



Broschyren är framtagen av Patient- och närståenderådet vid Regionalt cancercentrum Väst. Den riktar sig till dig som arbetar eller är beslutsfattare inom hälso- och sjukvården i Sverige.

På **cancercentrum.se/pnrvast** kan du läsa mer om vårt arbete och ladda ner den här broschyren för utskrift eller tryck.

Läs mer om patientsamverkan och hitta ditt regionala råd:
cancercentrum.se/patient-rad



A close-up photograph of a pink flower with many petals, positioned on the left side of the frame. The background is a dark, heavily rusted metal surface with a jagged, irregular edge on the right side.

Så vill vi ha det!

Patienters och närståendes önskemål om
omhändertagande och bemötande i cancervården

A close-up photograph of a pink flower with many petals, positioned on the left side of the frame. The background is a dark, heavily rusted metal surface with a jagged, irregular edge on the right side.

Alla patient- och närståenderåd vid Sveriges
regionala cancercentrum står bakom materialet.

I Sverige finns sex patient- och
närståenderåd knutna till respektive
Regionalt cancercentrum. Samtliga råd
har valt att stå bakom denna broschyr.
Läs mer och hitta ditt regionala råd på
cancercentrum.se/patient-rad

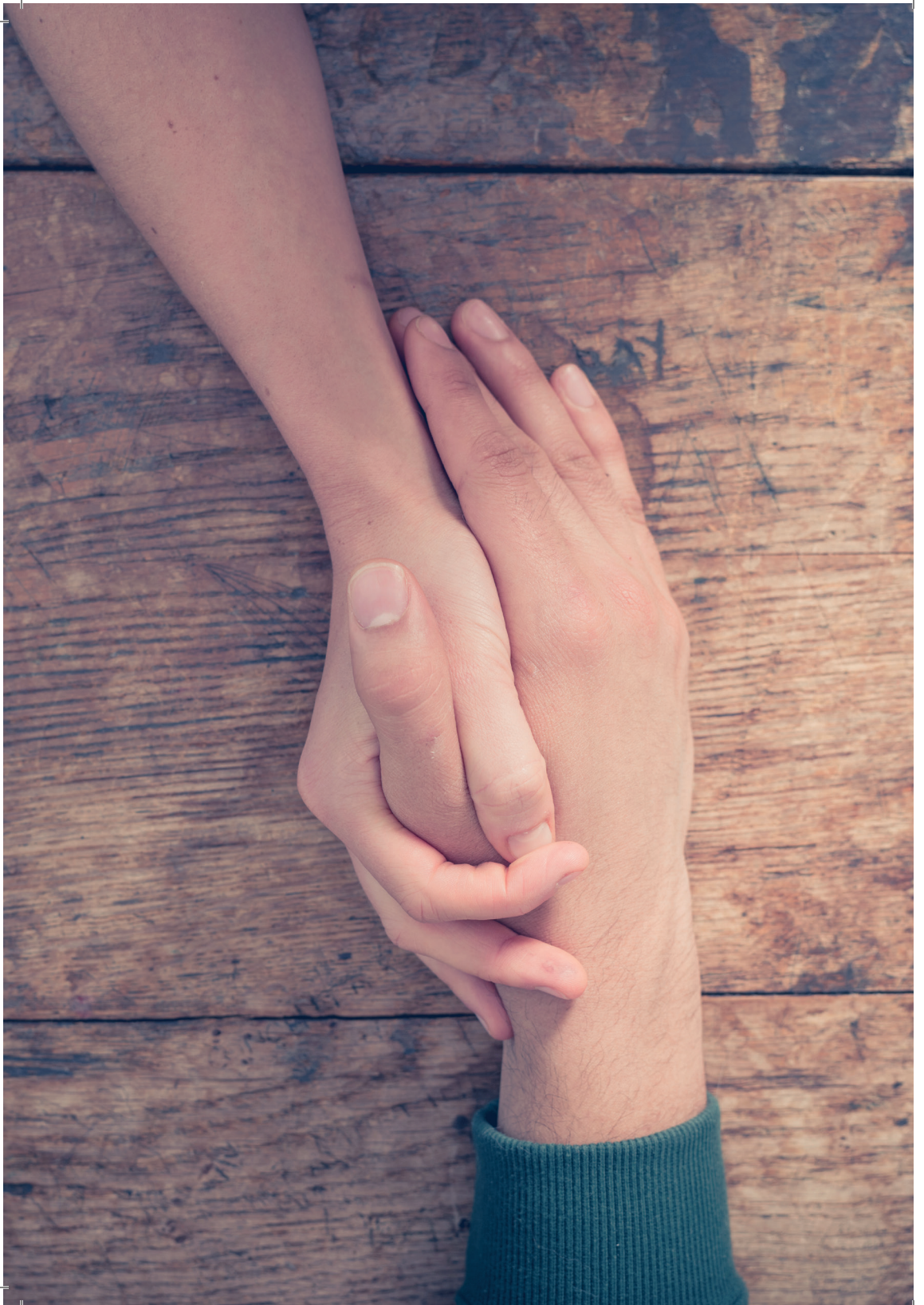
Broschyren är framtagen av Patient-
och närståenderådet vid Regionalt
cancercentrum Väst. Vi arbetar för att
stärka patienters och närståendes
ställning i cancervården. Du kan läsa mer om
vårt arbete och ladda ner den här broschyren
på **cancercentrum.se/pnrvast**

Ansvarig utgivare: Patient- och närstående-
rådet vid RCC Väst
Texter: Patient- och närståenderådet
vid RCC Väst
Formgivning/textbearbetning: Karin Allander,
Emelie Ljunggren, Therése Oskarsson

Bilder: Istockphoto, Johnér bildbyrå,
Scandinav bildbyrå
Omslagsbild: Istockphoto
Version: 5.0
© Regionalt cancercentrum väst, 2026

Innehåll

Inledning: Cancer – en resa mellan hopp och förtvivlan	5
Ge oss stöd att leva i ovissheten.....	7
Skapa möjlighet för närstående att vara delaktiga	8
Tala med oss om möjligheterna.....	11
Var rak, ärlig och lyhörd	12
Ge oss en vårdplan och tydlig skriftlig information	15
Erbjud en fast vårdkontakt och stöd från hela teamet	18
Se till hela vår livssituation	21
Erbjud psykosocialt stöd till både patienter och närstående	22
Hjälp oss hitta tillbaka till närhet, lust och tröst	24
Ge oss stöd även efter avslutad behandling	26



Cancer – en resa mellan hopp och förtvivlan

Den här skriften riktar sig till dig som arbetar eller är beslutsfattare inom hälso- och sjukvården i Sverige. Den är framtagen av Patient- och närståenderådet vid Regionalt cancercentrum väst. Vi i rådet har alla erfarenheter av cancer, antingen som patienter eller närstående.

Våra upplevelser skiljer sig åt, men vi har ett minne gemensamt. Vi minns alla när och hur vi fick vårt cancerbesked. Det har varit en lång resa där vi har pendlat mellan hopp och förtvivlan. Ibland har minnena etsat sig fast och vi minns dem som igår, fast det kanske har gått många år. En del av oss har överlevt vår cancer och återvänt till en ny och annorlunda vardag. Livet blir aldrig detsamma efter en så allvarlig sjukdom. För andra ville ödet annorlunda och de finns tyvärr inte längre hos oss.

Här vill vi ge våra perspektiv på vad det innebär att drabbas av cancer. Genom att förmedla våra upplevelser och erfarenheter vill vi bidra till att cancervården i framtiden ska präglas av en bättre helhetssyn, både vad gäller omhändertagande och bemötande. Vi har valt att fokusera på de områden som vi anser är viktiga och bör förbättras; kommunikation, psykosocialt stöd, helhetsansvar, sexuell hälsa, cancerrehabilitering samt Min vårdplan.

Vår förhoppning är att du ska använda detta material som stöd, inspiration och hjälp i att bemöta och förstå vår situation – både vi som är sjuka och vi som står nära. Vi vill också att du som är beslutsfattare ska få en större förståelse för våra behov och ta hänsyn till dem vid planering och beslut.

*Patient- och närståenderådet
vid Regionalt cancercentrum väst*



Ge oss stöd att leva i ovisssheten

Att få cancer innebär en trygghetsförlust, ibland för resten av livet. Det kan leda till att man lever med en ständig beredskap och oro för att sjukdomen ska komma tillbaka.

Cancer väcker oro och ångest, både hos oss som drabbas och hos oss som är närstående – vuxna som barn. Rädslan kan lätt ta över och många av oss som drabbas tror att cancer innebär slutet på våra liv. Vissa av oss börjar planera sin begravning och tänker på att skriva sitt testamente.

Det som gör cancer så skrämmande är att det går att ställa diagnos och skraddarsy lämplig behandling, men det går inte alltid på förhand att avgöra om behandlingen kommer att bota. Det innebär att vi kommer att leva med ovisshet under många år och minsta symtom kan trigga igång rädsla och oro.

För dem av oss som har en kronisk cancer blir tillvaron ännu mer osäker. Vissa av oss lever i korta intervaller från undersökning till undersökning, i en känslomässig berg- och dalbana. Livet blir aldrig detsamma, vare sig för den som är sjuk eller för de närstående. Dessvärre kan inte alla botas ännu. Alltför många dör av sin sjukdom och lämnar närstående med ensamhet, sorg och saknad.

Skapa möjlighet för närstående att vara delaktiga

Vårt första intryck av sjukvården får vi ofta genom kallelsen. Det är viktigt att kallelsen är utformad så att den är tydlig. Vi vill gärna veta vem vi ska träffa och att närstående är välkomna.

Att uppmuntra oss att ta med närstående kan uppfattas som att vi kommer att få ett dåligt eller tungt besked. Men om det blir rutin uppmärksammas även de närstående. Att närstående som vill vara delaktiga också ska få information om sjukdom, behandlingar och annat de behöver veta. Vi uppskattar även att få veta så mycket som möjligt inför besöket så att vi kan förbereda oss både mentalt och praktiskt.

Under besöket är det viktigt att vi känner att det finns acceptans och respekt för oss som personer och för våra reaktioner och tankar. Det innebär att vårdmedarbetarna ser hela mig och alla mina behov. Vi vill gärna att ni ska vara pålästa och känna till vår aktuella situation och sjukdomshistoria. I största möjliga mån vill vi träffa samma personer vid våra besök på kliniken.



Läs mer på cancercentrum.se/patientsamverkan





Tala med oss om möjligheterna

Allra känsligast är vi i vårt innersta. Att hoppas på det bästa och ändå försöka förbereda sig för det värsta blir en strategi för att klara sig genom långa dagar och nätter.

När så mycket blir tungt i tillvaron är behovet av hopp och tröst större än någonsin. Ovisshet och väntan, till exempel på provsvar och remisser, tär på krafterna och kan skapa onödigt rädsla, oro och ångest. I den situationen blir vi extra känsliga för ord, uttryck, tonfall och minspel.

Både patienter och närstående behöver hopp och tillit för att orka med allt sjukdomen för med sig. Hjälp oss att se möjligheter och tala med oss om dessa, trots allt det svåra. Ge oss hopp om att leva ett tag till, hopp om att slippa smärta, hopp om att bli fri från cancer om det är realistiskt.

Säg *aldrig* att det inte finns något mer att göra från vårdens sida! Det finns alltid något att göra, även om cancer inte går att bota. Genom ett palliativt förhållningssätt finns goda möjligheter att tillgodose patienters och närståendes prioriterade behov. Fler tips på vad du ska tänka på vid svåra samtal finns på nästa sida.

Var rak, ärlig och lyhörd

Under cancerresan kan vi få tunga besked. Det kan handla om att vi har cancer, att sjukdomen eventuellt har spridit sig, eller att den inte längre går att bota. Det är viktigt att du som arbetar i vården är rak och tydlig, men samtidigt lyssnar in våra känslor och upplevelser.

Såra besked får inte bara handla om information. Alla ska mötas av ärlighet och klara besked på ett så skonsamt sätt som möjligt. Under samtalet måste det finnas tid för reaktioner och frågor. Fråga gärna hur mycket vi vet om sjukdomen. Var lyhörd för vad och hur mycket vi vill veta. Bekräfta våra reaktioner och sätt ord på det du ser, till exempel genom att fråga: ”Jag ser och förstår att du är upprörd, vill du prata om det?”

Ställ också gärna frågor som:

- Hur har ni det hemma?
- Hur fungerar vardagen?
- Vilket stöd får du och dina närstående?
- Hur går det med barnen?
- Vad är viktigast för dig just nu?

Om vi som är patienter blir kvar på sjukhuset efter ett svårt besked är det viktigt att även närstående kan få möjlighet att stanna över natten. Vi behöver tid och utrymme att tillsammans börja bearbeta beskedet.



Mer stöd för samtal vid allvarlig sjukdom finns på
cancercentrum.se/samtalvidallvarligsjukdom



3

2

1

Ge oss en vårdplan och tydlig skriftlig information

När vi får veta att vi har cancer kan vi tappa fotfästet. När framtiden blir oviss och allt blir kaos i tillvaron behöver vi något att hålla oss i – att veta vad nästa steg är.

Om det är möjligt vill vi få en översikt över hela den planerade behandlingen. För att öka vår delaktighet i vårdprocessen behöver vi få individanpassad information tillgänglig inför alla beslut som rör vår behandling. Som stöd för vårt minne behöver vi få skriftlig information. Efter varje möte med vården ska vi ha med oss en återkoppling, till exempel tid för nästa besök, provtagning, behandling eller telefonid.

För varje cancersjukdom ska det i Min vårdplan finnas information om sjukdomen, om behandlingar och om samhälleligt stöd som komplement till informationen på 1177.se. Vi ska också få information om rätten till ny medicinsk bedömning även i en annan region än vår egen.

Vi vill ta vara på de rättigheter som Patientlagen ger oss. Vi vill ha och är beredda att ta en mer aktiv roll. För att vi ska kunna göra det behöver vi hjälp med att ta fram relevant information för att själva kunna fatta beslut. Det kan bli särskilt svårt om det finns flera likvärdiga behandlingsalternativ. Vi kan behöva guidning och även rekommendationer för att komma fram till det som blir bäst för oss. Om vi själva vill så kan våra närstående också få möjlighet att påverka och delta i valet av behandling. Patienter och närstående som får möjlighet att vara mer delaktiga och involverade i sin egen vård och behandling är i högre grad nöjda och tillfreds med cancervården. Vi vill också medverka vid uppföljningen av behandlingsresultat, upplevd hälsa och livskvalitet för att åstadkomma bättre lösningar för framtidens cancervård.

Eftersom det finns många källor som ger missvisande information är det bra om vi får uppgifter om tillförlitliga webbplatser. Det är också viktigt att vi får information om olika patientorganisationer. De kan erbjuda information och stöd till både patienter och närstående.



- Läs mer om vad Min vårdplan ska innehålla, hur den ska användas och ladda ner en mall på cancercentrum.se/mv
- Patientlagen (2014:821) finns på riksdagen.se



Erbjud en fast vårdkontakt och stöd från hela teamet

Under hela cancerresan är det viktigt för oss patienter och för våra närstående att veta vem som har ansvar för oss och vart man kan vända sig vid oro och behov av stöd.

Att det finns någon man alltid kan vända sig till och som vid behov kan slussa oss vidare är nödvändigt för vår trygghet. Alla patienter har rätt att få en kontaktsjuksköterska. Det är också viktigt att tydliggöra vem som har helhetsansvaret och vem som ansvarar för de aktiva överlämningarna mellan olika vårdenheter. Alla patienter ska också kunna få stöd av ett komplett vårdteam, så att vi kan få råd och hjälp vid särskilda behov. Det kan till exempel gälla:

- kost
- fysioterapi
- fotvård
- tandvård
- sjukskrivning
- sjukresor
- ekonomiska frågor
- biverkningar
- sexuell hälsa
- hemtjänst och hemsjukvård
- arbetsterapi
- psykosocialt och existentiellt stöd

Cancerrehabilitering kan vara aktuellt före, under och efter cancerbehandling. Insatserna syftar till att individen kan återfå och bibehålla bästa möjliga arbets- och funktionsförmåga samt livskvalitet. Vi vill att du som arbetar i cancervården stöttar oss här, med särskilt fokus på personcentrerad. Använd hälsoskattningsverktyget tillsammans med oss. Det är ett effektivt instrument för psykisk och fysisk avstämning och upprättande av en individuell cancerrehabiliteringsplan.



Läs mer om teamarbete, aktiva överlämningar och kontaktsjuksköterskans roll på cancercentrum.se/kssk





Se till hela vår livssituation

Att bli bemött och få förståelse för att det inte "bara" är cancer som kan bli ett problem är oerhört viktigt. Det är mycket annat i livet som kan påverkas, beroende på ålder och livssituation – från ekonomi och arbete eller studier, till möjligheten att få barn.

Cancer sätter många spår och kan få långvariga konsekvenser. Inte minst drabbas vår och familjens ekonomi på grund av inkomstbortfall och kostnader för behandling, läkemedel och sjukresor. När man får en cancerdiagnos försvåras möjligheterna att teckna försäkringar, framför allt personförsäkringar.

Vissa cancersjukdomar och behandlingar kan påverka fertiliteten. Därför är det viktigt att erbjuda åtgärder för att bevara fertiliteten. Sjukdomen kan också göra att man inte godkänns som adoptivförälder, vilket i förlängningen kan leda till barnlöshet.

De flesta som får cancer eller är närstående utsätts alltså för stora påfrestningar utöver själva sjukdomen. Därför behöver vi stöd på olika sätt. Vi behöver få information om våra samhälleliga rättigheter och erbjudande om psykosocialt stöd, både i form av samtalsstöd och annat stöd. Läs mer om det på nästa sida.

Cancerbehandlingar kan ge många biverkningar som kvarstår länge eller uppkommer efter lång tid. Det är viktigt att medarbetare i vården bedömer patientens förmågor utifrån ett helhetsperspektiv och kommunicerar det till arbetsgivare och olika handläggare. Det är också viktigt att vården har en väl fungerande samverkan med olika aktörer som vi möter.



- Råd och stöd vid cancer: **1177.se**
- Om adoption: **adoptioncentrum.se**
- Om personförsäkring: **konsumenter.nas.se**

Erbjud psykosocialt stöd till både patienter och närstående

Ordet cancer är skrämmande. Sjukdomen förknippas med smärta, lidande och död. Cancern sätter sig i psyket och drabbar hela familjen.

Därför kan både patienter och närstående behöva psykosocialt stöd. En kartläggning av behovet ska göras kontinuerligt och utgör en del av behandlingsplanen. I samband med livshotande sjukdomar blir de existentiella frågorna särskilt påtagliga. Det är viktigt att det finns möjlighet att ta upp och diskutera dessa frågor och få samtalsstöd av kurator, psykolog, sjukhuspräst eller motsvarande.

För många kan det även vara en god hjälp att tala med och kanske träffa någon som har haft samma sjukdom. Att få höra deras erfarenheter av operation och behandling och få veta att det faktiskt har gått bra kan ge tröst och kraft till den som står inför samma upplevelse. Även närstående kan få hjälp och stöd genom att prata med andra närstående. Många patientföreningar har även utbildade stödpersoner som har moralisk tystnadsplikt.

Att vara närstående till någon som har cancer är ofta mycket påfrestande. Många kan känna vanmakt och frustration över att inte kunna göra mer och en rädsla för att bli lämnad ensam. Barn och ungdomar är särskilt sårbara. De behöver bli sedda, få saklig information och kan även behöva professionell hjälp i denna utsatta situation.



- Broschyren "Hur känns det? När någon nära dig har fått cancer". Sök på "Hur känns det" på **cancercentrum.se**
- Hälso- och sjukvårdslagen, kapitel 5 paragraf 6-7: "Särskilda skyldigheter i fråga om barn": **riksdagen.se**



Hjälp oss hitta tillbaka till närhet, lust och tröst

Vi vill våga vara nära varandra även efter cancerdiagnosen. Närhet är viktigt för de flesta av oss och särskilt i situationer som skakar om vår tillvaro. Hjälp oss att hitta tillbaka till närhet och att våga prata om det.

Närhet kan vara att bara vara tillsammans. Närhet är värme, ömhet och beröring. Det handlar om att finnas till för varandra i vardagen och när det krisar. Det handlar om att vara vid varandras sida, att ha vänner som bryr sig och nära och kära som accepterar oss precis som vi är. Det ger en djup trygghet och tillit i vardagen. En tillit som lätt kan gå förlorad i en krissituation.

I en parrelation kan påfrestningarna vid en cancersjukdom bli stora och det kan bli svårt att anpassa sig till den nya situationen. De invanda rollerna förändras både för den som är frisk och för den som är sjuk. Det är en turbulent tid som påverkar det normala samspelet, samlivet och intimiteten. Vi kan få svårt att hantera kontakt, kärlek, värme och närhet som är så viktiga i en relation. Vi vågar kanske inte längre röra vid varandra och kan förlora sexualiteten. I den situationen är det viktigt att vi får hjälp så att vi kan hitta tillbaka till varandra och vår lust så att den kan bli till glädje, njutning och återskapa intimiteten.

Relationerna med nära och kära, vänner, kollegor och grannar påverkas av cancer. Vi längtar efter att få förståelse och tröst när vi drabbas. Att höra av varandra och få träffas som förr kan göra att vi upplever lindring och lättnad. Att få vara oss själva med allt vad det innebär blir viktigt.



- Broschyren "Sexuell hälsa och rehabilitering vid cancersjukdom" framtagen av Sahlgrenska Universitetssjukhuset på eftercancer.se
- Boken "Sex, samliv och prostatacancer" framtagen av Prostatacancerförbundet: prostatacancerforbundet.se

" Sexuell och reproduktiv hälsa definieras som ett tillstånd av fysiskt, känslomässigt, psykiskt och socialt välbefinnande i förhållande till alla aspekter av sexualitet och reproduktion"

Folkhälsomyndigheten/Sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter

"Sexualitet är en del av att vara människa och är ett grundbehov och en aspekt av att vara mänsklig, som inte kan skiljas från andra livsaspekter. Det handlar inte bara om avsaknad av sjukdom, dysfunktion eller skada och är därför inte synonymt med sex. Det handlar inte heller om huruvida personen kan få orgasm eller inte. Sexualitet är mycket mer: den finns i energin som driver människor att söka kärlek, kontakt, värme och närhet; den uttrycks i känslor, rörelse och beröring. Sexualiteten påverkar tankar, känslor, handlingar och gensvar och genom detta den psykiska och fysiska hälsan."

WHO/Sexual and reproductive health and rights

Ge oss stöd även efter avslutad behandling

Ofta upplever vi ett starkt behov av stöd när behandlingen är avslutad och den regelbundna kontakten med sjukvården upphör. Under behandlingen är vi fokuserade på att klara oss igenom den och många stänger inne sin oro och ångest.

Dessa känslor kan komma upp i ett senare skede, när vi förväntas vara glada över att behandlingen är klar och livet förväntas gå tillbaka till det normala. I den situationen kan många behöva stöd, till exempel genom samtal med en kurator eller psykolog. Många patientföreningar samt olika fysiska och digitala mötesplatser, såsom Kraftens hus, kan erbjuda gott stöd genom samtalsgrupper, träffar, föreläsningar och aktiviteter.

Efter avslutad behandling är det viktigt att vi får information om eventuella symtom som kan tyda på att sjukdomen har kommit tillbaka. Det är också viktigt att uppmärksamma att vi kan drabbas av sena biverkningar och behandlingsskador även långt efter avslutad behandling och att vi då kan behöva specialistvård igen.

När vi är svårt sjuka och kanske i livets slutskede blir vårt vårdbehov större. För oss som vill vårdas hemma är det viktigt att snabbt få rätt vård om behovet skulle uppstå så att både vi och våra närstående ska känna trygghet. Så långt det är möjligt vill vi själva bestämma var vi vårdas. Det är viktigt att det finns väl fungerande hemsjukvård och palliativ specialistvård för oss som vill vårdas hemma, samt tillgång till hospice för oss som inte kan eller vill vårdas hemma.



Läs mer i de nationella vårdprogrammen för cancerrehabilitering och palliativ vård. Du hittar dem i Kunskapsbanken på **cancercentrum.se**

