildi ekki nota nein lyf eða búnað til að bæta stíningu sína. Niðurstöðurnar sýna að krabbamein í blöðruhálskirtli hefur veruleg áhrif á þör og parasambönd, nánd þeirra, félagslíf og geðheilsu. Um er að ræða djúpstæð áhrif á líf ástvína. Í október verður haldinn fundur þar sem makar karla sem greinst hafa með krabbamein í blöðruhálskirtli geta hist, spjallað um það sem brennur á þeim og deilt góðum upplýsingum og ráðum. Frekari upplýsingar má finna á heimasíðu Framfarar, framfor.is.

## Gervigreind í alþjóðlegu samstarfi á íslensku

Gervigreind er að ryðja sér til rúms og samtök sjúklingafélaga í Evrópu um blöðruhálskrabbamein hafa lagt sitt af mörkum. Krabbameinsfélagið Framför er meðlimur í þessum samtökum og leggur ýmislegt til þeirra.

### Þýðing á heimasíðunni

Á vef samtaka [www.europa-uomo.org](http://www.europa-uomo.org) má finna upplýsingar. Þar er hægt að þýða síðuna með því að fara á bláa hnappinn Translate efst á síðunni og þá kemur öll síðan á íslensku. Það verður að hafa í huga að þetta er vélþýðing og því oft ekki alveg á pari við okkar ylhýru íslensku. Engu að síður margt fróðlegt.

### Gervigreind á íslensku

Svo má finna bláan lítinn hnapp, sem kemur alltaf neðst á síðunni, sem stendur fyrir gervigreind. Ef ýtt er á þennan hnapp kemur upp texti á ensku en boðið er upp á að koma með spurningar í Write your message here. Þarna er hægt að spyrja gervigreindina um allt tengt blöðruhálskrabba og hún reynir sitt besta. Rúsinan í pylsuendanum er að það er hægt að spyrja á íslensku og þá kemur svar á íslensku. Höfum líka í huga að þetta er vélþýðing, reyndar ágætt en svörin eru oft ekki alveg í samræmi við allar íslenskureglur en fara oft nálægt þeim.



Ljósmynd/Getty images

Á vefsíðu Uomo má finna upplýsingar og spyrja gervigreind spurninga.

## Blái trefillinn

## VINNUSMIÐJAN KYNLÍF OG NÁND

verður 16. nóvember að Hverafold 1-3 í Reykjavík

Stöndum með Krabbameinsfélaginu Framför gegn krabbameini í blöðruhálskirtli hjá körlum. Það greinast fjórir og einn deyr í hverri viku.

Þú getur keypt næluna í apótekum Lyfju, Lyf og heilsu, Apótekanum og á bensínstöðvum N1 og Olís og á [www.blaitrefillinn.is](http://www.blaitrefillinn.is)

Vinnusmiðjan fyrir karla með krabbamein í blöðruhálskirtli og þeirra maka. Tilgangur smiðjunnar er að styrkja þör í að höndla sameiginlega breytingar sem geta orðið á kynheilsukarla við meðferð á krabbameini í blöðruhálskirtli svo sem kynhvöt, kynsvörun og nánd.

Skráning á [www.blaitrefillinn.is/vinnusmidja](http://www.blaitrefillinn.is/vinnusmidja)

