

JAFNINGJASTUÐNINGUR FYRIR KRABBAMEINSSJÚKA OG AÐSTANDENDUR SKIPTIR MÁLI – STUÐNINGSNET KRAFTS



Frá stofnun Krafts árið 1999 hefur félagið beitt sér fyrir jafningjastuðningi fyrir krabbameinsgreinda og aðstandendur þeirra. Undanfarið ár hefur orðið tæplega þreföldun á beiðnum um stuðning en sálfræðingur heldur utan um allar beiðnir, þjálfun og handleiðslu stuðningsfulltrúanna. Þeir sem nýta sér þjónustuna eru þakklátir og rannsóknir sýna að ávinningur af jafningjastuðningi getur verið margvíslegur auk þess sem hann getur lengt lífdaga sjúklinga.

Formlegt stuðningsnet

Á 10 ára afmælisári Krafts var stuðningsnet félagsins sett í formlegri farveg en áður hafði verið. Í stað einstaka félagsmanns, sem veitti stuðning, án þjálfunar eða handleiðslu, var Gyða Eyjólfsdóttir sálfræðingur ráðin í að byggja upp og halda utan um stuðningsnetið. Undanfarin

þrjú ár hafa 34 einstaklingar lokið sérstöku námskeiði fyrir sjálfbóðaliða sem vilja veita stuðning. Þeir sem geta orðið stuðningsfulltrúar þurfa að hafa greinst með krabbamein eða vera aðstandendur þess sem greindist. Miðað er við að liðin séu um tvö ár síðan meðferð lauk. Sjálfbóðaliðarnir byrja á því að fylla út umsókn og ræða í framhaldi af því við Gyðu þar sem farið

er yfir sögu þeirra, líðan þeirra, af hverju þeir vilja verða sjálfbóðaliðar, hvers kraftist verður af þeim og hvort þeir séu tilbúnir í slíkt starf. Upplýsingarnar eru trúnaðarmál og ef viðkomandi telst fær um að veita stuðning þá fer hann á námskeið fyrir stuðningsfulltrúa en þar er farið yfir ýmiss konar efni sem viðkemur stuðningi (sjá töflu 1).

Tafla 1. Efni á námskeiði fyrir stuðningsfulltrúa.

- Af hverju stuðningsnet?
- Starf stuðningsfulltrúans
- Trúnaður
- Pappírsvinna
- Handleiðsla
- Hvað vilja skjólstæðingar
- Lífsgildi
- Virk hlustun
- Tilfinningahliðar krabbameins
- Sorgarferlið
- Hættumerki
- Tilvísanir
- Aðstandendur
- Krabbamein og kynveran
- Ófrjósemi
- Einhleypi einstaklingurinn og krabbamein
- Þegar foreldri greinist með krabbamein – áhrif á börn
- Þín eigin saga
- Mörk
- Ábyrgð
- Leiðir til að skilja stuðningsnetið eftir

Námskeið fyrir sjálfboðaliða

Námskeiðið er byggt á ýmsum rannsóknnum auk þjálfunarefnis fyrir sjálfboðaliða í Kanada og Nýja-Sjálandi. Fulltrúar frá ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélags Íslands, sálfræðiþjónustu Landspítala-háskólasjúkrahúss og Ljósínu kynna sjálfboðaliðum þá starfsemi sem stendur krabbameinsgreindum og aðstandendum til boða á vegum þessara samtaka. Sjálfboðaliðar æfa sig í virkri hlustun og öðru efni námskeiðsins með því að taka þátt í hlutverkaleikjum og einnig æfa þeir sig að segja frá sinni eigin reynslu á viðeigandi hátt. Virk hlustun og viðeigandi frásögn af eigin reynslu er það sem skiptir máli þegar kemur að jafningjastuðningi (Pistrang o.fl., 1999) og því er lögð áhersla á þetta tvennt á námskeiðinu. Í hlutverkaleikjunum er oft glatt á hjalla þegar sjálfboðaliðarnir átta sig á því að „speglun“ getur verið flókið fyrirbæri í fyrstu!

Mega ekki gefa ráð

Allir stuðningsfulltrúarnir vita að þeim er ekki heimilt að veita ráð. Sem jafningjar eru þeir ekki fagaðilar og mega því ekki fara inn á svið fagaðila í heilbrigðiskerfinu

með því til dæmis að gefa ráð um lyfjamál, meðferð, úrræði við aukaverkunum og þess háttar. Þess í stað er þeim leiðbeint að benda þeim sem óska eftir stuðningi á að þeir geti rætt þessar spurningar eða áhyggjuefni við viðeigandi fagaðila.

Handleiðsla

Eftir að stuðningsfulltrúi fær sína fyrstu beiðni um stuðning er gerð krafa um handleiðslu þar sem farið er yfir hversu vel undirbúinn sjálfboðaliðinn var, hvernig honum leið við að veita stuðninginn og eftir að honum lauk. Ef erfið líðan kemur upp eða spurningar, er unnið úr því í handleiðslunni. Allir stuðningsfulltrúarnir hafa aðgang að handleiðslu hjá Gyðu eftir þörfum en hóphandleiðslufundir eru haldnir reglulega. Á fundunum er þá einnig boðið upp á viðbótarfræðsluefni sem ekki gafst tími til að fara yfir á námskeiðinu eða mat á námskeiðinu gaf til kynna þörf fyrir tiltekið efni. Þannig hafa fundirnir verið nýttir til að fara ítarlegar í ákveðið efni eða til að fá kynningu á þjónustu, svo sem heimahlynningu Karítas. Einnig hafa „gamli reynsluboltar“ innan Krafts komið í heimsókn og sagt frá sinni reynslu af því að veita stuðning. Þar hefur komið fram að reynsluboltarnir hefðu svo gjarnan viljað hafa aðgang að handleiðslu á sínum tíma því það kom fyrir að þeim leið illa eftir að hafa veitt stuðning, voru óvissir um hvar mörkin milli stuðnings og vináttu lágu, og áttu stundum erfitt með að passa upp á eigin líðan í stuðningnum.

Tafla 2. Um hvað var rætt í stuðningssamtölum?

- Greiningu krabbameins
- Meðferð
- Aukaverkanir meðferðar
- Áhrif á samband við maka
- Áhrif á samband við aðra í fjölskyldunni
- Málefni tengd kynlífi
- Sjálfsvígshugsanir
- Fjármál
- Áhrif krabbameins á tilfinningar (sorg, streitu, þreytu o.s.frv.)
- Áhrif krabbameins á líkamann (verki, bjúg o.s.frv.)
- Batahorfur

Trúnaður og skráning

Allir stuðningsfulltrúarnir undirrita trúnaðaryfirlýsingu þar sem þeir eru bundnir trúnaði gagnvart þeim einstaklingum sem þeir veita stuðning og gagnvart öðrum stuðningsfulltrúum. Þeir skrá upplýsingar um stuðninginn sem þeir veita en upplýsingarnar endurspeglar um hvernig stuðning var að ræða, þ.e. hvort um krabbameinsgreindan einstakling eða aðstandanda var að ræða, hversu oft stuðningurinn var veittur, hversu lengi, hvort hann fór fram með símtali eða augliti til auglitis. Einnig er haldið utan um um hvað var rætt og er þá merkt við fyrirframákveðna valmöguleika (sjá töflu 2). Til viðbótar merkja stuðningsfulltrúarnir við hvort þeir bentu á þjónustu sem stendur krabbameinsgreindum og aðstandendum til boða, svo sem Ljósið, ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins og sálfræðiþjónustu LSH, eða hvort þeir afhentu bæklinga, svo eitthvað sé nefnt.

Hverjir sækjast eftir stuðningi?

Stuðningurinn stendur til boða ungu fólki með krabbamein og aðstandendum þeirra og má segja að viðmiðunardur þess greinda sé 18-40 ára. Í stuðningsnetinu eru bæði aðstandendur og þeir sem hafa sigrast á krabbameini, konur og karlar á aldrinum 20 til 70 ára. Þar er fólk með ýmiss konar bakgrunn, mæður, makar, dætur, ekkjur, ekkjar, frænkur, frændur og vinir, fólk sem er barnlaust, fólk sem átti ung börn meðan á krabbameinsmeðferð stóð og fólk héðan og þaðan úr atvinnulífnum. Stuðningur er talinn gagnast betur ef stuðningsfulltrúinn er með svipaðan bakgrunn og krabbameinssjúklingurinn sjálfur (Pistrang o.fl., 1999) og er því reynt að finna stuðningsaðila sem passar sem best fyrir þann sem óskar eftir stuðningnum.

Óskað eftir stuðningi

Beiðnir berast með tölvupósti í studningsnet@kraftur.org og í síma 570-2700 og svarar Gyða öllum beiðnum. Beiðnirnar berast frá krabbameinsgreindum sem og aðstandendum og Gyða finnur stuðningsfulltrúa sem á sömu eða svipaða reynslu að baki og



Nokkrir stuðningsfulltrúar Krafts.

Í sumum tilfellum eru lagðir til fleiri en einn stuðningsfulltrúi út af sömu beiðni – einn sem er með svipaðan bakgrunn á einu sviði og annar stuðningsfulltrúi með svipaðan bakgrunn á öðru sviði. Allt er gert til að uppfylla þarfir þeirra sem óska eftir stuðningi. Miðað er við að stuðningsfulltrúi sé búinn að hafa samband við þann sem óskar eftir stuðningnum innan sólarhrings.

Um hvað er rætt?

Á skráningarblöðunum má sjá að rætt er um allt það sem kemur fram í töflu 2 en þó mest um greininguna, meðferðina, tilfinningar, samskipti við aðra, fjármál og batahorfur. Einnig er rætt um dauðann en stuðningsfulltrúar hafa óskað eftir viðbótarfræðslu um það efni.

Af hverju jafningjastuðningur?

Í íslensku rannsókn á jafningjastuðningi frá 2008 nýttu einungis um 3% þeirra

sem greinast með krabbamein slíkan stuðning (Gunnjóna Una Guðmundsdóttir og Ragnheiður Alfreðsdóttir, 2008) og af þeim óskuðu 89% eftir að fá að hitta sjálfboðaliðann aftur. Í rannsókn Gunnjónu Unu frá 2006 (sjá í fyrrnefndri rannsókn) kom fram að tæp 40% sjúklinga á krabbameinsdeild LSH töldu að það væri hjálplegt að tala við jafningja. Það er óljóst hvers vegna svo lítill hluti þeirra sem telur að jafningjastuðningur geti verið hjálplegur, sækir sér slíkan stuðning. Ef til vill vita sjúklingar ekki hvert er hægt að leita.

Erlendar rannsóknir sýna að jafningjastuðningur minnkar þunglyndi, eykur stjórn, flýtir fyrir aðlögun að krabbameinsferlinu, eykur trú einstaklingsins á því að hann geti tekist á við krabbameinið, minnkar álag á aðstandendur og þeim krabbameinsgreinda finnst hann tilheyra hópi annarra krabbameinsgreindra. Að auki virðist stuðningurinn geta lengt þann tíma sem sjúklingur á eftir ólifaðan

(Usher o.fl., 2006; Weber o.fl., 2005; Weber o.fl., 2007). Jafningjastuðningur kemur ekki í stað stuðnings fagfólks en virðist bæta við hann. Þeim sem þiggja stuðninginn finnst ómetanlegt að bera sig saman við aðra manneskju sem hefur sigrast á sjúkdómnum. Þannig kemur í ljós að báðir aðilar hafa upplifað svipaðar tilfinningar, jafnvel brugðist við á sama hátt og staðið frammi fyrir svipuðum aðstæðum og spurningum.

Dæmisaga

Ung kona, sem nýlega hafði greinst með krabbamein, hafði samband við ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins og ræddi þar við Ragnheiði Alfreðsdóttur, hjúkrunarfræðing og forstöðumann þjónustunnar. Meðal annars sem farið var yfir í samtali þeirra var að konan gæti óskað eftir stuðningi frá stuðningsneti Krafts. Konan ætti að byrja í lyfjameðferð daginn eftir og óskaði eftir að fá að tala við einhvern sem hafði fengið sama krabbamein. Einmitt þá var einungis hægt að útvega karlkyns stuðningsfulltrúa sem hafði átt í sömu veikindum og ræddu þau saman um klukkustund eftir að beiðnin barst Gyðu. Þremur vikum síðar óskaði hún eftir því að fá að ræða við konu sem hefði átt við sama krabbamein að stríða og var þá hægt að verða við þeirri bön. Stuðningsfulltrúinn kom í heimsókn til hennar og hafði konan þetta um heimsóknina að segja: „Hún kom inn, brosandi og falleg. Með sítt hár og aðlaðandi. Ég fór að gráta því léttirinn var svo mikill. Hún leit eðlilega út og leit út fyrir að vera hamingjusöm. Hún sýndi mér örið sitt. Ég fékk trú á að ég gæti komist í gegnum þetta og það yrði allt í lagi með mig. Þetta var svona hallelúja-móment.“

Tímarit hjúkrunarfræðinga í snjallsíma

Þeir lesendur Tímarits hjúkrunarfræðinga, sem eiga snjallsíma, geta nú náð í slóð að rafrænni útgáfu tímaritsins hér í blaðinu. Þá er hægt að lesa allar greinar í Tímariti hjúkrunarfræðinga beint í símanum.

Tekin er mynd með myndavél símans af merkinu hér til hliðar. Síminn les svo myndina og býr til netslóð að efnisyfirliti þar sem finna má öll tölublöð frá 2003. Þetta er gert á mismunandi hátt eftir gerð símans en að jafnaði þarf fyrst að sækja forrit sem getur lesið svokölluð tvívídda QR-stríkamerk.



Fram undan hjá stuðningsnetinu

Í febrúar síðastliðnum var farið af stað við gerð auglýsingaefnis fyrir stuðningsnetið. Auglýsingastofan Expó gaf vinnu sína og voru teknar myndir af stuðningsfulltrúum fyrir veggspjöld og eins komu stuðningsfulltrúar í myndbandsupptökur þar sem þeir ræddu ýmis atriði tengd eigin reynslu af krabbameini. Myndböndin munu verða til sýnis á vefsíðu Krafts og á vefsíðum Youtube. Stefnt er að því að kynna stuðningsnetið betur inni á sjúkrahúsum en fram að þessu hafa einungis tvær kynningar átt sér stað, önnur á LSH, deild 11B, og hin á FSA. Báðum var vel tekið og fékk stuðningsnetið hrós fyrir faglegt utanumhald, þjálfun og handleiðslu stuðningsfulltrúa.

Þeir sem eiga hlut að stuðningsnetinu vonast til að fagaðilar í heilbrigðisgeiranum verði meðvitaðri um stuðningsnetið og séu

tilbúnir að benda öðrum á möguleikann á stuðningi. Stuðningsnetinu er ekki ætlað að fara inn á svið fagstétta heldur styðja krabbameinsgreinda og aðstandendur á þann hátt sem einungis jafningi getur gert; það er einstaklingur sem hefur staðið í sömu sporum og getur miðlað reynslu sinni á viðeigandi hátt, sýnt skilning og verið til staðar með virkri hlustun. Þess má geta varðandi dæmisöguna hér á undan að allir sem sinntu stuðningnum, Ragnheiður sem lét vita af netinu, unga konan sem óskaði eftir og þáði stuðninginn, Gyða sem kallaði til viðeigandi stuðningsfulltrúa, og stuðningsfulltrúarnir báðir brostu af gleði og stolti þegar beiðnin var rædd þeirra á milli. Það gleður hjartað að geta leitt saman aðila þar sem annar gefur hinum það sem skiptir svo miklu máli þegar krabbamein er annars vegar – von.

Gyða Eyjólfsdóttir er doktor í ráðgjafarsálfræði og starfar sem sálfræðingur hjá Sálaraflí.

Heimildir

- Gunnjóna Una Guðmundsdóttir og Ragnheiður Alfreðsdóttir (2008). *Rannsókn á jafningjafræðslu stuðningshópa KÍ*. Ráðgjafarþjónusta Krabbameinsfélags Íslands. Skógarhlíð 8, 105 Reykjavík.
- Pistrang, N., Solomons, W., og Barker, C. (1999). Peer support for women with breast cancer: The role of empathy and self-disclosure. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 9, 217-229.
- Usher, J., Kirsten, L., Butow, P., og Sandoval, M. (2006). What do cancer support groups provide which other supportive relationships do not? The experience of peer support groups for people with cancer. *Social Science & Medicine*, 62 (10), 2565-2576.
- Weber, B.A., Roberts, B., Yarandi, H., Mills, T.L., Chumblor, N.R., og Algood, C. (2005). Dyadic support and quality of life after radical prostatectomy. *Journal of Men's Health and Gender*, 4 (2), 156-164.
- Weber, B.A., Yarandi, H., Mills, T.L., Chumblor, N.R., og Wajzman, Z. (2007). The impact of dyadic social support for men with prostate cancer. *Journal of Aging and Health*, 19 (4), 630-645.

OMRON®
Blóðþrýstingsmælar

Logaland
Lækningsstaki

Þjónustuaðili Omron á Íslandi
s: 512 2800

Þegar heilsan er annars vegar þá skipta gæði tækisins mestu máli.

Omron blóðþrýstingsmælar fá hæstu einkunn í klínískum rannsóknum og eru viðurkenndir af ESH, BHS og WHO.