



Den ofrivillige resenären

En bok om din cancerresa

HÄLSNING FRÅN NÄTVERKET MOT CANCER

Du har cancer! Ett önskat besked. Ett besked som fler än 60 000 personer får varje år i Sverige. Livet ställs på sin spets. Tryggheten rycks undan. Fortfarande är cancer starkt förknippat med död, men idag överlever glädjande nog mer än 60 procent och även om inte alla kan botas lever fler och fler i många år med sin cancer.

När fler överlever och lever med cancer, blir rehabilitering allt viktigare. Enligt det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering ska cancerrehabilitering erbjudas redan vid diagnos. Rehabilitering kan omfatta allt från samtalsstöd till praktiska råd och fysisk träning, allt efter dina behov.

Vi är många, över en halv miljon, som kastats ut på samma ofrivilliga resa – cancerresan. Resan vi gärna sluppit. En resa som kan kännas som att man hamnat i en mörk tunnel på ett framrusande tåg eller en båtfärd på ett stormande hav. En resa med många stopp och förseningar. En resa där GPS:en krånglar och man inte vet var man är, eller hur man ska komma vidare.

Därför har vi medverkat till boken där cancerberördas erfarenheter av cancerresan samlats.

Det är vår förhoppning att boken ska underlätta och hjälpa dig att navigera.

Katarina Johansson
Ordförande Nätverket mot cancer

Utgivare: Patrik Göransson

Text & innehåll: Patrik Göransson & Åsa Jonsson
Illustrationer & layout: Hanna Wekell

This resource is inspired by Cancer – how are you travelling? Understanding the emotional and social impact of cancer, published by Cancer Australia, 2013, canceraustralia.gov.au.



Detta verk är licensierad under en Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 Internationell licens. För att ta del av en kopia av licensen besök följande <http://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0/>

den ofrivillige
resenären

"Jag hade en bild av ett tåg som skenade och jag visste inte vart jag var på väg. Allt eftersom resan gick fyllde jag tåget med de människor som stod och kom mig att stå nära: familj, vänner, grannar, sjukvårdspersonal, arbetskamrater, dagispersonal ..."

Canceröverlevare

Förord

Varje år påbörjar runt 50 000 personer i Sverige sin cancerresa. Otaliga fler börjar sin resa som medresenär i egenskap av närstående.

Både för dig som får cancer och för dig som är närstående medför resan fysiska, psykiska, sociala och existentiella prövningar.

I syfte att hjälpa vården att underlätta den cancerberördas tillvaro och göra det möjligt att återgå till ett fungerande dagligt liv lanserades det nationella vårdprogrammet för Cancerrehabilitering 2014. Vårdprogrammet utgör ett kunskapsunderlag för vården för att bedöma och bemöta patienters och närståendes fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. På samma sätt är denna bok ett stöd för dig.

Boken hjälper dig att lyfta dina behov och att hitta rätt stöd.

Innehållet i boken bygger på ett nära samarbete mellan cancerberörda och cancervård i samband med ett projekt om cancerrehabilitering på Hallands sjukhus. Bland annat citaten i boken är hämtade från denna dialog. Ett projekt med stöd från Sveriges Kommuner och Landsting. Framtagandet av boken har varit möjligt genom stöd från Region Halland, Sveriges Kommuner och Landsting och Vinnova.

Strävan är att vi tillsammans ska göra cancerresan mer lättnavigerad!

Kram,
Hanna, Patrik och Åsa

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION	6
FYSISKA PRÖVNINGAR	9
PSYKISKA PRÖVNINGAR	10
– Skuld och vrede	11
– Ångest	12
– Depression	12
– Hur vet du att det du upplever är normalt?	13
SOCIALA PRÖVNINGAR	14
– En stundtals skakig resa	15
EXISTENTIELLA PRÖVNINGAR	18
– Om att krascha emellanåt	19
– När resan blir livslång	19
– Låt det som är viktigt för dig bli din kompass	20
PRÖVNINGAR KOPPLAT TILL SEX OCH INTIMITET	21
MEDRESENÄREN – att vara närstående	22
– Barn och unga	23
– Att leva vidare	24
– Tips och råd från en närstående	25
STÖD LÄNGST MED VÄGEN – en lathund för den ofrivillige resenären	26
– Praktiska tips på vägen	27
– Vad kan hjälpa?	28
– Vem kan hjälpa?	28
– Konkret hjälp från samhället	30
– Hur ber jag om hjälp?	32
NATIONELLA KONTAKTER	34
PRAKTISKA VERKTYG – för att hitta hem	37
DITT BAGAGE – att bedöma behov	39
DIN RESPLAN – att göra en individuell plan	43
DIN CHECKLISTA – att kommunicera dina behov	47
TILLSAMMANS GÖR VI CANCERRESAN MER LÄTTNAVIGERAD – www.cancerresan.se	50



INTRODUKTION

Denna bok är till för dig som är ofrivillig resenär på en stundtals tuff och skakig resa – cancerresan.

Cancerresan är resan som du inte själv valt att ge dig ut på, men som du nu likväl måste genomföra. Gemensamt för alla former av resor är att resan i sig påverkar oss. Oförutsedda händelser som ger ärr för livet kan inträffa, samtidigt kan samma resa bjuda på händelser och möten som berikar och ger nya möjligheter.

Vart är du på väg? Vad drömmer du om och vad längtar du efter? Det är utifrån ditt perspektiv som du kommer att uppleva din cancerresa. Och hantera den. Därför är det också viktigt att vården och samhället lyssnar till just dig. Du är experten på dig själv och de behov du har.


Från den dagen då cancern kom in i ditt liv, oavsett om den invaderade din kropp eller kroppen till någon som står dig nära, så är du cancerberörd och cancern kan komma att bli en ständig följeslagare. Den berör hela människan, familjen och vännerna runtomkring. Kanske inte jämt och varje dag men till och från i vardagens och livets olika skeden.

Att vara cancerberörd betyder också att du och dina närstående kan behöva stöd för de prövningar ni ställs inför längs med vägen, och inte enbart under den tid då själva cancersjukdomen behandlas. Stödet är till för att du ska må så bra som möjligt under resan, men också för att du ska kunna komma vidare och leva det liv du vill.

Vissa prövningar är sådana som de flesta cancerberörda möter, medan andra är förknippade med en specifik cancersjukdom. Denna "resehandbok" kommer inte kunna erbjuda dig några färdiga recept på hur du ska reagera och känna, och vad du kan behöva hantera under just din resa. Vår förhoppning är däremot att du ska få en introduktion till några av de utmaningar som cancerberörda kan ställas inför och vilka stöd som finns längs med vägen.

Likt en resehandbok beskriver vi ytligt själva resandet, och vi ger tips och råd baserade på erfarenheter och kunskap. Vad som sedan "talar" till just dig blir återigen ett resultat av din utgångspunkt – vart på resan du befinner dig och vart du är på väg. Precis på samma sätt som samma resa blir annorlunda om du reser som ensam backpacker, småbarnsfamilj eller i en pensionärsgrupp.

Vi hoppas att "Den ofrivillige resenären", tillsammans med den individuella vårdplan som du och ditt behandlingsteam kommer upprätta, hjälper dig längs med vägen och fungerar som en kompass för att ta ut riktning på din resa.



Tycker det var oerhört skönt att kunna sätta ord på de känslor som man känner. Boken har varit till stor hjälp för både mig som anhörig och för min mamma som är sjuk. Min mamma tvärvägrade att "prata med någon" till en början. Jag skaffade boken till henne. Hon läste den och då var det precis som det lossnade för henne och hon valde sen att prata med kuratorn.



FYSISKA PRÖVNINGAR

Cancer leder ofta till fysiska besvär. Det kan vara illamående, kräkningar, smärta, konstant trötthet, svårt att bli förälder och lymfödem (svullnad i en del av kroppen). Får du cellgifter kan du också uppleva att det är svårt att koncentrera dig och att tänka klart.

Symtom behöver inte vara livshotande för att påverka din livskvalitet. En del upplever muntorrhet, förändrad smak och svårigheter att äta varm mat under och efter det att man fått cancerbehandling och sådana symtom kan påverka ditt sociala liv.

Du kan också märka att cancersjukdomen har större effekt på vissa delar och roller i ditt liv än andra. Du kan kanske inte längre göra alla fysiska sysslor hemma, men cancer påverkar inte din förmåga att arbeta. Eller vice versa, du upplever inte så stor förändring hemma, men måste vara borta längre perioder från arbetet eller kanske är tvungen att helt sluta arbeta. Hur cancer påverkar dina olika roller kan också ändras under cancerresan. Även du som närstående kan påverkas fysiskt av förändringar. Du kanske behöver ta över nya sysslor hemma eller kliva in i rollen som vårdare till den som står dig nära.

Dessutom kanske cancerresan, och den stress den för med sig, innebär att du ändrar dina levnadsvanor på ett sätt som påverkar din livskvalitet. Du kanske får sämre matvanor, är mindre fysiskt aktiv, sover sämre och spänner dig vilket kan resultera i matthet och värk.

Många av dessa symtom kommer att försvinna efter att behandlingen avslutats, men prata med ditt behandlingsteam om de fysiska symtomen eller hur biverkningarna påverkar din livskvalitet. Både inom cancervården och via din vårdcentral finns möjlighet att få stöd och behandling av arbetsterapeut, dietist, logoped eller fysioterapeut.



PSYKISKA PRÖVNINGAR

Att leva med eller nära cancer kan påverka hur du mår rent känslomässigt och förändra dina känslor.

Du kanske märker:

- Spänningar i relationer, kanske särskilt till din partner.
- Att det är svårare att skapa nya relationer. Du kanske tycker det är svårt att veta hur, när och hur mycket du ska berätta om cancer för en ny person i din omgivning.
- Att känslorna för din egen kropp eller din närståendes kropp har förändrats. Det kan bero på ärr, förändringar på kroppen efter en operation eller biverkningar av behandlingen, som till exempel viktuppgång och förlust av hår.
- Att du känner annorlunda kring sexualitet och intimitet. Detta är starkt förknippat med självbild, självkänsla, sinnesstämmning och hur du mår.
- Att du känner en rädsla och oro för att planera inför framtiden, ta steg i en viss riktning eller genomföra förändringar i ditt liv.

Du kan känna ilska, chock, oro, rädsla eller få överklighetskänslor inför framtiden i samband med en cancerdiagnos. Eller känna sorg, hopplöshet och förlust. Reaktionerna kan bli kraftiga, vilket kan leda till ångest och ibland depression.

Kanske blir det så att känslorna inte slår till på allvar förrän behandlingen är över och det finns tid att reflektera över det som hänt.

Du har upplevt en rad känslor vid olika tillfällen under ditt liv. Såklart. Men när känslorna är förknippade med cancer kan du uppleva dem som starkare och att de varar i längre perioder.

Många upplever att dessa känslor mattas av med tiden och inte tar över i samma utsträckning som tidigare, men det är bra att påminnas om att det känslomässiga är lika viktigt som det fysiska under hela cancerresan.

Skuld och vrede

Under livet kommer vi uppleva många olika känslor. Kärlek, glädje, sorg, vrede och skuld är några av dem.

När vi ställs inför en livskris blir våra känslor ofta starkare än vanligt och de kan också ta mycket kraft, vilket du kanske redan känt under din cancerresa. Kanske känner du vrede över att du drabbats så hårt. Att en nära vän fått cancer tidigt i livet. Ilska över allt du inte längre kan göra, och saker du inte kan påverka.

Du kan också känna skuld över att du inte orkar eller har kraft att göra det du vill för dem du älskar. Känna skuld över att vara en belastning för dina nära och kära och över saker du sagt, eller inte sagt.

Det finns också mer existentiella skuld-känslor, som att känna skuld över att du försummat saker du tänkt uppnå, men aldrig tog dig för att göra. Då är det lätt att känna att du svikit dig själv.

Om du känner skuld eller ilska över att du eller en närstående drabbats av cancer är det helt okej. De är båda starka känslor och en del i sorgen och sorgearbetet. Du kan behöva gråta men också "ta tag" i skuld-känslor så att du inte fastnar i självanklagelser.

Du, de som står dig nära och ditt behandlingsteam behöver vara vaksamma så att dessa känslor inte tar över på ett sätt där uttalad nedstämdhet eller ångest hindrar dig från att leva det liv du vill leva.

Ångest

Om du alltid känner dig upprörd eller arg eller om du har svårt att sova, koncentrera dig eller fatta beslut då kanske du har ångest. Andra symtom på ångest kan vara att du undviker saker och situationer som oroar dig och att du konstant känner ett behov av att bli lugnad. Dessa ångestkänslor kan påverka din livskvalitet och personer i din närhet.

Upplever du att dessa ångestkänslor blir påtagliga och kommer mer än några enstaka gånger behöver du ta upp det med en läkare eller sjuksköterska, antingen om du har kontakt med någon inom cancervården eller på din vårdcentral. De kan hjälpa dig och även bedöma om du behöver ytterligare hjälp. Om så behövs kan du få hjälp att komma i kontakt med en kurator eller psykolog som kan erbjuda psykologisk behandling.

Depression

Depression är ett vanligt problem i samhället och det är ännu vanligare hos den som kastats ut på en cancerresa. Detta gäller både dig som cancersjuk och dig som närstående.

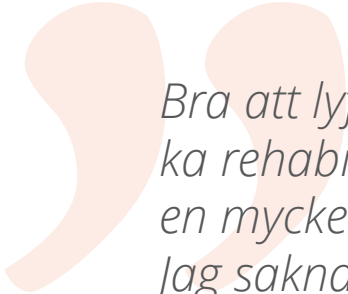
Några av de viktigaste tecknen på depression är en konstant känsla av nedstämdhet och att man tappat intresset för att göra sådant man tidigare tyckte om att göra. Sömnsvårigheter och dålig aptit kan också vara tecken på depression. Ibland kan det dock vara svårt att veta om den dåliga aptiten är ett symtom på depression eller en biverkning av en cancerbehandling.

Depression kan göra det svårare att hantera och psykiskt orka med cancersjukdomen och vardagen.

Du kanske undviker att prata om dina känslor eller att söka hjälp eftersom du känner att du borde klara av det själv eller att du inte vill vara en belastning. Du kanske känner press från dig själv eller din omgivning att vara stark och positiv, vilket kan göra det svårare att be om hjälp.

Känner du dig nedstämd eller till och med deprimerad behöver du ta upp det med en läkare eller sjuksköterska, antingen om du har kontakt med någon inom cancervården eller på din vårdcentral. De kan hjälpa dig och även bedöma om du behöver ytterligare hjälp. Om så behövs kan du få hjälp att komma i kontakt med en kurator eller psykolog som kan erbjuda psykologisk behandling.

Det är viktigt att veta att det finns effektiva behandlingar som kan hjälpa dig att klara av många av de utmaningar du kan ställas inför.



Bra att lyfta fram den psykiska rehabiliteringen. Det är en mycket viktig pusselbit. Jag saknade detta under min "behandlingsresa".

Hur vet du att det du upplever är normalt?

Det gör du inte, blir det korta svaret. Hade du kunnat bli av med tankarna och tvivlen kring att just det du upplever, känner och tänker avviker, och att alla andra verkar hantera sina prövningar så mycket bättre, då hade dina ögon antagligen aldrig vilat på denna text.

Ibland kommer du ha svårt att sätta ord på dina känslor. Ja du kanske till och med kommer uppleva att det bara är du i hela världen som kan känna och tänka så här konstigt. Ska vi kosta oss på en vits så kan vi säga att det är normalt att känna sig onormal. Men det finns enkla verktyg och stöd som kan hjälpa dig att bena i virrvarret och uttrycka dina behov. Ett exempel är checklistan i kapitlet "Ditt bagage" längre bak i boken. Den hjälper dig att förklara vad du känner, både för dig själv, din omgivning och i din kontakt med vården.

Ett slitet uttryck är att man ska prata om hur man har det, och då gärna med allt och alla. Och det finns faktiskt en poäng med det. Du är en människa och därmed en social varelse som tillsammans med andra får en ännu bättre förståelse för dig själv.

Att ta del av en diskussion kring det som berör just dig kan därför vara en god hjälp på vägen. Om det är med någon som står dig nära, en främling, vårdpersonal eller en föreningsmedlem är mindre viktigt. Precis som det inte har någon större betydelse om det är du som pratar eller lyssnar mest, om det är i en grupp människor eller på internet, anonymt eller personligt. Hitta den kanal som passar just dig.



SOCIALA PRÖVNINGAR


Cancerresan påverkar även din familj och ditt sociala nätverk. Du kanske har dåligt samvete för vad din cancerbehandling innebär, eller att du lägger all tid och energi på en närstående så att resten av familjen måste ändra på sina rutiner.

Alla lever heller inte i en relation och det kan vara så att du på grund av olika anledningar har få eller inga som du räknar som dina närstående. Om du är ensam kan det vara en god idé att göra behandlingsteamet uppmärksamt på detta så att du kan få bästa möjliga stöd.

En cancerresa medför också många praktiska saker att tänka på, som behandlingar, stödtjänster, resor, boende, barnomsorg och specialartiklar som peruker och proteser. Man måste även tänka på ekonomin. Ibland är det svårt att arbeta under och efter en cancerbehandling.

Ekonomin kan bli sämre om du som cancersjuk eller närstående behöver vara sjukskriven i perioder. Oro över praktiska frågor kan påverka hur du mår, särskilt om det innebär avbrott i dina dagliga aktiviteter.

Tänk på att den psykiska biten och det sociala stödet är lika viktigt som de fysiska delarna. Det finns stöd kopplat till vården, kommunal omsorg, arbetsliv, skola, trossamfund och föreningar som kan hjälpa dig genom den tuffa tiden. Du behöver inte gå igenom allt ensam. Information om ekonomiskt, praktiskt och socialt stöd kan du få av ditt behandlingsteam och på din vårdcentral. Information finns även på flera hemsidor, bland annat hos din kommun, Försäkringskassan eller på www.1177.se. Blir det snårigt och komplicerat kan du få hjälp av den kurator som finns i ditt behandlingsteam eller på din vårdcentral.



Det gäller att vara stark och själv ta kontakt, att stöta på, ringa och ropa på hjälp och stöd. Det är lätt att falla mellan stolarna...

En stundtals skakig resa

Det finns tillfällen under din cancerresa när det är större risk att du upplever stor stress eller oro. Till exempel vid cancerbeskedet eller inför en operation. Du kan också känna mer oro när hormon- eller cellgiftsbehandlingen startar eller när behandlingen avslutas.

Det är fullt normalt att du under flera år efter avslutad behandling känner rädsla eller oro över att cancer ska komma tillbaka. Många tycker det är extra jobbigt när det är dags för en ny kontroll.

Ett återfall kan innebära en rad nya utmaningar. Många tycker att ett besked om att cancer har kommit tillbaka är svårare att hantera än det ursprungliga cancerbeskedet. Ställs du inför att hantera ett återfall kan du uppleva mer oro och osäkerhet.

Som vi tidigare berört så påverkas din cancerresa i stor utsträckning av vem du är och var du befinner dig i livet. Du kan ha svårare att hantera cancersjukdomen på grund av ålder, familjesituation eller av andra orsaker.

– Är du **ung** kanske du oroar dig mer över hur cancersjukdomen påverkar en partner, barn eller andra som står dig nära, och de i sin tur känner sig kanske isolerade.

– Har du **problem i relationen** med din partner eller inom familjen kanske du känner att de inte får tillräckligt med stöd.

– Är du **ensamstående** känner du dig kanske isolerad eller är rädd för att starta en ny relation.

– **Du som har barn** kan ha dåligt samvete över hur sjukdomen påverkar barnen, och du oroar dig kanske dessutom över ekonomi och barnomsorg.

– Har du upplevt **stressande händelser tidigare i livet** kan du känna extra press under sjukdomstiden.

– Har du **ekonomiska problem** kan du belastas ytterligare genom extra kostnader i samband med behandling och frånvaro från arbetet.

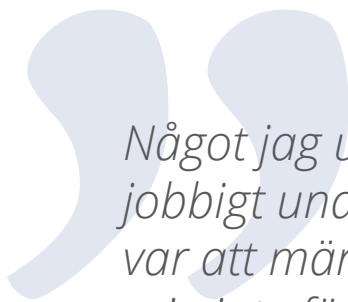
– Har du tidigare drabbats av **depression eller ångest** löper du ökad risk att drabbas igen.

– Om du har eller har haft problem med **alkohol eller droger** kan du uppleva mer känslomässig stress.

– Som **kvinnor** löper du högre risk än en man att råka ut för ångest eller depression och för problem med sexualiteten eller kroppsbilden.

Listan kan göras längre och det är uppenbart att cancerresan upplevs olika på grund av individuella omständigheter. Har du dessutom en annan kulturell bakgrund och ett annat modersmål kan du känna dig isolerad eller tycka att dina personliga och kulturella övertygelser krockar med svensk hälso- och sjukvård.

Om du är medveten om att punkterna ovan gör dig mer sårbar så kan du själv, människor i din närhet och ditt behandlingsteam bättre ta tag i vissa förhållanden i förebyggande syfte. Känner du att du har med dig något i ryggsäcken som gör dig mer sårbar är det bra om du lyfter det i din kontakt med läkare eller sjuksköterska.



*Något jag upplevde som
jobbigt under min sjukdomstid
var att människor omkring
mig inte förstod att det handlar
om så mycket mer än att man
mår illa och tappar håret.
Dom två faktorerna var endast
två droppar i havet...*



EXISTENTIELLA PRÖVNINGAR

Du vet hur det är att leva, för det har du gjort ända sedan du föddes. Du har en grundsyn på din tillvaro och dig själv och du har säkert mer eller mindre medvetet reflekterat över vem du är och vad du vill att meningen i ditt liv ska vara. Drömmar, längtan och strävan efter mål och mening. Och så kom cancern, och byggstenarna som ditt liv hittills vilat på skakas om ordentligt. Under din cancerresa kommer du att ställas inför stora livsfrågor och reflektera över dem på ett sätt som du inte haft anledning att göra tidigare.

Död – Hur förhåller man sig till att inte längre finnas? Alla människor dör men ingen vet vad som händer sen.

Ensamhet – Du kan upptäcka att det finns delar i dig själv och i ditt innersta som du inte delar med någon och där du är helt ensam.

Mening – Vad är meningen i ditt liv? Är den annorlunda nu än innan cancern kom? Varje människa måste finna sin mening.

Identitet – Vem är du? Om du förändras av sjukdom eller förlorar förmågor du haft, vad är då kvar av dig som person?


Det är viktigt att möta och bearbeta funderingar och tankar om mening och existens. Hur vi väljer att göra det kan se olika ut från person till person. Det viktiga är att inte glömma bort frågorna. Du kan bland annat få hjälp av en psykolog eller av en sjukevårdare från till exempel sjukhuskyrkan.

Om att krascha emellanåt

Att "det är okej att känna" har du kanske hört och det ska du veta att det verkligen är. Det är också okej att emellanåt falla ihop och tycka att det mesta är hopplöst. För om vi räknar hela den tidsrymd som en cancerresa sträcker sig så är den oftast längre än en kort parantes i ditt liv. Cancerspöket kan viska om återfall och död och fortsätta att vara en ovälkommen följeslagare livet ut.

Människor som hamnat i missbruk använder ofta ordet bakslag istället för återfall. Det gör de för att hålla kvar mantrat: "Visst är det kanske något eller några kliv bakåt men jag är inte tillbaka på ruta ett". Alla prövningar du hanterat hittills i livet och de som är kopplade till cancersjukdomen är aldrig förgäves, även om det kan kännas så ibland.

Om det inte redan har hänt att allt rasat och du helt tappat fattning och kontroll kan det vara bra att ha ett öppet sinne för att sådana stunder kan komma. Du som kastats ut på denna cancerresa kommer också finna att du har många egna resurser och strategier för att hantera resans prövningar. Du kan få hjälp och stöd att hitta dina resurser och strategier, från människor i din omgivning, från vården och från samhället. Läs mer i kapitlet Nationella kontakter.



Vad händer när det går illa? När cancer inte låter sig botas?

När resan blir livslång

Flera cancerformer är kroniska, vilket betyder att canceren inte går att bota. Praktiskt innebär det regelbundna kontakter med läkare och sjukvårdspersonal och medicinering, men också att förhålla sig till att livet tagit en ny vändning. Det är tufft att "bara" få ett cancerbesked och att ovanpå det få besked om att canceren är här för att stanna sätter livet i gungning. Många känner stor ovisshet inför framtiden och extra oro för hur livet ska bli tillsammans med sjukdomen.

En väg att finna kraft, och hitta sitt sätt att leva vidare när cancerresan blir livslång, är att träffa andra med kronisk cancer. Det kan vara både inspirerande och läkande, både för dig som har cancer och för dig som är närstående. Läs mer i kapitlet Nationella kontakter.

Låt det som är viktigt för dig bli din kompass

Vad tycker du är viktigt i livet, vilka saker är betydelsefulla och vad vill du att ditt liv ska stå för?

Detta är stora frågor som alltid är viktiga även om de är mer eller mindre närvarande i vardagen. De har varit din kompass för att staka ut riktning och mål i livet; som när du valde utbildning, karriär, blev kär, inledde och avslutade relationer, valde att bli förälder eller inte, planerade ditt liv som pensionär och så vidare.

När du knuffats ut på cancerresan ställs många av de stora frågorna på sin spets och därför vill vi att du ska veta att dina livsfrågor fortsätter att vara lika viktiga, även under den här resan.

Just nu handlar kanske det mesta om att tänka på att du eller den som står dig nära ska bli frisk, få leva vidare, slippa smärta och det är självklart att de målen tar mycket plats. Men samtidigt är du kanske mer beroende av din livskompass än någonsin.

Det som var viktigt för dig innan canceren kom in i livet är med stor sannolikhet fortfarande lika betydelsefullt. Under din cancerresa kommer du ställas inför beslut kring behandlingar och annat kopplat till sjukdomen. Beslut där du måste få ta ut din riktning. Läs mer i kapitlet Din resplan.



PRÖVNINGAR KOPPLAT TILL SEX OCH INTIMITET

Vare sig du är ung eller gammal, hetero eller gay, man eller kvinna, frisk eller sjuk, med partner eller utan så är sexualiteten en del av ditt liv.

Med cancer så kommer sexualiteten att påverkas, åtminstone periodvis. Sjukdomen förändrar lust och funktion både för dig som har cancer och dig som är partner. Vissa behandlingar påverkar lust och förmåga direkt fysiskt och det gör även den stress som en cancerresa innebär. Biverkningar, förändrad kroppsbild, avsmak, ork och rädsla för att göra din partner illa eller ledsen är exempel på fysiska, psykiska, sociala och existentiella prövningar kopplat till sexualitet.

Om du före du blev sjuk tyckte att det var svårt att tala om din sexualitet, så blir det inte lättare under en cancerresa. Men eftersom sex är en källa till njutning, närhet och god hälsa är det viktigt att inte skjuta problem med sexualiteten åt sidan.

Om du upplever prövningar kopplat till sex och intimitet, ta upp det med en läkare, en sjuksköterska i ditt behandlingsteam eller på din vårdcentral. De kan ge information och råd men också knyta kontakt med andra som kan hjälpa dig, till exempel en sexolog. Du kan även hitta bra information i Cancerfondens skrift Sex och cancer. RFSU har information kring sexualtekniska hjälpmedel som kan vara en god hjälp under och efter cancerbehandlingar.



MEDRESENÄREN – ATT VARA NÄRSTÅENDE

I den här boken vill vi tala till dig i egenskap av cancerberörd. Alltså både till dig som cancersjuk patient och till dig som har någon i din närhet som har eller har haft cancer. Visst är perspektiven till viss del olika men samtidigt är båda ofrivilliga resenärer på en resa ingen vill göra.

Som partner, vän, barn, förälder eller arbetskamrat kan du ha svårt att klara av den situation du hamnat i och behöver kanske själv stöd. Det kan till och med vara så att du stundtals upplever mer stress än den som har cancer och ni kan ha olika behov av information.

Du kan bli särskilt stressad om du inte kan prata om cancer och behöver då stöd på din resa. Både som cancersjuk och närstående kan du märka att vänner och arbetskamrater inte vet hur de ska prata med dig om cancer och de kanske till och med drar sig undan. Samtidigt kan andra visa sig vara ett överraskande bra stöd.

På www.1177.se/cancer finns bra information till dig som är närstående.


Till dig som är barn eller ung

Du som är barn eller ung påverkas också om någon som står dig nära har cancer. Du kanske måste hjälpa till mer hemma? Kanske känns det som att du hamnar vid sidan om? Kanske är du arg och har skuld-känslor?

Allt det kan göra det svårt för dig att fokusera på skola och fritidsaktiviteter och du kanske upplever att relationen till kompisar förändras. Dina vänner kan vara ett fantastiskt stöd men det kan också vara viktigt att hitta en vuxen som du kan tala med om hur du mår och vad du behöver.

Vården har ett särskilt ansvar för dig – att se till att du får information om vad som händer och att dina behov bemöts. Sjukvårdens kuratorer, läkare och sjuksköterskor finns även där för dig och du kan också få stöd och hjälp från skolans elevhälsa.

Näracancer.se är en webbsida för dig som är ung och står nära någon som har cancer. Där möter du andra unga i liknande situation och kan få svar på dina frågor av sjukvårdspersonal. Dessutom finns Barnens hjälptelefon hos BRIS på telefonnummer 116 111 och Röda korsets chattjour Jourhavande Kompis.



Som anhörig behöver man ju i allra högsta grad rehabiliteras från den oerhört jobbiga resan cancer innebär, men jag har inte erbjudits något sådant stöd alls efter att ha förlorat min pappa.

Att leva vidare

Någon du håller av har kanske nyligen dött i cancer och som närstående har din cancerresa kommit till en tuff hållplats – den att leva vidare fast den andra inte längre finns.

Det är en stor stress när någon som står en nära dör. Stressen kan du känna av i form av ensamhet och hopplöshet – du kan bli rastlös och ängslig. Men stress kan också få utlopp fysiskt i kroppen – du kan få ont i magen och värk i muskler och skelett.

Alla sörjer på sitt eget sätt och det finns inget som är rätt eller fel, men de flesta går igenom sorgens fyra faser. Faserna behöver inte gå i rak följd utan växlar ofta fram och tillbaka.

1. Chockfasen

Det är svårt att fatta att den man håller av är borta. Du kan gå omkring som i en bubbla och ha svårt att ta till dig det som händer runtomkring. Chockfasen varar oftast en kortare period.

2. Reaktionsfasen

När chocken släpper kommer känslor som förtvivlan, oro, vrede, saknad och övergivenhet fram. Du kan vara helt upptagen av sorg och kan sakna kraft att göra något annat än att sörja. Denna tid kan vara i veckor eller månader.

3. Bearbetningsfasen

Du tänker fortfarande på det som hänt men börjar få perspektiv på din förlust och försöker förstå hur den kommer påverka dig resten av livet.

4. Nyorienteringsfasen

Efter ett tag känner de allra flesta att de både kan och vill gå vidare i livet. Det betyder inte att du glömmet den som dött. Känslor av ensamhet och saknad finns kvar, men de dominerar inte din tillvaro längre.

Du kan få stöd i ditt sorgearbete på många sätt och inte enbart från familj och vänner. Det är viktigt att tänka på att även barn behöver hjälp att bearbeta det som hänt, vilket kan vara svårt om du själv befinner dig i chock eller kämpar med din egen sorg.

Vården erbjuder professionell hjälp för att du ska komma vidare i livet. Svenska kyrkan och andra samfund erbjuder ofta stödsamtal. För barn och ungdomar finns bland annat Barnens hjälptelefon hos BRIS telefonnummer 116 111 och Röda Korsets Jourhavande Kompis.



Tips och råd från en närstående

- Visa att du bryr dig. Att vara närstående till någon som är sjuk handlar mycket om att man får släppa lite på sitt eget fokus och dela med sig av sig själv till en annan person. Det gäller att visa att man bryr sig utan att ta för mycket plats. Att släppa på sina egna prioriteringar och helt enkelt finnas där när någon annan behöver en, räcker ganska långt. Att ta ledigt en dag från jobbet för att följa med på ett sjukhusbesök kan vara guld värt.
- Lyssna. Om en person behöver ventilera sina tankar så låt personen tala till punkt. Det sista man behöver är att bli avbruten när man behöver tala om hur man känner och tänker.
- Var öppen med hur du mår. Prata med vänner och familj. Ventilera. Det är en del av processen att själv bearbeta hela situationen. Du är ingen superhjälte. Det är lätt att man börjar grubbla alldeles för mycket och till slut själv hamnar i någon form av depressionstillstånd. Då gör man verkligen ingen nytta, varken för sig själv eller för den som är sjuk och behöver stöttning.
- Glöm aldrig bort dig själv. Du är också drabbad av det som har hänt. Ha inte dåligt samvete för att du behöver tid för dig själv. Mår du dåligt och behöver tid för dig själv? Ta det. Det finns inget rätt eller fel i det utan handlar om hur du själv känner och mår. Alla behöver sin tid att andas.
- Byt miljö då och då. Särskilt om du står en person som är sjuk riktigt nära. Det är naturligt att hela livet börjar kretsa kring cancern (vilket inte är fel) och då kan det vara bra att byta miljö, få en chans att andas ibland. Umgås med vänner, åk och bada eller åk på en semesterresa. Det behöver inte vara så komplicerat, bara det blir av.
- Ta hjälp om du behöver. Blir hela situationen överväldigande så var inte rädd för att ta del av den hjälp till närstående som vården erbjuder. Det finns inget konstigt i det. Man är bara människa och ibland blir det helt enkelt för mycket att ta in och bearbeta i sin ensamhet...

(Källa: Patrik Jarl, närstående)



STÖD LÄNGS MED VÄGEN – en lathund för den ofrivillige resenären

Det är väldigt viktigt att du får stöd under din cancerresa. Med bra stöd från familj, vänner, personal från vården och övrigt stöd från samhället kan cancerresan bli lättare.

Cancerresan följer sällan en utstakad väg och du kan inte alltid förutse vad som händer längs med vägen. Att prata om känslor, oro och prövningar kan göra resan mycket lättare. Det kan också hjälpa dig att komma till insikt om problem du konfronteras med. Det finns hjälp och olika behandlingar som kan förbättra din livskvalitet avsevärt.

Du kanske blir hjälpt av att prata med din partner, en vän eller familjemedlem som får dig att känna dig trygg. Du kanske föredrar att söka hjälp inom vården eller från någon som har varit med om något liknande. Om du upplever fysiska, psykiska, sociala eller existentiella problem finns det olika stöd, verktyg och behandlingar som kan hjälpa dig vidare.

Förutom ditt sociala nätverk finns det flera medlemmar i ditt behandlingsteam och på din vårdcentral som kan stödja dig genom din cancerresa.

Inom cancervården benämns den psykologiska vården, det praktiska stödet, sjukgymnastiska behandlingar, kostråd med mera för cancerrehabilitering. Cancerrehabilitering fokuserar på helheten – den tar hänsyn till social situation, andliga övertygelser och individuella angelägenheter.

Praktiska tips på vägen

- **Se till att få all information** du behöver om din eller din närståendes cancersjukdom. Det kan minska ångest och hjälplöshet. Att skriva en lista med frågor att ta med till läkarmötet kan vara en bra idé. En annan idé kan vara att fråga din läkare om du får spela in den muntliga information som ges för att lättare kunna komma ihåg efter mötet.
- **Ta med en familjemedlem** eller vän som kan hjälpa dig att komma ihåg det som sägs och som kan vara ett stöd.
- Du som står någon cancersjuk nära **våga uttrycka vad du behöver** för information och stöd. Det gagnar både dig och den som står dig nära om du har tillräcklig information och orkar med cancerresan.
- Det är **OK att fråga efter “second opinion”**, en andra bedömning, om du känner att du behöver mer information eller om du inte tycker att förståelse visas för dina bekymmer.
- Ofta kan det hjälpa att **erkänna de prövningar du ställs inför** och ta itu med dem när de dyker upp. Att undvika att prata om fysiska behov, känslor och funderingar kan öka oro.
- **Det kan underlätta om du är flexibel** när det gäller att hantera din eller din närståendes sjukdom. Under cancerresan kan det svänga fort och det är svårt att få och känna kontroll över situationen.
- **Motionera och ät hälsosamt och balanserat**, det är bra för ditt välbefinnande.
- Använder du tobak så kan det vara en **idé att sluta**.
- **Gör sådant du tycker om att göra!**

Vad kan hjälpa?

Särskilda behandlingar kan hjälpa dig att klara av de fysiska, psykiska, sociala och existentiella prövningar som cancerresan innebär.

Om du oroar dig mycket kan en **psykolog eller psykiater** hjälpa dig med särskilda psykologiska eller medicinska behandlingar som förbättrar livskvaliteten; lindrar ångest och depression och vissa fysiska besvär.

Att kunna prata om din cancersjukdom och om hur du mår kan hjälpa dig att hantera oro. Stödgrupper ger dig tillfälle att möta och prata med människor som har gått eller går igenom liknande det som du gör. Alla gillar inte stödgrupper, så känn dig inte tvungen att gå med i en. Om du inte känner dig bekväm i grupper kanske du i stället föredrar att prata på tu man hand med någon. Möten behöver inte äga rum ansikte mot ansikte, utan kan likväl ske via telefon eller internet. För dig som inte lever i någon av Sveriges större städer blir detta kanske det enda alternativet, eftersom stödgruppverksamhet inte finns överallt i landet.

Vissa **sjukhus och vårdcentraler** erbjuder även program där du och personer som står dig nära kan få information i grupp om cancer och diskutera tillsammans.

Familje- eller parterapi kan hjälpa dig och din partner att prata om det som händer och de prövningar ni ställs inför.

En **fysioterapeut** kan ta fram ett anpassat träningsprogram. Träning i grupp eller i bassäng hjälper dig med flera fysiska prövningar. Dessutom ger fysisk aktivitet ett bättre allmäntillstånd och motverkar psykisk ohälsa.

Arbets terapeutiska insatser hjälper dig att fortsätta kunna vara delaktig i vardagen, i ditt arbete och på fritiden.

Kostråd, specialkost och näringsdryck kan vara till stor hjälp i samband med behandling.

Vem kan hjälpa?

Arbets terapeuter ger praktiskt stöd för att hjälpa dig att övervinna problem och hinder hemma eller på arbetet.

Dietister hjälper dig att hålla en hälsosam diet för att bibehålla kraft och ork.

Kontaktsjuksköterskan är en nyckelperson i din cancerrehabilitering. Kontaktsjuksköterskan ansvarar för att du som har en cancersjukdom får en individuell vårdplan och i den ska dina rehabiliteringsbehov lyftas.

Kuratorer kan ge råd om ekonomi, ge praktiskt stöd och stödsamtal. Några kan dessutom genomföra psykologisk behandling vid ångest och depression. De kan också erbjuda rådgivning som vid behov kan inkludera andra familjemedlemmar.

Logoped hjälper dig om du har tal-, ät- eller sväljsvårigheter.

Läkare bedömer och behandlar även inom området cancerrehabilitering och är en länk till en rad kompetenser som kan erbjuda stöd och behandling under cancerresan. Läkaren ansvarar för sjukskrivning och kan vid behov skriva ut mediciner.

Psykiatriker är läkare som är specialiserade på psykisk hälsa och hur hjärnan fungerar. De kan, förutom att erbjuda rådgivning, även behandla tillstånd som depression och ångest och vid behov skriva ut medicin.

Psykolog erbjuder rådgivning och psykologiska behandlingar för att hjälpa dig vid till exempel depression, ångest och vid existentiella prövningar.

Sexolog är en specialistkompetens för att ge behandling och stöd kring prövningar kopplade till sex och intimitet.

Fysioterapeuter erbjuder rådgivning och behandlingar för att du ska kunna behålla din rörlighet och känna mindre smärta. Fysioterapeuter med särskild utbildning kan också lösa fysiska besvär, som till exempel lymfödem.

Sjuksköterskor kan ge dig stöd genom hela cancerresan. Sjuksköterskor har i regel stor erfarenhet av att hjälpa människor att hantera fysiska prövningar och känner till de psykologiska prövningar som cancerpatienter konfronteras med.

Själavårdare är personer från kyrkan och andra trossamfund som kan hjälpa dig med frågor som berör tro och existentiella prövningar. De kan också hjälpa dig att få ta del av det stöd som organiseras genom trossamfunden, exempelvis stödgrupper och ekonomiskt och socialt stöd.

Konkret hjälp från samhället

Anhörigstöd: Alla kommuner har anhörigkonsulenter för att närstående ska kunna få avlastning och praktisk hjälp.

Arbetsrehabilitering: Att kunna fortsätta arbeta även efter man fått cancer är betydelsefullt för att man ska må så bra som möjligt. Du har rätt att få stöd för att komma tillbaka till arbetslivet på det sätt som passar din nuvarande situation. Om du har en anställning så är det din arbetsgivares ansvar att se till att du får en bra rehabilitering. Har du inte någon anställning är det Arbetsförmedlingens ansvar tillsammans med Försäkringskassan.


Bostad: Av din hemkommun kan du få hjälp med bland annat bostadsanpassning, hemtjänst och tillgång till olika hjälpmedel.

Ekonomi: Att bli sjuk är ofta påfrestande för ekonomin. Information och ersättning i samband med sjukdom finns hos Försäkringskassan. För att hålla nere omkostnader i samband med vård finns särskilda högkostnadsskydd som du får via ditt landsting eller din region. Kommunen erbjuder också ekonomiska stöd till dig som drabbats av sjukdom.

Färdmedel: Sjukdom kan göra det svårt att ta sig fram på egen hand med cykel, bil, buss eller tåg. Du behöver kunna röra dig fritt utan att vara beroende av familj och vänner. Landsting och regioner ansvarar för sjukresor till och från vården. För att få färdtjänst kontaktar du din kommun. Kommunen ansvarar också för det särskilda parkeringstillstånd du kan få för att kunna parkera din bil på p-platser för funktionshindrade. Om du skulle ha bestående svårigheter att förflytta dig finns det ett särskilt bilstöd att söka hos Försäkringskassan.

Personlig assistent: Om du är under 65 år och har omfattande funktionsnedsättningar och stort behov av hjälp i vardagen kan du få hjälp av en personlig assistent.

Stödgrupper: Vården erbjuder både dig som patient och dig som närstående att delta i undervisnings- och stödgrupper. Patient- och närståendeorganisationer och olika trossamfund kan också erbjuda stödgruppsverksamhet. Syftet är att höja självkänslan och hantera oro.



Att se patienten som kund och en viktig länk i kedjan. Som en känd radiopratare som även han har cancer sa vid en föreläsning; jag kände mig i vägen och oviktig tills jag insåg att jag är det viktigaste för vårdpersonalen, utan mig skulle dom inte ha något arbete.

Hur ber jag om hjälp?

Det kan vara svårt att prata om hur du klarar av situationen du befinner dig i. Du kanske känner att du inte kan sätta ord på dina känslor. Du kanske känner dig besvärad, att du inte vill vara en belastning eller att läkaren är för upptagen.

Här är några förslag på hur du kan uppmärksamma och berätta om dina behov. De vänder sig både till dig med cancer och till dig som närstående:

"På sistone har jag haft svårt att sova/känt mig väldigt nere/känt att jag inte orkar och jag har hört att det finns behandlingar som kan hjälpa. Kan jag prata med dig om detta?"

"Jag har ont/känner mig svag/klarar inte av saker fysiskt i den utsträckning jag önskar. Vad finns det för hjälp att få?"

"Jag har inte klarat av det här så bra som jag vill och jag känner att jag skulle behöva hjälp. Känner du till om det finns hjälp att få?"

"Jag har svårt att få vardagslivet att gå ihop och behöver hjälp med att se över vilket stöd jag kan få."

"Jag läste något om psykologisk vård för canceröverlevare, var kan jag få det?"

"Jag har insett att jag ibland har svårt att orka med och skulle vilja prata med någon om det."

"Jag känner att jag tappat mening och riktning i livet sedan cancer. Jag behöver hjälp!"

"Jag vet inte hur mina barn hanterar detta och hur jag ska prata med dem. Jag tror vi behöver hjälp."

"Det här med sex funkar inte alls just nu och det gör mig orolig och skapar frustration. Vad kan jag göra?"

Du kan ha svårt att be om hjälp. Men tänk på att många människor söker olika former av stöd på sin väg genom livet, av många olika skäl och att du också är värd ett gott stöd.

Du kan prata med vem som helst i behandlingsteamet eller på vårdcentralen om vilka frågor som helst. Välj någon du litar på och känner dig trygg med, kanske en sjuksköterska, läkare eller kurator. De kan se till att du får kontakt med den person som är bäst lämpad att hjälpa dig.

Du kanske också känner att du har svårt att orka men vill inte söka professionell hjälp. Du kanske känner att du klarar dig på egen hand med hjälp av råden du fått från din läkare. Det är bra att söka hjälp om du behöver det, men det är också bra att klara sig på egen hand med stöd från familj och vänner. Huvudsaken är att du fortsätter att vara medveten om hur du mår fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt. Var även vaksam på hur du reagerar på stressande händelser och förändringar i sinnesstämning, känslor och energinivå.

Du kan också få stöd i hur du kan gå vidare med ditt problem, vilken typ av hjälp som kan vara bra för dig och vart du kan vända dig.

Om du bestämmer dig för att söka hjälp kan din allmänläkare eller någon i ditt behandlingsteam se till att du kommer i kontakt med den eller de personer som är bäst lämpade att hjälpa dig. Det kan vara en specialist som till exempel en socialarbetare, rådgivare eller psykolog, eller kanske en stödgrupp. Om du rekommenderas att uppsöka en specialist inom vården kan du ringa direkt till hen för att boka en tid.

Att få prata med någon som är intresserad av dina problem och kan hjälpa dig att uttrycka dig kan vara till mycket stor hjälp. Det kan även hjälpa dig att bättre förstå dina problem och din oro, och utforska nya sätt att hantera din situation. Många upplever detta som väldigt lugnande och känner sig lättade och hoppfulla. Läs mer i föregående kapitel "Vem kan hjälpa?"



NATIONELLA KONTAKTER

Vart kan du vända dig om du behöver mer stöd eller information? Har du kontakt med ett behandlingsteam inom cancervården, en kontaktsjuksköterska, kontakt med en vårdcentral eller kontakt med en patient-/närståendeförening ska du alltid känna dig välkommen att lyfta de frågor som är viktiga för dig i dessa sammanhang.

På www.cancerresan.se finns också formulär där du kan sammanställa och uppdatera vilka kontakter som är viktiga för dig personligen.

Här följer en lista med hemsidor och telefonnummer som kan vara bra startpunkter inför planeringen av din fortsatta resa.

1177 Vårdguiden – du kan dygnet ringa telefonnumret 1177 och få svar på dina frågor kring sjukdomar och vård. Går du in på www.1177.se/cancer hittar du information om cancer och kan ta del av andras erfarenheter i reportage, krönikor och filmer. Du kan också ställa frågor anonymt. Här finns också aktuella kontakttuppgifter till nedanstående föreningar.

- Barncancerfonden
- Blodcancerförbundet
- Bröstcancerföreningarnas riksorganisation
- CARPA
- Gynsam
- ILCO
- Lungcancerförbundet Stödet

- Mag- och tarmförbundet
- Melanomföreningen
- Mun- och Halscancerförbundet
- Nätverket mot gynekologisk cancer
- Palema (för pankreas-, lever- och magsäck/matstrupe-cancer)
- Prostatacancerförbundet
- Svenska hjärntumörföreningen
- SÖF - Svenska ödemförbundet (för lymfödem, lipödem och lymfatiska sjukdomar och komplikationer)

Cancerfonden – du kan ringa Cancerfondens informations- och stödlinje på telefon 020-59 59 59. På deras hemsida finns bra information kring cancersjukdom, behandlingar och att leva med cancer. Du kan också diskutera med andra cancerberörda och komma i kontakt med en samtalsvän. www.cancerfonden.se

Cancerrådgivningen – hit kan du ringa eller maila för att få stöd och information från en sjuksköterska. 08-123 138 00 eller cancerradgivningen@sll.se

Nationella hjälplinjen – Hjälpplinjens telefonjour erbjuder psykologisk hjälp till människor i psykisk kris och svår livssituation. Ring 020-22 00 60.

Nätverket mot cancer – samarbete mellan patient- och intresseorganisationer på nationell nivå. Inom nätverket är flera patient- och närståendeföreningar på väg att grundas. Nätverket arbetar för att lyfta viktiga gemensamma frågor som gäller cancervården i Sverige. www.natverketmotcancer.se

Särskilt för dig som är ung

Näracancer.se – en webbplats som vänder sig till unga i 15-25 års åldern och som står nära någon som har cancer. Här kan man möta andra unga i liknande situation och få svar på frågor av sjukvårdspersonal. www.naracancer.se

Ung Cancer – en förening som är till för dig mellan 16-35 år och cancerberörd, oavsett om det är som patient eller närstående. www.ungcancer.se

Särskilt för dig som barn

Bris - Barn och unga kan ringa till Bris telefon 116 111, skriva till Bris-mejlen eller i Bris-chatten på deras hemsida bris.se. Bris håller öppet varje dag, året om. Alla barn som hör av sig till Bris får prata med en utbildad och erfaren kurator.

Röda Korsets Jourhavande kompis – Jourhavande Kompis vänder sig till barn och ungdomar upp till 25 år. Hit kan du vända dig för att snacka om precis vad som helst. Jourhavande Kompis finns till för dig!

Särskilt för dig som närstående

Cancerkompisar – en ideell organisation som driver en förmedlingstjänst där anhöriga till cancerdrabbade får kontakt med andra i samma situation. www.cancerkompisar.se

Ung Cancer – en förening som är till för dig mellan 16-35 år och cancerberörd, oavsett om det är som patient eller närstående. www.ungcancer.se

Cancerfonden – hit kan du vända dig för känslomässigt stöd, fakta och information. 020-59 59 59 eller www.cancerfonden.se

Cancerrådgivningen – hit kan du ringa eller maila för att få stöd och information från en sjuksköterska. 08-123 138 00 eller cancerradgivningen@sll.se

1177.se/cancer – här finns det särskild information för dig som närstående.

Mer om cancerrehabilitering:

CancerRehabFonden – en ideell organisation som bidrar med resurser till dem som drabbats av cancersjukdom. www.cancerrehabfonden.se

Regionala cancercentrum i samverkan – driver utveckling av svensk cancervård utifrån nationella cancerstrategin. www.cancercentrum.se

Regionalt cancercentrum syd – ansvarigt RCC för nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering. www.rccsyd.se

SWEDPOS – förening för psykosocial onkologi och rehabilitering, erbjuder multiprofessionell sakkunskap inom cancerrehabilitering. www.swedpos.se



PRAKTISKA VERKTYG – för att hitta hem


Här presenterar vi några enkla verktyg som kan hjälpa dig att identifiera och uttrycka dina behov samt ta ut mål och riktning. Längst bak i boken finns även möjlighet att inflika en personlig kontaktlista där du kan lägga lokal och regional kontaktinformation.

Ditt bagage: En checklista och en enkel skattning för att uppmärksamma dina behov av cancerrehabilitering. Du kan använda den som underlag när du samtalar med läkare och annan vårdpersonal. I kontakt med cancervården kan du möta ett bedömningsinstrument som kallas Distress termometern, vilket används inom cancervården i Sverige och utomlands.

Din resplan: Inom vården kallas den för individuell vårdplan. Den ska hjälpa dig att ringa in vad som är viktigt för dig, vilka prövningar som behöver uppmärksammas, vilka mål och åtgärder som kan hjälpa dig vidare och till slut uppföljning om hur det går. Planen kan du använda som underlag när du samtalar med läkare och annan vårdpersonal.

Din checklista: Här kan du sammanställa viktiga frågor och områden som du vill ta upp när du besöker ditt behandlingsteam, din vårdcentral och i din kontakt med myndigheter, som exempelvis Försäkringskassan.

Dina viktiga kontakter: En överskådlig lista över vart du kan vända dig för mer information och stöd. Du kan också ladda ner kontaktlistan direkt från www.cancerresan.se. Där finns även en version för dig som är närstående. Uppdatera din kontaktlista efterhand som du får nya kontakter.



Det som är viktigt är att få hjälp EFTER behandlingen, när man nästan räknas som frisk. Man blir utslängd till ett liv som aldrig mer blir sig likt. Men då är det inte tal om återträffar. Utan bara kallelser till kontroller. Jag kände mig ensam när allt var över, och hade många tankar i huvudet.



DITT BAGAGE – att bedöma behov

Du kanske känner till smärtskalan där du ska beskriva din grad av smärta på en skala från noll till tio. Över fem indikerar betydande smärta. På samma sätt som med smärtskalan kan du med hjälp av checklisten, se nästa sida, specificera hur omfattande påfrestning eller belastning du känner på en skala från noll till tio, både utifrån fysiska, psykiska, sociala och existentiella prövningar.

Du kan fylla i checklisten när du vill. Den utgör sedan grunden för din “resplan”.

När du använder checklisten ska du uppskatta graden av påfrestning du känt den senaste veckan. Skalan sträcker sig från ”ingen påfrestning/belastning” (noll) till ”extrem påfrestning” (tio). Ett högre värde på skalan kan vara en signal om att du behöver någon form av professionell hjälp. Se skalan enbart som en enkel vägledning där din egen känsla och bedömning om vilket stöd och vilken hjälp du behöver är viktigast.

Till din hjälp finns en lista över områden där du kan uppleva påfrestning, en lista över problem som andra konfronterats med samt en lista över möjligt stöd. Kryssa gärna i de problem som du märkt av den senaste veckan och vilket stöd du anser att du behöver. Saknar du ett alternativ fyller du själv i det på en tom rad. Själva syftet med checklisten är att hjälpa dig och ditt behandlingsteam att uppmärksamma dina behov av stöd och behandling. Dina rehabiliteringsbehov helt enkelt!

Vill du använda checklisten fler gånger så finns den på www.cancerresan.se.

Vilket/vilka specifika problem har bidragit till en ökad belastning och påfrestning de senaste två veckorna?



Andning
Arbete
Balanssvårigheter
Barnomsorg
Beslut om behandling
Bostad
Depression
Diarré
Ekonomi
Ensamhet
Feber
Förstoppning
Hygien
Hälsoproblem i familjen
Identitet/vem är jag?
Illamående
Illska
Klåda
Koncentration
Känner mig svullen
Matsmältning
Matthet
Mening och sammanhang
Minne
Missbruk
Munsår
Muskelsvaghet
Möjlighet att få barn
Nedstämdhet

Nervositet
Ork/kondition
Problem att kissa
Relation till barn eller familj
Relation till partner
Rädsla
Rörlighet
Sexuella problem
Sjukförsäkring
Smärta
Språk och tal
Stickningar i händer och fötter
Studier
Sväljsvårigheter
Sömn
Tankar kring döden
Tappat intresse och lust
Torr hud
Torra slemhinnor
Transporter
Trötthet
Utseende
Ätsvårigheter
Annat problem:
Annat problem:

Sätt ett kryss vid den färg som passar bäst in på dig. Markera hur du mår med hjälp av färgerna nedan. Rött (10) är hög påfrestning/belastning och grönt (0) är låg.



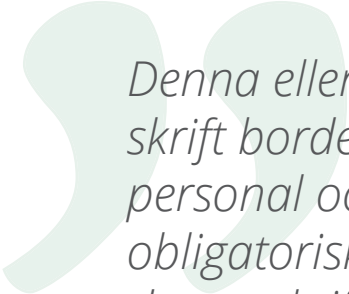
Inom vilket eller vilka områden upplever du en ökad belastning och påfrestning nu?

<input type="checkbox"/>	Existentiella prövningar
<input type="checkbox"/>	Fysiska prövningar
<input type="checkbox"/>	Sociala prövningar
<input type="checkbox"/>	Prövningar kopplat till sex och intimitet
<input type="checkbox"/>	Psykiska prövningar

Baserat på den belastning och påfrestning jag upplever tror jag att jag skulle behöva komma i kontakt med följande personer.

<input type="checkbox"/>	Arbetsterapeut
<input type="checkbox"/>	Dietist
<input type="checkbox"/>	Kurator
<input type="checkbox"/>	Logoped
<input type="checkbox"/>	Läkare
<input type="checkbox"/>	Stödperson (organisation/ förening)
<input type="checkbox"/>	Psykiater
<input type="checkbox"/>	Psykolog

<input type="checkbox"/>	Sexolog
<input type="checkbox"/>	Fysioterapeut
<input type="checkbox"/>	Sjuksköterska
<input type="checkbox"/>	Själavårdare
<input type="checkbox"/>	Annat kontakt:
<input type="checkbox"/>	Annat kontakt:



Denna eller någon liknande skrift borde också ges ut till vårdpersonal och det borde vara obligatoriskt för dessa att läsa denna skrift så att dom inte bara behandlar "tumören" utan också ser till hela människan fysiskt, psykiskt och socialt och ger ett gott bemötande för så är det inte alltid idag.



DIN RESPLAN – att göra en individuell plan

För att du ska kunna må så bra som möjligt under din cancerresan är det viktigt att tänka på rehabilitering redan från start. Då kan du förebygga och minska bekymmer som kan följa med cancersjukdom. Rehabilitering handlar inte enbart om den fysiska kroppen utan lika mycket om hur du mår inombords och om dina relationer med andra. Att se hela dig som människa.

I samband med att du som patient får kontakt med cancervården ska du få en individuell vårdplan upprättad. I den fyller du och ditt behandlingsteam i rehabiliteringsbehov, mål och vilka åtgärder som behöver göras. Du som närstående behöver också en plan och därför är det viktigt att du berättar hur du mår och vilka behov du har. Det kan din vårdcentral hjälpa dig med. På nästa sida finner du en enkel plan där du i olika cirklar kan fylla i:

Riktning: Vad är viktigt för dig? Läs gärna kapitlet “Låt det som är viktigast för dig bli din kompass på resan”.

Prövningar: Vad möter du för svårigheter? Läs gärna kapitlen “Fysiska prövningar”, “Psykiska prövningar”, “Sociala prövningar” och “Existentiella prövningar”.


Steg: Vad kan hjälpa och vem kan hjälpa? Läs gärna kapitlet “Stöd längs med vägen”.

Återblick: Vilka steg har jag tagit och vart har de fört mig? Använd gärna checklisten “Ditt bagage” för att stämma av.

Inför din kontakt med vården kan det vara bra att du skriver ner en kort checklista över saker du vill veta och som du vill att vården ska uppmärksamma.



RIKTNING
Vad är viktigt för dig?



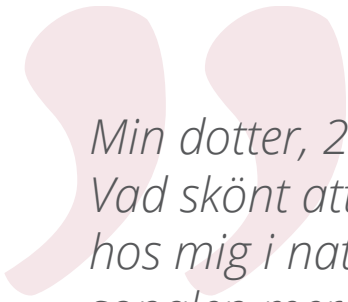
PRÖVNINGAR
Vad möter du för
svårigheter?

STEG

Vad kan hjälpa och vem
kan hjälpa?

ÅTERBLICK

Vilka steg har jag tagit och
vart har de fört mig?



*Min dotter, 26 år, sa till mig:
Vad skönt att du ska sova här
hos mig i natt, då lyssnar per-
sonalen mer på mig! Respekt
för den sjuka människan
efterlyses!*



DIN CHECKLISTA

– att kommunicera dina behov

Att vården ger bra information är mycket viktigt, men det viktigaste är att du får svar på de frågor som är betydelsefulla för dig. Bara du vet vad du behöver få svar på, och därför ger vi inte några exempel i checklistan på nästa sida. Kom ihåg att det handlar om DIN cancerresa och DITT liv – då finns det inga dumma frågor! Dessutom är det oerhört betydelsefullt att vården får information om dig.

Det kan till exempel handla om att uppmärksamma:

- Att du står inför viktiga livshändelser eller milstolpar i ditt liv. Kanske går det att anpassa behandlingar så att de krockar så lite som möjligt med dina planer.
- Att du planerar att bli förälder och behöver veta hur din cancerresa påverkar.
- Att du av en eller annan anledning saknar eller har ett begränsat nätverk av närstående.
- Att du har gamla föräldrar som påverkas av din cancerresa.
- Att du har med dig en sårbarhet sedan tidigare som kan påverka din cancerresa.
- Att du har barn i din närhet som också kommer påverkas av din cancerresa.

På www.1177.se/cancer finns listor med förslag på frågor att ställa när du träffar läkare och sjuksköterskor.



Detta känner jag att jag behöver veta:

Dessa funktioner är viktiga för mig att bibehålla och kämpa för:

Det här tycker jag att ni i vården behöver veta om mig

Viktiga kontakter för mig under min cancerresa:

Namn	Roll	Kontaktuppgifter



TILLSAMMANS KAN VI GÖRA CANCERRESAN LÄTTNAVIGERAD – www.cancerresan.se

Under arbetet med "Den ofrivillige resenären" har vi mött och fått hjälp av cancerberördas engagemang och idériakedom. Då väcktes tankar om vad genuint patient- och närståendeinflytande handlar om:

Du som är cancerberörd är specialist på dig själv och de behov du har. Du har dessutom "resenärens" perspektiv och därmed en unik kompetens för vad som kan förbättra den resa som du och andra cancerberörda måste göra. Egentligen borde det vara du som berättar för världen och samhället hur det bör vara och fungera. Samtidigt är det vår upplevelse att det sällan är så, och att denna kompetens inte tillräckligt tas tillvara inom forskning, vårdutveckling och samhällsplanering.

Det kan vi tillsammans ändra på!

Vi tror att det finns otroligt många bra idéer "där ute" – idéer som kan forma projekt – projekt som kan göra cancerresan mer lättnavigerad för alla berörda. "Den ofrivillige resenären" är början på ett arbete för att aktivt kunna ta tillvara dina och andra cancerberördas erfarenheter, idéer och engagemang.

Webbplatsen www.cancerresan.se utgör navet för det arbetet och där kan du:

- Hitta formulär och annat material som tillhör boken.
- Återkoppla vad du tycker om boken, genom att lämna ris och ros, diskutera och lämna förslag på stöd, tjänster och funktioner.
- Stötta och medverka i projektet som driver fram utvecklingen av cancerresan utifrån cancerberördas perspektiv.

Hjärtligt välkommen för att påverka och arbeta tillsammans med oss!



Den ofrivillige resenären

Detta är en bok till dig som tvingats ut på en ofrivillig resa – cancerresan. Vare sig det är du själv som har en cancerdiagnos eller om du är närstående till någon med cancer, så är det här din bok.

- Här kan du hitta och känna igen dig i prövningar som du kan ställas inför under din cancerresa – fysiska, psykiska, sociala eller existentiella.
- Du får hjälp att definiera och berätta om vilka behov av stöd som du har.
- Boken innehåller konkreta verktyg, bra kontaktlistor och exempel på stöd som samhället erbjuder.

”Den ofrivillige resenären” har vuxit fram i nära samtal och utbyte med cancerberörda. Strävan är att vi tillsammans ska göra cancerresan mer lättnavigerad.

Nätverket mot cancer är en nationell samarbetsorganisation som arbetar ideellt för alla cancerberörda oavsett diagnos eller var i landet man bor. Vårt syfte är att främja och ta tillvara cancerberördas intressen beträffande cancerprevention, diagnostisering, behandling, vård, rehabilitering, palliation och social trygghet. www.natverketmotcancer.se