

ATT VARA STÖDJANDE



**För dig som vill
stötta andra ...**

*Att finnas där för en medmänniska
är bland det finaste man kan göra.*



Din insats är betydelsefull!

SOM STÖDJANDE ÄR du en viktig person för den som är i behov av stöd. En person som kanske just har fått sin diagnos, alternativt är närstående till en som nyligen har drabbats och vill prata med någon som är villig att erbjuda stöd. Det är dock inte meningen att du som stödjande ska ersätta det professionella stöd som vården ger i form av till exempel en psykolog eller kurator. Din insats är snarare ett komplement till detta men minst lika viktig. Särskilt eftersom det kan vara väldigt svårt att få ta del av det stöd man som cancerpatient, eller närstående, har rätt till.

Rätt förväntningar

DEN SOM HAR ett behov av stöd kan ha orealistiska förväntningar på dig som stödjande, alternativt mår så pass dåligt att hen är i behov av professionell hjälp. Misstänker du att så är fallet, försök få hen att vända sig till hälso- och sjukvården för att få den hjälp alla cancerpatienter har rätt till enligt Patientlagen. Antingen via behandlande hematolog, lagstadgad kontaktsjuksköterska eller den lokala vårdcentralen.

Som stödjande är det *inte* din uppgift att:

- ✓ Ge specifika medicinska råd om t.ex. olika behandlingsalternativ. Detta är den behandlande läkarens uppgift som vårdgivare.
- ✓ Hjälpa en person med allvarliga psykiska problem. Detta är ett uppdrag som enbart en professionell yrkesperson som exempelvis en psykolog kan hjälpa till med.
- ✓ Endast utgå ifrån dina egna erfarenheter av sjukdom (om du har några sådana). Självklart kan du använda dina upplevelser av sjukdom som utgångspunkt för vidare diskussion, men varje fall och människa är unikt vilket bör respekteras.

Vad man kan förvänta sig av en behandling, hur vardagen förändras, vilka biverkningar som är vanliga, hur man kan hantera dessa, var det går att hitta vidare stöd, tips på duktiga läkare, hur man kan få tillgång till (god) cancerrehabilitering, skillnaden på en kurator och en psykolog samt hur man bäst kan handskas med sin sjukdom är däremot exempel på vad du som stödjande kan prata om med den som är i behov av stöd.

Tips för dig som är stödjande

DET ABSOLUT VIKTIGASTE som stödjande är att *lyssna* till den som är i behov av stöd. Många gånger vill man ventilera sina känslor med en person som är villig att lyssna. Något som kanske inte känns som någon större

hjälp men som kan vara guld värt för den som är i behov av stöd. Kom ihåg att det är du som ska finnas till hands för denna person, inte vice versa, varefter fokus ska ligga på hen.

Som stödjande ska du inte vara rädd för känslor eller för att agera som en medmänniska. Försök tänka tillbaka på när du själv drabbades (om du har egen erfarenhet av cancersjukdom) och vilket stöd du gärna hade fått vid det tillfället. Försök dock inte att vara en ”terapeut” och komma med uppmaningar i stil med ”Du borde...” eller ”Gör inte...”. Man får emellertid gärna ta exempel från när man själv drabbades och hur man då överkom diverse utmaningar i livet. Och då är det mer lämpligt att uttrycka sig i stil med ”Jag själv hade nog...”, ”För egen del så hjälptes jag av...”, ”Det som fungerade för mig...” och så vidare.

Som stödjande är det viktigt att bekräfta och respektera den som är i behov av stöd. Hen kan mycket väl befinna sig i chock tillika vara arg, irrationell, ledsen och förvirrad. Att låta den som söker stöd ”prata av sig” och ”bara vara” räcker som sagt långt, men det är därtill av godo att den som är i behov av stöd känner sig sedd och att dennes känslor inte avfärdas. Därtill finns ett stort värde i att försöka göra er båda *delaktiga* i situationen hos den som är i behov av stöd. Något som underlättas av att visa förståelse för dennes unika sits, klargöra att hen inte är ensam och (om relevant) lyfta fram positiva exempel från ens egna erfarenheter kring allvarlig sjukdom.

Slutligen bör det noteras att många som drabbas av allvarlig sjukdom upplever att den egna identiteten förändras i och med denna nytillkomna ovälkomna följeslagare i livet. Det kan då vara en tröst att veta att andra saker kan komma att ersätta dessa. Försök därför att inge hopp till den som är i behov av stöd, samtidigt som du gärna får försöka motverka känslor av uppgivenhet. Dels genom uppmuntran men även genom att förklara att det är en process man går igenom.



En process där tålmodighet och acceptans är två viktiga faktorer när man som drabbad upplever en existentiell förändring och frågar sig själv ”Vem är jag, och vad blir jag nu?”. Det kan vara svårt att inse att man måste lära känna sitt ”nya jag”, på gott och ont. Använd gärna exempel på hur du själv har gjort för att uppnå detta om det är en process du själv har gått igenom.

Att bearbeta en kris

DEN SOM NYLIGEN har diagnostiserats med allvarlig sjukdom alternativt fått ett återfall kan uppleva en kris. På vilket sätt en kris ter sig är i allra högsta grad individuellt. Sättet en enskild person hanterar en kris beror på faktorer som tidigare livserfarenheter, nuvarande livssituation och personlighet. Klart är att man står inför en omställning i livet som för många drabbade medför en uppsplitande oro för framtiden. Det är med andra ord inte ovanligt att känna vrede, sorg, maktlöshet, irritation och förvirring.



Överlag går det inte att förbereda sig för en kris som vid allvarlig sjukdom utmanar vår illusion om osårbarhet. Det som kan hjälpa vid dessa tillfällen är saklig information om sjukdom samt att få möjlighet att tala om vad denna innebär för en själv, ens närstående och ens vardag. Det är absolut inget fel att söra det liv man hade innan för att ställa om och rikta in sig på framtiden. Uppmuntra gärna den som är i behov av stöd att dela med sig av sina känslor med sina närstående. För många är det nyttigt att tala om vad man ville med livet och hur det ser ut nu.

Krisens olika faser

MAN BRUKAR TALA om att krisen har 4 olika faser. Faserna beskrivs ofta som om de följer efter varandra i en bestämd ordning, men i verkliga livet svänger man ofta fram och tillbaka mellan de olika stadierna. Den ena tar inte automatiskt vid där den föregående avslutas utan förändringen sker gradvis. Faserna går alltså in i varandra och det är inte ovanligt att man exempelvis hamnar i chock fastän man har börjat bearbeta beskedet.

Dessutom kan andra faktorer omkullkasta processen. Extrema krav och ökad stress kan leda till en berg- och dalbana mellan behandling, kris, en lugn period, återfall, behandling, komplikationer, hopp, förtvivlan o.s.v... Andra händelser som i sammanhanget kan kännas triviala men påverkar vår stresströskel avsevärt kan vara t.ex. krångel med sjukskrivningen.

Man brukar alltså tala om fyra olika faser som vi i kriser, som till exempel vid allvarlig sjukdom, går igenom. Dessa fyra stadier är:

- ✓ **CHOCK** - Här är reaktioner som ångest, förvirring och förnekande centrala. Tips till en som är i behov av stöd som befinner sig i denna fas är att inte vara ensam, att vila och äta ordentligt, att inte stressa och att ge sig själv tid att smälta den information man har mottagit.

- ✓ REAKTION - Känslor som tomhet, oro, sorg, ilska, skuld, ledsenhet och hjälplöshet dominerar. Vanliga symtom är förbjudna tankar och svårigheter att fokusera. Råd till en som är i behov av stöd som befinner sig i denna fas är att välkomna och erkänna känslor för sig själv, att försöka fortsätta med vardagssysslor och att försöka tala om sina känslor med andra. Gärna tillsammans med dig som stödande.
- ✓ BEARBETNING - Verkligheten börjar sakta men säkert tränga in när känslorna och reaktionerna blir mer funktionellt anpassade. Tips till en som är i behov av stöd som befinner sig i denna fas är att försöka umgås med andra, tala om sjukdomen på ett ärligt och rättframt sätt samt skriva ned saker som är svåra att acceptera.
- ✓ NYORIENTERING - Acceptans av sjukdomen som en del av livet äger rum, medan osäkerheten om framtiden blir en ny verklighet att ta ställning till. Råd till en som är i behov av stöd som befinner sig i denna fas är att fokusera på saker man inte behöver ge upp p.g.a. sjukdom, att fundera över nya fritidsaktiviteter för att ersätta dem man kan ha förlorat, att ta bort "energitjuvar" ur ens liv (d.v.s. endast fokusera på relationer som känns meningsfulla) samt att acceptera det egna behovet av stöd från andra.

Kurator och psykolog

ATT HA TILLGÅNG till kurator och psykolog är för många drabbade viktigt. *Kuratorn* är en socionom och kan hjälpa till med praktiska saker som ansökningar, anmälningar, information om fonder alternativt föreningar samt



vilka rättigheter den som är i behov av stöd har. Hen erbjuder även samtalsstöd, ofta med ett tydligt fokus på nuet.

Psykologen tar hand om alla psykiska påfrestningar, frustrationer, frågor, känslor och förtvivlan på en djupare nivå: hur och varför vi handskas med vårt liv och med sjukdom som vi gör, hur vi kan motverka och jobba med depression, ångest, med parrelationen och familjen. De har kunskap om hur vi bygger upp våra idéer, övertygelser och rädslor utifrån inlärdade mönster, och kan hjälpa till att synliggöra dessa tillika arbeta med dem.

Att hänvisa vidare

DEN SOM ÄR i behov av stöd av dig som stödjande kan ha mycket liten tidigare erfarenhet av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom. Utöver att lyssna, bekräfta, respektera och försöka göra dig själv delaktig i situationen ifråga, brukar konkreta tips kring att hantera vardagen och att hitta rätt inom vården vara uppskattat. Varefter det som stödjande kan vara värdefullt att känna till följande att eventuellt vidareförmedla:

- ✓ Alla cancerpatienter har enligt Patientlagen rätt till en ny medicinsk bedömning (s.k. "Second Opinion") om man inte är bekväm vid den behandling som har föreslagits. Det är den behandlande läkaren som ska skriva en remiss för ny medicinsk bedömning.
- ✓ För de största hematologiska sjukdomarna har Svensk Förening för Hematologi diverse "Diagnosgrupper" med landets främsta experter inom respektive diagnos listade. De går att finna via webbsidan www.sfhem.se/diagnosgrupper.
- ✓ Alla drabbade av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom har rätt till en kontaktsjuksköterska som bland annat ska ansvara för att en individuell vårdplan upprättas. Något som kanske inte alltid fungerar i praktiken men som man har rätt till enligt Patientlagen.
- ✓ Man som patient har rätt att ta del av sin patientjournal. Denna ska i sin tur gärna vara skriven på ett lättförståeligt språk så att man som drabbad förstår vad som står i denna.
- ✓ Den som känner sig deprimerad kan på många platser i landet få komma till en psykoterapeut. Detta genom en remiss från läkaren på vårdcentralen eller behandlande läkare på hematologen.
- ✓ Ens behandlande läkare är ansvarig för att rådgöra och informera om kliniska studier. Genom detta kan man få unik tillgång till en ny behandling som ännu inte är godkänd men som kan ha en positiv effekt på välmåendet.
- ✓ Den som har eller har haft cancer kan få tillgång till rehabilitering. Denna kostar lika mycket som ett läkarbesök och går att ta del av via en remiss skriven av ens kontaktsjuksköterska eller läkare.
- ✓ Organisationen *Cancerkompisar* finns till för närstående till cancersjuka, medan Ung Cancer vänder sig till dem under 30 år.



- ✓ Information på Internet är ofta inte tillförlitlig. Det är därför viktigt att hålla sig till tillförlitliga källor som 1177 Vårdguiden och att stämma av denna information med sin läkare.
- ✓ Cancerfonden har en stödlinje (*Cancerlinjen*) där man kostnadsfritt kan prata med legitimerad vårdpersonal med lång erfarenhet av cancer-vård. Ring 020 59 59 59 helgfria vardagar för att få råd/stöd.
- ✓ Det finns ett nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering som tagits fram av Regionala Cancer Centrum i Samverkan.

Några avslutande råd

UPPMUNTRAN ÄR SOM sagt otroligt viktigt att ge den som är i behov av stöd. Fastän ”pekpinnar”sällan uppskattas, kan det vara av godo att förmedla följande vidare till den som kan vara ledsn eller orolig:

- ✓ Sträva efter att hitta saker som du tycker är meningsfulla (även om det känns meningslöst i stunden).
- ✓ Prata mycket, var öppen med dina känslor och låt det ta sin tid.
- ✓ Lätt motion på ens egna premisser tenderar att ha en positiv påverkan på välmåendet.
- ✓ Försök att upprätthålla en normal dygnsrytm, sov måttligt (d.v.s. inte för mycket eller för lite) och ät en balanserad kost regelbundet.
- ✓ Acceptera att allting kanske inte är som förut, men att det kan bli bra ändå i denna nya verklighet.
- ✓ Var realistisk i din nya situation d.v.s. undvik domedagstänkande, men undvik också orealistiskt önsketänkande.
- ✓ Biverkningar som problem med minnet och extrem trötthet är inte ovanligt och brukar ge med sig med tiden för många drabbade.
- ✓ Det är aldrig fel att be om professionell hjälp!

Slutligen vill vi poängtera att du som vill stötta en medmänniska inte alls behöver uträtta underverk. Att bara finnas till hands och erbjuda hjälp med enkla sysslor som att tvätta, städa eller laga mat brukar räcka långt. Viktiga ting i vardagslivet som måste fortgå trots allvarlig sjukdom.



BLODCANCERFÖRBUNDET

ETT LIV MED blodcancer eller annan allvarlig sjukdom innebär ett annat liv än det du hade innan. I den här nya vardagen kan det vara skönt att veta att du inte är ensam. Att vi är fler i samma situation som vill hjälpa varandra i både goda och svåra stunder. Det är också därför organisationer som Blodcancerförbundet finns. Vi vet att ensam inte är stark men tillsammans kan vi påverka. Vi kan bidra till forskning om blodcancersjukdomar, vi kan sprida kunskap om blodcancer och vi kan framförallt stötta varandra.

Hos oss får medlemmar möjlighet att mötas och utbyta erfarenheter med andra i samma situation för att ge varandra stöd och råd samt lära sig mer om hur man bättre handskas med sin sjukdom. Utöver en stödverksamhet arrangerar vi medlemsdagar med informativa föreläsningar, förmedlar kunskap genom webben, ger ut diagnostiska informationsbroschyrer, har en egen medlemstidning (Haema) och erbjuder stöd i form av stödpersoner med egen erfarenhet av sjukdom.

Blodcancerförbundet ansvarar även för Blodcancerfonden som varje år delar ut pengar till forskning, projekt inom omvårdnad och utbildning av sjukvårdspersonal. Vi är också mycket intressepolitiskt aktiva och arbetar dedikerat för att lyfta din röst som medlem gentemot sjukvården, politiker, myndigheter och andra aktörer inom hälso- och sjukvården.

Slutligen består Blodcancerförbundet av lokalföreningar med verksamhet i hela landet. De är ryggraden i vår organisation och kompletterar det arbete som sker centralt på förbundskansliet. Ett kansli som går att nå på 08-546 40 540 för mer information om hur du kan stötta andra berörda av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom.

Vi finns här för dig – och dina närstående.



Hamngatan 15B, 172 66 Sundbyberg
info@blodcancerforbundet.se
www.blodcancerforbundet.se/stodverksamhet

BLI GÄRNA MEDLEM

www.blodcancerforbundet.se/bli_medlem