



Handbok för cancerpatientens anhöriga

När en närstående insjuknar i cancer
Familj och parförhållande
Hur skall jag själv orka



TEXT

Sinikka Arhovaara och Leena Rosenberg
samt Harri Vertio och Hilikka Karesluoto

SVENSK TEXT

Riitta Salminen

ILLUSTRATIONER

Bosse Österberg

LAYOUT

Mainostoimisto Onkinen&Kaira / Elina Arpalahti

UTGIVARE

Suomen Syöpäpotilaat – Cancerpatienterna i Finland ry,
Föreningen för Mental Hälsa i Finland ry

TRYCKERI

Painotalo Auranen Oy, 2008

Den som insjuknat i cancer är precis samma människa som förut. Sjukdomen är inte hennes identitet. Se henne som en närstående människa med cancer: en sjukdom som tidvis kanske är kritisk, med som vid andra tider bara finns i bakgrunden utan att ge symptom, precis som vilken annan sjukdom som helst. Sjukdomen är inte det centrala i livet.

Var närvarande, lyssna och prata.

Var öppen: tala om allt som gäller sjukdomen såväl med patienten som med familj och vänner. Visa din närvaro, men gå inte till överdrift, utan låt patienten prata på egna villkor. Försök på nytt. Låt också patientens sorg få ta plats. Respektera patientens självbestämmanderätt. Även om du försöker hålla hoppet och livsgnistan uppe skall du inte vara förställt munter eller förringa den rädsla, ångest eller sorg över att framtiden är begränsad, som sjukdomen kan få patienten att känna.

Stärk patientens förtroende för läkare och vårdpersonal och tro på behandlingarnas verkan och tillfrisknande. Skaffa information om sjukdomen, behandlingarna, biverkningar, näring och annat som upprätthåller patientens välmåga. Fråga själv och hjälp också patienten att ställa frågor (till exempel till de alltid lika stressade läkarna och vårdpersonalen) om "vad" och "varför". (Varför är det bra att dricka mycket vatten? Varför skall man undvika också mindre infektioner? Varför kan patienten se "bra" ut, även om henens tillstånd är kritiskt?)

Barn vet.

Säg som det är så undviker du fantasifällorna. Låt inte ansvaret för att familjen fungerar falla på barnen, offra inte barnen för patienten. Ta hand om dig själv. Träffa dina vänner. Godkänn dina känslor: kräv inte det omöjliga av dig själv och försumma inte ditt eget liv. Sköt om dig själv och din hälsa. Gör saker som piggar upp. Bevara dina kontakter till utomstående och fortsatt med dina hobbyer. Godkänn känslorna som en närstående persons sjukdom väcker, också de negativa känslorna. Du kan börja känna agg mot patienten om du känner att du "offrar" för mycket.

Sinne för proportioner.

Bevara ditt sinne för proportioner, även om du märker att en del av dina bekanta betar sig överraskande dramatiskt, själva behöver tröstas, eller rent av avbryter kontakten. Låt inte skräckhistorier och inbillning få övertaget.

Forska i dödens gåta.

Försök att "bli du" med döden. Begrunda din världsåskådning: synen på döden i din religion eller enligt andra livsåskådningar. Kunskap ger mod. Försök att vara tacksam för att livet har gett dig den här möjligheten att växa som människa.

Eila Öhrmark

INNEHÅLL

Till läsaren	5
Vad är cancer	6
Alla orsaker är inte kända	6
Cancer kan ofta botas	6
Cancervården är effektiv	7
Finns det alternativ	7
En närstående insjuknar i cancer	8
Stöd i kris	11
Familjen	12
Parförhållandet	14
Funktionella störningar	16
Roller i familjen	17
Barnen när någon i familjen insjuknar	17
När ett barn insjuknar i cancer	19
Svårt att möta den sjuke	20
Svårt att möta en närstående	22
Hur orka själv	22
Nya värderingar i livet	24
Rätt till ett eget liv	24
Döden	26
Tillfriskna efter sjukdomen	27
Var får man hjälp	28
Föreningen för Mental Hälsa i Finland	29
Cancerföreningarna	31

TILL LÄSAREN

I dag kan cancersjukdomar behandlas med god framgång och allt flera patienter tillfrisknar från sin sjukdom. Trots det leder det att en familjemedlem insjuknar till att situationen förändras i familjen. Många svåra och skrämmande saker kommer alltför nära på ett överraskande sätt. Tankarna kretsar för det mesta kring patienten och det är helt naturligt att hela familjen är orolig. Den första tiden med sjukdomen är oron särskilt stark. Det är svårt att se en närstående, kär människa vara sjuk.

En framskridande och eventuellt obotlig sjukdom tvingar hela familjen att gå igenom en process för att ta farväl.

Förutom patienten går också varje familjemedlem igenom sin egen kris. Var och en har rätt till det. Man är kanske rädd för sådant som verkar svårt, men vill inte prata med andra om det för att inte verka självisk. En anhörig kan också oroa sig för hur sjukdomen kommer att påverka hennes liv: framtiden, de närmaste och hur hela familjen kommer att klara av situationen.

Den här handboken är till för patientens nära och kära. Målet är att hjälpa dem förstå patienten, sig själva och hela familjens situation och att kunna ge varandra stöd. Handboken ger information om olika sätt att berätta om sina känslor och möta en annan persons känslor. Handboken tar upp vad man kan säga när det känns svårt att ens hitta ett endaste ord, hur hoppet kan vara till hjälp och hur var och en trots allt har rätt till sina känslor och sitt eget liv, och också vad insjuknande i cancer betyder för familjens del. Handboken handlar om känslor och svårigheterna att prata om dem, om sjukdomens inverkan på parförhållande och föräldraskap och om hopp. De kursiverade delarna är utdrag ur den finska boken *Haaste elämältä – kokemuksiä syövästä* (Livet gav en utmaning – erfarenheter av cancer) som getts ut av föreningen Cancerpatienterna i Finland 1996.

De egna krafterna räcker inte alltid till och då är det klokt att söka hjälp. I handboken finns också en förteckning över olika tjänster och ställen där man får hjälp.

VAD ÄR CANCER

Cancer är många saker. Inom medicinen är den ett artnamn för olika elakartade tumörer i en organism. För en cellforskare kan cancer betyda störningar i systemet som reglerar cellernas tillväxt, vilket leder till okontrollerad tillväxt i cellvävnaden. Cancer kan också definieras som en serie händelser orsakade av förändringar i människans arvsanlag, DNA. Men minst lika viktigt som en medicinsk definition på cancer är hur människor upplever cancer. Redan ordet cancer är skrämmande för många. Det skapar en bild av smärta och död. Den här föreställningen är från en tid då man ännu inte kunde behandla cancersjukdomar. Men rädslan och de felaktiga uppfattningarna sitter djupt i oss alla.

Cancer är alltså en störning i kroppens funktioner, en stor grupp elakartade tumörer och dessutom varje enskild cancerpatients egna upplevelser.

ALLA ORSAKER ÄR INTE KÄNDA

Cancersjukdomar är mycket vanliga. Varje år insjuknar omkring 22 000 människor i cancer i Finland. Antalet nya cancersjukdomar ökar undan för undan. Den viktigaste orsaken till detta är att människorna lever allt längre och att efterkrigstidens stora årsklasser börjar närma sig en ålder då cancersjukdomar brukar förekomma. **Mest cancerfall konstateras hos personer som är över 60 år**, men både barn, ungdomar och personer i medelåldern insjuknar också.

Alla orsaker är inte kända. Men några viktiga orsaker har man vetat om redan länge. Man vet att rökning orsakar lungcancer, för stora doser av ultraviolett strålning hudcancer, asbest cancer i lungsäcken. Man vet också att alla som blivit utsatta för dessa inte insjuknar i cancer. Nuförtiden tror man att cancer är ett resultat av en mycket mera komplicerad händelsekedja: cellens arvsanlag kan vara mottagligare för vissa orsakande faktorer och många miljöfaktorer förstärker dem ytterligare.

CANCER KAN OFTA BOTAS

Idag kan största delen av cancersjukdomarna bota. Många cancer-tumörer konstateras som mycket små, till och med i förstadiet, då behandlingen är enklare och resultatet bättre. Behandlingarna har gjort stora framsteg till exempel när det gäller barn som insjuknat i leukemi. Yngre cancerpatienter klarar sig i allmänhet bättre än äldre. Men cancersjukdo-

marna är också olika. Till exempel bröstcancer och melanom har en bättre prognos än andra. Sämre är prognoserna däremot när det gäller cancer i bukspottskörteln och lungcancer.

På prognosen för tillfrisknade inverkar cancersns utbredningsgrad och patientens ålder mest. Likaså inverkar patientens allmänna kondition och hur väl hon orkar med de ibland mycket tröttsamma behandlingarna. **Bedömningen av framtiden försvåras främst av att alla cancersjukdomar är individuella och olika på samma sätt som människorna.** Statistiken ger alltså inte mycket information om prognosen för en enskild cancerpatients del.

CANCERVÅRDEN ÄR EFFEKTIV

Behandlingen av varje enskild cancerpatient bedöms separat. Den vanligaste behandlingsformen vid cancer är operativ behandling, som vid behov kompletteras med strålbehandling och/eller medicinsk behandling antingen före eller efter operationen. Syftet med den medicinska behandlingen och strålbehandlingen kan vara att få tumören att minska före operationen eller att säkra operationsresultatet.

Men behandlingen kan också bestå av enbart strålbehandling och/eller medicinsk behandling. Så är oftast fallet när canceren har spritt sig till andra ställen i kroppen från sin ursprungliga plats. Som medicinsk behandling används cytostatika, som förstör cancerceller eller förhindrar deras tillväxt, och till exempel hormonbehandlingar. Biverkningarna från den medicinska behandlingen beror på att läkemedlen också inverkar på de övriga cellerna i kroppen. Nuförtiden kan biverkningarna botas eller lindras. Smärta som orsakas av cancer kan också botas. Rädslan för smärta är dock inte lätt att skingra, eftersom historierna om cancersmärta går från generation till generation. Idag används hela hälso- och sjukvårdens kunskaper för att behandla smärtan utgående från cancerpatientens villkor. Hälften av alla cancerpatienter upplever smärta i något skede av sin sjukdom.

FINNS DET ALTERNATIV

Varannan som insjuknat i cancer kan ha använt sig av alternativa behandlingsformer under sin sjukdom. Det finns många alternativa behandlingar för cancer, men relativt lite medicinsk information och forskning i ämnet. I Finland är det mycket få som enbart förlitar sig på alternativa behand-

lingar. Det vanliga är att man använder dessa som stöd vid sidan av de medicinska behandlingarna. Många upplever att behandlingarna gör nytta, även om de inte botar cancer. **De alternativa metodernas effekt i behandlingen av cancer har inte kunnat påvisas.** Om så vore skulle dessa behandlingar också användas på klinikerna som är specialiserade på cancervård. Forskningen ger dock hela tiden ny information om orsaken till cancer, om behandlingsmöjligheter och om rehabilitering efter cancer. Alla som insjuknar i cancer kan behandlas, även om alla sjukdomar inte kan botas. **Vid sidan av lång livslängd har bättre livskvalitet därför blivit ett allt viktigare mål inom vården.**

EN NÄRSTÅENDE INSJUKNAR I CANCER

För läkare och vårdpersonal är diagnostisering av svåra sjukdomar ett arbete, verklighet varje dag. För oss var redan misstanken om sjukdom, för att inte tala om att få höra det, en total chock. Den kan bara en annan person som gått igenom samma sak, eller följt med det på nära håll, förstå. Jag bad och jag bad och jag bad. Jag gjorde bytesshandel med Gud.

När någon i familjen insjuknar i cancer är det vanligtvis omtumlande för hela familjens liv. Vetskapen om sjukdomen kommer oftast som en sorts överraskning, även om man kanske har hållit den för möjlig redan tidigare. Balansen i familjen är hotad. Det hur familjemedlemmarna upplever situationen och reagerar beror på många olika saker. Vi är olika som människor och vårt sätt att vara varierar. Var och en har också olika känslband till den som insjuknat.

Saklig information gör det lättare att se den verkliga situationen och kan befria från onödig rädsla. Information hjälper också när man försöker få klarhet i sina egna känslor. Men vårdpersonalen kanske inte alltid kommer att tänka på eller har tid att berätta om sådant som patienten eller de anhöriga funderar över. Därför är det bra att ställa frågor och ta reda på saker och ting själv.

Vårdpersonalen arbetar dagligen med cancerpatienter och ärenden som har att göra med cancer. Därför ser situationer och problem olika ut beroende på om man betraktar dem ur patientens och de anhörigas eller ur vårdpersonalens synvinkel. Vårdpersonalens erfarenhet av hur behandlingsmetoderna har utvecklats hjälper dem att hålla hoppet uppe också i

situationer som kan vara skrämmande och chockerande för patienten.

För den som insjuknat och de anhöriga är situationen alltid ny och skrämmande. De har rätt att prata om känslorna som sjukdomen väcker. När man har hälsan i behåll funderar man inte så ofta på sjukdom och död. Sådana tankar känns främmande och ångestfyllda, även om vi alla kommer att ställas inför dem en dag. Ju svårare det är att godkänna sjukdom i allmänhet och framför allt det att en sjukdom drabbar en själv, desto svårare är det också att prata om saker i anslutning till sjukdomen. Den medicinska vetenskapen har som mål att bota sjukdomar, men den insjuknade personens och de anhörigas känslor kan bli undanträngda av all fin teknik och effektiva behandlingsmetoder. Ibland kan vårdpersonalen finna det svårt att möta de anhörigas och patientens nöd, vilket lätt leder till att den förbigås.

Många olika faktorer inverkar på hur människor upplever svåra brytnings-tider och krissituationer i livet. **Om man känner sig trygg i sitt liv i övrigt och om man har stödjande personer omkring sig, är det också lättare att komma över svåra situationer.** Å andra sidan kan det vara en stor chock att ställas inför en svår sjukdom, om livet har gått utan större motgångar tills dess. Tankar om att sådant här inte alls borde hända oss väcks lätt. Varför just vi? Varför nu? Varför just nu, när allting skulle ha varit så bra?

I familjer som redan tidigare har haft motgångar och upplevt sjukdomar är det ofta lättare att godkänna att svårigheterna finns till, men det är ändå svårt att möta sjukdomen. Kanske krafterna redan börjar tryta: "Det här också till råga på allt..."

Om man har lyckats klara av svåra och smärtfyllda situationer redan tidigare, gråtit ut och löst problemen, är det lättare att komma i balans, än om man av någon orsak har skjutit de svåra känslorna åt sidan, och inte tänkt igenom dem. Svårigheter som man genomlevt ger ofta färdigheter och kraft att klara också nya, svåra situationer. Om man under sitt liv har fått bära på olika typer av sorg, problem och förluster, som man inte har kunnat behandla tidigare, kommer man vanligen att tänka på dem också på nytt och det gör att den svåra situationen känns ännu värre.

Tidigare erfarenheter av och en uppfattning om vad det betyder att insjukna i cancer inverkar också på hur man upplever situationen och klarar av den. Även om behandlingsformerna har utvecklats och resultaten blivit avsevärt bättre, betyder en cancerdiagnos för många fortfarande långa, tröttsamma behandlingar och död. Om det i ens närhet finns personer som tillfrisknat från cancer är det lättare att tro på att cancer kan besegras också i det här fallet.

Följande vecka när jag satt på läkarkansliet för att få resultaten från finnålsbiopsin tog jag emot informationen om att cancer spritt sig alldeles lugnt. Jag ställde sakliga frågor om behandlingsmöjligheter och tillfrisknande, och läkaren berömde mig för en "vuxen" inställning. Men när jag hade stängt dörren bakom mig förstod jag att det gällde mig, att det var verklighet, min verklighet.

Det finns inget rätt eller fel sätt att möta den kris som sjukdomen orsakar. Var och en av oss upplever det på sitt unika sätt. Det tar ofta lite tid innan människan är beredd att godkänna beskedet om en allvarlig sjukdom, färdig att acceptera att det är sant och att det inte kan ändras. **Det kan hända att man försöker komma undan den ångestgivande verkligheten** till exempel genom ett större alkoholbruk än vanligt eller genom att sysselsätta sig med arbete eller annat brådskande eller att man förnekar sjukdomen. Utåt sett kan en människa se mycket stark och balanserad ut, även om ett totalt kaos råder inom henne.

I och med att man så småningom accepterar verkligheten börjar olika människor reagera på olika sätt. Någon kan länge fundera djupsinnigt och mycket på sitt livs händelser, en annan kan däremot vara van att klara av också svåra situationer snabbt genom att rikta blicken mot framtiden och en tredje kan stödja sig på sitt intellekt och på faktauppgifter. Någon har lätt att gråta, en annan känner egentligen ingenting mera, en tredje ger utlopp för sin ångest genom att ständigt göra något och någon annan kanske sover mera än vanligt. Människor i kris blir också lättare irriterade och sårade.

En människa som visar sina känslor tydligt genom att till exempel gråta i svåra situationer får ofta mycket lätt stöd och omsorg av andra. Däremot blir en människa som tycks ta situationen lugnt och "på



ett vuxet sätt" lätt utan stöd. Men den här människan behöver också stöd för att klara sig och för att ge utlopp för sina känslor, precis på samma sätt som en som visar sina känslor på ett mera synligt sätt.

STÖD I KRIS

På vilket sätt man än reagerar hjälper det i allmänhet om man i en krissituation har **möjlighet att prata** med anhöriga och vänner som ger trygghet och stöd. Men man har inte alltid sådana personer i närheten när det skulle behövas. Då är det bra att vända sig till någon som hjälper på frivillig basis eller någon som ger professionell hjälp, eller så kan man söka sig till en grupp med människor som är i en liknande situation. När en allvarlig sjukdom bryter ut kan både patienten och de anhöriga råka i kris. Den som vill stödja en person i en kris skall komma ihåg att stöd alltid skall ges på ifrågavarande **persons villkor**, enligt dennes rytm. **Det tar tid** att komma ur en kris. Det bästa sättet att ge stöd är genom att **stå till förfogande och vara beredd att lyssna**. Det är bra om man kan prata om saker och ting så **ärligt som möjligt**, så att man förstår hur **känsliga och sårbara** frågor saken gäller. Samtalet borde alltid kännas **tryggt och stödjande**. Det borde ge **utrymme för många sorters känslor**, allt från ångest, rädsla och ilska till närhet, hopp och kärlek. Det är bättre att uppmuntra en människa som är i kris att **upprepade gånger prata om det som känns svårt** än att försöka få henne att glömma den svåra situationen och tänka på annat. **Det är inte farligt att gråta**, utan det känns ofta lättande och hjälper till att komma ur krisen.

Det att man kan behandla frågor ärligt kräver också att **den som lyssnar har mod att möta sina egna känslor**. Ibland känns något alltför svårt, och då är det bra att öppet medge det.



Ibland blir man besviken över att patienten inte reagerar på önskat sätt, utan är avvisande och isolerar sig, även om de närstående försöker stödja, lyssna och hjälpa så gott de kan. Omtanken och omsorgen är dock inte förgäves. Många berättar att de med tacksamhet kommer ihåg dem som visade kärlek just då när man själv inte orkade ge stor orsak till det.

Var och en bedömer sina sorger, sin uthållighet enligt sina krafter och sin tidigare erfarenhet. Den som inte vet hur något stort känns, tar ofta det lilla för något stort i misstag. Jag har lärt mig leva en dag i sänder. Ta dagens sorger som de kommer, morgondagen har sin egen sorg.

FAMILJEN

Min man har alltid älskat mig, bara mig. Nu stod vi varandra närmare än någonsin tidigare. Nu efteråt förstår jag att närheten delvis var beroende, rädsla för att mista den andra, passionerat klamrande, saknad efter att leva och uppleva.

En utdragen sjukdom tär på alla familjemedlemmarnas krafter. Om familjemedlemmarna har ett nära och gott förhållande, blir sjukdomen ofta något som gör familjen ännu starkare. Man vill ge varandra stöd. I och med att värderingarna ändras kan sjukdomen leda till att äkta hälfter som tidigare inte kommit överens kommer närmare varandra. Det är inte lönt att gräla om småsaker. De försvunna känslorna kan komma tillbaka och man märker hur viktigt det är att bevara äktenskapet. Genom sjukdomen kan man komma fram till en ny närhet, som ger livet en helt ny mening. Man ser varje dag som en ny möjlighet, som man vill utnyttja så väl det går.

Om kontakterna till bekanta, släktingar och andra personer utanför familjekretsen har minskat kraftigt, kan förväntningarna på stöd från familjemedlemmarna bli för stora, framför allt om sjukdomen blir långvarig. Besvikelsen kan då komma till uttryck som gräl. Därför är det viktigt att man också i svåra situationer upprätthåller kontakterna till personer utanför den egna familjen. Anhöriga och vänner behövs som stöd för tillfrisknandet. I svåra situationer behöver man inte nödvändigtvis ord, men närvaro och närhet allt efter familjens behov är viktiga.

Det är också viktigt att man i mån av möjlighet fortsätter med sådana sysselsättningar och hobbyer som tidigare har gett krafter att orka i vardagen. Detta är särskilt viktigt för familjens barn och unga.

Som en följd av insjuknande kan närstående personer ibland också fjärma sig från varandra. Rädslan för att en närstående skall förändras, eller för att man skall mista honom, kan vara så stor att man börjar undvika att träffa honom och håller honom på avstånd på ett eller annat sätt, för att situationen inte skall kännas så svår. Kommunikationen inom familjen är inte alltid öppen och lätt. I en familj kan man råka i en situation där en familjemedlem döljer sina känslor och tar en hurtig roll, som om denna person skulle bära bördan för båda två. Både den anhöriga och patienten kan känna ett behov av att skydda andra från sina känslor, sin rädsla och sina förväntningar. Man kan tro att man vet vad den andra vill, utan att man kontrollerar om det man tror är sant eller inte. Var och en har lika rätt till att känna sorg och att behandla sina känslor, både ensam och tillsammans med andra. Ju mera öppet man kan prata om känsliga och svåra frågor inom familjen, desto större möjligheter har familjemedlemmarna att ge och få stöd. Då undviker man också förvirring som orsakas av felaktiga uppfattningar. **Det psykiska tillfrisknandet kommer inte igång om man inte har tagit mod till sig att möta och behandla sina känslor.** Det vore bra om patientens anhöriga hade möjlighet att samtala med någon utomstående om sina ångestkänslor och sin rädsla. Då är det lättare att möta den som insjuknat med öppet sinne och att komma i balans i den nya situationen. Kontaktinformation till olika hjälporganisationer finns i slutet av den här broschyren.

Sjukdomen kan också vara ett hot mot parförhållandet. Om makarna har haft ett dåligt förhållande före insjuknandet kan den medverka till att fjärma dem helt och hållet från varandra. Sjukdomen kan leda till att parför-

hållandet tar slut och vara den sista droppen i äktenskapet.

Även om makarna beslutar sig för att skiljas, vore det bästa med tanke på alla familjemedlemmarna att öppet diskutera situationen, både om konflikterna mellan makarna och de problem som sjukdomen medför. Man kan reda ut de här frågorna antingen enbart inom familjen eller genom att kontakta en familjeterapeut eller annan familjerådgivare. Särskilt viktigt är att familjens barn får tillräckligt mycket stöd i en sådan situation. Det är bra att klart och tydligt komma fram med att även om föräldrarna skiljer sig från varandra skiljer de sig inte från sina barn. Barnen borde också kunna vara säkra på att den som insjuknat får tillräckligt stöd, så att det inte faller alltför mycket på deras ansvar. Det är också viktigt att säga till barnen att de varken är orsaken till att en av föräldrarna insjuknat eller till skilsmässan. Även om en skilsmässa är en svår sak, och även om det kan kännas omåttligt tungt i samband med en sjukdom, kan den också vara starten till ett nytt och bättre liv. När man kommer igenom kriserna är det dags att rikta in sig på framtiden.

PARFÖRHÅLLET

Jag hängde upp lakan över alla speglar och grät. Jag var bitter. Han hade alltid älskat mina bröst. Jag var rädd. Hur skulle det gå? Jag kände mig som en halv kvinna. Jag trodde att min man inte skulle vilja älska med en kvinna som bara har ett bröst. Jag frågade honom inte, utan beslöt det i stället för honom. Jag gömde mig i mina känslor av nedstämdhet och av att vara söndrig. Det fanns varken ömhet eller kärlek, eftersom jag vägrade, flydde. Båda två var ensamma. Inte ens bastun kändes som förut när jag badade ensam. Han respekterade min sorg och vågade inte tränga sig igenom den mur jag byggt omkring mig för att fråga, prata, trösta. Båda kände sig illa till mods. Sedan hände det. Jag kommer inte exakt ihåg hur. Plötsligt började vi bara prata. Vi grät tillsammans. Satt bredvid varandra och berättade för varandra om våra känslor. Vi vara nära att begå ett misstag, nära att gå i varsin riktning på grund av att vi inte pratade. Ömheten och kärleken hade inte förstörts trots allt. Han älskar mig fortfarande!

Insjuknande i cancer och framför allt cancerbehandlingarna inverkar ofta på patientens sexualitet och därigenom också på parförhållandet och sexlivet. **Förändringarna har att göra med patientens sexuella jagbild.** Den ändras ofta i samband med behandlingarna, t.ex. när något opereras



bort. Sjukdomen betyder också vanligen att självkänslan får en kraftig törn. Som en följd av detta kan det vara svårt för patienten att se sig själv som man eller kvinna. Patienten kan känna sig ful och otrevlig och låter ingen komma nära, varken psykiskt eller fysiskt. Tiden är ofta den bästa medicinen och situationen förändras snart mot det bättre. Men det kan ibland ta flera månader eller till och med längre. Det krävs tålamod och förståelse för patientens situation av den "friska" partnern i parförhållandet. Men man skall också visa sin kärlek och sitt stöd. Det bästa sättet att hjälpa är att försäkra sin partner om att han eller hon fortfarande är samma människa, att kvinnligheten eller manligheten är densamma och att han eller hon fortfarande är åtrådd, viktig och älskad.

Under krisen i början av sjukdomen är det helt naturligt att patientens sexuella lust minskar för en tid. **Hon behöver krafter för att klara av sin sjukdom och de ansträngande behandlingarna.** Ofta upplevs sexualitet också som något förbjudet och fördömligt under en tid av svår sjukdom. En allvarlig sjukdom och sexualitet kan framför allt kännas ångestfyllt om man har vuxit upp i en miljö med negativa attityder till sexualitet. Å andra sidan finns det också människor vars sexuella aktivitet ökar under sjukdomstiden. De får stöd och tröst därigenom. Den starka livfullhet som man upplever genom sexualiteten får en att tänka på annat än sjukdom och död.

Minskad lust till sex kan vara ett problem i parförhållandet. Var och en har dock rätt att bestämma över sin kropp och ingen får bli tvingad eller pressad till samlag. Om man gör så under en kris kan följden vara irreparabla skador som förstör parförhållandet helt och hållet. Fysisk närhet och hudkontakt är ett bra sätt att visa sina känslor, ge och få tröst och kraft. I ett parförhållande måste man kunna närma sig den andra så att man kan

lita på att denna inte kräver samlag om inte båda är med på det. Å andra sidan har den som är frisk också rätt till sexuell tillfredsställelse. Tillsammans kan man till exempel komma överens om att man godkänner masturbation som en del av parförhållandet. På så sätt kan partnern tillfredsställa sina behov på ett "tillåtet" sätt, utan att behöva dölja det och känna skuld. Masturbation är ett bra, säkert, hälsosamt och tillåtet sätt som kan hjälpa att komma över en svår situation.

FUNKTIONELLA STÖRNINGAR

Cancersjukdomen och behandlingarna som ges för den orsakar också funktionella störningar hos både kvinnor och män. De vanligaste problemen hos kvinnor är att slemhinnorna känns torra och irriterade, att samlaget gör ont och att känsligheten i slidan minskar. Män har problem med erektionen. Dessa kan variera mellan lindriga erektionssvårigheter och impotens. Både kvinnor och män kan också bli tillfälligt eller bestående infertila. I vissa cancersjukdomar orsakar operationen eller strålbehandlingen inkontinensproblem.

I vår kultur är uppfattningen att man inte kan prata öppet om frågor som gäller sexualitet ens med sin partner mycket utbredd. Som tur är har det här börjat ändras och de yngre generationerna är redan mera öppna. Ibland får man inte tillräckligt information ens av vårdpersonalen. Det finns alltid undantag. Om man inte kan tala öppet är det svårt att lösa problem som gäller sexualiteten och sexlivet och det kan till och med leda till att man inte ens vågar söka hjälp.

Ofta kunde situationen lösas mycket lätt. Patienten har rätt att fråga och få information av den behandlande läkaren och den övriga vårdpersonalen också om sådana inverkningar som behandlingarna kan ha i fråga om sexualitet. Utan sakkunskap är det svårt att förstå situationen och diskutera frågorna med sin partner. Det lönar sig att modigt ta upp frågan i samband med behandlingar och efterkontroll. Föreningen Cancerpatienterna i Finland har publicerat broschyren *Cancer och sexualitet*, som du kan fråga efter på den regionala cancerföreningen eller på vårdanstalten. Du kan också beställa broschyren gratis på nummer (09) 1353 3211.

Var inte rädd för att söka hjälp och olika lösningar. Svårigheter i den egna sexualiteten och i parförhållandet sänker livskvaliteten, men en bra balans i sexualiteten och parförhållandet är en positiv resurs i livet.

ROLLER I FAMILJEN

Det att någon i familjen insjuknar i en allvarlig sjukdom har olika betydelse i familjens olika utvecklingsskeden. Det är också av stor betydelse vem av familjemedlemmarna som insjuknar. Om pappan eller mamman i en familj med barn under skolåldern insjuknar innebär det utöver oron för själva insjuknandet också att frågor som gäller omsorg om barnen måste beaktas. I en familj där barnen redan är utflugna gäller oron närmast de båda makarna.

Ofta är det så att familjemedlemmarnas uppgifter antingen betonas genom sjukdomen eller att de byts ut helt och hållet. Ekonomiskt ansvar, omsorg om barnen och många andra saker måste funderas ut på nytt. Det händer lätt att någon av familjemedlemmarna tar över ansvaret för att allt det praktiska blir skött. Den här personen kan stödja andra, hålla kontakt med personer utanför familjen och på så sätt omvandla sin egen ångest till aktivitet och en resurs. Om sjukdomen blir långvarig kan rollfördelningen förändras igen. Den familjemedlem som var stark i början kan nu behöva stöd och tvärtom. Ibland händer också att den som insjuknat i cancer blir den "starka" i familjen. Det är viktigt att komma ihåg att också den som tar rollen som stark person behöver stöd och förståelse, och möjlighet att vara svag, för att kunna möta sin egen rädsla och sorg och på det sättet komma vidare.

Om far- eller morföräldrarna är vid god hälsa och förhållandet till dem är fungerande, får familjen ofta stöd av dem i något skede. Om det finns barn eller ungdomar i familjen som är beredda att ta ansvar för familjeangelägenheter när pappa eller mamma har insjuknat, händer det lätt att rollerna "blir ombytta". Något av barnen hamnar i föräldrarollen. Det kan ibland vara helt ändamålsenligt och nödvändigt. Men då är det viktigt att öppet tala om att barnet i den här situationen har mera ansvar och plikter än vanligt. Man måste också se till att barnet eller den unga får tillräckligt mycket stöd och möjlighet att ge utlopp för sina känslor.

BARNEN NÄR NÅGON I FAMILJEN INSJUKNAR

Ofta funderar man på vad man borde berätta för barnen eller vad man inte borde säga, när någon i familjen insjuknar i cancer. Man vill skydda barnen från sådant som är svårt. Då tänker man lätt att det bästa sättet är att tala så litet om det som möjligt. Men barn märker mycket lätt



känsloläget i familjen, också ångest, och skapar då sin egen uppfattning om vad detta kan bero på. Vanligen funderar barn också för sig själva över vad som kommer att hända dem om någondera av föräldrarna måste tas in på sjukhus för en längre tid eller eventuellt dör. Barn går ofta igenom de här sakerna på olika sätt i sina lekar. Dockor och nallar kan bli sjuka och i teckningar förekommer sådant som handlar om sjukdomen.

För att undvika att barn får felaktiga, hotfulla föreställningar om sjukdomen **är det viktigt att prata rakt på sak med dem, men på ett så tryggt sätt som möjligt** och så att man beaktar barnets ålder och utvecklingsstadium. Det är viktigt att man svarar så ärligt som möjligt på barnets frågor. Tala om för barnet att man kommer att ta hand om henne och älska henne också då när sjukdomen tär på alla familjemedlemmarnas krafter. Men prata inte mera om sjukdomen än vad barnet vill höra, eftersom barn ofta skyddar sig själva genom att försöka glömma hela saken.

För att skydda barnen vägrar man ofta in i det sista att tala om en närstående persons eventuellt förestående död. Barnet har dock rätt att redan i ett tidigt skede få veta om att en nära anhörig lider av en obotlig sjukdom. Då kan barnet anpassa sig till tanken undan för undan. Barnets uppfattning om döden förändras med åldern. Barn som är under tre år gamla är rädda för att skiljas från en närstående person och för den ångest detta medför. Barn i åldern mellan tre och fem år uppfattar inte döden som något bestående, och också efter det uppfattar barnet döden som någon utomstående som tar människorna med sig. Först vid 9–10 års ålder börjar barnet så småningom tänka på döden på samma sätt som vuxna.

Barnet behöver mycket stöd och en trygg vuxen persons närhet i den svåra situationen. Ofta betonas behovet av att vara nära den som insjuknat. Det är också vanligt att barnet börjat bete sig som ett mycket yngre barn eller som en baby. Det är ett sätt att skydda sig som barnet skall ha rätt till. Men det är ändå bra att stödja sådant som är kännetecknande för det barnets verkliga ålder.

NÄR ETT BARN INSJUKNAR I CANCER

Sanningen är att en "cancersjuk familj" ofta lever på det sjuka barnets villkor och så att de övriga familjemedlemmarnas rättigheter inskränks. Mamman koncentrerar sig i huvudsak på att sköta det sjuka barnets ärenden och de andra får klara sig bäst de kan.

Det att ett barn insjuknar är alltid en tung och svår upplevelse för föräldrarna. Många föräldrar skulle hellre själva blir sjuka. Barnets sjukdom väcker också ofta skuld känslor hos föräldrarna, även om de inte skulle ha kunnat förhindra den på något sätt. **I samband med barnets sjukdom är det viktigt att förstå att barnet lever sitt eget liv.** Det är inte föräldrarnas fel att barnet har insjuknat. Sjukdomen är en del av både barnets och föräldrarnas verklighet, och den måste godkännas. Även om sjukdomen skulle vara obotlig har barnet och föräldrarna sin tid tillsammans. Det är viktigt att försöka hjälpa barnet att leva ett så vanligt och mångsidigt liv som möjligt trots sjukdomen. Barnets sjukdom sätter också ofta press på föräldrarnas inbördes förhållande. Föräldrarnas sätt att visa sin oro och ängslan kan vara olika och i en svår situation kan det leda till oförståelse gentemot den andra. Ibland kan föräldrarnas roller gentemot det insjuknade barnet bli mycket olika. Den ena av föräldrarna kan i första hand ta ansvaret för att sköta barnet, medan den andra skyller till exempel på brådskande arbete och drar sig undan. Det här kan motiveras med att den ena också i övrigt har haft mera ansvar för barnskötseln och den andra har koncentrerat sig mera på att säkra familjens utkomst och sitt arbete. Det händer ibland att den ena av föräldrarna "tar över" vården och lämnar den andra föräldern utanför utan att märka det själv. När ett barn är sjukt är det viktigt att **båda föräldrarna deltar i vården och att de också har tillräckligt mycket tid för att prata sinsemellan, att förstå och stödja varandra.** I nyfamiljer, där någondera föräldrarnas barn insjuknar, kan situationen tillspetsas och bli mycket svår. Partners känslöband till barnet är inte lika starka som den egna föräldrarnas. Svartsjuka är vanligt.

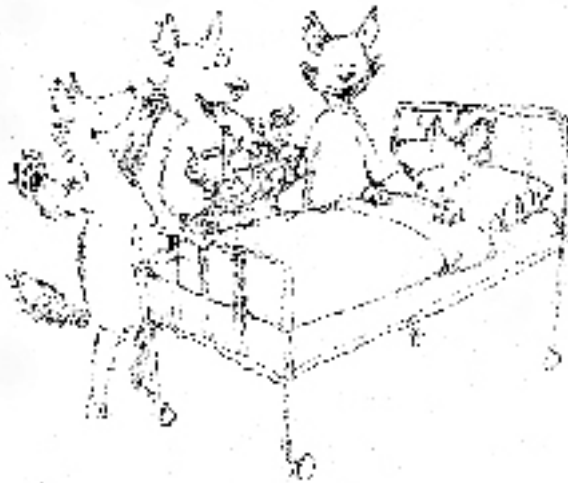
Det är också viktigt att ge familjens övriga barn tillräckligt mycket uppmärksamhet. De kommer lätt i skymundan när föräldrarna koncentrerar sig på att ta hand om det sjuka barnet. Familjens övriga barn borde kunna prata om sjukdomen och vilka frågor och rädslor som den väcker. Det är viktigt att tala om för dem att även om föräldrarnas omsorger just nu i hög grad är inriktade på att ta hand om det sjuka barnet, är alla familjens barn viktiga och älskade.

SVÅRT ATT MÖTA DEN SJUKE

Jag var rädd för att besöka honom på sjukhuset första gången. Jag var rädd för honom. Därför gick jag ensam. Jag mådde illa. Han kräktes. Jag kallade på hjälp åt honom. Fastän det var jag som kände mig riktigt olycklig. Han talade inte ens. Jag kunde inte vara kvar, tackade skötarna och sprang illamående ut. Jag var full av gråt, men fällde inte en endaste tår.

Man tycker ofta att man måste stödja och hjälpa en person som insjuknat i en svår sjukdom, lyssna och besöka henne på sjukhuset. Men det är inte alltid lätt att möta en sjuk person. Fysisk förändring av en närstående, rädslan för att mista henne och ofta också rädsla för att själv insjukna kan utgöra hinder för mötet. Situationen kan lösas av att man i lugn och ro går igenom alla saker som känns skrämmande och som ger ångest. Man behöver inte alls skämmas för att gråta. Om ett möte trots allt känns för svårt kan det underlätta om man ringer eller skriver ett brev.

Det kan hända att man undviker ett möte också genom att konstatera att den insjuknade behöver få lugn och ro, och att hon inte ens vill ha besök. Det är också möjligt, **men ofta är besök av närstående personer mycket välkomna.** Ens egen ängslan kan ibland leda till att man inte vet vad man kan prata med patienten om, vad man skall säga i den nya och förvirrande situationen. Det händer ofta att man tar till råd och fraser som "Du blir nog frisk, ska du se", eftersom man tror att det är en tröst. I allmänhet är sådana fraser bara irriterande. Det är bättre att prata till exempel om helt vanliga glädjeämnen och sorger i vardagen. Å andra sidan är det också viktigt att tala om svåra frågor: om att möta sjukdomen, om praktiska arrangemang och om tankar kring och rädsla för döden. **Ibland är det att man talar om döden ett sätt att visa omsorg om de efterlevande och att slutföra sådant som är oavslutat, ibland kan det vara en signal från patienten**



att hon vill höra hur kär och viktig hon är för den närstående. För att hoppet skall väckas måste man tala också om det här sakerna.

Men besökaren behöver inte alltid vara den som pratar, utan hon kan också vara lyssnare. Då är det viktigt med **finstämd närvaro, att besökaren ger utrymme åt patientens värld**, vad som hänt under dagen och vad hon tänker på. Det är bättre att vara finkänslig än att ställa nyfikna frågor. Viktigt är att patienten får berätta så mycket som hon tycker att hon vill just då och som hon tycker verkar bra. Det är också viktigt att den som lyssnar visar **riktig närvaro och lyssnar oförställt och intresserat**. Det uppstår ingen riktig samtalskontakt med en stressad lyssnare som sitter i sina egna tankar. Verkligt intresse märks också på gester, miner och på sättet att möta den insjuknade. Ögonkontakt, leenden och beröring skapar kontakt, nickningar uppmuntrar att fortsätta samtalet. Det viktigaste är dock att **vara sig själv**.

Vänner och släktingar som inte har träffat den insjuknade på länge vill ofta komma på sjukhusbesök. Det är bra att patienten märker att man inte har glömt bort eller övergivit henne och att hon får besök, men hon orkar kanske inte alltid ta emot besökare. Om det är länge sedan ni har träffats sist, eller om det av någon orsak är fnurra på tråden mellan er, är det bäst att ringa eller skriva till den som insjuknat före besöket och ge henne möjlighet att berätta om hon vill att ni träffas. Vanligtvis brukar båda parterna uppleva att det är bra att reda ut förhållandet och gamla meningsskiljaktigheter.

Jag minns alla pappas vänner som kom på besök och gav en fläkt av liv. Till och med en av hans livslånga plågoandar kom bara några dagar före hans död och ångrade vad han gjort. Då konstaterade pappa ett "det var en lyckodag att också Onni kom". Men naturligtvis fanns det också sådana som senare när de träffade mamma berättade att de inte kunde med att komma på begravningen, eftersom de inte hade besökt pappa på sjukhuset under sjukdomstiden. De hade helt enkelt inte kunnat förstå att han kunde vara så sjuk, han som alltid hade varit så full av liv.

SVÅRT ATT MÖTA DEN NÄRSTÅENDE

Den insjuknade personens närmaste blir ofta ensamma med sina tankar och känslor. Bekanta visar tidvis sitt deltagande, men drar sig ofta rådvilla undan, eftersom de inte kan bota den sjuke eller tycker att de inte kan hjälpa till med praktiska göromål. Men det är viktigt att visa att man är närvarande, står till förfogande på den personens villkor som behöver stöd. Ofta kan också en mycket liten praktisk hjälp vara ytterst viktig.

*Min mans operation hade redan pågått nästan tio timmar.
Jag hade fått barnen i säng. I min ensamhet blev ångesten outhärdlig.
Jag ringde till min vän och kusin klockan 22.
De kom.
Tysta, utan frågor.
Var bara där.
Lät mig vandra genom rummen i min vända.
Men de var nära.
De förstod.*

HUR ORKA SJÄLV

Planer går om intet – de tar en ny form. Trots det måste man ta emot varje ny dag. Ta den som den kommer. Efter omständigheterna göra den så bra som möjligt.

På morgnarna är ofta det första jag får syn på texten i en tavla som jag har broderat: Av nyfikenhet orkar jag upp också idag. För att komma över morgonångesten och min rädsla har jag lärt mig att genast när jag vaknat tänka på något roligt eller något som avviker från vardagsrutinerna den dagen eller på något som jag själv kunde göra under dagen.



Man klarar ofta av mycket svårare situationer än vad man skulle ha trott på förhand. Det finns många olika sätt att klara sig. Förstående lyssnare hjälper en på vägen, men ofta kan människan önska att hon fick vara för sig själv då och då, ensam med sina tankar. Någon skriver av sig sina tankar och känslor, andra motionerar. För en del är religionen ett starkt stöd. Det viktiga är att man känner igen, medger och försöker möta också svåra känslor: ångest, sorg, rädsla, besvikelse, ilska, skuld. Det är naturligt att en anhörig känner skuld för att hon själv är frisk eller att hon är arg över att sjukdomen förändrar och begränsar också hennes liv.

Jag har byggt upp en stark vänskrets. Vi behöver alla varandra både i livets glädjeämnen och sorger. Jag skulle vilja hjälpa andra som råkat ut för samma sak, men jag har inte krafter till det.

Ensamhet, både patientens och en anhörigs, får situationen att kännas ännu svårare. Man kan vara ensam på många sätt. Alla har inte många vänner eller släktingar, och en del kan bli ensamma och utan någon som lyssnar och bryr sig, även om de har många människor omkring sig. En allvarlig sjukdom kan leda till en situation i familjen då alla hoppas få och väntar sig stöd av varandra, men ingen har krafter att ge det. Besvikelsen leder till stridigheter, beskyllningar och alla kan känna att de lämnas ensamma. Oförmåga att tala om sina känslor kan leda till ett ångestfyllt beteende, som annars inte skulle förekomma, som till exempel fysiskt våld. Försök få hjälp i sådana situationer av sådant som också har varit till hjälp tidigare. Vi har alla vår gräns, var och en av oss behöver stöd av andra i något skede av sitt liv. När krisen och nöden är som störst har vi rätt att få hjälp av tillräckligt många händer som bär oss över det värsta. Det

vore bra om familjemedlemmarna kunde få stöd av någon utomstående, antingen av vänner, professionella hjälpinstanser eller en kristelefon. Det hjälper om man kan dela ångesten och smärtan med andra, det hjälper att prata om det.

NYA VÄRDERINGAR I LIVET

Livet har gjort mig ödmjuk och tolerant.

En som tål olikheter.

En som förstår livet i vidare bemärkelse.

Är man cynisk om man godkänner alla ständiga svårigheter utan att haja till alltför mycket?

Godkänner att allt är möjligt och att man måste anpassa sin livsinställning efter situationen.

Planerar regin först när man har fått se manuskriptet.

Jag är inte en avundsjuk mera. I stället har jag börjat lägga märke till det som är väsentligt i mitt liv. Förmågan att leva livet modigt och så att jag lyssnar till mitt hjärtas röst.

Värderingarna ändras i svåra livssituationer. Många saker som tidigare varit viktiga, som ställning i arbetslivet, yttre tecken på välfärd och annat liknande kan förlora sin betydelse och nya saker komma i deras ställe. Ofta betonas betydelsen av relationerna till de närmaste, likaså kan till exempel att ströva i naturen kännas viktigt. Många kan få upp ögonen för att det i deras närhet också kan finnas andra som behöver stöd.

RÄTT TILL ETT EGET LIV

Johannes sjukdom inverkade oundvikligen på mitt beteende. Jag deltog inte i gemensamma fritidsaktiviteter på arbetsplatsen. Mitt liv var enbart hemma och på arbetsplatsen. Mina vänner tyckte att jag levde som i en annan värld. Jag var allvarlig och i mina egna tankar, levde och rörde mig som i en dröm. Jag orkade ingenting. Ibland vågade ingen närma sig mig, eftersom de inte visste hur de skulle reagera eller vad de skulle säga. Jag märkte själv att jag ibland fick "allvarliga" blickar från dem. Det fanns några arbetskamrater som ibland kom och kramade om mig och gav mig energi att orka med ångesten och sorgen. Ibland skulle jag ha velat gå ut på en promenad, komma ut i friska luften och röra på mig. Jag kunde inte, för jag visste att Johannes också gärna skulle ha velat det, men han orkade inte röra sig. Jag ville inte



att han skulle bli ledsen genom att jag gick ut. Jag tänkte att jag går sedan när jag är ensam.

Det är ofta så att **hela familjen binds kraftig vid sjukdomen** när en av familjemedlemmarna insjuknar. **Livet tycks kretsa kring sjukdomen. Men det är viktigt både för de anhöriga och patienten att man försöker hålla fast vid invanda mönster.** Om sjukdomen blir långvarig blir livet tungt och stridiga känslor växlar. Det är också viktigt att familjemedlemmarna tar hand om sig själv. Vänner och fritidssysselsättningar hjälper en att orka.

Ibland kan det kännas svårt att ta egen tid, att ens för en kort tid lösgöra sig från sjukdomen och patienten. Men om de anhöriga tar hand om sig själva orkar det också bättre ta hand om patienten. Rekreation utanför hemmets väggar förbättrar ofta stämningen också därhemma.

Den sjuke har också rätt till ett eget liv. Han blir inte en del av sin sjukdom, även om han har råkat få cancer. Vår grundläggande personlighet bibehålls också i kriser. Det är viktigt både för den som insjuknat och för anhöriga att så många glädjeämnen som möjligt finns med fortfarande trots sjukdomen. Alla familjemedlemmar har rätt till egna vänner, egna hobbyer, egna tankar och till ensamhet när de så vill. Det är både tillåtet och tillrådligt att skratta och uppleva stunder av lycka. Tillfrisknandet påverkas av positiva saker som ger glädje och som vi har njutit av också tidigare. Positivt tänkande inverkar också på hur vi orkar stödja varandra. Vi tar ingenting från den andra genom att också leva vårt eget liv.

DÖDEN

Förstås malde tankarna på döden i mitt sinne. Jag ville prata om döden, men ingen ville prata om det. Jag ville ordna saker och ting så att de var klara före min död.

Om sjukdomen inte kan botas måste man vänta på döden. Det är ofta svårt att prata om det. **Då kan man bli lämnad ensam med sina tankar kring döden och sin sorg.**

Det som är så svårt i att prata om döden är å ena sidan rädslan för att förlora en nära anhörig, å andra sidan tanken på ens egen död. Svårigheterna kan öka också genom att tankarna på en närstående persons död ofta är motstridiga. Man hoppas att han får gå en smärtfri död till mötes, men också att han får leva så länge som möjligt. Ju närmare man står patienten, desto svårare är det att avstå. Ofta tror man att det är sårande för den sjuke att tala om döden, som om det skulle vara samma sak som att önska honom död.

Om den som insjuknat vill tala om sin död, är det bra om det finns någon som har mod att samtala om det och känslorna, rädslan och de praktiska frågorna i anslutning till döden. Om en anhörig sköter den sjuke hemma är det helt naturligt att minnas tiderna som gått under dagens lopp, också mitt i vardagsbestyren. Samtidigt kan man också få tillfälle att tala om döden, eftersom många av oss redan har förlorat någon som stått oss nära. Men man får ändå inte tvinga någon att tala om döden om personen ifråga inte känner att hon är färdig för det. Detsamma gäller också de anhöriga. Om det känns oöverkomligt svårt att tala om döden skall man inte tvinga sig själv att göra det.

Jodå, vi talade om döden, om religioner och begravningar. Men ju närmare det oundvikliga kom, desto oftare lämnade vi de här frågorna utanför våra samtal. Det är så mycket vi borde ha kommit överens om, rett ut och sagt till varandra.





TILLFRISKNA EFTER SJUKDOMEN

Det kräver kämpatag, hopp och en stark tro på framtiden av den som insjuknat för att hon skall tillfriskna. Mitt uppe i behandlingarna är det lätt att mista hoppet.

Många som har tillfrisknat från cancer berättar att **de var tyngda av miss-tro en lång tid efter att behandlingarna redan var slut**. Rädslan för att insjukna på nytt återkom i samband med minsta lilla förkylning. De vågade bara planera korta perioder, vilket var ansträngande för de övriga familjemedlemmarna. Tillfrisknandet ändrade också på de redan inlärdade, nya rollerna i familjen. Men mest av allt hade de ändå en känsla av att ha fått förlängd tid. Sjukdomen ändrade värderingarna i livet, och det kändes mera givande. Man gjorde sina val mera utgående från helheten, saker och ting hade en klarare viktighetsordning. Relationernas betydelse betonades, många saker som förut varit viktiga kändes nu onödiga. Att kunna dela sina erfarenheter och sina positiva minnen med någon är av största betydelse för tillfrisknandet och för vad man vågar vänta sig av framtiden. Om man känner sig helt ensam prövas ens toleransförmåga verkligen hårt. En människa deltar i den andras liv genom att ta del av det som hänt och att lyssna. Då kan man också hitta nya sätt att uppleva och göra saker, få en ny uppfattning om möjligheterna att klara sig.

Livet kan aldrig förutspås eller kontrolleras helt och hållet. För att orka leva måste man hålla hoppet uppe. Hoppet om förändring, tillfrisknande och om att kunna leva med sjukdomen – hoppet om en fortsättning. Hoppet är ofta starkt knutet till tiden. Samtidigt som hoppet är inriktat på framtiden behöver människan också sitt förflutna för att hålla det uppe. Där hittar hon redan tidigare svåra livssituationer som hon mött, gått igenom och klarat av. Det här erfarenheterna har blivit en resurs och påverkar nuet och framtiden på ett positivt sätt.

Jag vet ingenting om framtiden, men det behöver jag inte heller. Jag sörjer inte över det som har varit, det är förgånget. Jag lär mig att leva i nuet, även om det inte kommer att vara lätt. LEVE LIVET!

VAR FÅR MAN HJÄLP

Cancer är en sjukdom som är förknippad med många fördomar, felaktiga uppgifter och attityder. Om man har korrekt information är det också mycket lättare att möta sjukdomen. Var och en av oss råkar i situationer då de egna krafterna och metoderna inte längre räcker till och vi behöver hjälp av andra.

Det är viktigt att försöka få till stånd en **öppen diskussion inom familjen**. Till det hör att man också tar upp smärtsamma frågor. När man förstår att var och en har rätt till negativa känslor och rätt att sörja, rätt till sin egen plats och ensamhet, kan man kanske förstå varandra lite bättre. Men ge inte upp om familjen inte tycks ha de förutsättningar som behövs. Vid behov kan man få samtalshjälp av **vänner och bekanta**. Dra dig inte för att ta upp olika saker. Det är ju därför man har sina vänner.

Den behandlande **läkaren och övriga vårdpersonalen** har som uppgift att svara på frågor och ge råd om olika ställen där man kan få hjälp vid behov. Helomfattande vård av cancerpatienter betyder att också deras familj beaktas. Var och en har rätt att ställa frågor om sådant som de funderar på.

På de regionala **cancerföreningarnas kontor och rådgivningsstationer** finns yrkeskunniga inom hälsovården, sakkunnig hjälp, information och en vilja att hjälpa till. De riksomfattande **patientorganisationerna** ger också tjänster och **Cancerföreningen i Finland** har en gratis **telefontjänst**.

Cancerorganisationerna organiserar **stödverksamhet** samt **anpassningskurser** för makar och familjer. Kontaktinformation finns i slutet av den här broschyren.

Om det finns barn i familjen lönar det sig också att ta kontakt med **skolan eller daghemmet**. Barnets ångslan kan komma till uttryck som avvikande beteende eller handlingar. Då är det bra att alla som kommer i kontakt med barnet är insatta i situationen, så att man kan undvika missförstånd och tillsammans arbeta för barnets bästa.

Hjälp och råd kan man också få på **familjerådgivningen** och **mentalvårdsbyrån** på hemorten.

FÖRENINGEN FÖR
MENTAL HÄLSA I FINLAND
Magistratsporten 4 A
00240 Helsingfors
tfn (09) 615 516
www.mielenterveysseura.fi

**Hjälpande instanser
i huvudstadsregionen**

Föreningen för Mental
Hälsas SOS-center
Magistratsporten 4 A
00240 Helsingfors

Begränsad svenskspråkig service

Landsomfattande kristelefon
tfn 0203 44 55 66
måndag – fredag kl. 15-6
lördag kl. 15-6
söndag kl. 15-22

SOS-bilen
tfn 040 5032 199
dygnet runt, dagligen

Krismottagning
(09) 413 50 510
vardagar kl. 9-16,

Rehabiliteringskurser för
olika målgrupper
tfn (09) 6155 1706

The SOS Center
- crisis services for foreigners
tfn/tel. (09) 4135 0501
vardagar/weekdays kl. 9-15

Föreningen för Mental Hälsa
Utbildningscentral
Banmästargatan 9
(Besöksadress Klockbron 4, 5:e vån.)
00520 Helsingfors
tfn (09) 4150 3600,
- familjeterapi i första hand hemma
hos klienten
- träff på centralen också möjligt.

HUITTISTEN tukitalo
Risto Rytin katu 31
32700 Huitinen
tfn (02) 560 6200
www.tukitalo.com

HYVINKÄÄN tukiasema Mobile
Uudenmaankatu 27
05800 Hyvinge
tfn (019) 459 3910
Kriisipäivystys 0400 755 284
kriisikeskus.mobile@hymise.fi

KEMIN kriisikeskus Turvapoiju
Etelärantakatu 6
94100 Kemi
tfn (016) 257 403
turvapoiju@co.inet.fi

JYVÄSKYLÄN kriisikeskus Mobile
Asemakatu 2
40100 Jyväskylä
tfn (014) 625 960

KUOPION kriisikeskus
Saastamoisenkatu 12 as 2
70100 Kuopio
tfn (017) 262 7738

LAHDEN SOS-palvelu
Oikokatu 11, 15140 Lahtis
kristelefon (03) 877 660
lahti.sos-palvelu@phnet.fi

MIKKELIN kriisikeskus
Maaherrankatu 13 B, 4. krs
50100 S:T Michel
tfn (015) 214 401
www.mikkelin-kriisikeskus.fi

RAUMAN kriisikeskus Ankkuripaikk
Valtakatu 13
26100 Raumo
tfn (02) 8378 5600
www.ankkuripaikk.net

SALON kriisikeskus Etappi
Rummunlyöjankatu 7 B
24100 Salo
tfn (02) 727 3700
etappi@salonseudun-mielenterveysseura.fi
www.salonseutu.fi

SAVONLINNAN kriisikeskus
Olavinkatu 40 A
57130 Nyslott
tfn (015) 273 700

SEINÄJOEN kriisikeskus Mobile
Kauppakatu 25
60100 Seinäjoki
tfn (06) 416 2861
mobile.sjk@nic.fi
www.kriisikeskussjk.fi

TAMPEREEN kriisikeskus Osviitta
Kauppakatu 9 C, 5:e vän.,
33200 Tammerfors
tfn (03) 3138 3200
osviitta@osviitta.fi

TURUN kriisikeskus
Universitetsgatan 12 a B, 6:e vän.,
20100 Åbo
tfn (02) 233 3442
toimisto@turunkriisikeskus.fi
www.turunkriisikeskus.fi

VAMMALAN tukitalo
Aarnontie 17 A 5
38200 Vammala
tfn (03) 512 0500
info@tukitalo.com
www.tukitalo.com

KONTAKTINFORMATION

Cancerföreningen i Finland
Lilla Robertsgatan 9
00130 Helsingfors
tfn (09) 135 331
www.cancer.fi

Syöpäyhitys – Cancerkontakt
–hjälpande telefon 0800 19414
må kl. 10–14 och 16–18
ti – fr kl. 10–14
neuvonta@cancer.fi

REGIONALA CANCERFÖRENINGAR OCH RÅDGIVNINGSSATIONER:

Södra Finlands Cancerförening
Elisabetsgatan 21 B 15
00170 Helsingfors
tfn (09) 696 2110
etela-suomi@cancer.fi

Rådgivning för cancerpatienter
HNS, Cancerkliniken
Haartmansgatan 4, 00290 Helsingfors
tfn (09) 4717 5370

Rådgivningsstationen i Lahtis
Hämeenkatu 7 A 6
15110 Lahtis
tfn (03) 751 0569

Rådgivningsstationen i Tavastehus
Palokunnankatu 10 D 26
13100 Tavastehus
tfn (03) 616 5015

Rådgivningsstationen i Riihimäki
Tempelkatu 7 A 1
11100 Riihimäki
tfn (019) 736 545

Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry
Gummeruksenkatu 9 B 9
40100 Jyväskylä
tfn (014) 333 0220
www.kessy.fi
syopayhdistys@kessy.fi

Kymenlaakson Syöpäyhdistys ry
Kotkankatu 16 B
48100 Kotka
tfn (05) 229 6240
kymenlaakso@cancer.fi

Rådgivningsstationen i Kouvola
Kauppalankatu 17
45100 Kouvola
tfn (05) 535 4110

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry –
Sydvästra Finlands Cancerförening ry
Seitskärsgatan 35
20900 Åbo
tfn (02) 265 7666
www.lssy.fi
kurssi@lssy.fi

Rådgivningsstationen i Loimaa
Vapaudenkatu 12 B
32200 Loimaa
tfn (02) 761 3297

Pirkanmaan Syöpäyhdistys ry
Hämeenkatu 5 A
33100 Tampere
tfn (03) 249 9111
www.pirkanmaansyopayhdistys.fi
toimisto@pirkanmaansyopayhdistys.fi

Pohjanmaan Syöpäyhdistys ry –
Österbottens Cancerförening ry
Rådhusgatan 13
65100 Vasa
tfn (06) 320 9800
www.pohjanmaansyopayhdistys.fi
kanslia@pohjanmaansyopayhdistys.fi

Rådgivningsstationen i Karleby
Mannerheimplatsen 1, 67100 Karleby
tfn (06) 831 4320

Rådgivningsstationen i Seinäjoki
Kauppakatu 1, 60100 Seinäjoki
tfn (06) 414 8660

Servicestället i Jakobstad
Rådhusgatan 12, 68600 Jakobstad
tfn (06) 723 2991

Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys ry
Karjalankatu 4 A 1, 80200 Joensuu
tfn (013) 227 600
www.pohjois-karjalansyopayhdistys.fi
toimisto@pohjois-karjalansyopayhdistys.fi

Pohjois-Savon Syöpäyhdistys ry
Kuninkaankatu 23 B
70100 Kuopio
tfn (017) 580 1801
www.pohjois-savonsyopayhdistys.fi
toimisto@pohjois-savonsyopayhdistys.fi

Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry
www.pssy.org
syopayhdistys@pssy.org

Kontoret i Uleåborg
Rautatiekatu 22 B
90100 Uleåborg
tfn 010 249 1100

Kontoret i Rovaniemi
Korkalonkatu 18
96200 Rovaniemi
tfn 010 249 1108

Kontoret i Kajana
Lönnotinkatu 6 A 1
87100 Kajana
tfn 010 249 1109

Kontoret i Kemi Järjestökeskus Majakka
Sankarikatu 10
94100 Kemi
tfn 010 249 1107

Saimaan Syöpäyhdistys ry
Maakuntagalleria
Kauppakatu 40 D
53100 Villmanstrand
tfn (05) 451 3770
www.saimaansyopayhdistys.fi
saimaa@cancer.fi

Rådgivningsstationen i S:t Michel
Porrassalmenkatu 13 B 21
50100 S:t Michel
tfn (015) 151 744
saimaa.mikkeli@cancer.inet.fi

Rådgivningsstationen i Pieksämäki
Lampolahdenkatu 6
76100 Pieksämäki
tfn (015) 348 535
saimaa.pieksamaki@cancer.inet.fi

Rådgivningsstationen i Nyslott
Tulliportinkatu 1-5 B
57100 Nyslott
tfn (015) 273 182
saimaa.savonlinna@cancer.inet.fi

Satakunnan Syöpäyhdistys ry
Yrjönkatu 2
28100 Björneborf
tfn (02) 630 5750
www.satakunnansyöpayhdistys.fi
toimisto@satakunnansyöpayhdistys.fi

Huittistupa
Lauttakylänkatu 4
32700 Huittinen
tfn (02) 561 575

Raum-paikk
Satakatu 3
26100 Raumo
tfn (02) 821 1264

Ålands Cancerförening rf Nyfahlers
Skarpansvägen 30
22100 Mariehamn
tfn (018) 22 419
www.cancer.aland.fi
helka@cancer.ax

RIKSOMFATTANDE PATIENTFÖRENINGAR

Suomen Syöpäpotilaat
- Cancerpatienterna i Finland ry
Lilla Robertsgatan 9, 00130 Helsingfors
tfn (09) 135 331
www.suomensyöpotilaat.fi
potilaat@cancer.fi

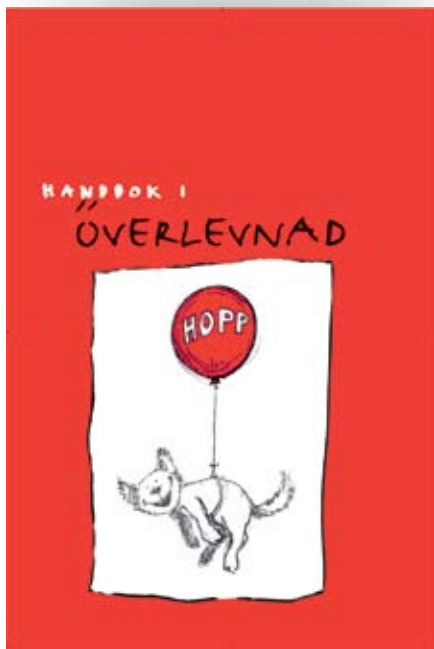
Suomen kurku- ja suusyöpäyhdistys ry
Tredje linjen 29, 00530 Helsingfors
tfn (09) 7318 0630
www.le-invalidit.fi

Suomen eturauhassyöpäyhdistys ry –
Finlands Prostatacancerförening rf
Lilla Robertsgatan 9, 00130 Helsingfors
tfn (09) 135 331
www.suomeneturauhassyöpayhdistys.fi
hannu.tavio@cancer.fi

SYLVA ry
Mariegatan 26 B 23, 00170 Helsingfors
tfn (09) 135 6866
www.sylva.fi
sylva@sylva.fi

INFORMATION OM CANCER.

Råd för patienter och anhöriga



HANDBOK I ÖVERLEVNAD

- * Hur komma till rätta med sjukdomen
- * Känslor och insikter som insjuknandet väcker
- * Praktisk information och anvisningar för det dagliga livet

BESTÄLLNINGAR per telefon (09) 1353 3211, fax (09) 260 0431 eller
e-post eija.harkonen@cancer.fi eller
per post Cancerpatienterna i Finland rf, Lilla Robertsgatan 9, 00130 HELSINGFORS



SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT - CANCERPATIENTERNA I FINLAND ry