
Eurocarers' Cancer Toolkit



Den nödvändiga vården och cancerverktyget

Tips och verktyg för personer som tar hand om en
person som har drabbats av (bröst)cancer



Eurocarers' Cancer Toolkit



Introduktion

“En cancerdiagnos är slående och oväntad – den vänder hela ditt liv upp och ned.”¹

Om du tar hand om en släkting eller en vän som har drabbats av cancer, kanske du har många frågor som rör cancer och vad det betyder för dina kära såväl som för dig själv. Du kanske finner det svårt att ta itu med situationen, både emotionellt och praktiskt.

Oavsett om du tar hand om din släkting på heltid då och då, på avstånd eller i hans/hennes närvaro, har vi utvecklat en **verktygslåda** där vi tar hänsyn till dig. Och även om denna inte besvarar alla dina frågor, hoppas vi att den kommer att:

- Ge dig viss väsentlig information;
- Hjälpa dig att få kontroll över situationen;
- Uppmuntra dig att ta reda på och organisera det stöd du kan behöva.

Som släkting till en person som drabbats av cancer, spelar du en viktig roll i hans/hennes liv. Att stödja honom/henne genom denna prövning kan vara en personlig källa till tillfredsställelse, även om det också ger upphov till utmaningar i sig.

Personer som tar hand om en anhörig som drabbats av en kronisk sjukdom eller ett kroniskt handikapp, hänvisas till som ”informella vårdgivare”. Det uppskattas att det finns fler än 100 miljoner informella personer som ger vård och stöd till sjukdomsdrabbade i Europa.

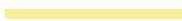
Denna verktygslåda för den som ger stöd till en cancersjuk bygger på erfarenhet och kunskap från informella personer som stöder personer med cancer, så väl som cancerpatienter och sjukvårdspersonal inom Europeiska unionen. Den är baserad på forskning och vetenskapligt bevisade erfarenheter och är i linje med rekommendationer av EU utfärdade av organisationer som verkar för stöd till den som drabbats av cancer. Dessutom **tillhandahåller informationsformulären för varje land** detaljer om dina rättigheter och det stöd som finns tillgängligt för vårdhavare av i en rad länder.

“En diagnos ger upphov till spänningar i familjen – du behöver tid för att återhämta dig och tänka igenom de nya rollerna, perspektiven och utmaningarna. Vidare är det viktigt att förstå prognosen och det nuvarande stadiet på den cancer som diagnosticeras.”

100

miljoner informella personer som ger vård och stöd till sjukdomsdrabbade i Europa.

¹ Alla citat har inhämtats genom en undersökning och intervjuer med informella vårdgivare till en person med cancer utförda av Eurocarers mellan november och december 2017.



Att hantera att vara vårdgivare



Vad är cancer?

Cancer är namnet på en samling relaterade sjukdomar kännetecknade av den överdrivna tillväxten av celler.

Cancer är ett namn för en samling relaterade sjukdomar karakteriserade av en alltför stor tillväxt av celler. Dessa celler växer bortom sina vanliga gränser; invaderar angränsande delar av kroppen och sprider sig till andra organ. Denna intensiva celltillväxt kan fördubblas oupphörligt och ge upphov till onormal tillväxt, vilket vanligtvis kallas tumörer. Andra kända termer är maligna tumörer och neoplasmer. Det finns i själva verket många undertyper där var och en av tumörerna kräver sin egen specifika behandlingsstrategi.

Det finns mer än 200 olika typer av cancer

Det finns fler än 200 olika typer av cancer som kan angripa nästan vilken del av kroppen som helst och var och en har sitt eget namn och sin egen behandling. Allteftersom cancercellerna växer, bryter sig vissa cancerceller loss och färdas genom kroppen via blod- eller lymfsystemet, och bildar nya tumörer på andra ställen i kroppen, som inte är i direkt anslutning till modertumören. Detta gör cancer till en oerhört utmanande och allvarlig sjukdom. När detta händer, kallas det för metastaserad cancer, eftersom den process genom vilken cancercellerna sprids till andra delar av kroppen kallas **metastasering**. För många slags cancer kallas det också stadie IV-cancer.

Andra

främsta dödsorsaken

Cancer är den andra främsta dödsorsaken världen över och stod för 8,8 miljoner dödsfall i världen 2015.

I Europeiska unionen dog nästan 1,3 miljoner människor av cancer 2014. Detta var mer än en fjärdedel (26.4 %) av det totala antalet personer som gick bort.



Den goda nyheten är att nya och innovativa behandlingar hjälper personer att utplåna sjukdomen eller att vända cancer till en kontrollerad och hanterbar kronisk sjukdom. Verkligheten är dock att botade personer så väl som dem med kronisk cancer, kan behöva förlängt vårdstöd i precis lika stor utsträckning som dem som genomgår en aktiv behandling.

Vad är cancer?

Risikfaktorer

En rad individuella och miljömässiga faktorer belyses genom forskning som associerade med en högre risk för att drabbas av cancer. Dessa inkluderar: tobak, kemikalier (cancerframkallande ämnen), övervikt, infektioner, exponering för strålning, och autoimmuna sjukdomar. Vissa matvanor såsom stor konsumtion av rött kött, kronisk alkoholkonsumtion, och långsiktig exponering för livsmedelstillsatser anses också ge upphov till en högre risk för cancer. Dessutom kan ärftlighet spela en roll.

Prognosen ger den troliga orsaken till att cancer kommer att äga rum. Den fastställs genom en rad faktorer, inklusive storlek, lokalisering och stadie av cancer, typ av cancer, behandlingsmöjligheter och deras effektivitet, personens ålder och hälsostatus...



Prognosen och kostvanorna

“Cancer är ett varierande tillstånd med långa behandlingscykler varför vårdgivaren kan behövas mer eller mindre under perioder när canceren går tillbaka, eller beroende på behandlingens art.”

Förstå de främsta behandlingsformerna

Den person som drabbas av cancer kan komma att erbjudas en eller flera av behandlingarna nedan:



Kirurgi

Kirurgi innefattar avlägsnande av alla eller delar av canceren med en operation. Det är en viktig del i behandlingen av många cancer.



Cellgiftsbehandling

Cellgifter är läkemedel som används för att behandla många olika slags cancer. De ges vanligtvis som en injektion i en ven eller som tabletter eller kapslar.



Strålbehandling

Strålbehandling är användningen av högenergistrålar, vanligtvis röntgen och liknande strålar (såsom elektroner) för att behandla cancer.



Hormonella terapier

Hormonella terapier fungerar genom att ändra produktionen eller aktiviteten av speciella hormoner i kroppen.



Målinriktade (biologiska) terapier

Målinriktade (biologiska) terapier interfererar med det sätt cancercellerna växer och delas på.



Stamcells- och benmärgstransplantationer

Stamceller och benmärgstransplantationer används med cellgifter i hög dos för att behandla och kontrollera vissa cancerformer.

Vad är cancer?

Kurativa terapier/ palliativ och stödjande vård

Majoriteten av personer med cancer får cellgiftsbehandling tillsammans med kirurgi eller strålbehandling. Målet för behandlande terapier är att eliminera alla cancerceller och "behandla cancer", vilket leder till en "total remission." Total remission betyder att tester, fysiska prover, och avläsningar visar att alla tidigare tecken på din cancer har försvunnit. Beroende på tumörens egenskaper, kan behandlingsmålen också inkludera att kontrollera sjukdomen utan att behandla den.



Palliativ vård kallas den vård som ges till personer som lever med en obotlig sjukdom som inte längre är möjlig att bota. Det inkluderar också vård för personer som drabbats av en omfattande sjukdom och behöver få sina symptom kontrollerade. Trots att dessa patienter oftast har en framskriden, progressiv sjukdom, är detta inte alltid fallet. Palliativ vård strävar efter att förbättra livskvaliteten för dessa patienter och deras familjer, genom att förebygga och smärtlindra samt ta itu med andra problem associerade med sjukdomen.

Vad är bröstcancer?

Det finns olika slags bröstcancer:

Duktal, lokalt begränsad cancer (DCIS) är den tidigaste formen av bröstcancer. Vid DCIS utgår cancercellerna från bröstets mjölkgångar. Dessa celler är koncentrerade till ett ställe och har ännu inte spridits till den egentliga bröstvävnaden. DCIS kan synas på en mammografi och diagnostiseras vanligtvis genom bröstscreening.

Lobulär cancer koncentrerad till ett ställe (LCIS) är inte bröstcancer, även om dess namn kan vara missvisande. Cellförändringar i cellerna som omger körtlarna visar att en kvinna har en ökad risk för att utveckla bröstcancer senare i livet. Men de flesta kvinnor med LCIS får inte bröstcancer. De följs däremot upp under regelbundna kontroller med bröstundersökningar och mammografier.

80%

De flesta invasiva formerna uppstår i bröstets körtlar.

Invasiv bröstcancer betyder att cancercellerna har spridits utanför bröstgångarnas eller körtlarnas slemhinna till den omkringliggande bröstvävnaden. De flesta invasiva formerna (80%) uppstår i bröstets körtlar. Ca. 1 av 10 invasiva bröstcancer (10%) har sitt ursprung i bröstets körtlar. Denna form kan ibland vara svår att diagnostisera vid en mammografi pga av det sätt den växer på. I vissa fall kan det vara nödvändigt med en magnetisk resonanstomograf (MRI)-scan för att se cancer.

Ovanliga former av bröstcancer:

Inflammatorisk bröstcancer: När cancerceller växer längs med och blockerar de små kanalerna (lymfkärlen) i bröst huden. Bröstet blir då inflammerat och svullet.



Pagets bröstsjukdom: Visar en röd, fjällig rodnad (likt ett exem) på bröstvårtans hud. Kvinnor med Pagets sjukdom kan ha DCIS eller invasiv bröstcancer.



Vad är cancer?

En utbredd sjukdom 



Bröstcancer

Även om det också berör män, är bröstcancer den vanligaste cancer bland europeiska kvinnor. 1 av 8 kvinnor i Europeiska unionen kommer att utveckla bröstcancer före 85 års ålder. Ett genomsnitt av 20% av bröstcancerformer i Europa inträffar hos kvinnor vid en ålder yngre än 50 år; 37% inträffar mellan åldrarna 50–64 och de återstående fallen hos kvinnor över denna ålder. Bröstcancer påverkar därför många kvinnor under de år av deras liv då de är yrkesverksamma och skaffar familj.

Det uppskattas att 91,585 kvinnor gick bort i bröstcancer 2012 i Europeiska unionen. Det ökade antalet fall av bröstcancer kan bero på ändrade levnadsvanor: t.ex. en mer **stillasittande livsstil, viktökning, övervikt och sociologiska förändringar**, såsom att kvinnor föder färre barn och skaffar barn senare i livet.

Prognosen fastställs av en rad faktorer, inklusive bröstcancers storlek, bröstcancers utbredning, typ av bröstcancer, personens ålder och hälsostatus.... Nya och innovativa behandlingar hjälper personer som har diagnostiserats med bröstcancer att leva längre än någonsin tidigare. Trots det kan bröstcancer återkomma och spridas till andra delar av kroppen efter behandling.

Du kanske vill veta mer om sjukdomen och behandlingsformerna. Medan många webbsidor ger information om cancer, är det viktigt att du förlitar dig på information som är tillförlitlig. Kontrollera de informationskällor som finns listade i informationsbladet för ditt land, om så är tillämpligt eller be din allmänläkare att hänvisa dig till informationskällor som du kan förlita dig till.

1/8

Europeiska
kvinnor

20%

ålder yngre
än 50 år



Cancervårdarens resa

“Mitt råd skulle vara att vara välinformerad i förväg om vad vårdgivarens jobb innebär konkret sett, dvs. vilka uppgifterna, riskerna och bördorna är. Att bli vårdgivare är ett beslut att ta på allvar. Var medveten om alla aspekter och var redo att förhindra potentiella svårigheter.”

Olika roller

Varje situation är specifik och kommer att bero på cancerformen, prognosen och familjesituationen ... och i vilken utsträckning den drabbade är redo att tala öppet om sjukdomen och att be om hjälp. Nedan beskriver personer som har tagit hand om någon med cancer några av de roller och uppgifter de vanligtvis innehaft.

Först och främst hjälper de personen på en daglig basis då dennes autonomi har minskat på grund av sjukdomen. Detta innebär att hjälpa till med inhandling, matlagning och städning, hantera administrativa uppgifter samt även att ge personlig vård vid behov.



Dagliga uppgifter



Administrativa uppgifter



Känslostöd

De ger också emotionellt stöd till den person som är drabbad av cancer och andra. De är ofta den person som har en öppen kommunikation med cancerpatienten och andra familjemedlemmar, släktingar och nära vänner om cancerdiagnosen och prognosen. När man stöder en person som har cancer, för de samtal med hälso- och vårdteam och deltar i diskussioner rörande behandlingsalternativ.

Vid vård i hemmet, kan de säkra samordningen mellan hälso- och vårdinstanser, underlätta vid behandlingstillfällena (t.ex. se till att han/hon går på sina läkarbesök, tar sin medicin så väl som att hjälpa honom/henne ta sina sprutor, byta förband och hjälpa till att hantera biverkningar från behandlingen).

“Jag har varit en länk mellan den yttre världen och patienten, (...) tydliggjort behandling och prognos där det inte fanns någon tid för det från en yrkesverksam, samt deltog i att sköta hushållet och olika aktiviteter.”

Att stödja en person med cancer kan också innefatta att bidra till eller hjälpa till att hantera de finansiella kostnaderna i samband med sjukdomen och dess behandling och att planera för den framtida vårdsituationen.

The cancer carer's journey

Ta itu med stigma

“Sjukdomen representerar fortfarande en viss barriär till friska, aktiva personer.”



Känslöstöd



Roll vårdare



Arbetsplats

Personer som tar hand om en person med cancer konfronteras ibland med negativa attityder mot cancer, eller upplever diskriminering i det sociala livet eller på arbetsplatsen. Sådana attityder kommer huvudsakligen från en brist på information och kunskap om cancer och vårdarnas roll.



När det gäller BröstCancer, kan personer ha en felaktig förståelse och tänker att det är lätt att bota, och underskattar därför behandlingsbördan så väl som den livshotande aspekten tillsammans med trötthet eller orkeslöshet som kan vara associerad med själva diagnosen och den påföljande behandlingen. Sådana uppfattningar kan också ses hos andra familjemedlemmar, vänner och arbetsgivare.

Evaluate what support you need and find ways of putting it in place

“Be om hjälp från andra vårdgivare, yrkesverksamma, familj och vänner. Vi underskattar vanligtvis den nivå av hjälp som familj och vänner är redo att tillhandahålla.”



Be om hjälp från andra vårdgivare

Tänk på din närståendes verkliga behov och hur detta kan utvecklas med tiden. Att vårda en person med cancer kan innefatta olika roller och uppgifter, där du kanske inte är beredd att hantera alla dessa. Du kanske upplever att du är under påtryckningar att anta denna roll. Att ge vård kan också vara svårt att kombinera med dina professionella och personliga ansvar. Du kanske kan överväga att be om hjälp från din familj, dina vänner och grannar, samt ta reda på lagstadgat stöd eller erhålla stöd från samhällsorganisationer.

Var dig själv.

Du kan inte gömma undan din själ och din sorg

I vanliga fall lever barn under hopp vilket betyder att unga personer som tar hand om en släkting som lider av cancer kan behöva ett visst stöd, vilket gör det möjligt för dem att bygga sitt eget liv genom utbildning och sociala aktiviteter.

The cancer carer's journey

Att ta hand om en närstående som har cancer kan vara betungande; du kan komma att erfara många olika känslor. Du kan finna det användbart att försöka tala om dina känslor med den person som du tar hand om, om det är relevant, och med andra externa personer. Om du känner dig isolerad, kan samhällsorganisationer som hjälper personer med cancer kanske vara ett ställe där du kan hitta stöd. Det kan vara genom personlig kontakt, online eller via telefon.

“Hela familjen påverkades när min man hade cancer, men fokus var endast på patienten.”

När cancer påverkar en familjemedlem, påverkas hela familjen. Emotionellt stöd kan därför behövas för alla familjemedlemmar.



Talk about your feelings



Cancer organisations

Ta itu med osäkerheten

Att ta itu med dessa olika roller blir desto svårare genom sjukdomens föränderliga natur så väl som genom personens behov, speciellt med hänsyn till att de åker fram och tillbaka mellan behandlingarna, återhämningsperioder och upp- och nedgångar. Osäkerhet om den situation som den person som har drabbats av cancer befinner sig i kan pågå under flera år, varför det är viktigt att tänka på dina egna behov och projekt i så stor utsträckning som det är möjligt. Vid sidan av allt annat, är dessa en källa av energi, distraktion, socialt och ekonomiskt stöd.

“Mitt råd skulle vara att inte skjuta upp alltför många saker i ditt liv, trots osäkerheten.”



Upp och nedgångar



Distraktion och socialt stöd

Breast cancer

Personer som är drabbade av bröstcancer är i huvudsak kvinnor. Många skaffar också aktivt familj eller tar hand om andra anhöriga (föräldrar, barnbarn...). Du kan komma att behöva ta över denna roll, eller ordna någon annan som kan axla

detta ansvar. Försök att diskutera det bästa sättet att hantera patientens vanliga vårduppgifter. Om du finner detta svårt eller känner dig obekvämt med att göra det, tveka inte att be om hjälp utifrån.



Roll vårdare



Extern hjälp

Värdet med att vara en vårdgivare och att leva väl

Som anhörig är det ibland svårt att ta hand om sig själv. Prioriteringarna ändras allteftersom sjukdomen fortskrider och att ta hand om sig själv hamnar oftast nederst på listan med tunga och ansvarsfulla arbetsuppgifter. Det är ingen lätt uppgift att hjälpa, vårda eller stödja en närstående, men det är viktigt att inse betydelsen av att vara anhörigvårdare och ha ett bra liv. **Att vara i god mental och fysisk form hjälper dig att ge vård och stöd av god kvalitet.** Nedan hittar du användbara tips på hur du kan ta hand om dig själv:

“Kom ihåg att detta är ett maraton snarare än en spurt!”



Gör något som du tycker om

Hitta ledig tid under dagen, även om det endast handlar om en timme eller mindre, och gör något som du tycker om inomhus eller utomhus (läsa tidningen, ta ett avkopplande bad, lära dig ett nytt språk, motionera eller ägna dig åt avslappning, gå på en promenad eller shoppa).

Ring vänner och släktingar regelbundet. Försök att hålla kontakten!

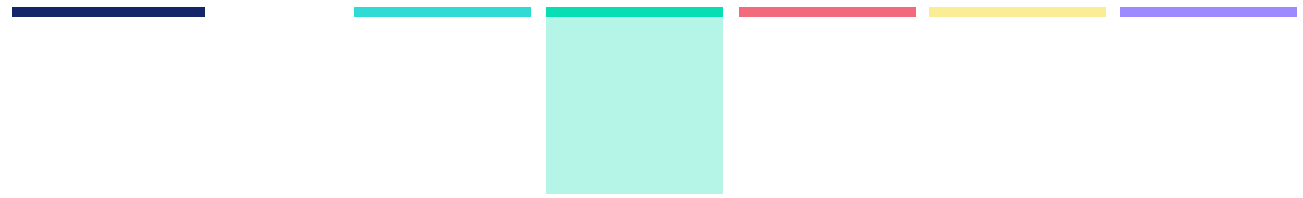
Skapa ett stödjande nätverk. Ta kontakt med andra anhöriga med liknande svårigheter. Delta i olika stödinsatser, antingen i grupp eller individuellt. Detta kan hjälpa dig att bättre förstå situationen och hantera känslor av ångest, depression och skuld.

Ta en paus. Planera för en dags ledighet en gång i månaden. Planera din ledighet tillsammans med resten av familjen, en granne, en vän eller vård- och omsorgspersonal för att vara trygg med att någon annan kommer att ta hand om din närstående.

Motionera regelbundet. Du behöver inte avsätta mycket tid, 30 minuter räcker. Om du använder internet kan du titta på film samtidigt som du tränar.

När du känner att du inte mår bra mentalt eller fysiskt så fråga om råd hos exempelvis en läkare. Undvik inte problemet så att det blir större!

Försök att hålla en balanserad kost.



Att behålla en god nivå av välmående

(fysisk och mental hälsa)



Att ta itu med stress och depression

Att hantera stress

Stress är en del av vardagen och för många anhängvårdare kan stress vara en betydande faktor som påverkar hälsan.

Stress orsakas av de många krav som ställs, som tar tid och energi av oss, samt de förväntningar som vi har på oss själva. All stress är inte negativ – stress kan varna dig för potentiella faror och kan också sporra dig att uppnå ett mål eller utföra en uppgift. Men ibland blir det obalans och trycket på dig blir så intensivt eller så ihållande att du känner att du inte kan hantera situationen.

Stress kan göra det svårt att hantera eller klara av kraven som det innebär att vårda eller stödja en närstående. Du kan bli mer och mer utmattad, spänd och irriterad, vilket tär på relationerna. Detta kan få dig att känna att du håller på att förlora kontrollen över ditt liv och att det inte finns något sätt på vilket du kan återfå kontrollen.

Det första steget i att hantera stress är att inse att man är stressad. Du kanske har så lite tid för dig själv att du först inte inser det. När du börjar märka symptomen på stress (se nedan) kämpa inte på i tron om att det ska försvinna. Ju tidigare du tar tag i problemet desto bättre är det. Bara genom att prata om hur du känner kan hjälpa dig att hitta ett sätt att hantera situationen.

Symptom på stress kan både vara mentala och fysiska och kan variera från person till person:



Mental symptoms can include anxiety, anger, depression, lack of appetite, sleeplessness, crying often, tiredness and difficulty concentrating.



Physical symptoms can include chest pains, cramps, muscle spasms, dizziness, restlessness, nervous twitches and breathlessness.

Det första steget i att hantera stress är att inse att man är stressad.

Over the long term, some of these stress symptoms may affect your health and put you at risk of high blood pressure, which can lead to heart attacks and stroke.

Att ta itu med stress och depression

Att hantera depression

Det finns åtgärder som du kan vidta för att ta itu med depressionen och gå vidare. Vad som hjälper varierar från person till person men här följer några idéer och tankar:



Håll det inte för dig själv – Berätta för någon att du är deprimerad. Det hjälper ofta att prata om det med någon som man litar på istället för att hålla allt inombords.



Motionera – Se till att komma ut, även om det bara är på en promenad. Detta hjälper inte bara att hålla dig i form utan gynnar även sömnen. Försök att fortsätta vara aktiv – oavsett om det handlar om hushållsarbete eller att upprätthålla dina normala rutiner. Detta kan hjälpa dig att tänka på annat istället för tankar som gör dig mer deprimerad.



Ta hand om dig själv – Håll en hälsosam kost och undvik alkohol eftersom detta kan förvärra depressionen.



Träffa andra människor som har erfarenhet av depression och lyssna till hur de har hanterat situationen. Självhjälpsgrupper kan ofta bidra med råd och träning rörande avslappning och information om kompletterande behandlingar.



Fortsätt att vara hoppfull – påminn dig själv om att du lider av något som många andra människor har gått igenom. Du kommer att ta dig ur det så småningom även om det känns svårt att tro under tiden som det pågår.

Coping with stress, addressing depression

Behandling

Om du tror att du kan vara deprimerad så boka en tid hos läkaren. Det är viktigt att träffa en läkare så snart som möjligt så att du kan få behandling och börja känna dig som dig själv igen.

Om läkaren tror att du kan ha en lindrigare form av depression och att du kommer att må bättre snart så kanske han/hon föreslår att ni träffas igen om ett par veckor. Om läkaren tror att du behöver behandling finns det två typer av behandling som läkaren kanske ordinerar:



Behandling med medicin – Exempelvis en kort behandling med antidepressiv medicin som får dig att må bättre så att du kan hantera situationen mer effektivt. Det kan ta två-fyra veckor innan medicinen har effekt. Antidepressiv medicin kan fungera bra och hjälpa dig att både må bättre och hantera situationen bättre. Men du kan behöva prova olika doser och typer av medicin för att hitta den som passar dig bäst.



Samtalsbehandling – såsom rådgivning eller psykoterapi. Dessa erbjuder en möjlighet att prata sig igenom svårigheter och känslor och kan hjälpa dig hur du kan hantera stress och depression genom att använda dig av olika tekniker.

Om läkaren upplever att du har en svår depression kan han/hon föreslå både samtalsbehandling och medicinering. Sök efter information och råd och fundera över olika alternativ innan du bestämmer dig för en behandlingsform.

Avslappningstekniker

När vi talar om avslappning, tänker vi ofta på att utföra aktiviteter som vi gillar såsom att sova, titta på TV, gå ut med vänner. Det är ett faktum att om vi ger oss själva tid, så kan det fungera som avslappning, men det finns också specifika tekniker som kan hjälpa oss att minska stress snabbt även om vi är på arbetet eller på en busshållplats, såsom avslappnande andningstekniker, progressiv muskelavslappning, guided imagery, Tai Chi mm. Be sjukvårdspersonalen om råd.



Avslappnande andningsteknik

Behålla din hälsostatus

Fysisk aktivitet är grundläggande för att bibehålla hälsa och välmående. Särskilt om du spenderar många timmar och kraft på att stödja eller vårda en närstående. Fysisk aktivitet gör att kroppen kan slappna av, minskar stress och kan innebära att du får tid för dig själv. **Långsiktigt minskar risken för kroniska sjukdomar relaterade till hjärtat såsom stroke, högt blodtryck, diabetes och så vidare.**

Detta innebär inte att du behöver gå till ett gym eller delta i speciella träningsprogram. Vi vet hur svårt det kan vara att delta i olika aktiviteter utöver allt annat i vardagen. Det viktigaste är att vara fysiskt aktiv regelbundet (exempelvis genom promenader) och undvika beteenden som kan påverka hälsan negativt.



Att göra det även till en social aktivitet Fysisk aktivitet är roligare och fungerar många gånger bättre tillsammans med andra. Spring tillsammans med vänner eller delta i gruppträning, du kanske känner personer där? Eller träffar nya vänner?



Att skapa en rutin Det ska inte vara tråkigt att vara aktiv, men det är viktigt att avsätta speciella dagar och tider för fysisk aktivitet. Det hjälper dig både vad gäller att organisera ditt liv och anhängvården samt att vara aktiv mer regelbundet.



Att öka din fysiska aktivitet gradvis Tänk inte att du ska hinna saker på en dag som du vanligtvis klarar på två eller flera dagar. Kom ihåg att du måste ta hänsyn till dina fysiska begränsningar och inte överanstränga din kropp. Om du vill vara mer fysiskt aktiv kan du sätta upp ett mål och göra upp en plan. På detta sätt kan du uppnå målet gradvis och inom en realistisk tidsram.



Att begränsa tiden som du ägnar dig åt passiv aktivitet Att titta på tv och surfa på internet är trevliga aktiviteter, men var försiktig så att de inte blir den huvudsakliga aktiviteten på fritiden. Din kropp behöver rörelse och aktivitet!

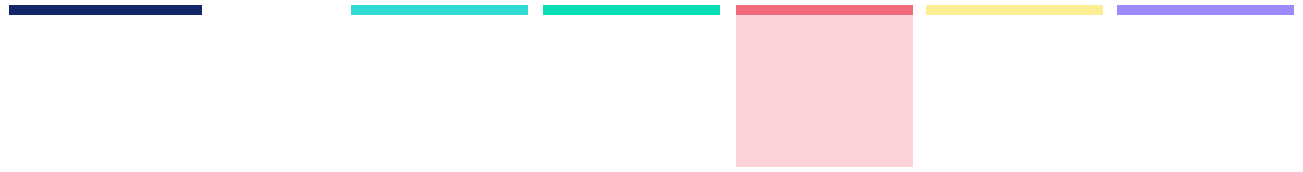


Att använda "alternativa transportsätt" Vi vet alla hur viktiga bilar är när vi ska göra saker i vardagen. Glöm inte, när det är möjligt, att använda kollektivtrafik och cykel eller givetvis att promenera!

I vilket fall som helst kan du komma ihåg att rådfråga din husläkare eller annan hälso- och sjukvårdspersonal om du är osäker på vilken typ av eller mängd fysisk aktivitet som bäst passar din kropp.

Ett mer generellt tips är att du inte ska glömma att

gå på regelbundna kontroller och vara uppmärksam på signaler från din kropp som kan vara relaterade till stress eller hälsoproblem. Det är viktigt att inte skjuta på hälsokontroller och besök hos exempelvis husläkare. Hälsan är otroligt viktig och ingen annan än du själv kan sköta din hälsa.



Att ge vård och att arbeta



Att arbeta medan du vårdar en anhörig är inte någon enkel uppgift

Arbetsgivare och kollegor kanske inte förstår hur tufft du har det! Att försöka hinna med arbetsuppgifter i tid och samtidigt stödja eller vårda en närstående skapar en stress som inte alltid är så lätt att hantera. En nyckelfaktor för att förena yrkesarbete och anhörigvård är att öka medvetenheten hos kollegor och arbetsgivare. Människor förstår inte alltid vad du går igenom utan behöver mer information! Detta avsnitt handlar om att förena arbete och anhörigvård. **Nedan finner du tips gällande den utmaning som situationen innebär.**



Vårdgivares rätt på arbetsplatsen

Det kan kännas som att du kämpar med två arbeten när du yrkesarbetar och samtidigt stödjer eller vårdar en närstående. Men att ha ett yrkesarbete kan vara viktigt för ditt mående, ekonomi och för att bibehålla sociala relationer.

Det finns saker som du kan göra för att hantera den press som det innebär att kombinera yrkesarbete med att stödja eller vårda en närstående, exempelvis undersöka vilket stöd som går att få på ditt arbete. Många gånger handlar det om oli-

ka stöd vid olika tidpunkter; allt från att ha tillgång till en telefon, så att du kan ringa din närstående ibland för att höra så att allt är bra, till att kunna vara ledig när din närstående exempelvis blir utskriven från sjukhuset.



Vårdgivares rätt på arbetsplatsen

Vad gäller angående arbete och att stödja eller vårda en närstående?

I Sverige har anhöriga inte några skyldigheter enligt lag för att vårda eller stödja en närstående, vilket gör att det saknas ett skydd för anhöriga, exempelvis när det gäller arbete och ekonomi. Internationellt finns exempelvis lagar för att skydda anhöriga ekonomiskt, exempelvis genom rätt till ledighet och flexibla arbetstider samt skattelättnader. Den typen av skydd finns alltså inte i Sverige. Däremot finns det två ersättningar som ger stöd vid tillfälliga avbrott i arbetet:

- Hos Försäkringskassan finns något som heter närståendepenning. Närståendepenning kan du få om du avstår från att arbeta för att vara hos en närstående person som är svårt sjuk. Läs mer här

- Du har som arbetstagare rätt att vara ledig av trängande familjeskäl (SFS 1998:209). Enligt lagen ska det röra sig om sjukdom eller olycksfall där din närvaro är absolut nödvändig, för att denna rätt ska kunna åberopas.

Din anställningsform kan påverka rätten till dessa, så ta reda på vad som gäller utifrån just din anställning.



Lagstadgade rättigheter

Individuella lösningar

Förutom ovanstående regler kan din arbetsgivare erbjuda annat stöd. Det kan stå beskrivet i ditt anställningsavtal eller i organisationens policy. Exempelvis kanske du kan använda ledighet, betald eller obetald, efter beslut av din arbetsgivare för att täcka intensiva vårdtider.

Om du tänker på att sluta arbeta kan tjänstledighet (om det är möjligt) vara ett alternativ. Tala med din chef vad som gäller vid tjänstledighet och om detta är en möjlighet där du arbetar.

Ibland är det stöd som behövs så enkelt som

tillgång till en telefon eller information och råd.

Många vårdgivare tycker att möjligheten att arbeta flexibelt är det mest hjälpsamma stödet, så tala med din chef om detta. Flexibelt arbete kan innebära att arbeta hemifrån; ett komprimerat antal timmar (t.ex. arbeta längre men färre dagar) eller att börja och sluta arbetet tidigare/senare.



Prata med din arbetsgivare

Tankar på att lämna ditt arbete?

Om du funderar på att sluta jobbet är det viktigt att överväga alla tänkbara konsekvenser. Tänk på de saker som du skulle ge upp och om du verkligen vill förlora dem:



Kommer du att klara dig med mindre pengar?



Kommer du att förlora värdefulla kunskaper om du slutar?



Vill du ge upp din självständighet och de sociala kontakter som du har via arbetet?



Hur påverkar det din framtida pension om du slutar?

Fundera sedan på hur du kan komma runt problemet, kan du:



Begära flexibel arbetstid?



Ta betald eller obetald ledighet för att fundera på dina långsiktiga alternativ?



Köpa hjälp?



Ta tjänstledigt?



Be om extra hjälp från socialtjänsten?

Prata med din arbetsgivare

Kom ihåg att arbetsgivare värdesätter duktiga, erfarna och engagerade medarbetare och är angelägna om att behålla dem. Din arbetsgivare kanske kan hjälpa till på olika sätt som du inte har tänkt på. **Prata med din arbetsgivare om din situation**, antingen själv eller ta hjälp av personalsvarig eller fackrepresentant.



Be om hjälp med att stödja eller vårda

Socialförvaltningen eller omsorgsförvaltningen i kommunen är ansvariga för att erbjuda stöd och hjälp till äldre och anhöriga. Som anhörig har du rätt att få stöd.



Tankar på att lämna ditt arbete?

Finns det möjlighet att köpa hjälp?

Om du inte kan få hjälp från socialtjänsten finns det möjlighet att anlita en privat utförare för att få hjälp med serviceinsatser såsom städning, putsa fönster mm.



The right to choose

Att använda andra alternativ, exempelvis be om mer stöd och hjälp från biståndshandläggare eller anlita privat utförare, kan skapa känslor av skuld. Det du bestämmer dig för måste vara rätt för dig och för andra. Du har rätten att välja, både att sluta arbeta och fortsätta arbeta.

Om du bestämmer dig för att sluta arbeta försäkra dig om att du undersöker alla tänkbara alternativ innan du säger upp dig. Exempelvis om det finns möjlighet att ta tjänstledigt eller tidigare pension?



Att återgå till arbetet

Om du har slutat arbeta (eller inte har arbetat alls) på grund av du stödjer eller vårdar en närstående kanske du vill återgå till arbete när du inte längre gör detta. Eller så kanske du bestämmer dig för att du vill kombinera stödjandet och vårdandet av din närstående med yrkesarbete.



Att återgå till arbetet

Se över dina färdigheter

Om du inte är säker på vad du vill göra **kan du börja med att se över färdigheter och intressen som du har.** Tänk på vad du har lärt dig från:



Betalt arbete som du har utfört



De uppgifter och det ansvar som ingår i rollen som en anhörig som stödjer eller vårdar, som förälder och i att sköta ett hem.



Andra aktiviteter som du ägnar dig åt, exempelvis frivilligarbete, föreningar osv.

Identifiera sedan dina intressen genom att tänka på:



Vad du tycker om att göra



Hur du skulle vilja använda dina kunskaper och färdigheter



Saker som du gjorde tidigare och som du saknar

Du kanske känner att du behöver få mer självförtroende för att kunna använda dina kunskaper på ett nytt sätt. Det finns olika kurser som behand-

lar teman som att få bättre självförtroende och hur man hanterar stress.

Att återgå till arbetet

Se över dina färdigheter

Fundera på vad arbetsgivare vill ha och värdesätt dina egna erfarenheter. Identifiera kunskaper som du har fått genom att stödja eller vårda din närstående och sätt dem i relation till vad arbetsgivare behöver. Kunskap och färdigheter som du kan ha utvecklat är:



Att hålla och klara en budget



Tidsplanering



Planering och problemlösning



Att prioritera, organisera och förhandla



Kommunicera med yrkesverksamma



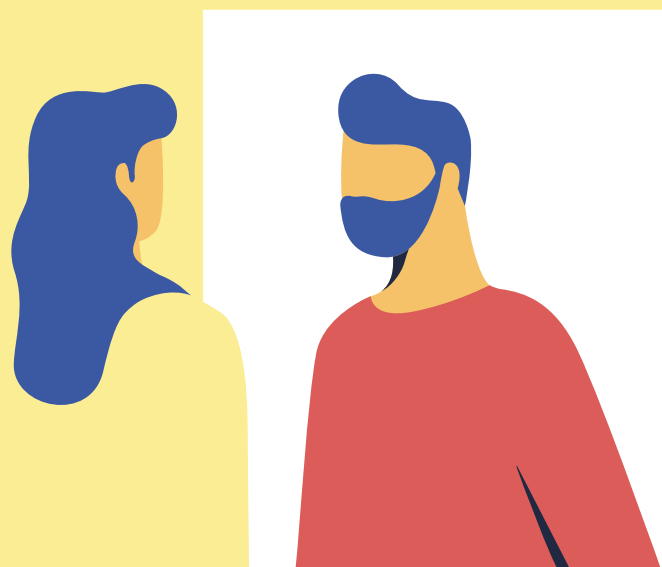
Vårda t.ex. ge personlig vård och utföra vårduppgifter



Lyssna och tillhandahålla emotionellt stöd.

Tänk på kortsiktiga och långsiktiga mål och gör upp en plan för vad du skulle vilja. Försäkra dig om att planen går att uppnå, är realistisk, och sätt upp delmål. När du väl vet vad du vill är det lättare att söka efter rätt form av stöd för att uppnå dina mål.

Att ta itu
med cancer
tillsammans
genom
sjukdomens
olika stadier



Cancerbehandling

“Jag kämpade med att ta reda på om det rekommenderade läkemedlet fanns tillgängligt i landet.”

Hitta rätt information och bästa behandling

När du stöttar en närstående under diagnos och behandling, kan du finna det svårt att hitta rätt i det omfattande sjukvårdssystemet. Du kanske behöver bli talesperson för din närstående med cancer så att han/hon kan få tillgång till rätt in-

formation och behandling. Tveka inte att kontakta patientorganisationerna i ditt land. De är en utmärkt informationskälla och kan hjälpa dig eller vägleda dig till rätt ställe.

Behandling i hemmet

“Vårdgivare bör inte underskatta svårigheterna. Samtidigt bör de också inse att de är bättre placerade att utföra vissa uppgifter än de trodde att de var.”

Ett ökande antal patienter vill vårdas i hemmet hellre än att stanna kvar på sjukhuset. I många fall förlitar sig vård i hemmet på de närståendes tillgänglighet och förmåga att spela en aktiv roll. Detta kan innefatta en rad konkreta uppgifter: vilket inkluderar personlig omvårdnad, se till att personen följer behandlingsanvisningarna (försäkra sig om att personen tar sin medicin, går på sina läkarbesök...), samordna sjukvårdsbesök (boka in besök, kommunicera med sjukvårdspersonal ...), fylla i medicinska uppgifter som en del i den pågående eller palliativa behandlingen, hjälpa till att hantera biverkningar från olika aggressiva behandlingar, bidra till personens välmående, ... Dessa uppgifter kan vara relativt tekniska och

kan vara uttröttande med tiden. Därutöver kan behandlingen för vissa vara mycket omfattande, speciellt när cancer associeras med andra sjukdomar.

Att ta en aktiv roll i behandlingen i hemmet är därför ett viktigt beslut. Försäkra dig om att du har en tydlig förståelse för de uppgifter det kommer att innebära och att du har förmågan att hantera detta. Be om detaljerad information och ett utbildningsformulär från sjukvårdspersonalen om hur du hanterar dessa uppgifter på ett säkert och effektivt sätt. Användbara utbildningsvideor och broschyrer kan finnas att tillgå. Ta inte på dig för mycket på egen hand. Ta reda på vilken hjälp som finns tillgänglig från hälso- och sjukvårdstjänster för att försäkra dig om att du och dina närstående får det lagstadgade stöd som ni har rätt till.



Cancerbehandling

Ta itu med biverkningarna av behandlingen

Den person du vårdar kan erfara en rad biverkningar under cancerbehandlingen, bland annat oerhörd trötthet, hårförlust, torrhet i munnen, problem att äta, smärta. **Vissa personer som har cancer kanske inte vill tala om sin smärta för att de tänker att det inte hjälper.** Men det finns oftast sätt att hantera denna på och ju tidigare smärtan behandlas, desto effektivare är vanligtvis behandlingen. Du kan hjälpa den person som du vårdar genom att hantera biverkningarna och smärtan och därefter fråga sjukvårdspersonalen hur du hanterar dessa.

Att äta rätt är viktigare än du tror

Under cancerbehandlingen **kan många personer uppleva problem med att äta** (problem med mun och hals, alltför trött för att laga mat eller att äta, tarmförändringar som påverkar dieten, sjukdomskänsla, halsbränna och dålig matsmältning, förändrad aptit, smak eller lukt...). Utöver att detta påverkar en cancerpatients livskvalitet negativt både under och efter behandlingen, kan dessa problem ge upphov till viktninskning, vilket kan påverka behandlingens effektivitet negativt. Be om råd från sjukvårdspersonal, inklusive **specialiserade dietister** vid behov, om hur en balanserad diet kan säkras för den person du tar hand om.



Dietläkare

Contributing to informed choices

En resa genom cancer innebär att göra en rad olika val, bland annat rörande behandlingsalternativ och bestämmelser. Medan den som lider av cancer och deras anhöriga ofta kan känna att de inte har kontroll över situationen, kan möjligheten att göra informerade val bidra till att återfå lite kontroll. **Du kan hjälpa personen du tar hand om göra informerade val** genom att diskutera med honom/henne, hitta information och råd, söka ett alternativt medicinskt utlåtande... Viktigast av allt: du kanske önskar hjälpa honom/henne att uppskatta och beskriva vad som är viktigt för att behålla hans/hennes livskvalitet. Cancer och andra

hälsorelaterade problem kan påverka en persons förmåga att uttrycka sig och att göra val, där du kan behöva söka vägledning eller rättsliga råd.

Vissa beslut kan vara alltför svåra. Försäkra dig om att du inte påtvingar din ståndpunkt på den person som du tar hand om. Skulle spänningar uppstå i familjen om beslut rörande behandlingen, tveka inte att söka hjälp utifrån och rådgivning. Vägörehetsorganisationer och stödorganisationer för cancer har ofta råd om avancerad vårdplanering och andra verktyg för att hjälpa vårdgivare fatta beslut och planera i förväg.

Cancerbehandling

Kliniska försök

Vissa personer erbjuds möjligheten att delta i ett kliniskt försök, som en del av deras behandling. **Läkare använder kliniska försök för att förbättra cancerbehandlingar och cancervård.**

Det finns fördelar och risker med att delta i ett kliniskt försök. Under och efter försöket kommer den person som behandlats med cancer att följas åt noga. Detta betyder att han/hon kan behöva göra regelbundna tester. För vissa personer ger detta ökad trygghet. Andra skulle föredra att inte

få fler sjukhusbesök pga att de ingår i ett kliniskt försök och att således inte delta i försöksgruppen. Det finns inget rätt eller felaktigt svar rörande att delta i försöket. Du kan hjälpa den person du tar hand om att fatta detta beslut genom att diskutera med honom/henne eller genom att skriva ner en lista över för- och nackdelar.



Klinisk prövning

Att kommunicera med sjukvårdspersonal

Som en informell vårdgivare av en person med cancer, **ingår du i hälso- och omvårdnadsteamet.** Det är viktigt att du etablerar en god kommunikation med hälso- och sjukvårdspersonal så att du kan få den information som du och den person du tar hand om behöver.

Att ställa frågor kan göra det lättare att hantera diagnoser och behandlingar. Att veta vad som händer kan göra att du känner att du har större kontroll över din vårdgivande roll.

Du har säkert många frågor. Det kan hjälpa att vara förberedd genom att skriva ner en lista över frågor du önskar ställa. Oroa dig inte över att känna att du behöver ställa alla dina frågor vid ett och samma tillfälle. Du kommer att få fler tillfällen att ställa dessa. Det är också okej att ställa samma frågor fler än en gång. Det viktigaste är att du förstår vad läkaren berättar för dig. Det kan vara av hjälp att vara med den person som har cancer när han/hon talar med sjukvårdspersonal och tar anteckningar eller spelar in konversationen under samtalet med läkaren.



Ställ frågor

Cancerbehandling

Att underhålla förhållandet

“Cancer är övermedicinerat. Ibland glömmmer vi bort mänskligheten och vårt förhållande med den person som lider av cancer, oberoende av sjukdomen.”

“Humor är en stark medicin och även om du har en allvarligt sjuk person framför dig, så låt denna fortsätta le tillsammans med dig.”

Vård för personer med cancer tillhandahålls ofta av nära anhöriga (partners eller barn). Behandlingen kan ha en inverkan på personligheten hos den person som lider av cancer och utgöra en påfrestning på både förhållanden och familjean-

dan. Även om det verkar svårt, kan säkrandet av kvalitetstid med din närstående som lever med cancer, och att dela positiva stunder, hjälpa till att behålla ett gott förhållande. Om du tror att ditt förhållande påverkas negativt i alltför stor grad, tveka inte att söka råd och stöd.

Cancer kan komma att utmana närheten till din partner. Var inte generad eller rädd för att ställa frågor till sjukvårdspersonal om hur ni kan hantera dessa svårigheter. All sjukvårdspersonal du kommer att tala med kommer redan att ha talat med många andra personer som konfronteras med de här frågorna. De är där för att hjälpa och det är mycket troligt att de har hjälpt andra personer i liknande situationer.

Om behandlingen av BröstCancer



Bröstcancerenheter

Det rekommenderas på EU-nivå att sjukhus utvecklar specialiserade **bröstcancerenheter**, utrustade med team med olika specialiteter. Dessa enheter skall vara de ställen du vänder dig till i första hand när du väljer var du skall få cancervård.



Professionellt stöd

Den **fysiska inverkan från behandlingen**, vilken medför förlust av kvinnliga egenskaper (hår, bröst i vissa fall...), humörsvängningar pga viss onkologisk medicin, kan också utgöra en utmaning för förhållandet. Professionellt stöd kan vara nödvändigt.



Personligt stöd

För män med bröstcancer kan generellt tillgänglig information och hjälp förefalla mindre lämplig. Tveka inte att **söka personligt stöd**.

Att ta itu med sjukdomens finansiella börda

Beroende på sjukdomens stadie samt den sjukvårdsförsäkring som den person du vårdar har, kan cancer bli relativt kostsamt, speciellt vid ett avancerat stadie och när det associeras med andra sjukdomar. Därutöver kan den person du tar hand om eller du själv komma att behöva gå ner i arbetstid, vilket kan leda till att även arbetsinkomsten kan komma att minska. Utöver det kanske utgifter för sjukvård endast täcks delvis och kostnaden för medicin eller terapi som är tänkt att förbättra patientens komfort kanske inte är subventionerad. Ytterligare kostnader såsom barnomsorg eller äldrevård eller vård i hemmet kan också bli nödvändigt i de fall där en person med cancer inte kan uppbära familjeansvar i samma utsträckning som tidigare. Oro för pengar kan utgöra ytterligare en stressfaktor för den person som lider av cancer och vårdgivaren, vilket negativt påverkar livskvaliteten för båda.



Under dessa omständigheter är det viktigt att planera i förväg och att söka information om tänkbart finansiellt stöd eller råd om ekonomisk planering från offentliga myndigheter och välgörenhetsorganisationer, försäkringsbolag, arbetsgivare och cancerorganisationer. Se till att du har uttömt alla andra alternativ innan du lånar några pengar.

Ditt liv efter en period av vårdgivande

Att stödja en efterlevande

Fler och fler personer med cancer återhämtar sig från denna efter en behandlingsperiod, vilket är en lättnad. De kan emellertid fortfarande behöva stöd under perioden som följer efter att behandlingen avslutats. Behandlingen kan ha en långtgående inverkan på kroppen och sinnet hos den person som behandlas, och det är viktigt att allmänläkaren är medveten om den behandling som ges och kan hjälpa till med dessa potentiella biverkningar. Dessutom kan rädslan för återfall ha en stark påverkan på vardagen för den person som behandlas för cancer, så väl som på din egen vardag. Patienten kan också känna sig övergiven av sjukvården då vården och stödet ofta upphör

när personen som drabbats av cancer friskförklaras från cancer. Vårdgivare kan också uppleva detta.

Att återuppta vanliga aktiviteter (arbete, studier, fritid...) kan vara utmanande för en person som haft cancer. Denna kan vara utmattad och finna det svårt att anpassa sig. **Tid så väl som fortsatt medicinskt och psykologisk stöd kan behövas innan man återgår till ett normalt liv igen.**



Vård och stöd

Ditt liv efter en period av vårdgivande



Efter BröstCancer

“Många bröstcanceröverlevare har svårt att acceptera att förlora sina bröst.”

För kvinnor kan faktumet att man förlorar ett bröst under behandlingen ge upphov till en psykologisk börda och svårigheter i det emotionella och sexuella livet.

Efter bröstcancer, saknar många kvinnor bristen på självförtroende att vara sitt 'vanliga jag' igen, när de är tillbaka på arbetsplatsen. Detta förutsätter förstående arbetsgivare och kollegor. I många fall kan professionellt stöd visa sig hjälpa.

Hitta din egen väg

“Jag var tvungen att börja från början, steg-för-steg. Jag beslutade mig för att fokusera på de saker som jag kan göra och vill göra, och som ger mig energi. Det började med att göra saker med vänner.”

Vare sig din närstående har överlevt cancer eller ej, är det vårdande uppdraget i allmänhet en svår och livsändrande erfarenhet. Det är normalt att känna sig oerhört trött eller till och med lite sjuk när du slutar vårda din närstående. Ofta håller dessa tempot uppe så länge de behövs som vårdgivare och den totala inverkan drabbar dem inte förrän de upphör med den rollen. **Vissa vårdgivare uttrycker behovet av att omorganisera sina liv och prioriteter.** Du kan också ha svårigheter att ta itu med sorgen, om den person du tog hand om gått bort.

Om du har lämnat ditt arbete för att vårda din närstående, kan det vara svårt att komma tillbaka till arbetslivet. Det är viktigt att inse att, även om din erfarenhet som vårdgivare inte är officiellt erkänd, så har du utvecklat färdigheter vilka i allmänhet uppskattas av arbetsgivare (kunskaper inom sjukvård, förmåga att samordna och kommunicera med sjukvårdspersonal, tid och ekonomisk planering....). En sysselsättningsrådgivare kanske kan hjälpa dig att få erkännande för din erfarenhet på arbetsmarknaden (**se också avsnittet om Arbete och Vårdgivande**).



Palliativ vård och livets slutskede

Det kan bli så att cancer hos den person som du vårdar inte längre är mottaglig för de behandlingar som skall bota och kontrollera cancer, och att din närstående blir erbjuden palliativ vård istället. Även om rekommendationen är en fortsatt vård, kan omständigheterna innebära en förändring av det vårdteam du har kontakt med.

I det fall personen närmar sig slutet av sitt liv, skall du inte tveka att be om mer exakt information från sjukvårdspersonal, i synnerhet sjuksköterskor inom cancervård och din allmänläkare om vad som kommer att hända. Om den person du ger vård, vårdas i hemmet, **skall du försäkra dig om att du har all information och hjälp du behöver för att hjälpa till med behandlingen och smärthanteringen.**

“Den tuffaste biten var att förlora honom två gånger: först emotionellt då hans personlighet förändrades pga biverkningarna från behandlingen och senare fysiskt, när han gick bort.”

Även om det kan vara av stor tillfredsställelse att **finnas där för en närstående till livets slut**, kan vårdandet av någon som är döende vara en emotionellt och fysiskt påfrestande roll att anta. Speciellt eftersom vårdgivare redan måste hantera flera förluster under sjukdomens olika faser. För att kunna förekomma utmattning och ensamhet, kan du komma att behöva akut stöd under denna period. **I vissa länder har vårdgivare rätt att ansöka om specifik ledighet eller annat anhörigstöd** som möjliggör för dessa att ta hand om en närstående som får vård i livets slutskede.

“Vi upplever inte döden längre och vi accepterar inte döden längre heller.”

Olika närstående kan ha olika uppfattning om den anhöriges hälsosituation. Det kan vara av hjälp att ha en öppen konversation med sjukvårdspersonal vilka förklarar prognos och troligt sjukdomsförlopp, vilket påverkar hela familjen.

Många personer i sorg kommer att hantera denna livsomställning med sina inre resurser och stöd från sina vänner och familj. Men sorg missförstås ofta och kan vara oerhört svårt och många personer **som befinner sig under sådana omständigheter kan känna sig mycket ensamma.** Det är viktigt att vara medveten om att det finns hjälp att tillgå i sorgprocessen efter att en närstående har gått bort vilket kan vara till stor hjälp. I vissa länder har vissa personer i sorg rätt att ansöka om speciella stöd.

Efter att den omedelbara sorgen har lagt sig, upplever vissa erfarna vårdgivare det meningsfullt att engagera sig i frivilligorganisationer, och att delta i stödgrupper eller upplysningstjänster. Genom att göra så, delar de sin kunskap och hänger sig åt ett större erkännande av det ovärderliga bidrag informella vårdgivare kan bidra med för att stödja personer med cancer.

Referenser och bekräftelser





Referenser

Viktiga informativa webbsidor

Internationella organisationer

World Health Organisation

www.who.int/cancer

Europeiska institutioner

European Partnership of Action Against Cancer

<http://www.epaac.eu/>

European Commission Initiative on Breast Cancer

<http://ecibc.jrc.ec.europa.eu/>

Cancer Control Joint Action

<https://cancercontrol.eu>

Civil society organisations

Association of European Cancer Leagues

europeancancerleagues.org

Cancer Caring Coping

www.cancercaringcoping.com

Eurocarers

www.eurocarers.org

European Association for Palliative Care

www.eapcnet.eu

European Cancer Organisation

www.ecco-org.eu

European Cancer Patient Coalition

www.ecpc.org

Europa Donna

www.europadonna.org

European Oncology Nursing Society

www.cancernurse.eu

InformCare - The EU Information Hub on Informal Care

www.eurocarers.org/InformCare

Macmillan Cancer Support

www.macmillan.org.uk



Referenser

Bibliografi

American Psychological Association

"Overcoming depression. How psychologists can help with depressive disorders." 2016. <http://www.apa.org/helpcenter/depression.pdf>.

Bouget, D., Spasova, S. and Vanhercke, B.

Work-life balance measures for persons of working age with dependent relatives in Europe. A study of national policies. Brussels: European Commission, 2016.

Caswell G, Hardy B, Ewing G, et al.

"Supporting family carers in home-based end-of-life care: using participatory action research to develop a training programme for support workers and volunteers." *BMJ Supportive & Palliative Care* August 2017

Coles A., Cartmell R.

"Informed choice in cancer pain: empowering the patient." *British Journal of Community Nursing* 27 9 2013.

DeSantis, C. E., Lin, C. C., Mariotto, A. B., Siegel, R. L., Stein, K. D., Kramer, J. L., Alteri, R., Robbins, A. S. and Jemal, A.

"Cancer treatment and survivorship statistics." *A Cancer Journal for Clinicians* 2014.

ECPC, Eurocarers.

White Paper on Cancer Carers. Brussels: ECPC, 2017.

Europa Donna

Europe's breast cancer advocacy organisation. "www.europadonna.org." n.d.

"European Commission Initiative on Breast Cancer. European Quality Assurance Scheme for Breast Cancer Services Scope."

2016. Available from <http://ecibc.jrc.ec.europa.eu/documents/20181/81787/ECIBC+European+QA+scheme+Scope++final+online+version.pdf/f36c46b1->

Expert Group on Metastatic Breast Cancer.

Policy Roadmap on Addressing Metastatic Breast Cancer. Brussels, 2017.



Referenser

Bibliografi

Kielstra, P.

"The road to a better normal: Breast cancer patients and survivors in the EU workforce." 2017.

Luengo-Fernandez R., Leal J., Gray A., Sullivan R.

"Economic burden of cancer across the European Union: a population-based cost analysis." *The Lancet-Oncology* 14 October 2013.

Macmillan Cancer Support.

Eating problems and cancer. A practical guide to living with and after cancer. 2017.

WHO.

WHO/Programme/Cancer

<http://www.who.int/cancer/en/>. n.d.

WHO, International Agency for Research on Cancer.

"Cancer Today [<http://gco.iarc.fr/today/home>]." n.d.

Manneh-Vangramberen M., Muscaritoli A., Molfino F., Scala F., De Lorenzo K., Christoforidi I.

"European survey of 907 people with cancer about the importance of nutrition." *Annals of Oncology, Volume 28, Issue suppl_5* 1 September 2017.

Pfizer

Global Status of mBC - Decade Report. 2015-2016.

Schubart JR., Jane R., Kinzie M.B., and Farace E.

"Caring for the Brain Tumor Patient: Family Caregiver Burden and Unmet Needs." *Neuro-Oncology* January 2018.

Stewart BW, Wild CP, editors.

World Cancer Report. Lyon: International Agency for Research on Cancer, 2014.

YouGov and Macmillan Cancer Support.

Estimating the population of cancer carers in the UK. London: YouGov, 2016.

Tit, A., R. Kiasuma and M. Van den Bulcke.

European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control - Chapter 7: Survivorship and rehabilitation. 2017.

Bekräftelser

Vi vill tacka:

Denna publikation har gjorts av Eurocarers, i samarbete med Europeiska sammanslagningen för cancerpatienter, och Europeiska sammanslagningen för palliativ vård.

Delar av detta innehåll är baserat på information från Macmillan Cancer Support.
Kontakt: Claire Champeix (cc@eurocarers.org)

Eurocarers vill tacka för det bidrag följande givit till detta projekt: Charlotte Argyle (Macmillan Cancer Support); Alex Filicevas (ECPC); Pf. Elizabeth Hanson (Eurocarers); Petra Hoogendoorn; Julie Ling Irene Murphy and Man-Britt Guldin (EAPC), Alison Penny (Childhood Bereavement Network, UK), och medlemmarna av Eurocarers forskningsarbetsgrupp.

Vi framför också ett varmt tack till de informella vårdgivare av en person som drabbats av cancer och som accepterade att dela med sig av sin erfarenhet.

Eurocarers gratefully acknowledges the support of Merck and Pfizer in producing this toolkit. The scope and the content of this toolkit are the sole responsibility of Eurocarers.



**Eurocarers –
Europeisk sammanslutning för vårdgivare**

3, rue Abbé Cuypers,
1040 Brussels
www.eurocarers.org

Bryssel, 2018.

