

## VANLÍÐAN

### *Upplýsingar fyrir sjúklinga og aðstandendur*

Greining alvarlegs sjúkdóms er flestum áfall. Langflestir sem greinast með krabbamein finna fyrir vanlíðan einhvern tíma í veikindunum og það sama á við um nánustu aðstandendur þeirra. Vanlíðan er edlilegur fylgikvilli þess að vera með alvarlegan sjúkdóm en hún magnast stundum og getur orðið verulega hamlandi í daglegu lífi. Hér er orðið vanlíðan notað til að lýsa óþægilegum tilfinningum sem geta haft áhrif á getu til að takast á við veikindi. Vanlíðan er mismikil og getur tekið á sig ýmsar myndir. Hún birtist t.d. sem streita, vanmáttur, depurð, ótti, þunglyndi, kvíði og skelfing. Rannsóknir hafa sýnt að 20-40% sjúklinga með krabbamein og nánustu aðstandenda þjást af umtalsverðri vanlíðan.

### **HVENÆR ER VANLÍÐAN ORÐIN ALVARLEGS EDLIS?**

Eftirtalin atriði geta verið einkenni um mikla vanlíðan sem mikilvægt er bregðast við:

- Yfirþyrmandi óttatilfinning eða óviðráðanlegur kvíði

- Svo mikil depurð að þér finnst þú ekki geta haldið áfram
- Óvanalegur pirringur og reiði
- Erfiðleikar við að takast á við verki, þreytu og ógleði
- Slök einbeiting, óskýr hugsun og skyndilegir minnisörðugleikar
- Miklir erfiðleikar við að taka ákvarðanir
- Örvæntingar- og vonleysistilfinning, efasemdir um tilgang lífsins
- Stöðug hugsun um krabbamein og/eða dauða
- Erfiðleikar með svefn
- Greinilega minni eða engin matarlyst
- Erfiðleikar í fjölskyldunni sem virðast óleysanlegir
- Efasemdir um trú sem áður veitti styrk og huggun
- Að finnast maður vera einskis virði og gagnslaus

Ef eitthvað af ofangreindum atriðum á við þig er mikilvægt að þú talir sem fyrst um það við þá sem sjá um meðferð þína.

## MAT Á VANLÍÐAN

Það getur verið erfitt að segja öðrum frá vanlíðan sinni þannig að þeir átti sig á því hversu mikil hún er og af hvaða toga. Það er hins vegar mikilvægt að gera vegna þess að vanlíðan skerðir lífsgæði. Á Landspítala er mælt með að meðfylgjandi mælikvarði (Mat á vanlíðan) sé notaður reglulega til að fá vísbendingar um vanlíðan, styrk hennar og mögulegar orsakir.

- Vanlíðan er metin á kvarðanum 0-10 sem gefur vísbendingu um hvernig þér hefur liðið síðastliðna viku
- 0 táknar enga vanlíðan og 10 táknar gríðarlega vanlíðan
- Kvarðanum fylgir listi yfir mögulegar ástæður fyrir vanlíðan þar sem merkt er við já eða nei
- Einnig býðst að merkja við þá þjónustu sem óskað er eftir
- Þetta mat auðveldar frekari samræður um líðan þína og þarfir. Meginmarkmiðið er að þú fáiir viðeigandi aðstoð.

## MEÐFERÐ VIÐ VANLÍÐAN

- Virk þátttaka þín í samtölum við lækni og aðra sem annast þig er mikilvæg. Upplýsingar um heilsufar og það sem búast má við dregur hjá flestum úr kvíða og óvissu og getur fyrirbyggt mikla vanlíðan
- Fyrsta skrefið í meðferð er að meta vanlíðan, greina vandann og mögulegar orsakir sem geta verið breytilegar frá einum tíma til annars
- Með því að fylla út ofangreint matstæki má auðvelda samtal við fagfólk um vandann og möguleg úrræði
- Við mikilli vanlíðan er líklegt að meðferðaraðilar (læknir/hjúkrunarfræðingur) mæli með frekara mati og meðferð hjá öðrum fagaðila
- Ástæður fyrir vanlíðan geta verið margvíslegar og þarfnast ólíkra meðferðarúrræða. Á Landspítala er meðal annars hægt að fá þjónustu félagsráðgjafa, sálfræðinga, næringarráðgjafa, kynfræðings, sjúkráþjálfara, geðlækna, og presta/djákna.

## NOKKUR HAGNÝT RÁÐ<sup>1</sup>

- Oftast má treysta þeim aðferðum sem áður hafa reynst vel við lausn vandamála og til að bæta líðan. Sumum finnst gagnlegast að tjá sig við traustan aðila og mörgum gagnast að nota slökun, tónlist, hugleiðslu eða annað slíkt
- Það getur verið farsælt að takast á við einn dag í einu og reyna að útiloka áhyggjur af framtíðinni
- Þátttaka í stuðnings- og sjálfshjálparhópum er góð ef hún bætir líðan þína
- Í samskiptum þínum við lækni er mikilvægt að geta spurt allra spurninga og að fyrir hendi sé gagnkvæm virðing og traust. Þú getur alltaf leitað álits annars læknis ef þú vilt
- Einn liður í því að hafa yfirsýn og stjórn í veikindum sínum er að halda utan um og skrá hjá sér allar upplýsingar um t.d. meðferðardaga, rannsóknarniðurstöður, einkenni, aukaverkanir, lyf og almennt heilsufar
- Mörgum gagnast vel að að festa hugsanir sínar á blað/halda dagbók
- Það er mjög gagnlegt að hafa einhvern

nákominn með í viðtölum við lækinn. Rannsóknir hafa leitt í ljós að oft heyrir eða skilur fólk ekki upplýsingar þegar það er undir miklu álagi

- Það tekst ekki alltaf að halda jákvæðu hugarfari, sérstaklega þegar heilsan er slæm og það er mjög eðlilegt. Ekkert bendir til þess að það hafi áhrif á sjúkdóminn. Geðlæggðir munu gera vart sig og þær þarf að umbera. Leita þarf hjálpar ef þær verða tíðar eða miklar.
- Sumir leita í ýmsar „óhefðbundar“ aðferðir. Margt af því er ekki óhætt að nota samhliða hefðbundinni krabbameinsmeðferð og mikilvægt að ráðfæra sig við lækni um slíkt.

<sup>1</sup>LISTINN ER FRÁ DR. JIMMIE HOLLAND GEÐLÆKNI, EN HÚN HEFUR ÁRATUGA REYNSLU AF VINNU MEÐ SJÚKLINGUM Á MEMORIAL SLOAN - KETTERING KRABBAMEINSSTOFNUNINNI Í NEW YORK.

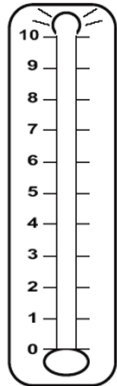
VIÐ GERÐ ÞESSA TEXTA VAR HAFÐUR TIL HLIÐSJÓNAR, MEÐ LEYFI FRÁ HÖFUNDUM, BÆKLINGUR FYRIR SJÚKLINGA FRÁ AMERICAN CANCER SOCIETY. SÁ BÆKLINGUR VAR SAMINN Í TENGLUM VIÐ KLÍNÍSKAR LEIÐBEININGAR FYRIR STARFSFÓLK FRÁ BANDARÍSKU SAMTÖKUNUM NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK (NCCN).

SAMANTEKT: BÄRBEL SCHMID, BRAGI SKÚLASON, FRÍÐBJÖRN SIGURÐSSON, HALLA ÞORVALDSDÓTTIR, HRÖNN FINNSDÓTTIR, NANNA FRÍÐRÍKSÐÓTTIR OG SIGRÍÐUR GUNNARSDÓTTIR.

# Mat á vanlíðan

Vinsamlegast merktu við þá tölu (0-10) sem lýsir því best hversu mikilli vanlíðan þú hefur fundið fyrir síðastliðna viku, að meðöldum deginum í dag.

Gríðarleg vanlíðan



Engin vanlíðan

Vinsamlegast merktu við hvort eitthvað af eftirtöldu hefur valdið þér erfiðleikum síðastliðna viku að meðöldum deginum í dag. Gættu þess að merkja annað hvort JÁ eða NEI við hvert atriði.

- |   |   |   |                                 |
|---|---|---|---------------------------------|
| <b>JÁ NEI</b>                                     | <b><u>Almenn vandamál</u></b>                     | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <b><u>Likamleg vandamál</u></b> |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Barnagæsla  | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Útlit                           |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Húsnæði   | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Að baðast/klæðast               |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Tryggingar  | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Öndun                           |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Fjármál   | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Breytingar á þvaglátum          |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Ferðir  | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Hægðatregða                     |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Vinna/skóli                                       | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Niðurgangur                     |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Ákvörðun um meðferð                               | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Að borða                        |
|   | <b><u>Fiðlskylduvandi</u></b>                     | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Þreyta                          |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Vegna barna                                       | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Bjúgur                          |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Vegna maka  | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Hitakóf                         |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Heilsufar nákominna                               | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Að komast á milli staða         |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Möguleikar á barneignumum                         | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Meltingartruflanir              |
|   | <b><u>Tilfinningalegur vandi</u></b>              | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Minni/einbeiting                |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Þunglyndi   | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Sár í munni                     |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Ótti  | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Ógleði                          |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Kviði/taugaspenna                                 | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Þurrkur eða stífla í nefi       |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Depurð  | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Verkir                          |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Áhyggjur  | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Kynlíf/samlíf                   |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Áhugaleysi á daglegum athöfnum                    | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Húðþurrkur/kláði                |
|   | <b><u>Áhyggur af andlegum/trúarlegum toga</u></b> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Svefn                           |
| <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |   | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Áfengi, fíkniefni eða lyf       |
|   |   | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | Stingir í höndum/fótum          |

Önnur vandamál: \_\_\_\_\_

Myndir þú vilja tala við einhvern um vandamál þin? Já\_\_ Nei\_\_ Kannski\_\_

Ef já, við hvern?

\_\_Hjúkrunarfræðing \_\_Næringarfræðing \_\_Lækni \_\_Sálfræðing \_\_Félagsráðgj  
\_\_Sjúkrabjálfa \_\_Prest eða djákna \_\_Sjúklingafélag \_\_Iðjuþjálfari