



Krabbameinsfélagið



# Léttu þér lífið í lyfjameðferð

Ráð fyrir þig, fjölskyldu og vini



# Ráðleggingar til þín sem stendur frammi fyrir lyfjameðferð, fjölskyldu þinnar og vina.

Líkamleg og andleg vanlíðan af ýmsum toga getur gert vart við sig meðan á lyfjameðferð stendur. Hjálplegt getur verið að fá ráð frá þeim sem hafa gengið í gegnum ferlið. Hópur fólks sem hefur farið í lyfjameðferð vegna krabbameins gefur hér ráðleggingar byggðar á eigin reynslu og eru þær hugsaðar sem jafningjastuðningur. Fyrirmyndin er skoskur bæklings; „Quick fixes while on chemo“ (höf. Cally Nurse).

Meðferð og viðbrögð hvers og eins eru mismunandi og ráðin eiga því ekki við alla. Flestir ættu þó að geta nýtt einhver þeirra.

Krabbameinsfélagið þakkar kærlega öllum þeim sem deildu reynslu sinni af því að ganga í gegnum lyfjameðferð fyrir þeirra framlag við gerð þessa bæklings, sem og öðrum sem lögðu verkefninu lið.



## Fyrir þig

- Mundu að setja þig í fyrsta sæti, þú þarft að vera í forgangi.
- Ekki vera með sektarkennd eða sjálfsásakanir vegna einhvers sem liðið er.
- Spurðu þig hvort það sem þú ert að gera/borða/drekka sé það sem þú vilt þessa stundina.
- Vertu ófeimin/-n við að þiggja aðstoð eða annað sem þér er boðið en óhrædd/-ur að segja ef það hentar ekki.
- Þú hefur fullan rétt á að afþakka boð um aðstoð, heim-sóknir o.s.frv. Ekki fá samviskubít þó þú afþakkir eitthvað frá vel meinandi fólki sem býður af góðum hug. Núna eru þínar þarfir í forgangi.
- Gott er að koma sér upp sínum eigin einkunnarorðum sem hvatningu.
- Prófaðu þá þjónustu sem býðst (viðtöl, námskeið o.fl.). Sumt gæti gagnast þér.

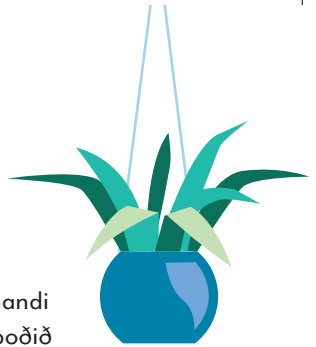




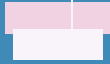
## Fjölskylda og vinir

Þegar þú lest ráðleggingarnar sem beint er til þín, hafðu þá eftirfarandi í huga:

- Hafðu samband til að athuga hvort það sem þú vilt bjóða henti, t.d. að koma í heimsókn, koma með í göngutúr, aðstoða eða annað. Forðastu að gera áætlanir sem gera ráð fyrir manneskjunni án þess að hafa hana með í ráðum.
- Þegar þú býður upp á eitthvað er gott að bjóða valkosti, t.d. „Viltu að ég komi með þér í göngutúr núna eða hentar kannski betur seinna?“ Þú getur líka látið boðið standa þannig að hægt sé að „eiga það inni.“ Forðastu að aflýsa með stuttum fyrirvara.
- Ekki verða sár þó aðstoð sé afþökkuð, heimsókn eða annað sem þú býður af góðum hug. Kannski hentar það ekki af einhverjum ástæðum í það skiptið. Fólk í lyfjameðferð er misjafnlega upplagt, bæði andlega og líkamlega. Einstaklingurinn verður að geta afþakkað og má ekki finnast hann verða að þiggja eitthvað af því verið sé „að hafa fyrir honum.“



- Það getur verið mikils virði fyrir viðkomandi að finna fyrir hlýhug og umhyggju þó boðið sé afþakkað.
- Það má alveg hlæja, grínast og hafa skemmtilegt. Það þarf ekki að læðast um með alvörusvip.
- Varist að leggja til „töfraráð“ (t.d. fæðu, ákveðna hreyfingu eða annað) sem eiga að lækna.
- Frestaðu heimsókn ef þú ert með kvef eða hósta.
- Þó þú þekkir aðra sem hafa verið í lyfjameðferð þá getur staðan verið allt önnur hjá þessum einstaklingi. Forðastu samanburð, það er mismunandi hvaða meðferð fólk fær og áhrifin á hvern og einn eru líka misjöfn.
- Það er eðlilegt að spyrja manneskjuna hvernig henni líði, en gott að suma daga sé lítið eða ekkert rætt um veikindin. Vertu hugulsamur/-söm en þó ekki of verndandi. Það er hægt að spyrja of oft: „Ertu viss um að þú treystir þér til að...?“





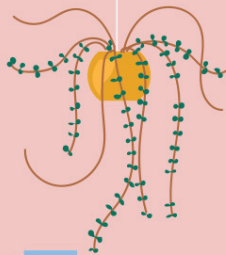
Reyndu að hugsa jákvætt þegar þú ferð í lyfjagjöf og um að þetta ferli sé þér til góðs. Reyndu að láta fara vel um þig meðan á lyfjagjöfinni stendur. Fáðu teppi og kotta og komdu þér vel fyrir. Vertu í fötum sem þér líður vel í. Taktu með þér afþreyingarefni (t.d. bók, blöð, spjaldtölvu) og nesti.

---

### **Fjölskylda og vinir**

Fáðu að vita hvernig skipulagið á lyfjagjöfinni verður og merktu það inn í dagatal hjá þér. Stuðningur og umhyggja eru sérstaklega mikilvæg fyrstu dagana eftir lyfjagjöfina.









Lokuð hópsíða á samskiptavef þar sem þú greinir frá gangi mála getur komið sér vel og auðveldað vinum og aðstandendum að fylgjast með og fækka símtölum. Einnig getur verið gott að ákveðnir einstaklingar fái það hlutverk að deila fréttum á ákveðna hópa því það getur verið álag að margendurtaka hlutina.

---

### **Fjölskylda og vinir**

Það getur verið gott að skipuleggja eins konar stuðningsnet og stofna lokaða hópsíðu á samskiptavef. Þannig er hægt að skipta liði og samræma hver geri hvað og hvenær til að létta til með einstaklingnum, varðandi heimsóknir, viðburði, aðstoð við innkaup, barnapössun eða annað.







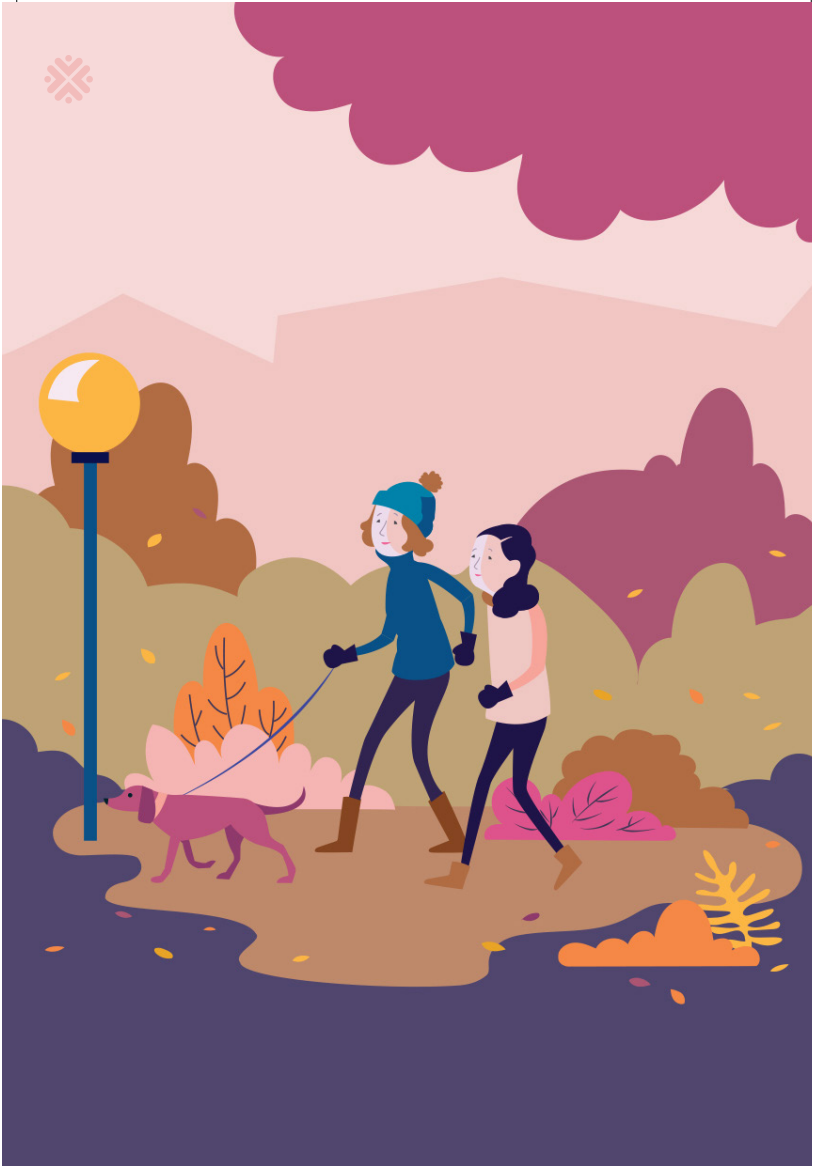
Það getur verið gott að halda vel utan um ýmislegt sem viðkemur meðferðinni og skrá inn á dagatal til að halda yfirsýn og skipulagi. Skipuleggðu líka og merktu inn öðru hverju skemmtilega viðburði eins og tónleika, vínahitting eða hádegisstefnumót sem þú getur hlakkað til meðan á meðferð stendur.

.....

### **Fjölskylda og vinir**

Þú getur átt frumkvæði að einhverju skemmtilegu til að gera saman, ákveddu tímasetningu í samráði við manneskjuna og ekki víkja frá henni (nema þarfar viðkomandi breytist). Ef þú skipuleggur „hittinga“ passaðu þá að þeir séu stuttir til að forðast mikið álag og mundu að fjölmenni getur verið óheppilegt vegna áreitiss og sýkingarhættu.







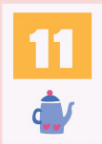
Að fara daglega í göngutúr getur haft mikið að segja fyrir almenna vellíðan (bæði líkamlega og andlega). Miklu skiptir að ætla sér ekki um of en **byrjaðu eins fljótt og þú getur**, því erfiðara er að koma því upp í vana eftir því sem á meðferð líður. Þú getur farið í stutta göngutúra í nærumhverfinu og farið aðrar leiðir en venjulega. Vertu vakandi fyrir umhverfinu, virkjaðu athyglina og andaðu að þér fersku lofti. Sé veðrið vont skaltu frekar ganga um inni en sleppa því. Allt er betra en ekki neitt.

---

### **Fjölskylda og vinir**

Þú getur boðið félagsskap í göngutúra eða samveru í styttri ferðir t.d. á söfn, sýningar, í garða eða aðeins út fyrir bæinn.







Gott er að halda dagbók, hvort sem er í tölvu eða bók, og skrá andlega og líkamlega liðan. Margt fleira má skrifa um, svo sem einkenni, aukaverkanir, hugsanir, vangaveltur, vonir og hvað maður er þakklátur fyrir. Sumum gæti líka þótt gott að halda myndadagbók, til dæmis með sjálfsmyndum og myndskreiðum.

.....

### **Fjölskylda og vinir**

Það getur verið mikils virði að þú gefir þér tíma til að að spjalla og hlusta. Taktu eftir hvaða orð viðkomandi notar yfir það sem tengist veikindunum og meðferðinni. Það er mismunandi hvaða orð fólk velur að nota og gott að þú notir þau sömu. Sumir nota t.d. orðin verkefni, kokteill o.fl.









Algengur fylgikvilli lyfjameðferðar er hármíssir. Þú getur notað tækifærið til að prófa nýjar klippingar, litun eða að stytta sítt hár í þrepum. Reyndu að nálgast hármíssinn á jákvæðan hátt, t.d. er hægt að eiga góða stund með vinum/fjölskyldu og prófa hitt og þetta, áður en allt hárið fær að fjúka. Ekki gleyma að taka myndir!

.....

### **Fjölskylda og vinir**

Þegar komið er að klippingu er gott að bjóða félags-  
skap. Þetta getur reynst erfið stund en samvera getur  
auðveldað hana og um að gera að reyna að gera  
hana notalega. Ef þú kannst að klippa er tilvalið að  
bjóða fram aðstoð.





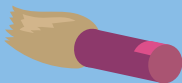


Það getur verið gott fyrir sjálfstraustið að líta sem best út miðað við aðstæður. Hugsaðu því vel um þig. Krabbameinsfélagið og fleiri aðilar bjóða upp á námskeið þar sem veitt er fræðsla um ýmislegt sem varðar útlit, t.d. umhirða húðar, förðun o.fl. Ef þú hefur hug á að láta húðflúra augabrúnir ættir þú að láta gera það tímanlega þar sem erfiðara getur reynst að gera það eftir að hárið er farið.

---

### **Fjölskylda og vinir**

Hægt er að bjóða upp á „heimadekur“, t.d. hand- eða fót snyrtingu. Þú getur boðist til að koma með þegar hárkollur og höfuðföt eru mátuð.





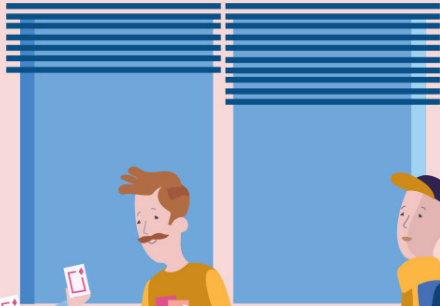
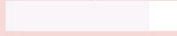
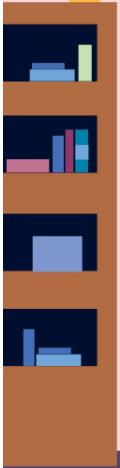
Ekki ætla þér um of þó þú eigir mikinn „frítíma“, t.d. að ætla að taka til og sinna ýmsu heima við. Það getur verið gott að finna að maður geti sinnt minni störfum á heimilinu en ekki ganga fram af þér. Enginn ætlast til þess að þú standir í slíku. Taktu allri hjálp sem býðst eftir því sem þér hentar. Heimsendingarþjónusta verslana getur komið sér vel.

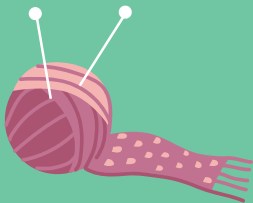
---

### **Fjölskylda og vinir**

Hægt er að bjóðast til að koma í heimsókn með eitt-hvað matarkyns eða jafnvel elda. Þú getur boðið fram aðstoð við að sinna heimilisstörfum (ryksuga, skúra, skipta um rúmföt o.fl.) Hafðu samband ef þú ert að fara að versla og spurðu hvort þú getir keypt eitthvað fyrir manneskjuna í leiðinni. Einnig er hægt að bjóðast til að passa, sækja börn, slá blettinn, þvo bílinn o.s.frv.







Gott er að vinna eitthvað í höndunum, jafnvel þó þú hafir ekki gert slíkt áður. Það róar oft hugann og beinir athyglinni að öðru en veikindunum að hafa eitthvað fyrir stafni. T.d. að púsla, þrjóna, mála, hnýta flugur eða föndra. Mundu samt að ráðast ekki í eitthvað sem er of erfitt og fyrirhafnarsamt.

.....

### **Fjölskylda og vinir**

Þú getur stungið upp á og kynnt viðfangsefni sem gætu hentað, boðið í þrjónakaffi, púslustund, spíla-stund eða aðra samveru tengda slíku (þó ekki eitthvað sem er of flókið eða erfitt).





我爱你



# 我爱你

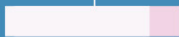
Viðaðu að þér afþreyingarefni, helst á jákvæðum, upplífandi og skemmtilegum nótum ( t.d. kvikmyndum, þáttum, bókum eða hljóðbókum). Hlátur er gott meðal. Þú getur líka litið á þetta tímabil sem tækifæri til að gera eða prófa hluti sem þú hefur venjulega ekki tíma til eða komið þér upp nýju áhugamáli. Mundu samt að ætla þér ekki um of.

.....

## Fjölskylda og vinir

Lánaðu eða bentu á upplífandi afþreyingarefni eins og þætti, bækur eða annað. Þú getur stungið upp á eða skipulagt eitthvað áhugavert til að gera. Mundu að þó að fólk í lyfjameðferð hafi oft mikinn tíma getur orkan hins vegar verið lítil svo þú skalt hugsa vel út í hverju þú stingur upp á. Gerðu alltaf ráð fyrir að hafa hlutina á rólegu nótunum.







Reyndu að hafa reglu á svefninum, farðu á svipuðum tímum að sofa og á fætur. Stundum gætir þú þurft stuttan blund yfir daginn en athugaðu að ef sofið er eftir kl. 14 getur það truflað nætursvefninn.

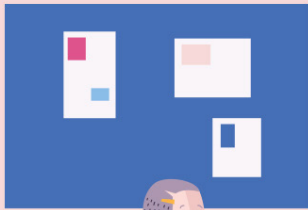
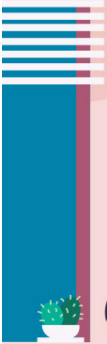
Regluleg hreyfing og gott mataræði getur haft jákvæð áhrif á svefninn, það á líka við um teygju- og öndunaræfingar. Róandi tónlist og svefngríma gætu nýst þér. Svefnnámskeið eru haldin reglulega hjá Krabbameinsfélaginu og víðar.

---

### **Fjölskylda og vinir**

Það getur verið gott að fara reglulega í heimsókn en ekki staldra lengi við og hafðu alltaf samband fyrst til að vita hvort það henti, viðkomandi gæti verið að hvíla sig.







Það gerir flestum gott að hitta aðra sem eru í sömu sporum eða hafa gengið í gegnum það sama. Hjá Krabbameinsfélaginu og á fleiri stöðum starfa jafningjastuðningshópar. Kynntu þér hvað er í boði.

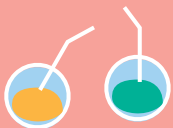
.....

### **Fjölskylda og vinir**

Hvað svo sem þú gerir, ekki vera aðgerðarlaus, það getur sært. Láttu að minnsta kosti í þér heyra, sendu kveðju eða skilaboð til að sýna að þú hugsir til viðkomandi. Það getur haft mikla þýðingu. Ekki hræðast hreinskilni og að spyrja beint út í hlutina, það er betra en að giska á og gera ráð fyrir hinu og þessu.







Ekki láta koma þér á óvart þó þú finnr ekki fyrir einskærum létti og gleði þegar meðferð er lokið. Tilfinningar geta verið blendnar og margir upplifa sig í tómarúmi. Ýmsar andlegar og líkamlegar aukaverkanir geta enn verið til staðar og afstaða til lífsins getur breyst. Haltu áfram að skipuleggja dagskrá fyrir þig og viðhaltu reglulegri hreyfingu. Láttu fjölskyldu og vini vita hvernig þér líður og hikaðu ekki við að leita faglegrar aðstoðar ef þörf er á.

.....

### **Fjölskylda og vinir**

Þó að meðferð sé lokið er ólíklegt að allt verði eins og áður. Þessi tími er oft mjög erfiður og tekur á af ýmsum ástæðum. Vertu áfram til staðar og veittu stuðning en hugaðu samt líka að þér. Að vera aðstandandi er krefjandi hlutverk.





## Hin og þessi ráð sem gætu nýst þér

- Helst ætti alltaf að fá einhvern með sér í viðtöl og spítalaheimsóknir því oft er erfitt að meðtaka allar upplýsingar. Einnig er ráðlegt að skrifa upplýsingarnar niður strax í kjölfar viðtals þar sem maður getur verið fljótur að gleyma því sem sagt var.
- Spurningar og vangaveltur ætti að skrifa niður um leið og þær koma upp og hafa tiltækar þegar farið er í viðtöl.
- Það er mikilvægt að vera meðvitaður um hvenær maður er ónæmisbældur, forðastu þá fjölmenna staði og samkomur.
- Athugaðu hver réttindi þín eru varðandi vinnu, bæði hjá vinnuveitanda og stéttarfélagi. Ráðgjöf er veitt hjá félagsráðgjafa Krabbameinsfélagsins og á Landspítalanum.
- Lyfjameðferð hefur oftast einhver áhrif á tennur og tannhold. Farðu til tannlæknis áður en meðferðin hefst og fáðu ráðleggingar.





- Drekkstu nóg af vatni.
- Borðuðu hollan og fjölbreyttan mat (Ráðleggingar frá landlækniseimbættinu um heilsusamlegt mataræði er að finna á [heilsuvera.is](https://heilsuvera.is)).
- Ekki borðu uppáhaldsmatinn þinn þegar bragðskynið er sem verst.
- Það er frískandi fyrir munninn að sjúga ísmola vegna þurrks í munn.
- Kynlíf. Þó ýmislegt geti verið erfiðleikum háð í þeim efnum á þessu tímabili er alltaf hægt að kúra og knúsa. Haldið nándinni því kynlíf snýst um meira en samfarir. Hægt er að leita til kynlífsráðgjafa á Landspítala og á fleiri stöðum.



# Hitt og þetta sem gott getur verið að eiga og hafa tiltækt heima og jafnvel í veskinu

- Sóttþreinsandi þurrkur og sóttþreinsigel
- Handáburður
- Snýtubréf
- Verkjatöflur
- Tyggjó eða munntöflur sem auka munnvatnsframleiðslu
- Vatnsflaska
- Mjúkur tannbursti og tannkrem fyrir viðkæmt tannhold
- Öflug sólarvörn
- Pillubox til að skipuleggja lyfin
- Hitamælir
- Svefngríma
- Augndropar
- Rakakrem fyrir húðina
- Töflur við brjóstsviða
- Eitthvað við harðlífi og niðurgangi

# Við erum til staðar þegar á þarf að halda

## Námskeið, stuðningur og ráðgjöf

Það getur verið mikilvægt að fá ráðgjöf fagfólks, stuðning og vera hluti af jafningjahóp eða sækja námskeið á meðan lyfjagjöf stendur og jafnvel í einhvern tíma eftir hana.

Hjá Krabbameinsfélaginu starfa félagsráðgjafar, hjúkrunarfræðingar og sálfræðingar sem veita persónulega ráðgjöf og stuðning, bæði fyrir þá sem hafa greinst með krabbamein og aðstandendur þeirra.

Boðið er upp á símaráðgjöf og einstaklingsviðtöl til stuðnings og ráðgjafar, ásamt fjölbreyttum námskeiðum, hádegisfyrirlestrum og samtali um réttindamál.

Ef þú hefur spurningar um krabbamein, hafðu samband í síma 800 4040, eða sendu okkur póst á [radgjof@krabb.is](mailto:radgjof@krabb.is).

**Nánari upplýsingar má finna á [www.krabb.is](http://www.krabb.is).**

Einnig er hægt að leita til Ljóssins og Landspítala, [www.ljosid.is](http://www.ljosid.is) og [www.lsh.is](http://www.lsh.is).



Krabbameinsfélagið

Skógarhlíð 8 | 105 Reykjavík | 540 1900 | [krabb.is](http://krabb.is)