

ÖVERLEVNADSHANDBOK FÖR UNGA CANCERPATIENTER



ÖVERLEVNADSHANDBOK

FÖR UNGA CANCERPATIENTER



Till Ville, världens bästa lillebror.

Utgivare: Cancerpatienterna i Finland
Redaktör: Susanna Sonninen
Illustrationer: Bosse Österberg

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Till läsaren	6
Ungdomen är den bästa tiden i livet ...!	7
Vad hör ihop med ungdom?	9
Definitioner på ungdom	11
Varför just jag?	12
Cancersjukdomar bland unga	14
Cancerformer med god prognos	14
Man får skratta i Cancerlandia	16
Tyst närvaro	17
Fakta och nonsens	18
Cancervården i Finland	20
Patientens rättsskydd	20
Cancer och studier	22
Vem ska man vända sig till i studieärenden	24
Anvisningar för att hitta rätt i stöddjungeln	26
Cancer och arbetslivet	27
Besvikelser och glada överraskningar	27
Tillbaka till arbetet	29
Bör jag ta upp cancer i en arbetsintervju?	30
Överlevnadstips	32
"Var stark, jag tänker på dig"	34
"Det känns som om allt faller över mig"	35
Vårdtrötthet	37
Håret väl, allting väl	40
Det som är viktigast i livet ser man bara med hjärtat	41

Hörde jag rätt?	42
Det träffade rakt i hjärtat	45
Sociala relationer	46
I nöden prövas vännen	46
Cancer och sällskapande	48
Den närståendes synvinkel	49
Experttips för närstående till sjuka	51
Att respektera privatlivet	54
Varandets villkor	56
Då behandlingarna inte hjälper	59
Experthjälp att möta döden	60
Noll behandlingar kvar	64
Hur känns det nu?	64
Återgången till normal dagordning	66
Tiden är begränsad	67
Livet under kontroll	69
Canceråterfall	70
Så var det över!	71
Patienthandböcker och patientnätverk	74
Patienthandböcker	74
Riksomfattande patientnätverk	74
Nyttiga kontaktuppgifter	76
Cancerorganisationerna	77
Cancerterminologi	78

TILL LÄSAREN

Syftet med denna handbok är att den ska ge information, hopp och möjlighet till identifiering för unga vuxna som har insjuknat i cancer och för den insjuknades närmaste. Trots att var och en möter cancern på sitt eget sätt, finns det ofta mycket som förenar många patienter och närstående. Det är ofta en lättnad att läsa överlevnadshistorier och höra att man inte är helt ensam i allt det svåra.

Handbokens röda tråd utgörs av egna berättelser av unga människor som insjuknat i cancer och av närstående till insjuknade. Tack **Elina, Myy_80, Pinja, Riina, Sanja, Tarja** och många andra anonyma skribenter för att ni klädde era erfarenheter i ord så att andra kan få tröst, hopp och verktyg för att orka gå vidare.

En värdefull insats till handboken har också **sjukskötarna vid HNS:s Klinik för cancersjukdomar** bidragit med, som i sitt dagliga arbete sköter, möter och stöder unga cancerpatienter. Cancern berör både fysiskt och psykiskt. Cancerklinikens specialistläkare i psykiatri, **Irja Idman**, har hjälpt många unga vuxna i sitt arbete och hon berättar om överlevnadsmetoder och typiska svårigheter som unga vuxna cancerpatienter står inför. Hjärtligt tack.

För att kunna förädla idéerna till en handbok behövs sådan fördomsfrihet, entusiasm och uppmuntran som jag fick av Cancerpatienterna i Finland rf:s verksamhetsledare **Leena Rosenberg-Ryhänen** när hon gav grönt ljus åt mina tankar. Varmt tack för förtroendet.

I smärtans land är vi alla ensamma. Men känslan av att man är kär och viktig för sina närstående stöder och stärker. Man kan aldrig tacka nog för stöd och omsorg.

Även den längsta resan börjar med ett litet steg.

Susanna Sonninen

Helsingfors den 15 januari 2012

UNGDOMEN ÄR DEN BÄSTA TIDEN I LIVET ...!

"Vi får inte välja ramen för vårt öde.

Men vi ger den dess innehåll"

(Dag Hammarskjöld)

Hela livet ligger framför en. Vissa har tydligt klart för sig vart de är på väg. Andra kör på för fullt på den stig som de har valt att följa. För några håller ännu alternativen och riktningen på att ta form. En ung vuxens livsskede innefattar ofta många oförverkligade och otydliga önskemål och drömmar, möjligheter och alternativ. Osäkerhet och oro inför att hitta en egen plats. Men för det mesta är livet bekymmerslöst.

I morgon skulle jag på fest. Med pengarna från sommarjobbet skulle jag åka med min kompis till Sydostasien. Spelplatsen i ligalaget var nästan fastslagen. Jag har hittat världens underbaraste partner, en egen bostad och har de första studiepoängen i registret. Eller studierna är alldeles i slutskedet och arbetskarriären inom den egna branschen ligger i startgroparna. Planen är att sätta ner bopålar och bilda familj. Eller så är situationen något osäker. Ska jag hitta min egen plats, ett arbete, studier, en partner?

"Jag är redan i den åldern att alla andra har det ena och det andra. Jag borde redan veta vart jag är på väg..."

När man är ung är livet på sätt och vis i startgroparna. Beroende på ålder och den individuella livssituationen är någon på startbanan. En annan har redan tagit sig stabilt upp i luften, medan en tredje ännu planerar och övar att flyga med egna vingar.

En alvarlig sjukdom hör nästan aldrig till den allmänna uppfattningen om det som händer när man är ung. Därför är en cancerdiagnos i ung ålder så bestörtande och intensiv att även den starkaste och modigaste upplever att livet bedrar.

Det är inte meningen att man ska bli sjuk när man är ung. Åtminstone inte i cancer. Helt oväntat blir det tvärstopp och allt vänds upp och ner. Det känns som om hela livet visar fingret åt en. Allvarliga sjukdomar hör till ålderdomen eller berör tidigast de som är över medelåldern?!

Efter den värsta första chocken, vantron, bitterheten och ångesten måste man samla sig. För ett ögonblick har man kanske gått ned för räkning, men att ge upp till en så usel motståndare är inte att tänka på. Det här kan inte vara slutet.

Utgångslägena är lika många som insjuknade unga vuxna. För vissa är diagnosen från början hoppfull, medan den för andra är svårare och det ligger matcher med flera ronder framför. **Ingen kan med säkerhet veta slutresultatet, men en hoppfull attityd hjälper en att orka.**

"Nog blir det ett hopp alltid, tänkte jag i luften, trots att den ena skidan var på tvären", uttalade sig en legendarisk finländsk idrottare träffande en gång.

Om alla finländare ställde sig i en rad och alla som insjuknat i cancer ombads ta ett steg framåt, skulle var tredje stiga ur ledet. Då befolkningen åldras insjuknar allt fler finländare i cancer i något skede av sitt liv. Var och en känner säkert någon i sin närmste krets eller bland sina bekanta som hamnat att tampas med cancer. Majoriteten av de som insjuknat är äldre, men i leden finns varje år även ett konstant antal barn, unga och unga vuxna. **Olyckskamraterna finns, trots att det ofta känns som att jag är den enda unga vuxna med cancer.**

Den här handboken riktar sig uttryckligen till *unga vuxna*, ungefär i åldern 18–35 år. Beroende på hur man definierar en ung vuxen och till vilken grupp man själv upplever sig höra, kan även yngre och äldre än så räknas till denna grupp.

Vad hör ihop med ungdom?

Vi är vana att dela upp livet i barndom, ungdom, vuxenliv och ålderdom. Indelningen grundar sig både på biologiska levnadsår och på vars och ens egen erfarenhet av i vilket skede av livet man anser sig leva och till vilken grupp man anser sig höra. Definitionen påverkas också av roller och förväntningar som det omgivande samhället ställer upp. Klassificeringen av ålder och livsskede grundar sig på överenskommelse och definitionerna varierar i olika samhällen. För närvarande klassificeras cirka 18–35-åriga som unga vuxna.

Inom utvecklingspsykologin är ungdom och livsskedet att vara en ung vuxen kopplat med de händelser och saker som man anser att ska uppnås i det aktuella livsskedet. De saker som förväntas att man ska utveckla under ungdomen är bland annat att:

- skapa nya relationer till personer i samma ålder
- hitta sig en maskulin eller feminin könsroll
- acceptera sitt fysiska väsen
- bli emotionellt självständig i relation till föräldrarna
- förbereda sig för och övergå till arbetslivet
- hitta en partner och bilda familj
- utveckla en egen livsåskådning
- uppnå ett socialt ansvarsfullt beteende

(Havighurst, 1972)

Det är emellertid bra att komma ihåg att det trots de yttre förväntningarna alltid finns plats för individuella skillnader i livet. Trots att antagandet är att man ska förflytta sig från ett utbildningsstadium till ett annat i en viss ålder, hitta en arbetsplats efter att man blivit klar med studierna samt bilda familj, finns det många unga vuxna som av en eller annan orsak inte "avancerar" inom den givna tidtabellen. Och detta behöver inte nödvändigtvis bero på att man blir allvarligt sjuk.

Irja Idman, specialistläkare i psykiatri vid HNS Klinik för cancersjukdomar:

Vilka frågor är det som mest bekymrar unga cancerpatienter, finns det några typiska motgångar och svårigheter som de flesta unga vuxna möter i olika skeden av sjukdomen?

"Ungdomen är en tid av dynamisk utveckling och förändring då man lägger grunden till en självständig vuxenidentitet. I allt det som en ung människa normalt företar sig i sin ålder bearbetar han eller hon en framtidsinriktad uppfattning om sina egna styrkor, svagheter och möjligheter.

Under cancerbehandlingarna förändras vardagsmönstret som är viktigt för utvecklingen. Den unga människan hamnar för en viss tid 'på sidospår'. Utvecklingen som hör till åldern kan stanna upp, den unga kan känna sig vilsen och utan visioner och kan dra sig inom sitt skal och bli deprimerad. För att undvika detta är det viktigt att medvetet både i tanke och gärning försöka hålla kontakten med de situationer, fritidsintressen och vänner som tillhör det friska livet även under behandlingarna.

*Trots att man har blivit sjuk får man inte ge upp sina drömmar och mål i förtid. Inom sig kan man kritiskt undersöka rädslorna och hotbilderna som insjuknandet väcker. Rädsla är en kraftfull känsla, den fördunklar omdömesförmågan och kan leda till överdrifter i hotanalyserna. Sjukdomen befaras förändra livet mer än den i verkligheten gör det. Det är bra att ha en flexibel och påhittig attityd till förändringar och att hitta ersättande tillvägagångssätt. **Nyfikenhet och mod för en framåt. Trots osäkerheten är det viktigt att våga planera sitt liv och sin framtid.***

*Frågor som gäller sällskapande och parförhållande är också viktiga för unga. **Många unga som insjuknar i cancer funderar om det finns någon människa i världen som vågar stå vid deras sida och som trots sjukdomen kan älska och fästa sig vid dem.** Den människan måste kunna växa vid min sida och bli lika modig och orädd som jag själv kommer att bli i och med sjukdomen.*

Unga människor är också ofta bekymrade över hur föräldrarna och syskonen ska klara av oron, lidandet och eventuell sorg som sjukdomen för med sig.

Vilka metoder hjälper unga människor att orka vidare, varifrån ska man hämta tröst?

"Förhållandet till andra personer i samma åldersgrupp är av avgörande betydelse. Drömmar och mål är på tankenivån kopplade till framtiden och grundstråket i ens liv. Den unga har också energi och förmåga att röra sig smidigt i fantasivärlden. Kreativitet hjälper till att tämja rädslan."

Definitioner på ungdom

Livets gång har förändrats från det traditionella. Samhällsvetarna beskriver fenomenet som ökad osäkerhet och ökade risker i livet. Å andra sidan öppnar sig också allt mer nya möjligheter. Man byter arbetsplats flera gånger under arbetskarriären och studier kan påbörjas i allt senare ålder. Man kan bilda familj eller leva lyckligt som singel. Det viktigaste är att hitta det lämpliga levnadssättet för en själv. **Cancern drar kanske ner på takten och ändrar ibland målen, men man behöver inte ge upp hoppet och drömmarna.**

Ungdomen utgör numera en avsevärt längre tidsperiod än för några årtionden tillbaka. Även förväntningarna och kraven på vad man borde uppnå i en viss ålder förändras hela tiden. Någon får drömjobbet eller en studieplats redan när de är tjugo och hittar sin livspartner i ett tidigt skede. Samtidigt kan en trettioåring surfa på Bali och söka eller byta bransch utan desto större brådska att stadga sig eller slå sig ner.

"Tidigare hade jag invaggat mig i tron att livet och hälsan bär. Försäkringsbolagen och bankerna har flera gånger under årens lopp erbjudit mig försäkring i händelse av allvarlig sjukdom, men jag har inte nappat på det. Varför skulle jag det, jag som trodde



att jag alltid kommer att vara frisk, jag är ju ännu så ung. Vad skulle jag kunna råka ut för, det hade ju just inte förekommit några cancersjukdomar i släkten och jag förstod inte att vara rädd, eller ännu mindre att vara beredd på en allvarlig sjukdom.”

– Myy_80

Ungdomen glorifieras och anses ofta vara den bästa tiden i livet. **Cancerdiagnosen skrotar tillfälligt "ungdomsidyllen".** Det känns som om tiden rusar sanslöst framåt och man på grund av cancer inte får uppleva en tid som aldrig kommer tillbaka. Den som är sjuk i cancer kan känna bitterhet och hat mot sitt öde och å andra sidan också mot sina kamrater som fortsätter livet med ungdomens lätthet. För friska kamrater i samma ålder är det omöjligt att helt och hållet förstå de svårigheter och den plåga som cancerpatienten brottas med. Trots detta är det bra att komma ihåg att även friska har sina bekymmer, trots att livet utåt sett ter sig bekymmerslöst.

Insjuknandet och sjukdomen avbryter den s.k. normala livsrytmen och sjukdomen verkar för stunden pågå i all evighet. I livets långa lopp är ett år eller några månader likväl en kort tid.

Varför just jag?

När man fått sin cancerdiagnos svart på vitt börjar varje cancerpatient febrilt att söka efter en orsak till sjukdomen. *"Varför blev just jag sjuk?"*

Cancern ser inte till ålder, kön, hemort eller samhällsställning, trots att en tydlig majoritet av de insjuknade är äldre människor. Cancerfallen bland unga vuxna fördelas geografiskt och enligt kön tämligen jämnt. **Sällan, om ens någonsin, kan man entydigt konstatera någon viss orsak till sjukdomen.** Man känner till faktorer som utsätter människan för cancer, men också sådana fall då personen varken själv eller omedvetet har utsatts för något som ökar sannolikheten för cancer, men som ändå insjuknar i sjuk-

domen. Det finns rökfria, veganer, absolutister, toppidrottare och personer som alltid skyddat sig mot solen, som trots allt insjuknar i en cancertyp för vilken sannolikheten flerdubblas om man äter kött, dricker alkohol, har dålig fysisk kondition eller solbadar.

Orsaken till sjukdomen gör både den som insjuknat och de närstående betänksamma. Trots att cancer som sjukdom har blivit alldagligare, förknippas ordet cancer fortfarande med obehag, rädsla och fördomar. **Betydelsen av hälsosamma levnadsvanor bör inte nedvärderas, men cancerpatienten behöver inte heller känna skuld.** Tack vare information som baserar sig på vetenskaplig forskning ökar hela tiden vår förståelse och via detta våra möjligheter att påverka. **I livet finns emellertid alltid plats för slumpen.** En cancerdiagnos väcker svåra frågor om orsaken till sjukdomen, som varje insjuknad och närstående febrilt söker svar på. Med det finns inga svar.

"Hoppet gömmer sig inte i en fyrklöver, inte heller i prästkragens kronblad. Hoppet är starkt och uthålligt. Det torkar inte ut, utan ser motgångarna i vitögat och frågar hetsigt: Så, var det allt?"

CANCERSJUKDOMAR BLAND UNGA

Sannolikheten för att insjukna i cancer ökar klart med åldern. I ljuset av statistiken är cancer i regel en sjukdom som drabbar personer över 40 år och äldre. Men även barn, unga och unga vuxna insjuknar i cancer.

I Finland konstateras varje år något över 600 nya cancerfall hos unga vuxna i åldern 18–35 år. De vanligaste cancertyperna hos unga vuxna är Hodgkins lymfom, melanom, testikelcancer, hjärntumörer, cancer i sköldkörteln och bröstcancer. Hos 18–35-åringar förekommer också bland annat leukemi, Non-Hodgkins lymfom, cancer i urinvägarna, cancer i munnen och svalget, elakartade tumörer i bindvävnaden och tarmen samt hos kvinnor cancer i könsorganen. Hos unga vuxna förekommer också enskilda ännu sällsyntare cancertyper. Nya cancerfall diagnostiseras ungefär lika många hos unga män som hos unga kvinnor. Åren 2006–2013 konstaterades nya cancerfall något oftare hos kvinnor än hos män.

Cancerformer med god prognos

Prognosen för de vanligaste cancertyperna hos unga är god. Fem år efter att sjukdomen har konstaterats är 95 procent av testikelcancerpatienterna vid liv. Prognosen är också uppmuntrande för Hodgkins lymfom; efter fem år är 98 procent av de insjuknade vid liv.

Av alla män i åldern 18–35 år som insjuknat i cancer är i genomsnitt 85 procent och av alla kvinnor i genomsnitt 90 procent vid liv fem år efter att sjukdomen konstaterades. För jämförelsens skull är det genomsnittliga överlevnadstalet bland cancerpatienter i alla åldrar fem år efter att sjukdomen har konstaterats 69 procent hos kvinnor och 66 procent hos män. De högre överlevnadsprocenten bland de yngre kan bland annat förklaras med att de unga cancerpatienterna bättre tål de tunga behandlingarna än de äldre patienterna.

Varje cancerfall är dock individuellt. Trots effektiva behandlingar avlider också unga vuxna i cancertyper med s.k. god prognos. Å andra sidan kan patienten också överleva sådan cancer som har en genomsnittligt sämre prognos.

(Källa: Cancerregistret. Som sakkunniga statistikdirektör fil. dr Janne Pitkaniemi och forskningsassistent nat. kand. Matti Rantanen).

De vanligaste cancertyperna bland unga i 18–35 års ålder år 2013

De vanligaste cancertyperna enligt antalet fall	N
Lymfvävnad, blodbildande vävnad	101
Melanom	92
De manliga könsorganen	86
Hjärnan, centrala nervsystemet	84
Sköldkörteln	56
Brösten	55
De kvinnliga könsorganen	42
Matsmältningsorganen	35
Urinvägarna	18
Bindvävnaden	13
Munnen och svalget	13
Skelettet	7
Huden, inte melanom	6
Andningsvägarna	6
Annan eller odefinierad	5
Ögonen	2
Mesoteliom	1
Övriga endokrina körtlar	1
Det totala antalet cancerfall	623

(Källa: Cancerregistret)

MAN FÅR SKRATTA I CANCERLANDIA

Många ryggar för ordet cancer och tycker det är svårt att säga ordet högt. Cancer skapar lätt en association till ohyra som gömmer sig i kroppen. Något som man själv orsakat eller som man åtminstone på något sätt skulle ha kunnat undvika genom att leva "ordentligt och rätt". Det engelska och svenska ordet *cancer* ter sig avsevärt neutralare än det finska ordet *syöpä*. Ordet *cancer* har ursprungligen avletts från latin och grekiska. **Ordet syftar på vissa cancercellers struktur som påminner om en kräfta när man tittar på dem i mikroskop.**

Om man så vill, kan man byta ut ordet cancer till något annat uttryck kryddat med exempelvis svart humor. Att byta ut ordet betyder inte att man förnekar sjukdomen eller skäms för den. I **Cancerlandia** är skratt och ironifärgad humor ofta de bästa humorshöjarna. Slangord som har uppstått om sjukdomen tillsammans med vänner, familjen eller andra patienter kan förena och pigga upp alla parter. Vitsar om svåra och smärtsamma saker kan chockera någon icke insatt, men man behöver inte bry sig om ogillande reaktioner. **Svart humor kräver intelligens och mod. Hanterar man det så kan man vara stolt.**

Skrattet och att driva med cancern utesluter inte behovet av att tala allvarligt om rädslor, smärta och orkandet. Ibland turas glädje- och sorgetårar om. Känslorna varierar över hela linjen och det är inget fördömligt eller något man behöver skämmas för. Var och en av oss hanterar stress och ångest på vårt eget sätt. Ibland får man krafter av tidigare svårigheter som man övervunnit. Ibland känns det som om man hade en inre magnet som drar till sig alla världens olyckor.

För vissa fördelas bekymren jämnt längs livet, medan andra upplever dem i början. Det är i alla fall säkert att olyckorna inte drabbar en i all evighet, trots att de för en lång tid framåt kan hopas på en och samma människa. Det är viktigt att alla

har någon att anförtro sig åt, någon som kan ta emot allt, även de smärtsammaste tankarna. Det är möjligt att gå vidare även i det allra tätaste mörkret när man har någon som stöder och kämpar för en när man själv inte orkar eller kan.

Tyst närvaro

Man kan också vara nära och närvarande utan att prata. Det finns dagar då man helt enkelt inte hittar ord eller då illamåendet och tröttheten tar över. Ordlös närvaro är lika värdefull som alla pratstunder. För vissa som är sjuka är det svårt och pinsamt med ordlös samvaro. Det känns som om man borde underhålla kamraterna som kommit till sjukhuset eller hem på besök. Goda vänner eller de närmaste behöver emellertid ingen sällskapsledare. De förstår utan att man säger det. För vänner och bekanta kan du också tala om att det inte är en protest, om du inte alltid orkar prata. Då man är sjuk kan man mycket väl tillåta sig att vara precis så som det känns bäst för stunden.

"Jag kan välja min attityd"

*"Jag fick Hodgkins sjukdom när jag var 23 år. Sjukdomen hade inte hunnit sprida sig allt för mycket, men diagnosen var en enorm chock både för mig och för mina nära. **Jag hade alltid varit en frisk och aktiv ung kvinna** och det kändes som om sjukdomen stoppade livet helt och hållet för en stund.*

*Den första chocken var stor och det var svårt att hitta kämparandan. Alltihop kändes länge orättvist, framförallt då jag just hade fått mina drömmars studieplats och alltid hade levt hälsosamt. **Tanken på att det inte var mitt val hjälpte mig emellertid vidare.** Jag skulle inte ha kunnat hindra sjukdomen från att angripa mig, men däremot kunde jag välja hur jag förhöll mig till den. Jag beslutade vinna över*

EGEN
BERÄTTELSE

djävulen Herr Hodgkin. I skrivande stund pågår behandlingarna och cytostatikan har tagit mina krafter, men jag har beslutat att det bara är tillfälligt.

Jag upplevde att den största pärsen med att bli sjuk som ung är att möta sin egen dödlighet. Jag har aldrig känt mig odödlig, men när man ser döden i vitögat, måste man hantera saken på ett helt annat sätt än tidigare. Jag hade aldrig tidigare varit i kontakt med döden på ett så konkret sätt som när jag blev sjuk.

Åtminstone till en början är det svårt att godkänna sjukdomen, men jag vill tro på att cancer inte bara tar, utan också har något att ge varje bärare."

– Sanja

FAKTA OCH NONSENS

Grovt indelat förhåller sig människor till kriser antingen faktabaserat, låter livet så att säga föra dem framåt eller så upplever de att de hamnar i ett okontrollerat tillstånd. Ibland kan cancerdiagnosen vara svårare att utstå för teoretiskt sinnade unga, eftersom det mera sällan finns tydliga svar och man inte själv *direkt* kan påverka insjuknandet och tillfrisknandet. Man måste bara lita på experterna och låta dem göra sitt jobb. De som på sätt och vis låter livets ström föra dem vidare kan ha lättare att stå ut med sjukdomen och godkänna en situation där man inte själv direkt kan påverka sjukdomens skeden. De som upplever att situationen är helt okontrollerad kan falla i förtvivlan. **För att återfå livslusten och en tillitsfull inställning måste man få hjälp och stöd.** Det är ingen skam att känna trötthet och ångest. Nästan alla cancerpatienter känner någon grad av depression eller ångest under sjukdomen.

Det finns allt mer tillförlitlig information om cancer som baserar sig på vetenskaplig forskning. När man söker information är det viktigt att granska materialet genom kritiska glasögon. **Utöver faktabaserad information finns det också mycket s.k. "nonsens", som i en krissituation kan kännas trovärdig och appellera till känslorna.** I ljuset av behörig forskningsinformation är exempelvis påståendet om att någon med egen "felaktig" livsinställning skulle ha triggat igång cancer och insjuknandet nonsens.

"I dag finns så mycket tillgänglig information, att behovet av information och å andra sida den vånda som informationsflödet medför orsakar en konflikt. Särskilt unga frågar ofta om saker som de har läst på nätet. En del av informationen är saklig, en del inte. Ibland kan det vara svårt att dementera "fakta" som någon har läst."

– sjukskötare vid Kliniken för cancersjukdomar

Det är svårt att ändra sin inställning över en natt. En positiv och hoppfull grundattityd hjälper emellertid till att orka med tuffa behandlingar och att hantera rädslan och tröttheten som cancer ofta för med sig. En positiv inställning betyder inte att man behöver vara hurtfrisk. Man kan inte och bör inte låtsas vara positiv. Det är ändå viktigt att man försöker hitta ett sätt som *för en själv* är det lämpligaste och mest kraftgivande sättet att orka i sjukdomens olika skeden.

CANCERVÅRDEN I FINLAND

Den som insjuknar i cancer i Finland är på så sätt lyckligt lottad, att alla (unga) patienter har rätt till bästa möjliga cancerbehandling oberoende av inkomster och hemort.

"Om jag är så pass dåligt lottad i livet att jag får cancer som ung, kan jag åtminstone trösta mig med att jag insjuknade i Finland. Globalt sett vet jag att jag får bästa möjliga vård".

En ung person som insjuknat kan gå vidare med tillförsikt. I Finland gör man allt man kan för att rädda liv och övervinna sjukdomen. Patienten kan koncentrera sig på att orka och att upprätthålla en positiv livsinställning. En positiv inställning hjälper också patienten efter att behandlingarna avslutas, dvs. efter det så kallade akutskedet. Enligt undersökningar har utåtriktade patienter lättare att börja leva ett normalt liv efter sjukdomen och repar sig psykiskt snabbare än andra.

Patientens rättsskydd

Trots en medicinskt mycket högtstående vård och det faktum att vårdpersonalen i regel behandlar patienten vänligt och förståelsefullt kan en cancerpatient ibland uppleva osaklig behandling. En ung vuxen kan t.ex. uppleva att han eller hon på grund av sin unga ålder inte kan ringa på klockan och "besvara" vårdpersonalen vid behov. I vissa fall kan det bland vårdpersonalen finnas personer som inte är vana att möta cancerpatienter och som inte tar den unga vuxnas situation med tillräckligt allvar. Speciellt om sjukdomen inte syns utåt. När man själv är trött och svag är också toleransen lägre än normalt. Det kan uppstå oavsiktliga missförstånd på sjukhuset och på hälsovårdscentralen. **Ingen behöver emellertid någonsin tolerera att bli osakligt, ovänligt eller illa behandlad.**

I första hand lönar det sig att försöka reda ut den situation som gjort att man blivit ledsen och besviken. Patienten kan alltid ta med en nära vän (flick- eller pojkvän, syskon, fader, förälder, vän, stödperson) som stöd under läkarbesök och andra besök med vårdpersonalen. Patienten har rätt att få en kopia av patientjournalen och av alla sina patienthandlingar. Hälso- och sjukvårdsenheterna har också **patientombud**, som man kan vända sig till vid behov.



"Inte har jag någon cancersjukdom"

*"Jag minns samtalet. Solen sken och en av de första dagarna på andra klassen i gymnasiet hade just slutat. Jag öppnade cykellåset på skolgården när ett okänt nummer ringde. I telefonen konstaterade en lugn kvinnoröst: "Tyvärr är det så, att vi hittade cancer i lymfkörteln. Kan du komma och diskutera med din blivande läkare på torsdagen?" **Det kommer inga ord ur min mun, hur jag än försöker.** Nyckeln faller i marken flera gånger. Vinden slänger en hårlock i ansiktet, hår som snart inte längre skulle finnas.*

Jag, en 17-årig energisk flicka full av liv, hade fått en allvarlig sjukdom. Det var just jag som var sjuk, fastän jag hade levt sunt hela mitt liv, idrottat och undvikit alla slags rusmedel.

Först kom chocken, som upplöstes i vrede. Jag skrek och gick an, slängde saker omkring mig, grät och svor ve och förbannelse över hela livet. Efter chocken kom skepsisen och förnekandet. Det var nog inte jag som hade insjuknat i cancer, de hade säkert förväxlat patientjournalerna på sjukhuset. Sedan kom rädslan och ovissheten inför framtiden.

Människan anpassar sig, sägs det. Vardagen flöt på i två veckors perioder enligt mina cytostatikabehandlingar. Det var då jag beslutade vända denna påfrest-

ning till min fördel. Jag fick en verklig chans att visa vad jag går för. Jag beslutade överleva.

Jag fortsatte att leva som normalt: skolan, vännerna, familjen, idrotten. Jag vägrade kräkas. Håret blev tunnare, likaså ögonfransarna. **Jag började skriva blogg, vilket blev en succé. Genom att skriva kunde jag ge utlopp för mina känslor och tankar.**

När jag skriver detta är det bara en cytostatikabehandling kvar och några veckors strålbehandling. Jag ler fastän det är mörkt ute. Året har 365 dagar som jag kan vara lycklig över. **Jag klarar det."**

– Elina

CANCER OCH STUDIER

"Fastän jag har cancer, har min inlärnings- och förståelseförmåga inte blivit sämre, tvärtom."

Inträdesförhör, tentamen, arbetspraktik, gradu... SLUT-EXAMEN? För många unga cancerpatienter avbryter sjukdomen studierna på ett eller annat sätt. Någon funderar kanske ännu på vad han eller hon vill studera. En annan har just fått sina drömmars studieplats och deltar aktivt i en förberedande kurs. En tredje håller just på med sitt lärdomsprov. Och så slår cancer till. Ibland kan cancer ha gett symtom redan innan den egentliga diagnosen. Oförklarlig trötthet och illamående som gett sig till känna under studierna får en förklaring. Ibland verkar allting vara väl och studierna är i full gång. Det obegripliga uppdagas av en händelse i samband med en rutinkontroll.

Beroende på cancertypen och behandlingen av den kan vissa fortsätta att studera nästan normalt. För vissa patienter kan nedsatt motståndsförmåga till följd av cytostatikabehandlingarna emellertid vara ett hinder för att

delta i föreläsningar eller närstudier. Även dem som reagerar på behandlingarna genom kraftigt illamående och har svåra smärtor måste ge sig själva tid att vara sjuka och tillfriskna. **Studierna kan vänta.** Många studerande minskar sin studietakt av betydligt mindre viktiga orsaker.

Då man är sjuk ska man inte ställa orimliga krav på sig själv. Men ibland kan det faktum att studierna går framåt (inom gränserna för det egna orkandet) även vara psykiskt viktigt och ett sätt att fortsätta med de saker som hör till det normala livet. Att läsa en tentamensbok eller att göra ett utkast till en essä är också belönande. **Cancern gnager på krafterna och självförtroendet, men den minskar inte tankeförmågan.**

"Planerna ändrade"



*"Jag insjuknade i lymfkörtelcancer under mitt sista studieår – eller som jag då trodde skulle vara mitt sista studieår. Det var januari och jag hade föregående höst inlett en fem månaders praktik som ingick i studierna. Efter det fick jag genast hoppa in som vikarie på min gamla praktikplats. **Studierna var så pass långt avklarade att jag endast behövde göra färdigt min gradu. Planerna ändrades då jag diagnostiserades med Hodgkins sjukdom. Graduarbetet fick ett tvärs lut och jag började genomgå täta cancerbehandlingar.***

*Ett par veckor efter den sista cancerbehandlingens fortsatte jag att hoppa in som vikarie på min gamla praktikplats. **Det tog lång tid innan jag blev klar med min gradu,** men efter all tumult som uppstod i samband med sjukdomen upplevde jag också att mina värderingar förändrades, åtminstone blev de ordentligt luftade. **Att begrunda vad som verkligen är viktigt och vad vi har med oss i bagaget när vår tid är ute. Knappast har någon någonsin på sin dödsbädd varit harmsen över att ha tillbringat så lite tid i arbetet och så mycket tid tillsammans med sin familj.***

– Myy_80

Vem ska man vända sig till i studieärenden

"Kursen är på hälft, essän är nästan klar.

Ingen aning om när jag kan återuppta mina studier.

Har allt det jag gjort hittills varit förgäves?"

En cancerdiagnos kommer alltid vid fel tid. För universitets-studerande lönar det sig i sjukdomsfall att genast efter diagnosen ta kontakt med en lärare, professor eller fakultetsdirektören vid den egna fakulteten. Den som studerar vid en yrkeshögskola eller en annan läroinrättning kan kontakta en lärare eller ansvarsperson för att slippa att ytterligare grubbla på sina studier. Studerande i gymnasium och yrkesskola kan vända sig till sin grupphandledare, studiehandledare, lärare eller rektor. Det är viktigt att berätta om den förändrade situationen. När situationen sedan tillåter är det lättare att ordna med de fortsatta studierna och man slipper vara nervös för vilka reaktioner som nyheten väcker. **Diskussioner med undervisningspersonalen är alltid konfidentiella.** Den som insjuknat behöver inte vara rädd för att bli stämplad eller för att information ska spridas vidare.

I huvudsak förhåller sig folk förstående till en ung människa som råkat in i en svår livssituation. **Men i alla läroinrättningar kan det finnas personer som är tanklösa, betar sig klantigt och som är oförmögna att sätta sig in i den and-ras situation.** Den sjuke har inte alltid krafter eller möjligheter att reda ut sina studieärenden med olika instanser. Om du upplever att situationen är orimlig, kan du be om hjälp till exempel av dina studiekamrater. Du kan också vända dig till de personer som ansvarar för socialpolitiken i studentorganisationerna antingen i din egen läroinrättning eller på riksomfattande nivå (det finns en förteckning med studentorganisationernas kontaktuppgifter i slutet av denna publikation) för att få hjälp i en problemsituation. Mentalt stöd fås t.ex. från den riksomfattande stödcentralen för studerande Nytti rf, som stöder studerandes välbefinnande och hälsa. Vid universiteten och högskolorna arbetar det därtill studentpastorer och studiepsykologer, som man kan vända sig till när man blir sjuk.

Ibland leder sjukdomen till att hela studieplanen ändras. Den bransch som tidigare kändes bra byts ut till något helt annat. Eller så får man mera ut av de studier som redan inletts och förstår något på ett djupare plan än tidigare.

"Att lära sig handlar om att plötslig förstå något man alltid förstått, men på ett nytt sätt"

(Doris Lessing)



Anvisningar för att hitta rätt i stöddjungen

Avbrytandet av studierna inverkar på försörjningen. Om sjukdomen räcker över två månader, ska en studerande på heltid låta avbryta utbetalningen av FPA:s studiepenning och övergå till sjukdagpenning. Om du är berättigad till studiestödets bostadstillägg ska även detta avbrytas på grund av sjukdomen och övergången till sjukdagpenning. I stället för studiestödets bostadstillägg kan du ansöka om allmänt bostadsstöd som beviljas av FPA.

Beloppet av den sjukdagpenning som utbetalas till den studerande är beroende av den studerandes tidigare arbeten. Om du har arbetat deltid vid sidan av studierna, betalas sjukdagpenningen på basis av förvärvsinkomsterna. Om du har studerat på heltid innan du blev sjuk, fastställs sjukdagpenningen utifrån studiepenningen.

På grund av stora bostadskostnader och exempelvis läkemedelskostnaderna räcker sjukdagpenningen inte nödvändigtvis ensam till för att täcka en ensamboende ung persons nödvändiga utgifter. Om du inte klarar dig med sjukdagpenningen, har du möjlighet att ansöka om behovsprövat utkomststöd från socialbyrån.

Att reda ut och söka olika stöd kan vara besvärligt rent praktiskt då man samtidigt brottas med en svår sjukdom. Det finns socialarbetare på sjukhusen och inom andra vårdenheter som kan hjälpa dig att söka olika stöd vid behov.

I vissa fall kan de anhöriga stöda den unga vuxna ekonomiskt under sjukdomstiden. För en ung människa som är van att själv sköta sin försörjning kan det var svårt att ta emot hjälp från maken eller maken, sina föräldrar eller andra släktingar och vänner. Att ta emot ekonomiskt stöd innebär emellertid inte att du på nytt kan betraktas som ett barn eller som omyndig. **Uppriktig handräckning berättigar inte att ifrågasätta en vuxen persons rätt att bestämma över sig själv.**

CANCER OCH ARBETSLIVET

Beroende på ålder och levnadssituationen har den unga insjuknade ofta redan hunnit vara i arbetslivet antingen på heltid eller deltid. På grund av sjukdomen uppstår det oundvikligt också ett avbrott i arbetet. Det kan vara svårt att berätta om cancer för medarbetare och närmaste chefen. Vem ska överhuvudtaget informeras? Skvaller och vojande vid kaffebordet och under pauser irriterar och orsakar ångest redan på förhand. Den sjuke kan grubbla över huruvida ärendet stannar mellan de personer som han eller hon själv velat informera. Ibland kan rädslan och oron över att informationen sprids vara välgrundad. Å andra sidan får ärendet ibland större proportioner i det egna huvudet än det i verkligheten har.

Företagshälsovården och den närmaste chefen har rätt att få veta om sjukfrånvaron. Du behöver emellertid inte motivera situationen i detalj, om du inte vill det. Det beror på arbetsplatsen och den individuella situationen i vilken grad man vill öppna sig och vem man vill anförtro sig åt. Det kan vara bra att berätta för de närmaste och pålitligaste medarbetarna om sjukdomen. I bästa fall kan arbetsgemenskapen hjälpa att stöda den cancersjuka och speciellt när det blir dags för patienten att återgå till arbetet. På många arbetsplatser kan det även finnas andra personer som haft cancer. De kan ge värdefullt stöd. **Ibland kan det överraskande komma fram att också någon annan ung medarbetare har genomlevt samma öde.** Vetskapen om att man kan bli frisk och möjligheten att dela sina erfarenheter med en person som varit i samma situation stöder och motiverar att orka.

Besvikelser och glada överraskningar

På arbetsplatserna, såsom överallt, finns det tyvärr fördomar, rädsla och attityder som sårar. Den närmaste chefen klarar inte nödvändigtvis av att visa empati och medarbetare, som du trodde var dina nära vänner, tar inte längre någon kon-

takt efter att du berättat om din cancer. Den sjuka kan bli lämnad utanför och man låter bli att be honom eller henne att delta i gemensamma kvällsevenemang och fritidsaktiviteter. Ibland beror detta på okunskap.

Beklagansvärt många inbillar sig en cancerpatient som ett skelett i koma på ett sjukhus, och vågar därför inte be den cancersjuka komma med. Ibland är man rädd för hur den cancersjuka reagerar och även att träffa den sjuka. Hur fel och grymt detta än låter, har alla inte verktyg att hantera sådana extremsituationer som cancer på ett civiliserat och förståelsefullt sätt.

Icke-önskade reaktioner är betänksamma och de sårar. **Då man är sjuk är man känsligare än normalt för vad andra säger eller låter bli att säga.**

"Hur ska någonsin kunna titta dem i ögonen som jag trodde var mina vänner och som jag brydde mig om, men som vände mig ryggen när jag behövde empati som mest?"

Om arbetsgemenskapen till största delen består av unga vuxna, kan de ha svårt att identifiera sig med en medarbetare som blivit svårt sjuk och vars levnadssituation plötsligt har förändrats totalt. Förmåga till eller brist på empati är inte beroende av åldern. Även äldre personer kan ha mycket omogna och chockerande attityder. **Å andra sidan kan den som man sist av alla skulle ha trott sig visa empati, visa sin storhet och stöda mer än man någonsin skulle ha kunnat ana.** Positiva överraskningar och empati från överraskande håll är mycket glädjande.

I bästa fall har medarbetarna önskad inställning och efter den första chocken kan man åter diskutera normalt och vänskapen fortsätter som tidigare. Händelserna på arbetsplatsen tar för en stund bort tankarna från cancer. De påminner om den normala livsrytmen och hjälper den cancersjuka att hålla kontakten till det vardagliga livet.

Tillbaka till arbetet

Senast innan man återgår till arbetet lönar det sig att tala med medarbetarna, närmaste chefen eller en representant för företagshälsovården för att återgången ska ske så smidigt som möjligt för alla parter. **Den cancersjuka medarbetaren utgör samma kunniga och värdefulla del av arbetsgemenskapen som tidigare.** En ung person som genomgått cancerbehandlingar kan först vara fysiskt något svagare, men cancer minskar inte intelligensen på något sätt. Unga människor återfår sin fysiska kondition relativt snabbt. Utseendet kan ha förändrats till följd av sjukdomen och behandlingarna och det kan till en börja väcka förvåning. Oftast är det fråga om spontana reaktioner.

Människorna ändrar sitt utseende hela tiden. En väljer att raka bort allt hår, för en annan blir håret tunnare av en oförklarlig orsak. Somliga går upp i vikt, medan andra tappar vikt. Oftast finns det ingen allvarlig sjukdom bakom utseendeförändringarna. Den som insjuknat i cancer kan likväl känna sig som en nål i ögat. Varje blick och viskande medarbetare får den cancersjuka att bli betänksam.

Cancer får inte någonsin vara orsaken till diskriminering. Det är mycket viktigt att en ung vuxen återgår till arbetet efter att ha tillfrisknat från cancer (oberoende av om det är fråga om en gammal eller en ny arbetsplats) och att personen inte blir utslagen från arbetsmarknaden. Om du inte själv av någon orsak vill eller kan diskutera ämnen som berör din sjukdom, kan du ta med cancerorganisationernas handböcker om cancer till din arbetsplats. Saklig information kullkastar ofta fördomar och ökar förståelsen. I problemsituationer kan du också vända dig till förtroendemannen på din arbetsplats eller till arbetarskyddsförvaltningen.

Bör jag ta upp cancer i en arbetsintervju?

"Hur ska jag förklara att jag varit borta från arbetslivet i ett år, ska jag dölja och låtsas som om jag inte varit sjuk? Vad ska jag ta upp i en arbetsintervju? Kan det faktum att jag haft cancer vara ett hinder för att få arbete?"

Då man söker ett nytt arbete blir det ofta aktuellt att uppdatera meritförteckningen. Det finns inga allmängiltiga anvisningar om hur man berättar om cancer och vem som ska informeras. Om du haft cancer under studietiden behöver du inte nödvändigtvis ta upp sjukdomen under en arbetsintervju. Sjukdomstiden kan gömmas undan som en del av studietiden.

Om du har varit i arbetslivet innan du blev sjuk och är arbetslös under sjukdomstiden, kan det vara bra att begrunda om det lönar sig att nämna sjukdomen t.ex. vid en arbetsintervju. Det är inte nödvändigtvis klokt att skriva in sjukdomshistorien i meritförteckningen eller i en anställningsansökan, om du inte är säker på att de som behandlar ansökan kan förhålla sig till uppgifterna om cancer på önskat sätt. Ibland kan det uppstå en så förtrolig stämning under en arbetsintervju, att man väl känner att man kan ta upp en så personlig sak som cancer.

Senast under anställningsundersökningen på en ny arbetsplats bör du emellertid berätta för företagsläkaren om att du haft cancer. Du behöver inte vara rädd för att berätta om sjukdomen för företagsläkaren. Det är viktigt med tanke på ditt eget välbefinnande att man inom företagshälsovården känner till att du haft cancer. **Alla uppgifter som du berättar för läkaren och vårdpersonalen är konfidentiella.**

Enligt undersökningar som kartlagt sysselsättningen bland personer som haft cancer, **återgår de flesta unga vuxna till arbetslivet efter att de tillfrisknat.** En del fortsätter i arbetet även under behandlingarna. Personer som tillfrisknat från cancer klarar sig lika bra i arbetet som andra. I fråga om personer som haft t.ex. sköldkörtelcancer, testikelcancer och melanom avviker sysselsättningen inte alls från jämförelsepersonerna, dvs. den friska arbetsföra befolkningen.

Det beror i stor utsträckning på vilken cancertyp och hurdan vård det är fråga om hur snabbt det är möjligt att återgå till arbetet. Utbildning inverkar positivt på sysselsättningen.

Tyvärr finns det emellertid arbetsgivare som inte förstår att en ung person som tillfrisknat från cancer inte är en levande risk. Om du inte lyckas på en arbetsplats på grund av en tidigare cancersjukdom, kan du trösta dig med att ledarskapspraxisen på den arbetsplatsen sannolikt inte är särskilt välutvecklad eller motiverande för någon av de anställda.

"Jag trodde att allt skulle ordna sig, bara jag tillfrisknade från cancer. Men det var då som allt kändes riktigt orättvist, fel och svårt. Som om jag skulle ha råkat ut för en dubbel katastrof. Cancer och att bli stämplad. Jag hade hoppats att människorna i stället för en 'skummis i peruk' och en levande risk skulle ha sett en modig och stark ung person som klarat sig ur en riktigt svår situation. Mig."

Ibland tar det lite tid innan man hittar ett nytt arbete. Att ha varit sjuk i cancer är ingen orsak att bli stämplad eller att bli betraktad som handikappad. Upp med hakan! Låt dig inte slås ner. Tids nog hittar du en arbetsgivare som inte fäster för stor vikt vid din tidigare cancersjukdom. Eller en arbetsgivare som betraktar det faktum att du överlevt en svår situation som en sällsynt resurs.



ÖVERLEVNADSTIPS

*"Se inåt. Inom dig finns godhetens källa,
och den kommer att bubbla upp, om du gräver."
(Marcus Aurelius)*

Att insjukna i cancer berör både fysiskt och psykiskt. På vilket sätt sjukdomen inverkar är i stor utsträckning beroende av cancertypen, behandlingarna och den insjuknades individuella egenskaper. Ibland går sjukdomstiden förbi som i dimma och man bearbetar först efteråt vad som egentligen hände. Ibland tål den unga vuxna behandlingarna väl. Det förekommer inget illamående eller andra biverkningar och behandlingarna begränsar inte det normala livet i någon nämnvärd omfattning.

Oftast orsakar cancern och behandlingarna emellertid trötthet, illamående, smärta och nedstämdhet. **Livet känns orättvist och det outhärdliga illamåendet i anslutning till behandlingarna tar alla krafter.**

*"Jag är gråtfärdig och känner mig hjälplös
och förtvivlad."*

Det är också vanligt att känna bitterhet och sorg över att det normala unga vuxenlivet förändras på grund av sjukdomen. En cancerpatient behöver inte orka ensam genom svårigheterna. **Även om en modig och positiv inställning bär långt, innebär mod inte att man behöver klara sig på egen hand. Det är onödigt att kämpa ensam.** Ibland kan det kännas svårt och frustrerande att be om hjälp.

*"Är det ingen som förstår hur jobbigt det här är.
Måste jag ännu särskilt be om hjälp?"*

Familjemedlemmar, släktingar och vänner kan eller vågar inte nödvändigtvis genast erbjuda dig sin hjälp. Ibland kan det vara svårt att ta emot hjälpen. Det kan kännas som om man måste klara sig när man är ung. Det är viktigt att kunna tala om det egna orkandet. Samtidigt kan du berätta för dina närmaste på vilket sätt de bäst kan hjälpa dig. Fel sorts hjälp som påtrugas bara ökar din ångest.

Enligt undersökningar klarar sig de som har ett starkt socialt nätverk bäst av att hantera en svår sjukdom. Vissa har en stor vänskapskrets och nära relationer till sina föräldrar. Men alla har inte nära familjerelationer eller en stor grupp av vänner runt om sig. Mängden ersätter emellertid inte kvaliteten. **Det räcker med en enda person.**

Förutom av en nära vän – oberoende av om det är fråga om partner, vän, familjemedel eller annan släkting – kan man även få stöd av utomstående. Vårdpersonalen samt experter på psykosocialt stöd, psykiatriker och psykologer är specialiserade på att ge hjälp och stöd i svåra situationer. Det är inte ett tecken på svaghet att söka och ta emot psykiskt stöd. Det lönar sig åtminstone inte att låta bli att söka hjälp på grund av ålderdomliga inställningar om "hjärnskrynkla". Enligt undersökningar anser de flesta cancerpatienterna att de behöver psykiskt stöd i något skede av sin sjukdom.

"Cancerbehandlingarna var tunga förutom fysiskt, även psykiskt och socialt. Vänskapskretsen luckrades upp och man kunde 'skilja agnarna från vetet'. Genast efter att jag fått min cancerdiagnos gick jag med i den lokala cancerföreningens verksamhet, ungdomsgrupper och jag deltog bl.a. i en kurs om hur man anpassar sig till cancer och om stöd i parförhållandet för cancersjuka. Jag upplevde att de var viktiga forum och platser för mig att behandla sjukdomen och hur jag går vidare. Jag sökte psykoterapeutiskt stöd via studenthälsövarlden och upplevde att jag fick viktigt stöd. Tillsammans med terapeuten kunde jag övergripande bearbeta mina känslor och sjukdomens inverkan på mitt liv, min framtid, mitt parförhållande samt min rädsla om att inte kunna få barn efter cancerbehandlingarna. Jag kunde och ville inte dela alla mina tankar med mina närmaste och därför var det viktigt att få utomstående stöd. Jag sökte själv aktivt stöd under min kris, vilket så här efteråt betraktat var en viktig faktor till att jag kunde ta mig ur krisen ganska snabbt."

EGEN
BERÄTTELSE

– Myy_80

"Var stark, jag tänker på dig"

"Jag önskar dig krafter att orka! Fast du ibland skulle känna dig svag, så kommer du för mig alltid att vara ett exempel på hur stor betydelse viljan har i livet. Jämfört med den kommer lyckan fullständigt i andra hand".

(sms från en vän)

Att någon bryr sig är viktigt i svåra livssituationer. Uppmuntrande meddelanden och att träffa vänner kan rädda hela dagen. Även stöd av personer som varit i samma situation och överlevt är viktigt. **Cancerföreningarna förmedlar utbildade stödpersoner.** Ibland kan det kännas som om endast en person som själv haft cancer fullt kan förstå en annan cancerpatient. Det är befriande att kunna berätta om svårigheterna och å andra sidan att veta att man inte är den enda som insjuknat i en svår sjukdom. Man kan delta anonymt i olika diskussionsforum för unga cancerpatienter (www.nupit.fi). Det är även möjligt att läsa det som skrivs i den öppna diskussionskolumnen utan att registrera sig.

"För mig kändes det likadant! Jag trodde att jag är den enda som mött sådana motgångar".

Även om varje sjukdomsfall är individuellt och alla möter cancer på sitt eget sätt, finns det många saker som är gemensamma för alla cancerpatienter.

Det virrvarr av känslor som sjukdomen för med sig kan bearbetas genom att rita, måla och skriva. I en traditionell dagbok kan man skriva ner även sina hemligaste tankar. **Att skriva blogg är också ett sätt att bearbeta sina känslor och att hålla kontakt med sina vänner och andra insjuknade.** Då man skriver blogg eller delar med sig av annan information på nätet lönar det sig att noga överväga för en hur bred publik och hur detaljerat man vill och det lönar sig att berätta om sjukdomen. I akutskedet lever man ofta så intensivt mitt i sjukdomen att den normala omdömesförmågan kan fördunklas. Ett fotografi eller en text som en gång satts ut på nätet kan börja leva sitt eget liv, även om man senare skulle ta bort den.

Ibland kan illamåendet göra att man inte orkar läsa, skriva eller rita. Det lönar sig exempelvis att ta med en mp3-spelare som laddats med favoritlåtar till sjukhuset. Att lyssna på musik piggar upp och får en stundvis att tänka på något annat än sjukdomen. Många unga cancerpatienter berättar att de fått mod och orkat kämpa vidare genom att lyssna till särskilda kämparlåtar.

"Det känns som om allt faller över mig"

"Jag håller på att bli galen och det känns som om ingen förstår hur hemskt det här är."

Det förekommer en bred skala känslor i Cancerlandia. I vissa stunder kan man vara så ofantligt rasande att man själv blir skrämdd av sina känslor. **Man har lust att skrika och rasa om allt och till alla.** Vid behov kan du skrika i kudden, om du befara att grannar och andra personer på höravstånd inte kan förhålla sig till ditt rasande på rätt sätt. Det är viktigt att ge utlopp åt sina känslor.

*"Jag vill minnas att du har en behandling idag ...
läkande smärta är paradoxalt. Alla svårigheter som
du måste möta är däremot monumentala. Det är
bra konstigt att man när man är som svagast
behöver vara starkare än någonsin förut, jag förstod
det idag. Vi hade så roligt häromkvällen, låt oss göra
om det när du har fått krafterna tillbaka!!"*

(sms från en vän)

Cancern inverkar på många sätt på den fysiska konditionen. Beroende på cancertypen kan patienten känna trötthet, kraftlöshet och svåra smärtor. För att bli bra måste man tåla tunga behandlingar som tär på krafterna ytterligare. Illamåendet som orsakas av cytostatikabehandlingarna kan individuellt räcka till och med över en vecka åt gången. Det är viktigt att berätta för den vårdande läkaren om alla symtom. **Det finns effektiva läkemedel för illamående och smärta.**

Cytostatikabehandlingar, strålbehandling och operation försvagar allmäntillståndet och rörelseförmågan. För en person som är van att idrotta är det ett svårt slag att delvis vara bunden till sängen. Det kan vara svårt för en ung vuxen att godta att en så självklar sak som att gå plötsligt är för tungt eller omöjligt.



Vårdtrötthet

"Jag står inte längre ut med dropp, smärta eller illamående. Jag orkar ingenting alls."

Det är vanligt att en cancerpatient känner sig utmattad och trött, speciellt under långvariga behandlingar. Det är viktigt att känna igen symtomen på vårdtrötthet dvs. fatigue. Om det känns mycket svårt att psyka sig att klara följande behandlingscykel, lönar det sig att tala med vårdpersonalen. **Man behöver inte ha skuld känslor över att vara utmattad.** Då man kommer ihåg att behandlingarna inte fortsätter i all evighet är det lättare att orka med följande steg.

"På grund av cytostatikabehandlingarna hade jag ett lågt hemoglobinvärde och behandlingarna var så påfrestande för hjärtat att jag inte alltid kunde jogga, cykla eller ens gå. Jag hade aktivt idrottat alltsedan jag var barn och det var det på många sätt svårt att godta att jag som en ung vuxen inte kunde röra på mig. Tidvis var jag helt beroende av andra människors hjälp och måste använda kryckor.

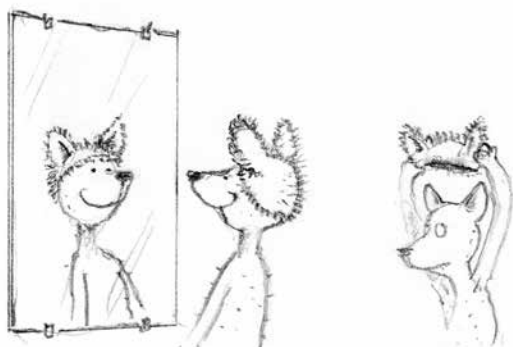
Min bror hittade på ett bra sätt att pigga upp mig. Eftersom jag inte själv kunde röra på mig, körde vi runt i hans bil på de ställen jag brukade cykla. Under svåra perioder koncentrerade vi oss på att fantisera om framtiden. Trots svår misströstan kunde jag se mig själv cykla och springa efter att jag överlevt sjukdomen. Efter ett år besökte jag samma platser, på egna ben. Då jag så småningom kunde ta mig fram med terrängcykel med tidigare hastigheter, kändes det som om jag flög. Jag var så lycklig att jag grät av glädje. Samma lyckokänsla och minnet av att jag kämpade tillbaka på egna ben kommer fortfarande över mig alltid då jag idrottar."

(27-åring som fick cytostatikabehandlingar i nästan ett år)

Överlevnadstips av en sjukvårdare på Kliniken för cancer-sjukdomar:

- Försök leva ett så normalt liv som möjligt.
- Våga be och ta emot hjälp.
- Dela upp en lång behandlingsperiod i mindre delar och gläd dig åt att du åter har en behandling mindre framför dig. Belöna dig själv att du orkat hittills.
- Det är befriande att glömma sjukdomen för en stund.
- Var barmhärtig mot dig själv, du behöver inte orka med allt som tidigare. Att vara sjukledig är inte ett tecken på slapphet.
- Ät sådant du tycker om, under de värsta dagarna kan du glömma alla hälsosamma aspekter.
- Om du inte orkar eller klarar av att laga mat, kan du köpa färdiga portioner och fixa dem efter egen smak.





HÅRET VÄL, ALLTING VÄL

"Positiva energihälsningar från mig. Kom ihåg att bara diamanter bildas i hög värme."

(sms från en vän)

Cancer påverkar kroppen både inuti och utanpå. Ibland orsakar läkemedlen som hör till cancerbehandlingarna utöver illamående även förargliga biverkningar. Exempelvis kortison kan orsaka kraftig svullnad. Mitt i all annan plåga känns det som om man var en uppblåst ballong. Snabba viktförändringar lämnar sina spår. En ung kvinna eller man blir bedrövad och känner ångest över att kroppen är randig av hudsprickningar. Hur ska jag någonsin kunna gå till stranden eller i bastun? Vad tycker min nya partner om min kropp?

På grund av cytostatikabehandlingarna blir också håret, ögonfransarna och ögonbrynen glesare eller lossnar helt och hållet. Som en följd av operationer förändras ansiktets, bröstens, huvudets eller någon annan kroppsdels utseende radikalt. **Cancern lämnar ärr som gör ont såväl fysiskt som psykiskt.** Utseendet är ingen bagatell. När man är ung är man van vid att tänka att man har kontroll över sin kropp. Utöver allt annat tvingar cancer en ibland också att stå ut med till och med stora utseendeförändringar.

Det är inte ett dugg fåfängt att sörja och känna bitterhet över sådana förändringar i utseendet som inte kan undvikas.

"Unga cancerpatienter (och även äldre) är bekymrade över förändringar av jaguppfattningen. Och över hur kamraterna och familjen ska reagera. Hormonella förändringar medför fysiska problem: besvärliga svullnader, vikten ökar, det spänner lite här och där, lederna är stela och man känner sig styv."

– sjukskötare vid Kliniken för cancersjukdomar

Det som är viktigast i livet ser man bara med hjärtat

Utseendet är ofta det första vi lägger märke till. Först när vi pratar med varandra lär vi känna människan. **Precis som vilken annan människa som helst vill cancerpatienten bli sedd sådan som han eller hon är.** För vissa människor är det utseendet som bestämmer. Andras attityd gör med fog den unga cancerpatienten fundersam.

"Hur reagerar min partner på mitt förändrade utseende? Vågar någon bli förtjust eller förälskad i en flintskalle, någon med stomi eller en bröstlös?"

Om ett gammalt eller nytt förhållande strandar på grund av utseendeförändringar som orsakats av cancer, känns det otröstligt.

"Trots att jag har insjuknat i cancer och mitt utseende har förändrats, är det ändå JAG. Duger jag inte som jag är?"

Det känns ihåligt att säga att utseendet är förgängligt. Det är emellertid sant, trots att det inte just då tröstar den som ratats på grund av utseendet. **Människans värdefullaste kapital finns mellan öronen och i hjärtat.** Om någon inte kan se djupare än flintskallen och huden, ser denna människa sannolikt aldrig något väsentligt. Förr eller senare möter du en människa som ser dig, precis som du är, vacker och unik.

Cancerpatienten behöver inte skämmas över sitt utseende. För vissa går det bra att visa flitskallen eller att täcka den med en duk. En annan vill hellre bära peruk. Ibland gör peruken vardagen lättare, eftersom en peruk av god kvalitet gör att okända människor och kanske också bekanta inte märker att man är sjuk. Man kommer undan cancer för en stund. **Att sköta sitt utseende när man är sjuk har inget med fåfänga att göra, utan det piggar upp.** Man behöver inte maximera ångesten som cancer medför genom att strunta i sitt yttre. Sätt istället på lite solpuder och dina bästa kläder.

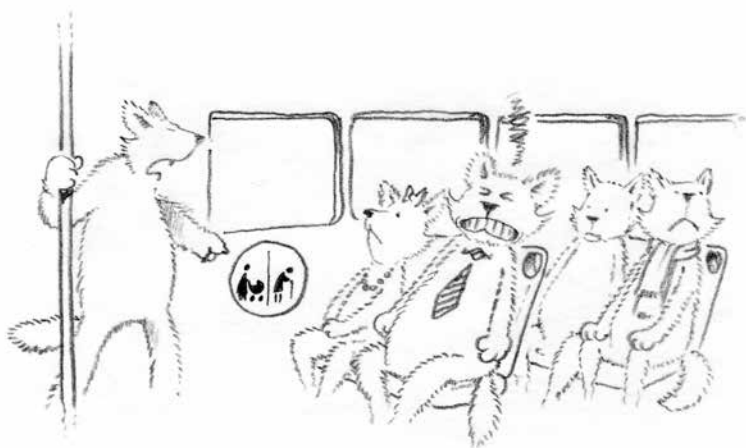
HÖRDE JAG RÄTT?

Ibland föreställer man sig att unga cancerpatienter säkert möts av mycket medlidande och i bästa fall är det så. Men inte alltid, vilket varken beror på att du är cancerpatient eller på dig själv. **Alla verkar ha en åsikt om cancer.** De stickigaste kommentarerna fälls av dem som inte har varit sjuka eller som inte har följt med en cancersjuks vardag på nära håll. **Människor, till och med helt främmande (konstigt nog), anser sig ha rätt att kläcka ur sig precis vad som helst.**

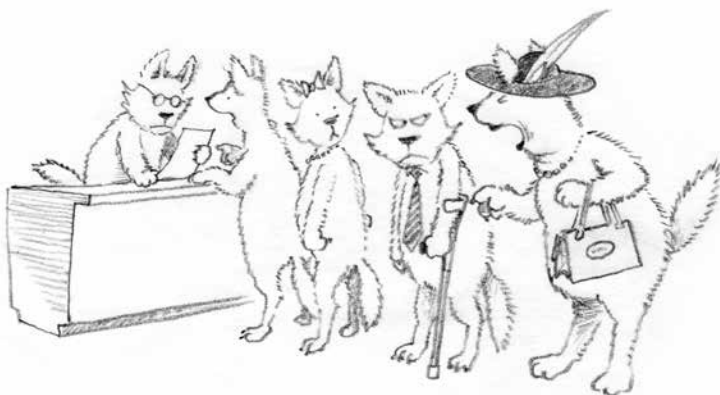
När du sitter i väntrummet på sjukhuset med främst äldre patienter, kastar de kanske medlidsamma blickar på dig och ojar sig. Alla menar inte illa. Men det finns också människor som med ord och gärning visar hur enfaldiga de är, vilket är svårt att förstå. Men det behöver man inte heller.

- *Jaha du, varför släppte du dig i sådant skick, så ung som du är och så överviktig.*
- *Vad har du syndat mot som fått ett sådant straff. Stackars dig.*
- *Vad rör sig under peruken där?
(Avsiktligt obetänksamt sagt)*
- *Just det, det är ju faktiskt inte håret som styr mina tankar.*

- *Kära nån, vad du är MAGER! Nu måste du äta något genast. Annars blir du aldrig bättre.
(Kommentar av en bekant som känner till cancer)*
- *Verkligen! Tack för den intelligenta analysen, jag visste inte att jag har magrat tre storlekar och att jag får näring i vätskeform, eftersom jag inte kan äta, hur än jag vill.*
- *Du kan ju inte ta något.
(En bekant i förmyndande ton på kompisens examensfest när du bjuds på skumvin).*
- *Vad vet du vad jag kan göra! Du har inte ens brytt dig om att fråga, du bara antar.*
- *Hur kan en ung människa som du sitta på en plats som är reserverad för äldre, har du inte fått någon uppfostran hemma? (Okänd i spårvagnen)*
- *För kännedom, jag kan inte stå. Jag har ingen cancerstämpel i pannan och jag vill inte understryka det heller. Eller borde jag skrika ut till hela spårvagnen att jag har cancer?*



- Hördu, lilla vän, du har ju ingen aning om verkliga sjukdomar. (Okänd i kön på banken)
- Man kan kanske behöva käpp av andra orsaker än ett benbrott, din idiot.
- Nå, inte är hon nu så sjuk, då hon kan gå på fest och vara i svängen. (Kommentar av en så kallad kompis)
- Det är ju så att mellan två veckors behandlingscykler finns ett par bra dagar. Men tydligen är det så att om man är sjuk ska man ligga i sängen 24/7 och vänta att döden ska komma och hämta en.



Det träffade rakt i hjärtat

I en överraskande situation slår de elakaste kommentarerna en rakt i ansiktet och tillintetgör. **Säg några sanningens ord, om du kan. Men du kanske inte alltid förmår säga något tillbaka.** Det är inget svaghetstecken, trots att man i efterskott är arg för att man inte kunde försvara sig. Ibland tror inte ens dina närstående vilka hemskheter du får höra. Även någon som står en nära kan såra med sina ord, vilket tränger ännu djupare än kommentarer från okända klantskallar.

Ibland brukar finländarna stirra och blänga utan att skämmas. Blickarna och tisset och tasslet gör ont. **Du kan färdigt tänka ut något att slänga tillbaka när du hamnar i sådan situation.**

- *I butiken stirrade ett medelålders par på mig med öppen mun när jag stod i kassakön med min flintskalle. Jag kastade en blick på dem och frågade direkt: känner vi varandra? När de fortsatte glo konstaterade jag att BUU, såhär ser en trettioårig cancersjuk ut. Stäng munnen så att det inte flyger in några flugor!*

Till all lycka är alla kommentarer inte förolämpande och elaka. Svart humor får en att skratta och kämpa när det är som värst.

- *Du ser på riktigt jättebra ut. Ditt ansikte är slätare än någonsin. Vad är hemligheten med så fin hud?*

Svar med glimten i ögat:

- *Jag tar varannan vecka en cocktail med ABVD-cytostatika.*
- *Du ser verkligen strålande ut! Tack så mycket, vad roligt att höra att det syns utanpå. Jag kom just från strålbehandlingen.*

SOCIALA RELATIONER

*"Vänlighet är det enda i världen som räntar av sig
ju mer man slösar."*

(Raili Malmberg)

Cancern förändrar vän- och bekantskapskretsen nästan utan undantag. Tyvärr är vissa människor som du trodde att brydde sig om dig, ändå inte dina riktiga vänner. Du har kanske redan tidigare anat att en vän eller kamrat inte riktigt bryr sig när det kommer till kritan, men du har bara inte medgett det för dig själv. Ibland kan någon helt överraskande visa sig vara likgiltig och självisk. **Det är alltid svårt att avstå från nära människorelationer.** Så obegripligt som det kan kännas ur den insjuknades synvinkel, **är cancern för vissa alldeles för smärtsam, svår eller skrämmande.** Runt om en finns nära och kära vänner som inte förmår sätta sig i en annans situation när det riktigt gäller och som inte kan visa eller känna medkänsla. **I alla livsskeden och i synnerhet när nöden är som störst är det smärtsamt att bli besviken på en människa som man har tyckt mycket om.** Det är svårt att förstå varför någon slutar hålla kontakt eller hur någon kan bete sig så själviskt.

*"Mitt liv ligger i mina händer, hur har en vän 'råd'
att vända mig ryggen eller säga något så elakt?"*

I nöden provas vännen

Vissa vänskapsförhållanden upphör på grund av cancer. Det gör ont, då det är svårt nog ändå. **Cancern sätter igång en sorts storstädning i vän- och bekantskapskretsen.** Man drar ofta ut på städningen, men förr eller senare är det nödvändigt att vädra ordentligt och att bli av med dammråttorna som sveper runt benen och att föra överlopps skrot till återvinning. Cancern tvingar en att städa när man har minst lust eller inte skulle orka. Man kan trösta sig med att

det i vilket fall som helst skulle ha legat framför en. Efter städningen kan det kännas tomt och öde. Med tiden märker man emellertid att man har allt man behöver runt om sig och bara sådana saker som verkligen hör hemma där.



Cancer och sällskapande

"Stannar partnern hos mig eller ska jag någonsin hitta någon? Kan jag någonsin få barn? Duger jag?"

Sällskapande och att eventuellt bilda familj är saker som unga cancerpatienter funderar på. Kanske har du ett fast parförhållande när du får din cancerdiagnos. Eller så har du just träffat en bra typ och ni håller på att lära er känna varandra. Eller så är du ensam. Cancern påverkar sällskapsförhållandena precis som alla andra människorelationer.

"Innan cancerbehandlingarna började var jag orolig för min framtid på många olika sätt. Ska jag klara mig, hur går det med mina drömmar om en familj? Mitt nuvarande förhållande är också ännu ganska nytt. Vi träffades i början av sommaren i fjol och alldeles innan cancerbehandlingarna började flyttade vi ihop. Även om förhållandet just hade börjat, hade vi hunnit prata om våra önskningar och drömmar, om hurdant parförhållande och hurdan familj vi ville ha. Båda drömde vi om barn. Hur ska det kunna bli verklighet i framtiden om jag överlever cancer?"

– Myy_80

Ibland är cancer för mycket för ett parförhållande. Man kläcker ur sig något som inte kan tas tillbaka eller som inte går att sona. Å andra sidan kan rädslan att förlora den andra stärka förhållandet. Jag älskar denna människa, ovillkorligt. **Att kunna prata är av avgörande betydelse.** Cancern och den tuffa behandlingen påverkar fysiskt. Förändringar som hör samman med sexualiteten är inte lätta att prata om, men om man inte pratar blir det bara svårare.

"Det är viktigt att prata om sexualiteten, men lite av en utmaning när det är flera i rummet. I ett parförhållande med unga människor, då förhållandet ännu är skört och kanske inte har varat så länge, är det verkligen viktigt att ta med den andra parten till behandlingarna eller för att diskutera situationen. Flick- eller pojkvännen kan komma med åtminstone en gång

så, att man kan diskutera även med henne eller honom och berätta hur man bäst stöder och agerar i olika situationer.”

– sjukskötare vid Kliniken för cancersjukdomar

I Cancerpatienterna i Finland rf:s handbok *Till en ung familj med cancer: Så reder vi oss* finns mycket nyttig information om hur cancer påverkar sexualiteten, parförhållandet och familjen. Handboken finns i pdf-format.

DEN NÄRSTÅENDES SYNVINKEL

*”Man måste leva med handen på hjärtat
Tills handen blir hjärtat, hjärtat blir handen
Tills det inte längre spelar någon roll vilken
av dem du sträcker ut”*

(Tommy Tabermann)

Syster, bror, flick- eller pojkvän, guddotter, bästa vän, arbetskamrat, enda barnet, bekant, studiekompis eller barnbarn. **Cancer berör alltid också den insjuknades närmaste. Sjukdomen påverkar familjen, trots att familjemedlemmarna inte bor under samma tak.** Syskonförhållandena är livets längsta människoförhållanden. Rädslan och oron för hur det ska gå tynger sinnet då en syster eller bror blir allvarligt sjuk. Vad händer om han eller hon inte överlever? Unga vuxna som blivit sjuka är också bekymrade över hur de närmaste ska orka och vill ibland skydda exempelvis sina syskon eller andra familjemedlemmar från de svåraste sakerna.

Det är viktigt att berätta för den som är sjuk hur mycket man bryr sig om honom eller henne. Om du inte vet hur du kan hjälpa, fråga modigt. **Tystnad och okunskap skapar de största problemen.** Man måste få höra högt hur mycket någon bryr sig om en. Ibland är den sjuka sluten och hjälpen ”duger” inte. Bli inte arg eller bryt kontakten, men respektera den sjukas önskemål.

Man måste också se till att man orkar själv. Det är tungt att se hur en viktig och kär människa lider. Ibland kan en nära krets samtidigt eller under en kort tidsperiod drabbas av flera cancerfall. Då upplever också de närstående med rätta att livet är särskilt orättvist även ur egen synvinkel. "Varför måste jag orka med det här, kan inte allt bara vara som förut?". Ibland kan en familjemedlem känna sig hjälplös eller otillräcklig. Ibland är man arg, trött eller orkar inte alls. Känslorna är normala och tillåtna även utan en sådan Extremsituation som cancer. **Sök vid behov hjälp för att orka.** Överge emellertid inte den som är sjuk och skyll inte tröttheten på den sjuka.

"Behandlingarna orsakar ofta trötthet och smärta som gör att beteendet förändras. Man får vredesutbrott eller gråt-attacker. Det är svårt att förklara det "konstiga" beteendet för andra. Arbets- och vänskapsförhållanden provas i detta virrvarr av känslor."

– sjukskötare vid Kliniken för cancersjukdomar



"Likadan och lika kär, med eller utan hår"

"Jag minns ännu när Tiina ringde mitt under arbetsdagen. Hon hade just fått sin cancerdiagnos. Den kom som en blixtnär från klar himmel. Min nära vän var allvarligt sjuk och bara lite på tjugo år."

*Efter den första chocken kom en fruktansvärd rädsla, tänk om hon inte klarar det? Min pojkvän Teemu sade: 'Du måste vara stark för Tinas skull, du kan gråta ut hos mig.' **Jag kommer ihåg att jag funderade på vad händer om jag inte kan vara stark.***

Vi beslutade oss att genast byta ut ordet cancer och vi tog aldrig ordet i vår mun efter det. Svart humor hjälper till att pigga upp även allvarliga saker.

Tiina tappade en massa hår av cytostatikabehandlingarna. Därför beslutade vi att jag klipper bort resten.

Till en början var jag nervös och rädd, men densamma och lika kär var hon, med eller utan hår.

Ibland var Tiina i så dåligt skick att hon inte ens orkade öppna ögonen. **Jag satt bredvid henne och läste högt ur skvallertidningar.** De saftigaste historierna fick oss alltid båda att le. Det viktigaste var att vara där. **Den andra stöder, när den andra är svag.**

Cytostatikabehandlingarna bet mycket bra på och Tiina blev frisk. Sjukdomen satte emellertid sina spår hos oss båda, vi hade gått igenom något speciellt och oförglömligt. **I och med Tiinas cancer förändrades även min egen tankevärld, och jag började studera till sjukskötare.** Såhär i efterskott har jag konstaterat att det viktigaste inte alltid är de rätta orden eller gärningarna, som vän är det viktigare att vara närvarande precis som den man är.”

– Riina

Experttips för närstående till sjuka

Irja Idman, specialistläkare i psykiatri

Hur ska en närstående förhålla sig till den som blivit sjuk?

”Det bästa är att vara sig själv, i tidigare roller och mönster och på så sätt stöda den sjuke att ta del av det normala ”friska” livet. Det innebär förmåga att visa intresse och ofta också att bara vilja prata om allt mellan himmel och jord utan något ”djupare resonemang”, en vilja att vara tillsammans, lyssna och att hämta med sig glimtar från det normala livet till sjukdomsvärlden. Att lyssna med sympati lindrar.”

Hur orkar en närstående stå vid den sjukas sida?

”Genom att försöka leva sitt egna normala liv och avgränsa den oro som sympatierna för med sig.”



Tips på hur man förhåller sig till en närstående som har blivit sjuk:

- Säg hur mycket du älskar och hur viktig den närstående är för dig. Och säg det högt. Ett enda meddelande, kort, telefonsamtal eller ett besök kan rädda hela dagen för den som är sjuk.
- Förringa inte den sjukes känslor och nöd.
- Fråga vad som hjälper mest, truga inte på din hjälp och var inte heller förmyndande.
- Bli inte arg om din hjälp inte får det gensvar du väntat dig.
- Försök att sätta dig i den andras situation, men uppoffra dig inte.
- Se till att du själv orkar, men skuldbelägg inte den som är sjuk och som inte kan göra något åt sin sjukdom.
- Hjälp till i konkreta situationer (gå till butiken, städa, laga mat).
- Respektera den insjuknades rätt att själv bestämma. Berätta inte om sjukdomen utan tillstånd.
- Var dig själv, du räcker till precis som du är.
- Den som är sjuk kan vara "svår". Kom ihåg att den som är sjuk lever i en extrem situation och behöver medlidande och förståelse. Detta extremtillstånd räcker inte i all evighet.
- Håll upp hoppet, men undvik att fälla kommentarer som "det blir nog bra, ska du se".
- Glöm bort "Jag vet hur det känns"-kommentarer om du inte själv har varit sjuk (och även om du varit det). Ingen kan veta hur den som är sjuk egentligen känner sig.

"Jag tyckte det var orättvist att två av mina nära blev sjuka"

"En god vän till mig blev sjuk vid 26 års ålder. Att min vän blev sjuk var ett svårt slag för mig. Min mamma fick cancer ett halvt år tidigare och jag levde redan i ett sorts chocktillstånd. Livet kändes orättvist, varför måste just dessa människor bli sjuka? Det kändes frustrerande när jag inte visste hur jag skulle hjälpa eller underlätta tillvaron för mina nära och kära. Rädsla, oro, sorg, otillräcklighet, frustration, förtvivlan. Men även skuld. Jag tyckte att det var orättvist att två av mina nära blev sjuka. Det kändes fel att tänka så själviskt, eftersom jag ju inte själv var sjuk. Det kändes fel att må dåligt och låta det gå ut över min vän och min mamma. Jag hade emellertid ett stort behov av att tala med båda om den andras sjukdom. **Till slut kändes det som att det hjälpte mest att prata med min vän och min mamma. De verkade också bäst förstå mina känslor.** Detta gav mig också en känsla av skuld och det kändes fel att söka stöd åt sig själv. Å andra sidan var det en lättnad och tröst när jag kunde prata om min oro.

Det var svårt att berätta för min vän om att min mamma dött. Jag var rädd att vara en belastning för henne. Men jag fick dock otroligt mycket tröst av min vän. Inte enbart av ord och närvaro utan också av den kamp som min vän nu höll på att vinna. Trots att det kändes och fortfarande känns fel att söka tröst hos en som själv är sjuk i cancer, har det varit det viktigaste och värdefullaste stödet för mig. **Det som vi talat om har i sig inte varit så viktigt, utan närvaron och att jag fick fråga "hur mår du i dag"? Och att få känna mig värdefull då min vän även delade sina svåra saker med mig."**

– Tarja

Att respektera privatlivet

När en ung vuxen blir sjuk påverkas familjeförhållandena och ibland förändras också familjens roller. **När en ung blir sjuk, känns det som om livet går åt fel håll.** Det är en tung upplevelse för föräldrar och mor- eller farföräldrar när det egna barnet eller barnbarnet blir allvarligt sjuk, även om barnet är vuxet. En ung som bor på egen hand kan behöva hjälp och omsorg varje dag. Man måste kanske tillfälligt flytta tillbaka till barndomshemmet eller så kan det vara nödvändigt att föräldrarna regelbundet kommer hem till en.

"Vissa mammor har en benägenhet att vara lite väl påträngande. Jag försöker påtala detta för de närstående. Det att man är sjuk och trött, betyder inte att man är dum eller att man blir barn på nytt."

– sjukskötare vid Kliniken för cancersjukdomar

I det undantagstillstånd som en sjukdom alltid orsakar förstår föräldrarna inte alltid att **en ung som behöver hjälp inte har blivit barn på nytt. Det vuxna barnets privatliv och självbestämmanderätt bör respekteras i alla skeden.** Uppriktig hjälp är inte förmynderskap och snokande i personliga saker.



Om den unga sällskapar eller redan har en egen familj, kan föräldrarnas intrång göra det hela ännu mer komplicerat. I vissa fall kan föräldrarna eller nära släktingar till en ung vuxen som bor på egen hand se den ungas livsmiljö som sitt eget revir. **Den unga vuxna är myndig oberoende av sjukdomen och relationsstatus.**

Det är bra att tala högt också om svåra känslor och konflikter. Men det är inte alltid lätt. Du kan exempelvis be att sjukhusets personal påminner föräldern om hans eller hennes roll, såvida man inte kan lösa det på egen hand genom att prata.

I Cancerpatienterna i Finland r.f.s publikation *Handbok för cancerpatientens anhöriga* finns information om hur cancer påverkar förhållandet till närstående. Handboken finns i pdf-format.

"Jag måste ändå fortsätta mitt eget liv"



När min knappt 30-åriga vän lämnade bordet på ölrestaurangen i södra Helsingfors efter att ha berättat om sin cancer, **var den första reaktionen ett skratt.** Jag har ofta tänkt på skrattet efteråt, hur opassligt det var i den situationen, och jag har undrat varifrån det kom. **Förstod jag inte vad det var frågan om? Förhöll jag mig alltför lättsinnigt till den andras allvarliga situation?** Efter en lång kamp när min vän besegrat sjukdomen, kunde jag säga att jag verkligen inte förstått vad det var frågan om. **Den första reaktionen kom troligen av chock, men berättar också om motstridigheten som är förknippad med att leva nära en cancersjuk person.**

Cancer hade också tidigare varit en del av mitt liv när min lillasyster insjuknade i leukemi som barn. Då syntes min systers cancer i min egen vardag främst i att jag var längre tider hos mor- och farföräldrarna och jag lärde mig skriva ordet "cytostatika" innan

jag hade fyllt åtta. Cancern var naturligtvis en tung erfarenhet för hela familjen, men bidrog också till att jag kunde förhålla mig mera vanligt till min väns sjukdom, det var inget skrämmande mysterium.

När min vän blev sjuk var det svårt att se den andras liv stanna upp när det egna livet fortsatte som förut. Det väckte motstridiga känslor när man hade bråttom att läsa till tentamen och samtidigt hade lovat gå till sjukhuset eller hade dåligt samvete för att man var på fest, då min vän inte kunde komma. Efter att jag en tid hittat på orsaker till varför jag "måste" göra något roligt, förstod jag att mitt eget liv måste fortsätta för att jag ska kunna hjälpa min vän att vinna sitt liv tillbaka. Min syster blev frisk, vilket har inpräntat en stark tro på att alla som blir sjuka i cancer blir bättre och med denna tro kunde jag också stöda min vän."

– En vän

VARANDETS VILLKOR

"Jag älskar dig Livet. Jag älskar dig då när du ger, när jag får känna glädje, ömhet, värmen av en annan människas närhet och mitt hjärta är lätt och lyckligt"

En allvarlig sjukdom tvingar en att stanna upp och tänka på livets grundläggande frågor. Många unga vuxna har sannolikt någon gång funderat på hur begränsat livet är i och med en nära människas bortgång eller via egna erfarenheter. För en ung människa är **tanken på att det egna livet skulle ta slut emellertid främmande och det känns omöjligt**. En cancerdiagnos spräcker den ungas illusioner om odödlighet.

Döden avfärdas ofta, förbises och göms undan ur dagordningen. **Döden skapar rädsla och ångest. Den är emellertid**

en oundviklig del av livet. Ingen känner till sitt livs manus-kript på förhand och hur många dagar vi får leva. Vi kan bidra till vårt välbefinnande på många sätt, både genom individuella val och på samhällelig nivå. **Men vi kan aldrig någonsin fullständigt kontrollera livet och döden.**

"Men jag vill lära mig att älska dig också då när du tar, då du kräver tillbaka någon av dina gåvor, då du förnekar någonting viktigt som det är tomt att leva utan, eller du tvingar mig att godkänna den smärtsamma nödvändigheten av att ta farväl."

Ibland är livstråden tunn och den brister redan i tidig barndom. Ibland kan en plötslig olycka avsluta en ung vuxens liv. De flesta drar sitt sista andetag på grund av sjukdom under äldre dagar. Livscykeltankandet bygger på en stark föreställning om att vi lever från barndom till ålderdom. Döden uppfattas i främsta hand som något som hör till ålderdomen.

En cancerdiagnos är skrämmande, eftersom risken för att dö plötsligt kommer nära och blir aktuell. Efter den första chocken kan det vara tröstande att statistikuppgifterna visar goda resultat då det gäller behandlingen av motsvarande cancerfall. Unga tål ofta också tunga behandlingar bättre än äldre personer. Ibland kan utgångsläget vara uppmuntrande, canceren har inte hunnit sprida sig eller den är möjlig att operera bort. Oberoende av utgångspunkten blir alla cancerpatienter tvungna att bearbeta döden åtminstone i tankarna.

Ibland kan de närmaste irriteras över att en cancerpatient "som verkar klara sig ganska bra med tanke på omständigheterna" talar om sin rädsla för att dö eller har ett behov av att se döden som en eventuell risk. Tankarna på den egna begravningen snurrar i tankarna även om situationen ännu inte skulle vara så slutgiltig. Den insjuknade har rätt att känna rädsla och att fundera på alla saker som ansluter sig till sjukdomen, även döden. Att planera begravningsprogrammet och gästlistan är en del av cancerpatientens process för att bearbeta sin sorg och rädsla.

Det är emellertid inte bra att vältra sig i undergångstankar alltför länge. **Då man får ge utlopp åt sina dystra tankar utan bli ringaktad eller tvungen att hålla allt inom sig, väcker detta ofta tillförsikt och hopp.** Ibland kan tankarna gå från tung misströstan till stark kämparanda under samma dag eller under en enda timme.



Då behandlingarna inte hjälper

Trots uppmuntrande överlevnadsprocent finns det situationer som har ett mycket svårt utgångsläge. En operation kan inte genomföras, cancer har spritt sig eller så reagerar den inte på behandlingarna. Alla metoder prövas, men vårdpersonalen blir ändå tvungen att konstatera att det inte finns möjligheter att kuva cancer. Det hopp som bär människan genom alla livssituationer börjar förändras till misströstan. Vad händer med mig? Livets viktigaste frågor tränger in i medvetandet. **Jag vill inte att det min tid än.**

"Att ta emot och att ge, att komma och att gå, en början och ett slut, alla ingår de i Livet, och därför vill jag tacka dig för allt, för gråten och skratten, glädjen och smärtan, kärleken och ensamheten, för blomningstiden och smärtan att vissna bort"

Då döden kommer närmare förändras tankesättet och varandet. Men de grundläggande faktorerna med att vara människa finns kvar så länge som livet spirar. **Känslan för och vetenskapen om det egna livets odelade värde – oberoende av dess längd – samt kärleken från de närmaste är en bärande kraft också i sorgen när det är dags att ge upp.** Misströstan byts ut mot hopp om att få leva bra dagar, utan smärta, tillsammans med de nära och kära och få göra sådant som man tycker om. Döden ska inte gömmas bort eller förnekas. Det är viktigt att kunna ge utlopp för sin rädsla och ångest, att ställa frågor om allt och till alla som man känner att man behöver få svar eller stöd av.

Det oundvikliga med döden gör inte den sjuke till helig, som inte får t.ex. bli arg, känna glädje och alla de andra känslor som hör till det "normala" livet. Det finns inget rätt eller fel sätt att möta döden.

Allt liv lämnar spår. Efter döden lever vi i de människors tankar som vårt liv berördes av. Vid sidan av sorgen finns tacksamheten för de stunder som jag och vi fick uppleva. Ensam och tillsammans. Då döden kommer närmare uppfylls tankarna av ovisshet, men också av vissheten om allt det som livet bestått av.

Vilken glädje det att jag föddes och fanns till gav min familj och mina vänner. Vilka underbara och oförglömliga stunder jag fick tillbringa med mina syskon, utan att förglömma hur vi alltid smågnabbades. Det att vi blev vänner. Hur råkade det sig så att jag träffade just henne. Omjusteringar, stapplande och osäkerhet. Tårar och bittra besvikelser. Lyckokänslan efter en hård träning. Sommar och skolavslutning. Den första kyssen. Förälskelse och fjärilar i magen. Vetskapen om att ha fått en studieplats och en arbetsplats. Ovillkorlig kärlek som jag ser, hör och känner i de närmastes blickar, ord och väsenden. Jag vet att allt detta inte kommer att dö, även om min tid är ute. Kärleken som jag känner gentemot mina närmaste. Alla skeden. Min tid.

*"Ty även i skuggan av bortgång och död fylls
mitt hjärta av sprudlande tacksamhet:
jag har fått vara människa."*

(Raili Malmberg)



EXPERTEN!

Experthjälp att möta döden

Hur ska man hantera rädslan för att dö och sorgen, om cancern inte kan botas?

"Det hör till människans väsende att vara medveten om livets grundlag: då jag föds, måste jag också dö. Däremellan finns livet. Ingen vet hur långt livet är. När rädslan för att dö kommer närmare ökar ofta förståelsen för hur unikt livet är och det får ett ökat värde. Det hjälper en att orka. Rädslan kan så småningom övergå i mod och en stark känsla för livet, till och med frihet. Onödiga bekymmer gallras bort. Kontakten till andra och att vara delaktig i den normala livsgången och de närmastes liv trots sjukdomen är viktigt vid stunder av misströstan och rädsla."

*– specialistläkare i psykiatri Irja Idman vid
Kliniken för cancersjukdomar*

"Ibland finns det inga ord, bara en beröring"

"Det är svårt att bearbeta rädslan för döden och sorgen också för yrkesutbildad personal. Alla situationer är olika, och det finns ingen modell för hur man bör handla. Ibland finns det inga ord, utan bara en beröring, ibland kan man tala öppet om allting. Hopp kan och bör finnas på olika nivåer. Om det inte finns något hopp om att bli frisk, kan det finnas hopp om att slippa smärtan och att kunna sova bättre. Hoppet är det som bär, och det är viktigt att inte förlora hoppet. Jag vet inte om rädslan hos unga cancerpatienter är annorlunda än hos äldre, men det känns som om de unga inte gärna berättar om sin rädsla. Jag frågar ofta när behandlingarna inleds om patienten upplever att det är skrämmande att komma till behandlingarna och samtidigt kan vi även diskutera mer omfattande om rädsla. Att tala om sorg, rädsla och död kräver en lugn samtalsplats."

– sjukskötare vid Kliniken för cancersjukdomar

"Det är viktigt att veta att man inte blir övergiven"

"Det är viktigt att tala om vad som är skrämmande med döden både med vårdpersonalen, yrkesutbildad stödpersonal och de närmaste. Att "spjälka upp" hela begreppet i mindre delar. Vad känns värst? Utreda, vad som kan göras åt saken. Vetskapen om att inte bli lämnad ensam är viktig."

Då man blir tvungen att överge tanken om att bli frisk, kan det uppkomma nya tankar och hoppet kan innebära en känsla av att kunna kontrollera sig själv och sitt liv, dagar som man mår bra och som är smärtfria, att kunna vara tillsammans med sina närmaste. Att minnas de goda tiderna och det förflutna kan bidra till att hålla humöret uppe."

Överlag att man vågar börja tala om döden, och att alla inte bara är tysta för att skydda den andra från ångest."

– sjukskötare vid Kliniken för cancersjukdomar

"Är jag fortfarande jag utan henne?"

"Min lillasyster hade länge lidit av nacksmärtor och illamående och på valborgsmässoafton 2008 kom förklaringen. Läkarbesöket var omskakade för hela familjen, då magnetröntgen visade att hon hade en stor hjärntumör. Det var meningen att vi skulle dricka champagne på picknick följande morgon, men vi satt i caféet vid Tölö sjukhus och försökte förstå vad som höll på att hända. Efter operationen visste vi att tumören aldrig skulle försvinna, eftersom den växte delvis i hjärnbarken och var svårartad. Min syster var då 20 år. Jag ville inte träffa någon eller röra mig bland människor på flera dagar. Å andra sidan ville jag berätta för kassabiträdet i Siwa och alla okända om vad som hade hänt min syster. Det kändes orättvist att andra fick njuta av livet, då min syster låg på intensivsen. Ovissheten och ångesten i början var det absolut svåraste skedet av sjukdomen.

Då den värsta chocken var över och hon började återhämta sig från operationen, var vi alla hoppfulla. Jag minskade på arbetet för att kunna ha min syster hos mig över natten och vi skrev långa meddelandekedjor till varandra på Facebook varje dag. Vi grundade en gemensam matblogg och besökte olika festivaler. Jag var också mycket tillsammans med mina egna vänner och höll fast vid det normala livet. **Det finaste var att se att min syster ibland kunde göra detsamma, för det var hennes nya högsta önskan. Jag hade aldrig kunnat tro, att vardagen skulle göra oss alla så glada.**

Jag satt ofta hos min syster på sjukhuset och under behandlingarna. Jag var positiv, men ibland kom jag ihåg att hon inte skulle tillfriskna och då grät jag

*av saknad. **Vem ska jag ringa då jag vill minnas favoritprogrammen som vi tittade på som barn? Är jag längre densamma utan henne?***

Min syster dog när hon var 22 år i december 2010 efter att ha haft cancer i två och ett halvt år. Hon planerade själv sin begravning och höll en avskedsfest för sina vänner. Vi besökte en skämtaffär och köpte plasthjärnor som vi kastade bland publiken när bandet spelade.

*Det var den roligaste och vemodigaste festen i mitt liv. Den sista månaden var tung och avvaktande – lyckligtvis somnade min syster bort lugnt och fridfullt. När hon var borta märkte jag hur mycket jag hunnit sörja och avstå ifrån redan under hennes sjukdom. Även om saknaden fortfarande är **stor, kändes det naturligt att fortsätta mitt eget liv.***

*Sjukdomen var förknippad med mycket sorg och frustration, men numera minns jag närmast de glada minnena. **Fastän det ibland är svårt att vara stark och hålla modet uppe för en annan persons skull, vet jag att jag gjorde det lättare för min syster att orka med sjukdomen. Om hon inte orkade, orkade jag.** Jag har hela resten av mitt liv att sörja, men tiden med min syster var begränsad. Jag är glad att jag använde den såsom jag gjorde.”*

– Pinja

NOLL BEHANDLINGAR KVAR

"Hoppet har en mycket kraftigare uppiggande inverkan på livet än vilken redan upplevd glädje som helst."

(Nietzsche)

Efter en lång och påfrestande behandlingsperiod, som vid det tillfället känns som en evighet, är det dags för det sista sjukhusbesöket. Påfrestningen, som kan jämföras med en maraton, är slutligen på slutrakan. De sista metrarna går med rutin. Cytostatikadropp, strålbehandling, operation eller annan vårdåtgärd för sista gången tillsvidare. I tankarna har du många gånger föreställt dig hur det kommer att kännas. En otrolig lättnad över att allting äntligen är förbi. Akutskedet kan beroende på cancertypen och i hur omfattande grad canceren spritt sig ha kunnat räcka några månader eller till och med över ett år. I de fall när behandlingarna har pågått mycket länge väntar man speciellt ihärdigt på den sista behandlingen.

Hur känns det nu?

Genast efter en prestation får finländska idrottare ofta den redan klichémässiga klassiska frågan, "Hur känns det nu?" Mer eller mindre med glimten i ögat svarar idrottaren ofta, "Jag gjorde mitt bästa, vi får se hur långt det räcker." **Efter en cancermaraton kan det hända att du inte känner något alls.** Den sista behandlingen känns kanske inte alls lättare eller svårare än de tidigare. Ibland är patienten så utmattad efter alla behandlingar, att lättnaden över att övergå till ett annat livsskede kommer först långt i efterskott.

"Noll behandlingar kvar!!! Hur mån tro du känner dig just nu? Du har varit så intensivt i mina tankar igår och idag. Jag funderar på vilka tankar som gick genom ditt huvud då du fick din sista cytostatikabehandling."

Även om du känner dig segerglad och lättad, kanske du också känner ett visst vemod och osäkerhet? Du måste ta avsked av alla dem som vårdat och brytt sig om dig på sjukhuset, en tidsperiod som vänt upp och ner på ditt liv är förbi, du slipper leva i tvåveckorsperioder och stiger in i en alldeles ny livsperiod. Ditt liv är på många sätt inte detsamma längre, men förhoppningsfullt snart härligare än någonsin.

(sms från gudmor)



Det är paradoxalt att det också kan kännas skrämmande när behandlingsperioderna tar slut. Återkommande behandlingar och den bekanta personalen på sjukhuset skapar en trygg kontinuitet och delar in den annars så svårhanterliga och ibland kaotiska sjukdomstiden.

Slutet på cancerbehandlingarna och återgången till vardagen kan till en början väcka motstridiga känslor. Som att falla tillbaka på ingenting.

"Jag borde vara sprängfylld av lycka och på sätt och vis är jag det också. Men samtidigt märker jag att jag saknar den bekanta personalen och stödnätet, som var så viktigt under behandlingarna. Gång på gång."

Återgången till normal dagordning

Förväntningarna kan vara höga. För att orka behandlingsperioden till slut, måste man ha sett sig själv som en vinnare i mål. Koncentrera tankarna på framtiden och sina drömmar.

"Sedan då det här är över, blir allting bättre."

En resa till paradisen. Till den plats som man gång på gång fantiserat om när nålsticken, operationssåren eller droppet varit särskilt smärtsamma. Eller att lära sig en ny färdighet som länge varit en fjärran dröm. "Jag vill ha allt nu!" Även om det är en otrolig lättnad att de fysiskt och psykiskt betungande behandlingarna är förbi, kan det ta tid att hitta en vardagsrytm. Tankarna på livet har förändrats. **Efter att behandlingarna slutat har man bråttom att infria alla löften och att förverkliga alla drömmar.** Helst genast.

"Sen när"-tänkandet är frustrerande och gör en arg. Tänk om jag återfaller i cancer. Ett av de bästa sätten att inverka på sjukdomen och överlevnaden är att sluta ältas och dra ut på saker och ting och att börja fungera. Det är viktigt att göra verklighet av sina drömmar. Men samtidigt måste man godkänna att hela världen inte förändras på en sekund, även om man själv har förändrats eller förändrat sitt sätt att tänka.

Den livstro som befrias då man har överlevt cancer kan användas för att främja många goda saker. Om det sedan är fråga om de närmaste eller det omgivande samhället.

Man kan förändra världen då man godkänner att även stora saker får sin början i drömmar och idéer som inleds med små handlingar.

Cancer och att överleva cancer förpliktar emellertid inte till några storverk och medför inte någon skyldighet att "förbättra världen". Att överleva en svår sjukdom kan betraktas som en resurs.

Med den som tillfrisknat från cancer behöver inte känna någon som helst skyldighet att vara på något sätt belyst och ovanför alla vardagliga bekymmer. Livet fortsätter och alla gamla små saker börjar irritera på samma sätt som tidigare. Att vinna en svår motgång kan emellertid vara till hjälp och det kan ge perspektiv att övervinna också små vardagliga bekymmer.

Tiden är begränsad

*"Lev, lev, lev! Lev frenetiskt, det är dags för
livet, med alla kronblad vidöppna,
lev i doften av ljuvliga blommor,
bli berusande yr av solen, lev för fullt."*

(Katri Vala – fri översättning)

Omgivningen har inte förändrats trots cancer. **Den som överlevt cancer kan hamna på kollisionskurs med familjen, vänner, bekanta och arbetsgemenskapen. De andra har nått och jämnt hunnit dra en suck av lättnad.** För den som varit sjuk har tiden fått en ny begränsad innebörd.

"Vänskapsrelationerna har kunnat förändras, vissa vänner har vänt ryggen, men sjukdomen har kanske också gett nya vänner. Detta kan psykiskt vara mycket tungt. Psykiatri- och psykologhjälper erbjuds ofta i början av behandlingarna, vilket också är viktigt, men minst lika viktigt skulle det vara att diskutera

med en psykiater eller psykolog då behandlingarna tar slut. Då kunde man bearbeta alla erfarenheter och hur man fortsätter vidare. Det är också viktigt att komma ihåg att besök hos en psykiater inte innebär att man har fel i huvudet (många är fortfarande rädda för att bli stämplade). Det är inte lätt att återgå till arbetet eller studierna efter stora förändringar. Man måste ge både sig själv och sina närmaste tid att anpassa sig till den förändrade situationen.

– sjukskötare vid Kliniken för cancersjukdomar

De närmaste kan också vara förvirrade över uttalanden som, "om jag får vara frisk". **Rädslan för att cancer ska återkomma är verklig och den finns med länge efter att behandlingarna slutat.** Man kan naturligtvis vara rädd för en svår sjukdom också utan att ha varit sjuk, men då är rädslan annorlunda. Då man vet vad man har att vänta, är rädslan betydligt mer konkret. **Rädslan för återfall ska inte underskattas**, men man bör heller inte piska upp den till hysteri. Kontrollerad rädsla skyddar människan och håller honom eller henne alert, så att man i vissa fall upptäcker ett återfall redan i ett tidigt skede.

LIVET UNDER KONTROLL

Cancern etsar sig in i sinnet på många sätt och på många nivåer. **Ibland berättar de cancersjuka om hur betingade de blivit enbart av sjukhusbyggnaden.** Resan åsynen av den eller att tänka på den orsakar fysiskt illamående och sinnet uppfylls av erfarenheterna och tankarna kring sjukdomen och insjuknandet. **Efter cancers akutskede börjar kontrollerna,** genom vilka man följer upp att vårdresultatet består med regelbundna undersökningar.

Hur täta kontroller som görs och vilka undersökningar som kontrollerna innehåller varierar beroende på cancertypen. Till en början är kontrollerna täta. Om det inte förekommer symtom, gallras kontrollerna till en enda årskontroll. Då cancern är i remission, dvs. den har inte förnyat sig inom fem år efter att den konstaterades, är patienten så kallat officiellt frisk. I vissa fall kan uppföljningen fortsätta också efter fem år. I princip är sannolikheten för återfall då emellertid på samma nivå som för den så kallade friska befolkningen.

Cancern lämnar känslor som det är svårt att uttömmande beskriva. Rädslan och fantomsmärtorna minskar med tiden, även om det är svårt att tro det i början av kontrollerna. **Cancern är alltid på något sätt i medvetandet.**

"Cancerkontrollerna fortsätter ännu i flera år. Man vänjer sig aldrig vid dem. Speciellt i början var varje kontroll skrämmande och jag följde själv med mina lymfkörtlar väldigt noga, men inte nu längre. Det stöd som jag aktivt sökte under cancerkrisen hjälpte mig att orka under sjukdomstiden och gav mig goda utgångspunkter för att fortsätta mitt liv. Tron på den egna hälsan är fortfarande mycket vacklande."

– Myy_80

Kontrollerna känns skrämmande och det är mycket vanligt att känna och upptäcka tecken på sjukdom i sin kropp. Kontrollundersökningarna är viktiga milstolpar. **Varje gott resultat ger ett stadigare grepp om livet.** Det är också viktigt att upptäcka en relaps, dvs. ett canceråterfall i ett så tidigt skede som möjligt.

Canceråterfall

*"Var gång du stannar upp och ser fruktan i ögonen,
får du mer styrka, mod och självsäkerhet.*

*Du kan säga till dig själv: Jag har genomlevt den här
skräcken, jag kan även möta följande utmaning.*

Du ska göra det du tror att du inte kan.

(Eleanor Roosevelt)

Ett återfall känns förkrossande. Hur ska jag orka en gång till, räckte det inte för h*v*te med en omgång. Livet känns orättvisare än någonsin. Någonstans måste jag få krafter att orka.

Även ett återfall kan kuvas, beroende på den individuella situationen. Nya precisionsbehandlingar, stamcellsbehandlingar och många andra nya vårdformer som hela tiden utvecklas ger bland annat hopp om tillfrisknande.

SÅ VAR DET ÖVER!

"Framtiden tillhör dem som tror på sina vackra drömmar."

(Eleanor Roosevelt)

Goda resultat och ett slut på behandlingar och kontroller är saker som är värda att fira. Det är svårt att beskriva den glädje och lyckokänsla som uppstår då en dröm eller en önskan, som gav en krafter att orka vidare, besannas. Det som en gång kändes helt onåbart, är nu verklighet. Då man håller sitt examenspapper i handen, ligger under ett palmträd, just har fått en mästerskapsmedalj runt halsen, på väg till altaret eller magistraten för att säga ja till sin kära och att kunna hålla sitt biologiska eller adopterade barn i sin famn för första gången. Andra kan inte se det, men hela livet flimrar förbi i tankarna. Alla skeden.

Den största lyckokänslan över att ha överlevt finns ofta emellertid i helt normala vardagliga saker. Efter tillfrisknande tänker man inte och behöver inte tänka på "självklarheter" varje dag. Men då och då mitt under den normala vardagen kommer man plötsligt ihåg sjukdomstiden. Då man läser, skriver, rör på sig, äter eller då man går längs stadens gator en sommarnatt kan man plötsligt upptäcka hur glad och tacksam man är.

"Att kunna stöda sig på sina närmaste och på andra människor som kämpat med cancer har varit till stor hjälp efter cancerbehandlingarna. Jag har fått stöd och krafter av likställda såväl via den lokala cancerföreningen som på anpassningsträningar och rekreationskurser och även via diskussionsforum avsedda för att stöda cancerpatienter på nätet. Tankarna på cancer och de gamla minnena från den tid då jag var sjuk dök upp allt oftare då jag blev gravid, på helt naturligt sätt. Tron på den egna kroppens fruktbarhet kom delvis tillbaka."

– Myy_80

Kontrollerna avslutas fem år efter att cancer konstaterats. Resan, som du inte själv kunde välja eller på förhand välja riktningen på, har äntligen tagit slut. Hatet, bitterheten, smärtorna och illamåendet som gjorde att du kände dig borttappad och omtöcknad i början skuggar inte längre din vardag. **Du måste själv ta varje steg.** Finna viljan och krafterna att orka varenda gång.

Det skulle ha varit lätt att ge upp, att dränka sig i misströstan och självömkan. Även om livet kändes botten och det även efter behandlingarna kändes som om ingenting ger tröst, gav du inte upp. **Du klarade det.**

"Vår största ära är inte att aldrig falla, utan att resa oss upp var gång vi faller"

(Kinesiskt ordspråk)

Vissa människor som man hade hoppats och förväntat sig att de skulle gå vid ens sida, försvann på vägen. Alla var inte tillräckligt modiga. De besvikelser som då kändes överväldigande, trycker mig inte längre. Dessa människor skulle ha försvunnit i något skede i vilket fall som helst. Å andra sidan förtjänar de som rejält bad om ursäkt för att de inte kunde hjälpa mig bättre säkert en annan möjlighet. Det kräver ryggrad att medge sina svagheter. **En uppriktig ursäkt är värdefull.** Å andra sidan var det också tungt att orka med mitt beteende. I det tumultet var det en och annan som fick en rejäl utskällning, och jag sparade inte på mina ord.

Du lärde kanske också känna helt nya människor på vägen. **Du träffade helt** överraskande sådana fantastiska typer som inte var rädda för ordet cancer eller som inte gjorde något väsen av sjukdomen. De såg dig för den du var. Vänskap som börjar i sådana extrema förhållanden har en bra grund.

Ett helt kapitel för sig är dem som gick hela vägen tillsammans med dig. Från början till slut och härifrån vidare. Det stod vid din sida då det var så mörkt att du inte kunde se ens en meter framför dig och du var räddare än någonsin

tidigare. De var också rädda. De brydde sig genuint om dig då när du snäste och svor och fördömde alla och allt. Och speciellt då när du var som tröttast och kände dig som mest förtvivlad. Då var dina trognaste vänner och närmaste vid din sida och gav dig sitt ovillkorliga stöd. De förstod hur tungt det var för dig att återgå till vardagen och de underskattade aldrig de motgångar som du blev tvungen att möta. De försvarade dig när du inte själv orkade eller kunde. De gjorde också ont i dem när folk sa elaka ord till dig eller visade sin likgiltighet. Det var lika nervösa som du inför varje kontroll och de var de första som glädde sig åt de goda resultaten och tecknen på tillfriskande. Alltid vid din sida, i alla skeden.

Känslan av att ha människor omkring sig som aldrig lämnar dig i sticket stöder dig att orka under sjukdomen och ännu många år efteråt. De otrevligaste erfarenheterna glöms bort med tiden, men det att det fanns människor som brydde sig om en och gav sitt stöd glömmar man aldrig.

Du kan och bör också vifta på din egen svans nu och då. **Du kan betrakta tillfrisknandet som en styrka.** Det innebär inte att dina lidanden skulle stärka eller härda dig så att ingenting längre känns som någonting. Tvärtom. Du kan vara rejält stolt över vilka hemskheter som du klarat dig ur.

"Vi ligger alla i rännstenen, men somliga av oss tittar på stjärnorna."

(Oscar Wilde)

PATIENTHANDBÖCKER OCH PATIENTNÄTVERK

Patienthandböcker

Cancerpatienterna i Finland rf producerar och ger ut ett urval aktuella patienthandböcker. Handböckerna finns tillgängliga i elektronisk form och de är avgiftsfria för patienterna.

Information om cancer, behandlingen av den och hur sjukdomen inverkar på livsgången:

Handbok i överlevnad

Till en ung familj med cancer

Råd till dig som får cytostatikabehandling

Råd till dig som får strålbehandling

Näringsguide för cancerpatienter

Cancerpatientens sociala förmåner i ett nötskal

Handbok för cancerpatientens anhöriga

Jag orkar bara inte

En liten bok om sorg

Prostatacancerpatientens handbok

Handbok för hudcancerpatienter

Myelodysplastiska syndrom, patientguide

Riksomfattande patientnätverk

Cancerpatienterna i Finland rf:s riksomfattande patientnätverk har som mål att skapa ett nätverk som stöder och sammanför patienter och deras familjer i syfte att ge dem möjlighet att stöda varandra och ge aktuell information om sjukdomen och behandlingen av den samt hur man lever med en sjukdom.

Förteckning över patientnätverk:

Patientnätverket för personer som genomgått en allogen stamcellstransplantation.

GIST-patientnätverket

Patientnätverket mot gynekologisk cancer

Nätverket för personer med kronisk myeloisk leukemi

Nätverket för lymfompatienter

Nätverket för MDS-patienter

Nätverket för melanompatienter

Nätverket för patienter med njur- och urinvägscancer

Nätverket för myelompatienter

Patientnätverket Waldenström

Nätverken är öppna för alla vuxna cancerpatienter och deras familjer samt för den yrkesutbildade personalen som vår-
dar cancerpatienter. Verksamheten koordineras av Cancer-
patienterna i Finland rf.

Det material som produceras i nätverket och inbjudan till
nätverkets evenemang skickas till dem som lämnat sina
kontaktuppgifter till Cancerpatienterna i Finland rf:s byrå.
Nätverkens verksamhet är avgiftsfri för patienter.

Nätverken har frivilliga stödpersoner som utbildats för upp-
giften och som riksomfattande kan kontaktas per telefon
eller e-post. Stödpersonernas kontaktuppgifter fås från Can-
cerpatienterna i Finland rf:s byrå.

Kontaktuppgifter

E-post: ***potilaat@syopapotilaat.fi***

Telefon: **044 515 7517**

Patientnätverkens webbplatser:

www.syopapotilaat.fi/potilasverkstot

NYTTIGA KONTAKTUPPGIFTER

www.cancer.fi

Cancerorganisationernas webbplats innehåller mycket nyttig expertinformation, praktiska råd, länkar och stöd av andra i samma situation för personer som insjuknat i cancer och deras familjer.

www.cancer.fi/taskubiljardi

Fickbiljard, kampanj för att främja upptäckten av testikelcancer hos män.

www.lukio.fi

Finlands gymnasistförbund (Vid behov kan du vända dig till förbundets intressebevakningsombudsman).

www.nupit.fi

Diskussionsforum för unga cancerpatienter som upprätthålls av Sydvästra Finlands Cancerförening.

www.nyyti.fi

Riksomfattande förening som avser att främja de studerandes välbefinnande. Telefon 09 6840 660.

www.sakki.fi

Finlands Yrkesstuderandes Centralförbund (Intressebevakningssekreteraren hjälper i frågor som gäller den studerandes rättsskydd).

www.samok.fi

Förbundet för studerandekårer vid yrkeshögskolorna i Finland (Förbundets socialpolitiska sekreterare hjälper vid behov en insjuknad studerande i ärenden som berör studierna).

www.syl.fi

Finlands studerandekårens förbund (En insjuknad universitetsstuderande kan vid behov få hjälp och handledning av en medlem som ansvarar för socialpolitiken inom SYL:s styrelse).

www.tyosuojelu.fi

Den riksomfattande arbetarskyddsförvaltningens webbplats.



Facebook:

Syöpäjäjestöt – Cancerorganisationerna
- Finnish Cancer Organisations

Cancerorganisationerna

Cancerpatienterna i Finland rf

www.syopapotilaat.fi

Syöpäyhteys – Cancerkontakt

-rådgivningstjänst 0800 19414

må kl. 10–18

ti–fr kl. 10–15

neuvonta@cancer.fi

Södra Finlands Cancerförening rf

www.etela-suomensyopayhdistys.fi

Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry

www.kessy.fi

Kymenlaakson Syöpäyhdistys ry

www.kymsy.fi

Sydvästra Finlands Cancerförening rf

www.lssy.fi

Pirkanmaan Syöpäyhdistys ry

www.pirkanmaansyopayhdistys.fi

Österbottens Cancerförening rf

www.pohjanmaancancer.fi

Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys ry

www.pohjois-karjalansyopayhdistys.fi

Pohjois-Savon Syöpäyhdistys ry

www.pohjois-savonsyopayhdistys.fi

Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry

www.pssy.org

Saimaan Syöpäyhdistys ry

www.saimaansyopayhdistys.fi

Satakunnan Syöpäyhdistys ry

www.satakunnansyopayhdistys.fi

Ålands Cancerförening rf

www.cancer.ax

CANCERTERMINOLOGI

A **AML**, akut myeloisk leukemi.

Anestesiolog, narkosläkare

B **Bad hair day** innebär på cancerslang att håret faller av eller svart humor för en skallig person.

Biopsi, provbit, vännadsprov eller cellprov

C **Cocktail** innebär på cancerslang en kombination av cytostatika (t.ex. ABVC eller BEACOPP vid behandlingen av lymfom) eller en kombinerad dos av flera läkemedel.

CT (computer tomography), datortomografi, se även DT.

Cykel vårdcykel innebär en vårdperiod som upprepas med jämna mellanrum.

Cytostatika, dvs. cellgift.

Cancerlandia, hela konceptet med att vara sjuk i cancer, till skillnad från den så kallade normala vardagen.

D **Desi**, desinfektionsmedel avsett att skölja händerna med.

DT (Datortomografi), tredimensionell avbildningsmetod som är viktig vid diagnostiseringen och undersökningen av cancer och vid planeringen av vården. Patienten tar jodhaltigt kontrastämne via munnen eller intravenöst, varefter området röntgas.

E **Empati**, medkänsla, förmåga att sätta sig in i den andras situation.

Epikris, sjukjournal, en redovisning över sjukdomens historia, behandling mm. som den vårdande läkaren upprättat för varje patient.

F **Fantomsmärta**, smärtkänslor som förekommer hos en person som tillfrisknat från cancer (kan förekomma flera år efteråt).

Fatigue, utmattning eller extrem (vård)trötthet, som är typiskt speciellt vid långvariga cancerbehandlingar (t.ex. lymfom, leukemi och hjärntumör).

Fickbiljard, innebär på cancerslang att unga män regelbundet känner på sina testiklar för att upptäcka eventuella elakartade förändringar.

G **Gradus**, klassificering som beskriver hur elakartad cancer är.

H **Hodgkins lymfom** lymfkörtelcancer.

I **Iv**, intravenös

K **Kemoterapi**, ett begrepp som härletts ur engelskans chemo och som oftast innebär cytostatika.

L **Leukemi** cancer i blodets vita blodkroppar, leukocyter.

Leukocyter, blodets vita blodkroppar, som utgör en del av kroppens immunsystem.

M **Morbus** sjukdom

November, en internationell kampanj med rötter i Australien i syfte att främja hälsan bland män. Under kampanjen som ordnas i november har speciellt unga män låtit sitt skägg växa ut som en symbol för stödet.

MRI Magnetic Resonance Imaging, dvs. magnetröntgen.

N

NHL, dvs. Non Hodgkins lymfom, lymfkörtelcancer (flera olika)

Neupogen, läkemedel som injiceras för att öka produktionen av vita blodkroppar.

Neutrofiler, vita blodkroppar i benmärgen som deltar i kroppens immunförsvar. På grund av cytostatikabehandlingar för-lamas också kroppens produktion av vita blodkroppar och patienten har en förhöjd risk att insjukna i en svår infektion.

O

Opioder, grupp av smärtstillande medel som härletts ur morfin avsedda för att lindra kraftig smärta.

Onkolog, läkare som är specialist på cancersjukdomar.

P

Palaver innebär ett regelbundet möte mellan cancerläkare och andra specialistläkare, på vilka man bland annat bedömer de bilder som tagits av cancerpatienten och begrundar den fortsatta vårdplanen.

Palliativ, smärtlindrande vård som utgår från symtomen, när cancer inte kan botas.

Papa-undersökning, cytologisk undersökning som uppkallats efter den läkare som uppfann metoden Papanicolaou, och som innebär att man undersöker eventuella cellförändringar i slidans och livmoderhalsens slemhinnor.

PET-röntgen, dvs. positronemissionstomografi. Bildgivande metod där man för in radioaktiva spårämnen i det område som ska röntgas, varefter kroppen röntgas.

R

Relaps, återfall av cancer.

Remission, cancer hålls borta.

Resttumör, tumörmassa som ibland kvarstår som en följd av cancerbehandlingarna och som inte längre innehåller aktiva cancerceller.

S

Set, kombination av flera behandlingsmetoder. T.ex. operationsvård och cytostatika, eller cytostatika och strålbehandling.

SHVS, studenternas hälsovårdsstiftelse.

Stage, cancers utbredningsgrad.

Strålning, strålbehandling, den vanligaste vårdformen för att behandla cancer. Används för att bota, lindra och förebygga återfall. Ett begränsat område på kroppen bestrålas, precis där cancertumören finns. Både friska celler och cancerceller påverkas av strålningen, men de friska cellerna har bättre förmåga att reparera sig efteråt.

U

UL, ultraljudsundersökning.

Urolog, läkare som är specialist på urinvägssjukdomar.

X

X-ray, röntgenundersökning

Källor:

Hakama, Matti & Hakulinen, Timo & Johansson, Risto & Rautalahti, Matti & Vertio, Harri (toim.) (2006) Syöpär 2015. Finlands Suomen Syöpäsäätiön julkaisuja nro 68. Syöpäsäätiö. Helsinki.

Lyytinen, Paula & Korkiakangas, Mikko & Lyytinen, Heikki (toim.) (2008) Näkökulmia kehityopsykologiaan. Kehitys kontekstissaan. WSOY. Helsinki.

Pukkala, Eero & Sankila, Risto & Rautalahti, Matti. (2011) Syöpä Suomessa 2011. Suomen Syöpäyhdistyksen julkaisuja nro 82. Suomen Syöpäyhdistys. Helsinki.

Sankari, Anna & Jyrhämä, Jyrki (toim.) (2001) Lapsuudesta vanhuuteen. Iän sosiologiaa. Vastapaino. Tampere.

I Finland insjuknar lite över etthundra unga vuxna i cancer varje år. Unga cancerpatienter som fått en diagnos upplever ofta att de luras på livet. En allvarlig sjukdom slår till hårt och intensivt. Cancer uppfattas i regel som äldre människors sjukdom.

*"När man är ung är det inte meningen att man ska bli sjuk!
Åtminstone inte i cancer."*

Överlevnadshandboken för unga cancerpatienter ger konkreta överlevnadstips och expertinformation om hur man orkar när man är mitt upp i en svår sjukdom. Utöver expertinformationen innehåller handboken också egna berättelser av unga cancerpatienter och närstående till insjuknade.

Handboken riktar sig till ca 18–35-åriga cancerpatienter och deras närstående. Beroende på hur man definierar en ung vuxen kan gruppen även omfatta yngre och äldre än så.



Suomen Syöpäpotilaat - Cancerpatienterna i Finland ry
Malmbågen 5, 00700 Helsingfors, www.syopapotilaat.fi