

# SÅ FUNGERAR CANCERKOMPISAR

– en internetbaserad möjlighet till  
stöd för närstående i cancervården

Att vara närstående och/eller anhörig till en patient med cancer innebär för de flesta en stor påfrestning med såväl existentiella frågor som praktiska problem. Årligen drabbas drygt 61 000 personer av cancer. Man beräknar att det runt varje cancerdrabbad finns sex närstående, vilket betyder att över 350 000 personer årligen är närstående eller anhöriga i cancervården. Professor **Mef Nilbert** och sjuksköterskan **Magdalena Andersson** redogör här för bakgrunden till satsningen Cancerkompisar, och vad möjligheten att kunna dela erfarenheter med andra närstående kan innebära. Cancerkompisar är ett initiativ som synliggör närståendefrågan som rör en stor och ökande grupp individer som tar stor del i vården, och som behöver tillgång till stöd och också löper ökad risk för egen sjuklighet – ett område där det finns möjlighet att förebygga ohälsa.



**”Trots att cancer klassificeras som en kronisk sjukdom och är den ledande dödsorsaken i arbetsför ålder är närstående stödet relativt utvecklat i cancer-vården.”**

som är långvarigt sjuk eller äldre, eller som stöder en närstående som har funktionshinder, varför närståendestöd fokuserats på äldrevård och demenssjukdom där närståendestöd är relativt välutbyggt. Trots att cancer klassificeras som en kronisk sjukdom och är den ledande dödsorsaken i arbetsför ålder är närståendestödet relativt utvecklat i cancer-vården. Tillgängligheten varierar mellan kliniker och landsting. Samtidigt som flera erbjudanden som samtalsstöd, stödgrupp, kurators- eller psykologkontakt finns är utbudet svårt att överblicka, med ett flertal av aktörerna som vårdinstanser, patientföreningar, kompetenscentra, församlingar, ideella föreningar samt nätverk och informationskanaler på internet. Cancerkompisar erbjuder en internetbaserad form av närståendestöd som presenteras i denna artikel.

– Det vi kan erbjuda är ingen helhetslösning eller ett koncept som passar alla, men det är en form för stöd och erfarenhetsutbyte som är gratis, alltid tillgängligt och öppet både på natten och under högtiderna, säger Inga-Lill Lellky, grundare av Cancerkompisar.

**EN ORGANISATION FÖDD UR EN FÖRLUST**  
Inga-Lill Lellky, som arbetade som vårdlärare och projektledare, träffade sin man Björn mitt i livet. Björn drabbades av en spridd koloncancer.

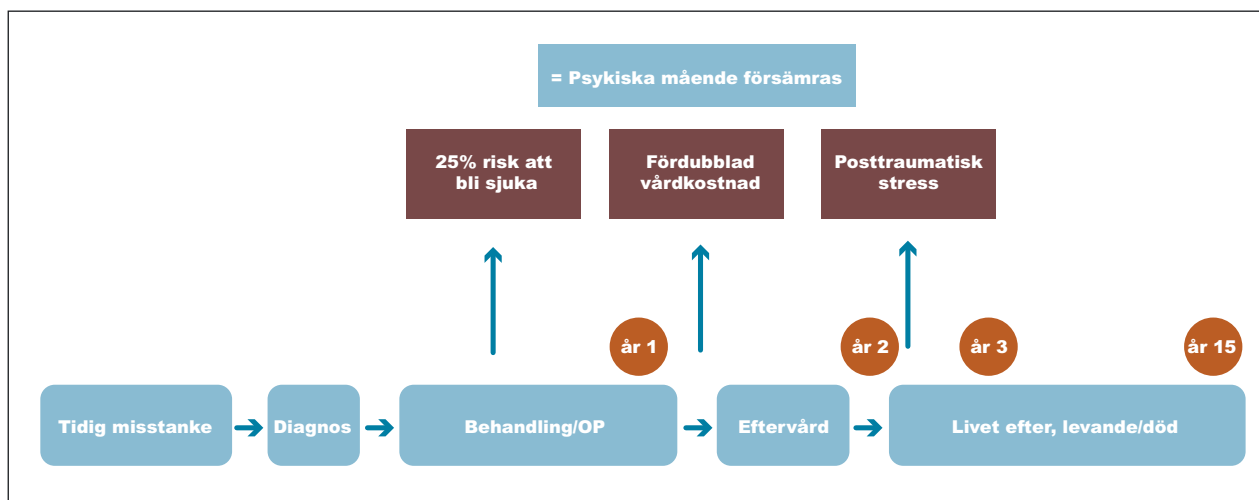
**C**ancerfonden har beräknat att värdet av närståendes insatser, så kallad informell vård, årligen uppgår till 4,6 miljarder kronor, vilket motsvarar 13 procent av cancer-vårdens totala kostnader. Utvärderingar visar en fördubblad vårdkonsumtion bland anhöriga ett år efter ett cancerbesked i familjen. En anhörigvårdare beräknas årligen spara 300 000 kronor till samhället i lönekostnader. På Europeanivå beräknar man att 3 miljarder anhörig-

timmar årligen läggs ned i cancer-vården.

Det saknas lagstöd för rätt till psykosocialt stöd för närstående trots att man vet att framtida problem, som till exempel depression, kan förebyggas och att de anhörigas vårdkonsumtion fördubblas året efter cancerdiagnosen. Enligt 5 kap. 10 § socialtjänstlagen (2001:453), SoL, ska socialnämnden erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående

## •••närstående i cancervården

### ANHÖRIGPROCESSEN



Cancerkompisars modell över sjukdomsförloppet. Cancerkompisar vill sprida kunskap om att också anhöriga och närstående går igenom en process och behöver ges möjlighet till stöd och information. Illustration utifrån skiss av Alexandra Lellky.

– Samma dag som Björn fick diagnosen och fick veta att han inte kunde botas friade han till mig från sin sjukhussäng. Jag hörde mig själv svara ja men i samma sekund kom en för mig förbjuden tanke: ”Nej, jag vill inte, det är ju inte lönt”.

Från den stunden hade våra liv olika fokus. Björn köpte den där BMW:n han drömt om och byggde ut sommarstugan med hjälp av sina barn, medan jag undrade hur det skulle gå för mig, vem som skulle hjälpa mig och var jag skulle bo.

Under sjukdomstiden, som blev tio månader lång, skrev Inga-Lill Lellky dagbok. Hon skrev om små glädjeämnen och stora motgångar, om bra stunder och om tunga besked. Hon blev projektledare hemma också och upplevde ensamhet i den rollen. Hon blev sjukskriven i omgångar och fick kontakt med en kurator som frågade vad hon kunde göra för Inga-Lill.

– Jag skulle vilja prata med någon som har det som jag, en kvinna som har en man som är döende i cancer, svarade Inga-Lill.

Så kom hon i kontakt med en annan kvinna i samma situation, de blev varandras ”cancerkompisar”.

– Vi stöttade varandra. Vi förstod precis, utan att behöva förklara.

– Björn ville, efter att ha pendlat mellan hemmet och sjukhuset en tid, få

dö hemma. Vårt gemensamma hem förvandlades till ett minisjukhus med sjukhussäng, droppställning och mängder av mediciner. Det kändes så märkligt att emellanåt tänka att jag önskade att det skulle ta slut, att han faktiskt skulle dö, säger Inga-Lill.

**”Björn köpte den där BMW:n han drömt om och byggde ut sommarstugan med hjälp av sina barn, medan jag undrade hur det skulle gå för mig, vem som skulle hjälpa mig och var jag skulle bo.”**

#### CANCERKOMPISAR SOM ORGANISATION

Tillsammans med Inga-Lills dotter Alexandra föddes idén till organisationen Cancerkompisar vid köksbordet. Den som står bredvid under sjukdomens olika faser är också drabbad, har behov av information och stöd för att motverka känslor av maktlöshet och ensamhet. Cancerkompisars målsättning är att ge stöd, tröst och hopp för anhöriga och närstående till cancerdrabbade genom att möjliggöra tillgången till en cancerkompis i samma situation att dela erfarenheter med. Or-

ganisationens vision är att ”ingen ska behöva bli sjuk av att vara anhörig”.

– Om informationen om anhörigsituationen kring en cancerdrabbad ges i tid kan vi förebygga psykisk ohälsa som drabbar 25 procent av de anhöriga till cancersjuka, säger Alexandra Lellky. Vi

vill lyfta fram det förebyggande arbetet och ge vårdpersonalen ökad kunskap så att även information om anhörigsituationen kan ges till anhöriga och närstående som följer med patienten.

Cancerkompisar drivs utan vinstintresse och finansieras främst genom privata donationer och företagssponsorer. Cancerkompisar arbetar för att fler närstående och anhöriga ska erbjudas stöd och önskar förebygga den ökande ohälsa som påvisats i gruppen. Organisationen Cancerkompisar står på tre ben; en internetbaserad plattform,

## •••närstående i cancervården

matchning med en ”cancerkompis” och kunskapsspridning.

### INTERNETBASERAT FORUM OCH MATCHNING

Under 2014 byggde Cancerkompisar upp ett internetbaserat forum med funktioner som att läsa, reagera på och kommentera andras inlägg, få nya vänner, läsa bloggar som Cancerkompisars forum länkar till och genom matchning få en ”cancerkompis”. I Cancerkompisars forum kan man få kontakt med andra anhöriga, chatta individuellt och skriva eller kommentera inlägg synligt för alla som finns på sidan. Cancerkompisar vill erbjuda användarna att dela tankar och erfarenheter kring ensamhet, maktlöshet och cancer som sjukdom och öka känslan av gemenskap och delad erfarenhet.

– Jag uppfattar att vårt internetforum är en frizon där man vågar ställa frågor som man inte vågat ställa tidigare eller inte fått svar på, säger Inga-Lill.

Tjänsterna är kostnadsfria, men kräver registrering och inloggning och är tillgängliga för närstående från 13 års ålder. Efter tre år, 2017, finns cirka 3 400 användare på Cancerkompisars forum. Av dessa är omkring 3 000 aktiva användare som initierar diskussioner, kommentarer och inlägg och cirka 400 mer passiva följare. Kopplat till Cancerkompisar finns också en sluten Facebookgrupp med ungefär 1 000 användare. Cancerkompisar vänder sig till alla närstående, men de flesta har en anhörigrelation. Partners och barn till cancersjuka dominerar, fler kvinnor än män deltar och majoriteten av användarna är i ålder 23-55 år. Aktiviteten på Cancerkompisars internetforum är som allra högst kvälls- och nattetid mellan klockan 21 och 03 och ökad aktivitet märks runt högtider som jul, nyår, midsommar och i semestertider. När Cancerkompisar bildades var en av grundtankarna att erbjuda matchning med en ”cancerkompis” som delar liknande erfarenheter. Utöver matchningen följer dock Cancerkompisar inte dessa par utan aktivitet och möten sköts individuellt av de matchade.

### SÅ KAN STÖDET SE UT

”Idag är en tyngre dag. Tårarna är nära och saknaden är oerhörd. Det närmar sig sex månader nu sedan mamma dog. Jag förstår inte! Jag gör allt för att hålla mig sysselsatt. Tittar på ”Sommar med Ernst”. Mamma brukade alltid kolla på det och jag kunde diskutera programmet med henne. Saknaden gör så ont.”

”Jag skickar varmaste kramarna till dig, i den ofattbara tunga sorg och saknad efter din mamma” ♥

”Känner igen mig så väl i det! I morgon är det sex månader sedan min syster somnade in! Märkt de sista dagarna nu att jag varit mer känslig och nere! Men kramar till dig!” ♥♥

”Skickar alla varma styrkekramar som jag har till dig”

Frågor och diskussioner präglas av vilken sjukdomsfas den närstående befinner sig i – från diagnos och behandling till uppföljning eller dödsfall. I samband med diagnosen diskuteras ofta sjukdomsfakta, behandlingar och biverkningar. Senare, oftast efter flera månader, uttrycks tankar om den egna situationen som närstående, exempelvis hur man ska orka arbeta samtidigt som man ska vårda, känsla av att vilja mer än man i praktiken kan.

– Det är slående vilken värme människor som inte tidigare känt varandra visar i en svår situation, säger Inga-Lill.

Inte sällan beskriver diskussionerna det som Inga-Lill kallar ”förbudna tankar”, ibland kopplat till en känsla av skam att må dåligt trots att man inte själv är sjuk. En annan återkommande diskussion rör vänner som inte länge hör av sig och den känsla av svek det för med sig. Praktiska frågor handlar ofta om svårigheter att få läkartid, att man inte vågar lämna den sjuke hemma eller på sjukhuset, juridiska och ekonomiska problem och oklarheter samt praktiska frågor kring döden och planering av begravning. Det tycks också finnas skillnader mellan könen, där Cancerkompisars grundare menar att kvinnor oftare uttrycker oro för barnen, männen oftare diskuterar samlevnadsproblem och sexuella problem, medan barn och unga oroar sig över

framtiden och hur man kan stötta den friska föräldern.

### VILL BIDRA TILL ATT ÖKA KUNSKAPEN

Cancerkompisar vill fortsätta att sprida kunskap om att de finns och om de kompletterande tjänster och möjligheter till erfarenhetsutbyte som det internet-baserade forumet och matchningsfunktionen erbjuder. Tillsammans med Regionalt Cancercentrum Syd tar man nu fram kunskapsunderlag kring de behov närstående till cancersjuka upplever. Detta sker dels i form av forskningsprojekt där man undersöker närståendes perspektiv och uppfattning och dels genom en utvärdering av hur Cancerkompisar som organisation kunna bidra. Tillsammans med andra initiativ bidrar Cancerkompisar till att synliggöra närståendefrågan inom cancervården. Det är en stor och ökande grupp individer som tar stor del i vården, och som behöver tillgång till stöd och löper ökad risk för egen sjuklighet. Närståendefrågan i cancervården representerar ett område där det finns möjlighet att förebygga ohälsa.


**För kontakt med Inga-Lill  
och Alexandra Lellky:**  
[inga-lill.lellky@cancerkompisar.se](mailto:inga-lill.lellky@cancerkompisar.se)

MEF NILBERT, PROFESSOR, ÖVERLÄKARE,  
CHEF REGIONALT CANCERCENTRUM SYD,  
[MEF.NILBERT@MED.LU.SE](mailto:MEF.NILBERT@MED.LU.SE)



MAGDALENA ANDERSSON, LEG SJUKSKÖTERSKA, MED DR,  
VERKSAMHETSUTVECKLARE, REGIONALT CANCERCENTRUM SYD,  
[MAGDALENA.ANDERSSON@MED.LU.SE](mailto:MAGDALENA.ANDERSSON@MED.LU.SE)





Dags för  
FORTBILDNING?

På [Onkologiisverige.se](http://Onkologiisverige.se) hittar du nu utbildningar som riktar sig till dig som är hematolog, onkolog eller innehar någon annan specialitet som behandlar cancer. Vi samlar utbildningar på ett ställe så du slipper leta runt.

Anmäl dig för vårt nyhetsbrev så får du automatiskt information om nya kurser och utbildningar.

Mejla till:

**INFO@ONKOLOGIISVERIGE.SE**

Planerar ni utbildningsaktiviteter är ni välkomna att kontakta oss för att diskutera era behov av att nå ut till relevanta deltagare.

**Onkologi** i sverige  
den oberoende  
tidningen för  
svensk cancervård

Onkologi i Sverige, Tyra Lundgrens väg 6, 134 40 Gustavsberg  
Telefon 08 570 10 520, [www.onkologiisverige.se](http://www.onkologiisverige.se)