

Min vårdplan och information

till dig som ska utredas och behandlas för Huvud- och halscancer

Den här pärmen ska innehålla information som kan ge dig en tydligare överblick över den vård du får. Syftet är att göra det lättare för dig att vara med och påverka din vård, om du vill.

Pärmen ska bland annat innehålla

- en tidsplan för undersökningar och behandlingar
- information och fakta om undersökningar och behandlingar
- information om och en plan för den rehabilitering du får
- kontaktuppgifter till viktiga personer
- tips och råd för egenvård.

Utredning och behandling skiljer sig åt mellan diagnoser. Du får information om vad som gäller för just dig.

Pärmen är din och du kan fylla på med mer information när det behövs. Använd den också gärna för att göra minnesanteckningar. Skriv ned symtom och frågor som du vill prata med vårdpersonalen om nästa gång ni ses.

Ta gärna med dig pärmen varje gång du har kontakt med sjukvården.



Innehållsförteckning

1. Kontaktuppgifter
2. Min vårdplan – Diagnos och behandling
3. Symtom, biverkningar och egenvård
4. Läkemedel
5. Munvård och tandvård
6. Mat och näring
7. Cancerrehabilitering – eftervård
8. Ekonomi och sjukskrivning
9. Patientföreningar och stödorganisationer
10. Stöd till närstående
11. Patienträttigheter och patientsynpunkter
12. Forskning och kvalitetsregister
13. Övrigt

Materialet är framtaget och granskat av olika yrkesgrupper som vårdar patienter med Huvud- och halscancer i Stockholm, sammanställt av Regionalt cancercentrum Stockholm – Gotland och granskat av den regionala vårdprogramgruppen för Huvud- och halscancer Stockholm – Gotland.

Datum 2017-01-16



- För synpunkter på innehållet kontakta Regionalt cancercentrum Stockholm – Gotland, regionaltcancercentrum@sil.se.

Kontaktuppgifter

Sjukhus: Karolinska Universitetssjukhuset, Solna

Webbsida: www.karolinska.se

Öron- Näs- och Halskliniken	08-12 37 11 30 eller 08-517 77 39 87
Avdelning: Vårdavdelning A16b	08-51 77 42 31
Vid akuta besvär ring	
ÖNH-akutmottagning via växeln	08-51 77 00 00

Radiumhemmet	
Strålbehandlingen, expedition	08-51 77 23 00
Strålbehandlingen, Behandlingsrum
Onkologmottagningen	08-51 77 43 77
Avdelning: Vårdavdelning P51	08-51 77 80 51
Vid akuta besvär jourtid	
ring avdelning P 51	08-51 77 80 51

Kontaktsjuksköterska:

.....
.....

Kurator:

.....
.....

Dietist:

.....

Fysioterapeut:

.....

Logoped:

.....

Tandvård:

.....

**Kontaktperson
kvalitetsregister:**

.....

**Egna
anteckningar:**

.....
.....

Kontaktpersonerna som nämns ovan tillhör de yrkesgrupper som du kommer att möta under din cancerbehandling. Alla samarbetar för att din behandling ska bli så bra möjligt.

En **kontaktsjuksköterska** har ansvaret för kontakten mellan sjukvården och dig som patient och dina närstående under cancerbehandlingen.

En **kurator** kan ge samtalsstöd och hjälpa till och kan vägleda vidare om du behöver hjälp med ekonomin eller behöver komma i kontakt med myndigheter

En **arbetsterapeut** ger dig stöd så att din vardag kan fungera praktiskt.

En **dietist** ger råd om mat och näring.

En **fysioterapeut/sjukgymnast** ger råd om fysisk aktivitet och skapar träningsprogram som är anpassade efter dina förutsättningar.

En **logoped** arbetar med rösten och talet. De kan även hjälpa dig med ät- och sväljproblem.

Cancerrådgivningen – det hjälper att prata om det

Cancerrådgivningen är en telefonrådgivning för stödsamtal och information för dig som berörs av cancer. Du är välkommen som patient, närstående eller om du bara har funderingar. Cancerrådgivningen drivs av Regionalt cancercentrum Stockholm – Gotland.

Telefonnumret är 08-123 138 00 och e-post är cancerradgivningen@sll.se. Mer information finns på 1177.se/sthlm-cancerradgivningen

1177 Vårdguiden

På 1177 Vårdguidens webbsida, 1177.se/cancer kan du läsa mer om cancer och ta del av berättelser om cancer från andra som drabbats.

Min vårdplan

Min vårdplan får du för att du ska kunna vara delaktig i din vård så mycket som du önskar. Vårdplanen ska bidra till att du känner dig trygg och välinformerad, att du har inflytande över det som är viktigt för dig och att du förstår vad som händer under utredning och behandling. Planen uppdaterar du och kontaktsjuksköterskan tillsammans när vård och behandling ändras på ett sätt som har betydelse för dig.

Valet av behandling är individuellt och beroende av vilken cancersjukdom du har. Behandlingen är en rekommendation som valts under en multidisciplinär konferens, där flera specialistläkare och kontaktsjuksköterskor deltar. Det finns olika nationella vårdprogram och forskning som styr vilken behandling som väljs.

Syftet med denna information är att du ska vara förberedd och kunna vara delaktig i din vård och behandling. Det är viktigt att du frågar din läkare eller kontaktsjuksköterska om det är något du inte förstår.

Min diagnos och behandling

Diagnos

.....

.....

.....

Rekommenderad behandling

.....

.....

.....

Läkare, ansvarig för den kirurgiska behandlingen

.....

.....

.....

Läkare, ansvarig för den onkologiska behandlingen

.....

.....

.....

Behandling

Det finns tre behandlingsformer för cancersjukdomar inom huvud- och halsregionen. Antingen rekommenderas en av behandlingsformerna eller en kombination av flera. De behandlingsformer som finns i är:

- Kirurgi (operation)
- Strålbehandling
- Medicinsk behandling (till exempel cytostatika)

Valet av behandling är beroende av cancersjukdomens natur och ditt allmänna hälsotillstånd. I samband med en multidisciplinär konferens (MDK) där flera olika specialister deltar som kirurger, röntgenläkare, onkologer, patologer och kontaktsjuksköterska bedöms din tumör och gemensamt kommer man fram till ett behandlingsförslag.

Vid många tumörformer rekommenderas strålbehandling ensamt eller tillsammans med cytostatika som första behandlingsalternativ. För vissa diagnoser rekommenderas operation i första hand. Efter operationen kan läkaren avgöra om efterföljande strålbehandling behövs. Det händer också att man redan före operation kan avgöra om strålbehandling bör ges efter operationen.

Ordlista

Strålbehandling – är en vanlig form av behandling för cancer. Den används för att bota sjukdomen, lindra symtom och förebygga återfall. Strålningen ges inom ett begränsat område precis där tumören finns. Strålbehandling skadar både friska celler och cancerceller, men de friska cellerna har en större förmåga än tumörceller att reparera sig. Genom att dela upp behandlingen i flera små doser hinner de friska cellerna till viss del repareras mellan stråldoserna medan cancercellerna successivt skada och dör.

Cytostatika – är en grupp läkemedel som kallas för cellgifter och som kan användas vid cancerbehandling.

MultiDisciplinär Konferens (MDK) – är ett möte där flera olika specialister, som kirurger, röntgenläkare, onkologer, patologer och kontaktsjuksköterska bedömer din tumör och gemensamt kommer fram till ett behandlingsförslag beroende på hur din tumör ser ut.

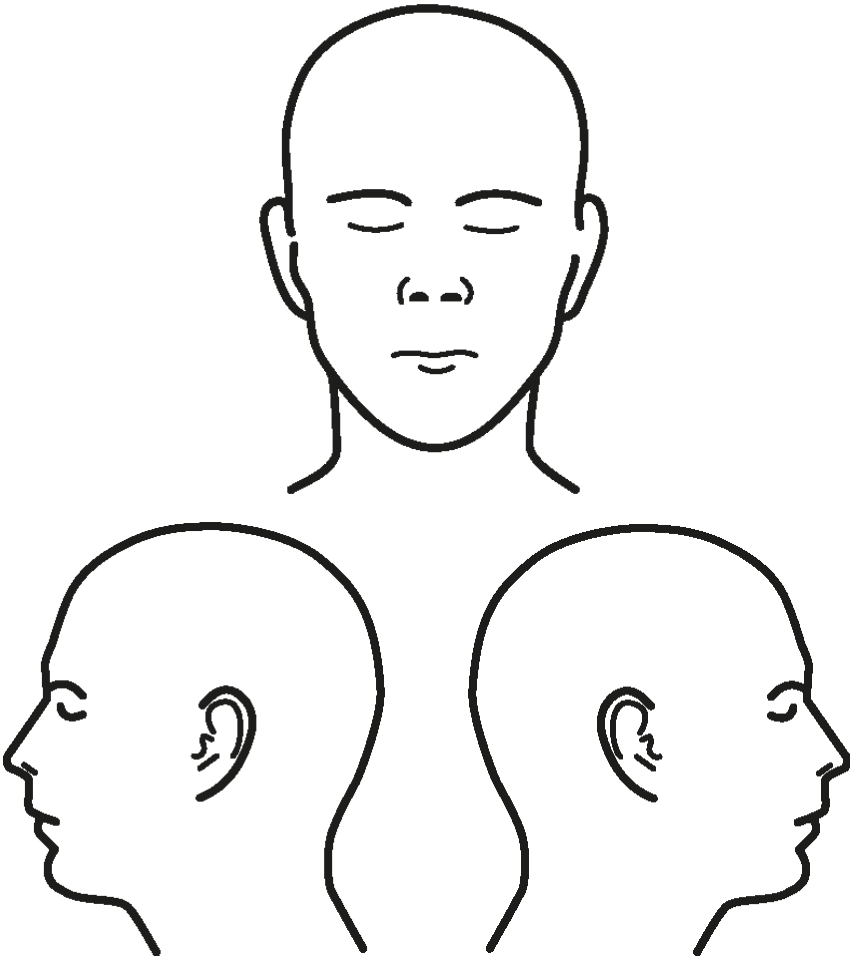
Onkologi – är läran om tumörsjukdomar. Onkologisk behandling innefattar strålbehandling och medicinsk behandling av tumörer.

Vårdprogram – är riktlinjer som anger hur patienter med en viss sjukdom ska vårdas på bästa möjliga sätt.

Vårdprogrammen bygger på forskning och den kunskap och samsyn som råder om sjukdomen.

2. MIN VÅRDPLAN – DIAGNOS OCH BEHANDLING

Denna skiss kan användas för att visa vilket område som kommer att strålbehandlas.



Besvär och funderingar

Markera vad du har besvär med eller funderar över:

	Symtom	Datum	Datum	Datum
<input type="checkbox"/>	Sömn			
<input type="checkbox"/>	trötthet			
<input type="checkbox"/>	vikt			
<input type="checkbox"/>	röst/tal			
<input type="checkbox"/>	sex/samliv			
<input type="checkbox"/>	allmän oro			
<input type="checkbox"/>	släkt/vänner			
<input type="checkbox"/>	relationer			
<input type="checkbox"/>	studier			
<input type="checkbox"/>	ekonomi			
<input type="checkbox"/>	smärta			
<input type="checkbox"/>	kost/sväljning			
<input type="checkbox"/>	tobaksvanor			
<input type="checkbox"/>	rädsla			
<input type="checkbox"/>	nedstämdhet			
<input type="checkbox"/>	minderåriga barn			
<input type="checkbox"/>	arbete			
<input type="checkbox"/>	livsåskådningsfrågor			
<input type="checkbox"/>	annat			

.....

.....

Smärta

Smärta kan ha flera orsaker. Den kan bero på tumören eller vara en följd av operation eller en kombination av dessa.

Inflammation med blåsor och sår, som kan uppstå i samband med strålbehandling, ger smärta i munhåla och svalg. Likaså kan svampinfektioner och muntorrhet kan orsaka smärta. Inflammation i huden kan också göra ont.

Det är viktigt att inte försöka "härda ut" och gå omkring med värk som leder till trötthet och olust som påverkar livskvalitén negativt utan att istället ta smärtlindring regelbundet för att lindra återkommande smärttoppar.

Det är inte ovanligt att det krävs smärtstillande läkemedel som innehåller morfin eller morfinliknande medel. Vissa av dessa läkemedel kan ge bieffekter som trög mage och illamående. Ta det läkemedel som läkaren har rekommenderat och var uppmärksam på bieffekter.

Sluta röka inför operation och cancerbehandling

Om du röker är vinsterna många med att göra ett uppehåll före och efter en operation, strål- och cytostatika behandling.

Efter operation läker såren bättre och det minskar risken för infektioner. Dessutom återhämtar du dig snabbare efter operationen. Om du kan, bör du helst sluta röka åtta veckor före och efter operationen.

Patienter som röker under sin cytostatika- och strålbehandling löper större risk att drabbas av kraftiga biverkningar än icke rökare.

Hjälp att sluta röka

Prata med din kontaktsjuksköterska eller läkare om du behöver hjälp och stöd för att sluta röka.

► Fler råd och tips finns på 1177.se.

Trötthet vid cancer – fatigue

Om du har cancer kan du känna dig trött på ett sätt som inte liknar vanlig trötthet. Det kallas fatigue, som är det franska ordet för trötthet. Fatigue går inte att vila bort. Du kan bli mycket trött utan att du har ansträngt dig. Det är inte helt känt varför man får fatigue. De flesta som får behandling mot cancer känner av fatigue, även om det varierar hur svåra besvären är. Fatigue kan förvärras av andra symtom som smärta, illamående, blodbrist eller svårigheter att äta som gör att du går ner i vikt.

Många som har fatigue beskriver den som en brist på energi eller minskad lust att delta i aktiviteter som de tidigare tyckte om. Många tycker att det känns som om de har en tyngd i kroppen, som att "gå i tuggummi" eller att "benen känns som spaghetti". Tröttheten kan variera över dygnet och kan komma plötsligt. Berätta för din kontaktsjuksköterska eller läkare. De kan se till att du får träffa en sjukgymnast eller fysioterapeut som kan ge dig råd.

Tips som kan lindra fatigue:

- Träna regelbundet, helst varje dag. Vad du tränar och hur mycket du tränar får du anpassa efter hur du mår men till exempel en promenad varje dag kan göra att du mår bättre.
- Vila gärna innan du blir för trött.
- Försök att behålla din vanliga dygnsrytm så att du kan sova på natten.
- Tänk på att prioritera de saker du måste göra och det som är lustfyllt. Ta gärna hjälp av andra.
- Försök att ha ett socialt liv. Att träffa familj och vänner kan ge extra energi och avkoppling.
- Uppmärksamma vilken tid på dygnet du är som piggast. Då kan du planera in aktiviteter när du har som mest energi.

Oro och nedstämdhet

Att drabbas av cancersjukdom kan vara en omtumlande upplevelse, både för den som har sjukdomen och för närstående. Diagnosen och de behandlingar som sjukdomen för med sig innebär att livet påverkas på många olika sätt.

Det är helt normalt att känna oro i samband med cancersjukdom. Oron kan upplevas allt från mild och hanterbar till att den upplevs som stark och svår att stå ut med, men ändå vara helt normal. Hur man upplever det kan vara väldigt olika. Det finns inga rätt eller fel utan det är hur du upplever din situation som är det viktiga.

Den psykologiska påfrestningen och den stress som det innebär att leva med en cancersjukdom kan ibland leda till att man känner sig nedstämd eller deprimerad. Då är det viktigt att veta att det är en vanlig följd av att vara i en så påfrestande situation som en cancersjukdom kan innebära och att man kan få hjälp med det.

I ett stödjande samtal kan man få hjälp att sätta ord på sina tankar och känslor vilket kan vara hjälpsamt om man känner sig orolig, nedstämd eller om man upplever att man fastnat i ältande av svåra tankar. Att få dela sina funderingar kring de existentiella frågorna med någon som är professionell kan också kännas skönt.

- ▶ Det finns mycket bra hjälp att få. Prata med din kontaktsjuksköterska eller läkare.

Bieffekter av strålbehandling

Strålbehandling ger bieffekter som vanligen kommer 1–2 veckor efter att behandlingen påbörjats och blir som värst 1–2 veckor efter avslutad behandling. Bieffekterna skiljer sig från person till person. Här kan du läsa om vanliga bieffekter.

Röd och irriterad hud

Efter ett par veckors behandling är det vanligt att huden blir röd eller torr och att det kliar. Använd oparfymerade tvål- och hudprodukter inom strålbehandlingsområdet. Irritationen kan bli så stor att huden börjar fjälla eller att man får sår. Områden med hudveck är särskilt känsliga. Det är bra att smörja huden dagligen så den håller sig mjuk. Använd gärna fuktbevarande hudlotion. Men du ska inte smörja området direkt före strålningen.

Om du ska raka dig, använd rakapparaten för att undvika skärsår. Undvik kläder som skaver. Vi rekommenderar löst sittande bomullsplagg.

Använd inte kirurgtejp eller plåster på strålbehandlad hud eftersom den känsliga huden i området lätt lossnar när plåstret tas bort. Vid stora besvär använder vi särskilda förband som inte fastnar. Tänk på att skydda huden från solen – huden blir känslig av strålbehandling.

Irriterade slemhinnor

Slemhinnor i munhåla och hals rodnar, blir ofta irriterade och inflammerade och det bildas blåsor och sår.

När du får behandling av munhålan och delar av halsen är det vanligt med förändringar i saliven, muntorrhet och smakförändringar. Det kan också bli svårt att svälja mat och dryck. Det finns läkemedel som kan lindra obehag och smärta. Mer information om detta får du vid läkarbesöken.

Tips hur du kan lindra symtomen:

- Var noga med munhygien.
- Undvik starkt kryddad och alltför varm mat, det kan ge obehag.
- Undvik rökning och alkohol, det irriterar slemhinnorna.
- Vid behandling av struphuvudet kan man bli hes. Detta är övergående, men tänk på att man anstränger rösten mer om man viskar.

Om örat är inom det strålade området kan vävnaden svullna och orsaka känsla av lock i örat, vilket kan upplevas som besvärande.

Håravfall

Du kan tappa hår vid strålbehandling men bara inom ett begränsat område. Vid behandling med vissa typer av cytostatika kan du tappa håret. Fråga din kontaktsjuksköterska vad som gäller för just dig.

Muntorrhet och segt slem

Spottkörtlarna i mun och svalg påverkas av strålbehandling. Det kan leda till besvär med slem i halsen och muntorrhet. Hur svåra besvären blir beror på vilket område som strålbehandlas och på stråldosen.

Muntorrhet går att lindra genom att skölja munnen med kolsyrat vatten eller koksaltlösning flera gånger om dagen. Det finns också ersättningsmedel för saliv i form av exempelvis spray eller gel, som hjälper för stunden. De går att köpa receptfritt på apoteket. För att inte behöva dricka så stora mängder vätska är det bra att ha en sprayflaska till hands och fukta munnen ofta. Det går också att stimulera spottkörtelfunktionen genom att tugga flitigt, till exempel tuggummi.

På natten kan muntorrhet vara speciellt besvärligt och det är bra att ha en sprayflaska med vatten vid sängen för att undvika att nattsömnen störs allt för mycket. Vatten kan också blandas med matolja av valfri sort. Oljan luktar slemhinnor i mun och svalg under en längre tid än enbart vatten. Dock är viktigt att komma ihåg att under pågående behandling inte använda olja i munnen direkt före strålbehandlingen.

► Se vidare under fliken Munvård och tandvård.

Efter strålbehandling

När behandlingen precis är avslutad kan en del patienter uppleva att biverkningarna är som värst. För de flesta patienter kommer biverkningarna långsamt att börja avta några veckor efter att behandlingen är avslutad. Men det brukar ta lång tid innan biverkningarna har gått över och du börjar känna dig mer som vanligt. Återhämtningen efter behandlingen kan ta månader, ibland längre, och det är vanligt att du känner dig trött efteråt.

Efter några månader kan det komma fler bieffekter. Det kan vara stelhet i muskler i nacke och axlar, lymfödem, svårigheter att gapa och svälja samt tal- och röstpåverkan. Beroende på tumörform och hur behandlingen har påverkat just dig är det mycket stora variationer om och i vilken grad sena bieffekter uppstår. Rådgör gärna med din kontaktsjuksköterska om du är osäker vad dina symtom beror på.

Lymfödem

är en ansamling av vätska i till exempel hud och underhud. Det blir en svullnad som kan vara besvärande. Den minskar med tiden. Det finns hjälp att få. Tala med din kontaktsjuksköterska.

För att försöka motverka sena bieffekter får du som genomgår strålbehandling av munhåla och svalg också träffa fysioterapeut/sjukgymnast som kan hjälpa dig med svårigheter att gapa och röra nacke/axlar. Svårigheter att gapa ses som en följd av strålbehandling eller operation och kan delvis förebyggas med gapträning. Även besvär med stelhet i nacke och axlar kan minska med hjälp av träning. Fysioterapeuten/sjukgymnasten ger dig ett träningsprogram.

Övningarna bör utföras varje dag under strålbehandlingen och månaderna efter avslutad behandling. Fysioterapeuten/sjukgymnasten kontakter dig en tid efter att du har avslutat behandlingen. Du har också möjlighet att ta kontakt med fysioterapeuten/sjukgymnasten om du behöver.

► Se vidare under fliken Cancerrehabilitering och eftervård

Sexualitet

Att få cancer och genomgå en cancerbehandling är en omvälvande upplevelse som påverkar oss både fysiskt och psykiskt. Ofta påverkas även lusten och förmågan att ha sex. Det är sällan några medicinska hinder för att ha sex men det är vanligt att du periodvis har mindre sexlust. Sexlusten kan också öka. Kanske behöver du mer närhet och ömhet, oavsett om du vill ha sex eller inte. Hur det är för dig vet bara du själv. Oavsett om du lever i en relation eller inte är det alltid bra att försöka vara tydlig med vad du själv vill och önskar. Det finns inget rätt eller fel.

- Det finns hjälp att få. Prata med din kontaktsjuksköterska eller läkare.

Läkemedel

Här kan du sätta in den lista som gäller för dig.

Munvård och tandvård

Före strålbehandling

Det är viktigt att du inte har infektioner i munhålan inför strålbehandling. Därför genomgår du en fullständig utredning för att se om du har behov av behandling av eventuella infektioner.

Medicinsk tandvård hjälper dig med tand- och munvård under cancerbehandlingen.

Medicinsk tandvård är tandvård som finns på sjukhusen.

Munvård inför och under strålbehandling

Strålbehandling mot munhålan ger besvär. Munslemhinnan blir röd, inflammerad och sårig. Muntorrhet är mycket vanligt och ökar risken för karies (hål i tänderna). För att du ska få bästa stöd under din behandlingstid kommer du regelbundet att få träffa tandvårdspersonal som ger dig information och hjälp med munvård.

Var mycket noggrann med din munvård och följ instruktionerna du får av vården.

- Borsta tänderna morgon och kväll med mjuk tandborste. När munslemhinnan blir irriterad ska du använda extra mjuk tandborste som du får av tandvården. Du kommer att få rekommendation om den tandkräm du ska använda.
- Gör försiktigt rent mellan tänderna med mjuka plasttandstickor, undvik tandtråd. Peta inte mellan tänderna när munslemhinnan är irriterad och gör ont.
- Skölj munnen varje kväll med fluorlösning. Detta minskar risken för hål i tänderna.
- Muntorrheten kan lindras med hjälp av ersättningsmedel för saliv eller salivstimulerande sugtabletter.
Fråga personalen på tandkliniken.
- Skölj munnen ofta med koksaltlösning eller kranvatten.
- Det finns lokalt bedövningsmedel och slemlösande medel som din läkare eller tandläkare kan skriva ut om du behöver.

Muntorrhet

Ett av de vanligaste besvären under och efter strålbehandlingen är muntorrhet. Här får du exempel på olika hjälpmedel.

Tips

- Munspray med matolja, saliversättning i sprayform, spraya vid behov.
- Fuktgel: Fördela cirka 1 cm fuktgel på insidan av över- eller underläppen och på tungan. Det fuktar och smörjer slemhinnorna i cirka tre timmar. den är lämplig till natten eller för dig som inte kan fukta munnen på annat sätt.
- Sugtabletter/tuggummi. Du får tips av din tandhygienist.

Recept på hemgjord saliversättning med koksalt och olja

1. Gör en koksaltlösning genom att koka $\frac{1}{2}$ liter vatten med $\frac{1}{2}$ tsk salt. Kan förvaras i kylskåp cirka en vecka.
2. Blanda cirka 1 dl av koksaltlösningen med 1 tsk matolja. Vispa ihop olja och vatten till en hemmagjord saliversättning.
3. Ta en matsked av lösningen och skölj runt i munnen och spotta sedan ut. Skölj munnen på detta sätt så ofta som du behöver.

Efter strålbehandlingen

Det är vanligt med olika grader av bestående muntorrhet efter strålbehandling. Det ökar risken för karies (hål i tänderna). Därför är det viktigt att du går regelbundet till din ordinarie tandläkare när du är färdigbehandlad på Medicinsk tandvård.

Att vara strålad mot käken innebär livslång risk för komplikationer om du skulle behöva ta bort tänder i framtiden. Därför är det mycket viktigt att du informerar din tandläkare om att du är strålbehandlad. Borttagning av tänder bör ske på Medicinsk tandvård eller käkkirurgisk klinik.

Salivtest

Salivtest görs av Medicinsk tandvård några månader efter avslutad behandling för att bedöma graden av muntorrhet. Det kan påverka rekommenderad behandling.

Datum:

Ostimulerad saliv:ml/min

Stimulerad saliv:ml/min

Normalvärden

Ostimulerad saliv: 0,25–0,35 ml/min. Stimulerad saliv: 1,0–3,0 ml/min.

Akupunktur kan ha effekt på muntorrhet efter strålbehandling. Det förutsätter att spottkörtlarna till viss del kan producera saliv själva.

► Kontakta din sjukgymnast/fysioterapeut för mer information.

Kostnadsersättning för tandvård

Särskilt tandvårdsbidrag (STB)

Några månader efter avslutad strålbehandling får du göra ett salivtest hos tandhygienisten på Medicinsk tandvård. Om testet visar att du är muntorr enligt de krav som finns i Försäkringskassans regler har du rätt till "Särskilt tandvårdsbidrag (STB)". Bidraget är 600 kronor per halvår. Det får användas till undersökning och stödbehandling hos tandhygienist. Du kan inte använda bidraget till fyllningar, tandutdragningar eller för att ersätta saknade tänder.

F-kort

Patienter med mycket komplexa biverkningar efter strålbehandling och operation kan ansöka om ett så kallat "F-kort". Ansökan kräver ett särskilt läkarintyg som bekräftar allvarligt bestående funktionsnedsättning i munhålan. F-kortet ger ersättning för tandvård som fyllningar och hygienistbehandling, men ersätter inte tandkronor eller saknade tänder.

Det är vanligt att man behöver ta bort tänder inför strålbehandling mot munhålan. Tänderna tas bort för att de riskerar ge allvarliga komplikationer under strålbehandlingen. Enligt de regler som finns idag går det inte att få ekonomisk ersättning för borttagna tänder.

Mat, näring och vikt

När du får strålbehandling mot munhåla, näsa och svalg uppstår besvär som gör det svårare att äta och dricka som vanligt. Det kan vara svårt för vissa att tugga och svälja mat och smaken kan förändras. Illamående, smärta och segt slem i svalget är också vanligt. Besvären kan variera från person till person och beroende på typ av behandling.

Det är viktigt att hålla kroppsvikten både under och efter behandling. Har du lätt för att äta och dricka och håller din normalvikt behöver du inte aktivt gå upp i vikt inför din behandling. Får du tillräckligt med näring, energi och vätska under behandlingsperioden minskar risken för komplikationer. Det underlättar också din återhämtning när behandlingen är slut.

PEG och nasogastrisk sond

Det kan bli nödvändigt att få näringslösning direkt till magsäcken via så kallad PEG eller nasogastrisk sond. Nasogastrisk sond är en slang som går via näsan ned till magen. PEG är en slang som sätts in direkt i magen. Det är bra att ändå försöka äta och dricka under behandlingen även om man har nasogastrisk sond eller PEG.

Dietist

Dietisterna hjälper till med att planera måltiderna, val av livsmedel, konsistens på maten och beställer vid behov näringsdrycker och sondnäring. Regelbunden kontakt med dietist rekommenderas både under och efter avslutad strålbehandling.

Logoped

Logopeden utreder och behandlar svårigheter att äta och svälja som beror på stelhet eller nedsatt muskelfunktion efter strålbehandlingen. Logopedbesök är oftast aktuellt cirka tre månader efter strålbehandlingen när smärtan i munnen har minskat.

- ▶ Be om remiss till logoped om du har svårt att svälja eller om du hostar mycket när du dricker och äter.

Kostnader och näringspreparat

Du får landstingsbidrag för näringspreparat. Det innebär att landstinget betalar för en del av den totala kostnaden och du själv betalar en egenavgift. Näringspreparat ingår inte i högkostnadsskyddet. Din dietist hjälper dig.

Egenavgifter och näringspreparat

- Som kosttillägg 200 kr/månad.
- Om näringspreparat står för halva ditt näringsbehov 600 kr/månad.
- Om näringspreparat står för hela ditt näringsbehov 1200 kr/månad.

I avgifterna ingår att de körs hem till dig. Leveranstid är högst fyra arbetsdagar och varorna levereras till dörren. Om du har porttelefon ringer de innan och du får skriva under när leveransen kommer. Tänk på att uppge portkod och leveransadress.

Öppnade produkter kan förvaras i rumstemperatur. Undvik direkt solljus. Bäst före datum står på förpackningen. Öppnade näringsdryck/er förvaras väl kyllda och är hållbara 24 timmar i kylskåp respektive 4 timmar i rumstemperatur. Dryckerna kan värmas (ej kokas) men de flesta föredrar dem kalla. Vänd dig till din dietist om du har frågor om näringspreparat.

Kalorilista över vanliga livsmedel

Här är exempel på hur många kilokalorier (kcal) olika typer av livsmedel innehåller så att du ser till att få i dig tillräckligt med näring.

Frukost	Mängd	Kcal
Yoghurt/fil naturell 3 %	1 dl	60
Fruktyoghurt	1 dl	100
Grekisk/turkisk yoghurt 10 %	1 dl	130
Gräddfil 12 %	1 dl	130
Cornflakes	1 dl	50
Havregrynsgröt 1 dl havregryn + 1 dl standardmjölk	1 port	220
Risgrynsgröt	2 dl	180
Bregott 80 % fett	10 g	70
Ostsmörgås	1 st	180
Skinksmörgås	1 st	165
Ägg helt, kokt	1 st	70

6. MAT OCH NÄRING

Lunch / Middag	Mängd	Kcal
Normal portion, varm mat	1 port	500–700
Kelda 2,5 dl + 0,5 dl vispgrädde	1 port	360
Kelda 2,5 dl utan vispgrädde	1 port	170
Pannkaka och sylt	2 st + 2 msk	350
Omelett (2 ägg + 2 msk grädde)	1 port	310

Mellanmål	Mängd	Kcal
Bär	150 g	85
Gräddglass	1 dl	100
Kräms från paket	1 dl	70
Risifrutti	1 frp	280
Småkaka	1 st	55
Vetebröd	1 skiva	85

6. MAT OCH NÄRING

Soppa och dryck	Mängd	Kcal
Buljong	100 ml	5
Fruktsoppa	100 ml	55
Nypon-, blåbärsoppa	100 ml	40
Saft, läsk, juice	100 ml	40
Lättöl	100 ml	30
Mjök, 3 %	100 ml	60
O'boy med mjök	100 ml	80

Energiberikning	Mängd	Kcal
Vispgrädde 40 %	1 dl	375
	1 msk	55
Smör 80 % / Majonnäs	1 msk	100
Olja	1 msk	130
Bearnaise/Hollandaise	1 msk	70

Cancerrehabilitering och eftervård

Syftet med cancerrehabilitering är att förebygga och minska de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdom och behandling. Målet är att du ska fungera och må så bra som möjligt. Rehabiliteringen börjar redan under din behandling.

Många olika yrkesgrupper arbetar med cancerrehabilitering.

- ▶ Prata med din kontaktsjuksköterska som hjälper dig vidare om du eller dina närstående behöver stöd.

Fysisk aktivitet

Regelbunden fysisk aktivitet kan minska biverkningar av cancerbehandlingen och lindra symtom på sjukdomen.

Välj en fysisk aktivitet som du trivs med. Vilken typ av träning du väljer beror på hur fysiskt aktiv du har varit tidigare och hur du reagerar på din behandling. Det finns rekommendationer för hur du som har, eller har haft cancer, bör ägna dig åt fysisk aktivitet. Om det inte är möjligt för dig att följa rekommendationerna, försök vara så aktiv som din sjukdom tillåter. Undvik framför allt inaktivitet och långvarigt stillasittande.

Känner du dig osäker när det gäller fysisk aktivitet i samband med din sjukdom och behandling kontakta din kontaktsjuksköterska, läkare eller fysioterapeut/sjukgymnast på den klinik där du behandlas.

Om du får ytterligare träningsprogram från fysioterapeut/sjukgymnast kommer det att sättas in under denna flik.

Röst-, tal- eller sväljproblem

Logopeder utreder och behandlar röst-, tal- och sväljproblem som kan uppstå före eller efter behandlingen. Logopeden kan visa dig övningar som förbättrar talet, rösten eller sväljningen. Beror besvären på smärta ska du i första hand diskutera smärtlindring med din läkare.

Många personer blir hesa före, under och efter behandlingen. Rösten förbättras oftast under första halvåret efter behandlingen.

Om din hesa röst innebär ett hinder för dig i vardagen kan du be om remiss till logoped cirka tre månader efter avslutad behandling.

Mat och näring

På grund av biverkningar kan det vara svårt att äta under lång tid efter behandlingen är slut. Du kan ofta behöva stöd och hjälp för att återgå till vanlig mat. Du kommer, beroende på behov, ha löpande kontakt med din dietist tills du kan börja äta vanlig mat igen. Du som har PEG eller nasogastrisk sond kommer också att ha kontakt med din dietist tills du kan äta vanlig mat igen och vårdpersonalen kan ta bort PEG eller sonden.

Samtalsstöd

Cancer är en svår och omvälvande livshändelse, både för den som drabbas och för de närstående. Sjukdomen och dess behandling kan göra att livet förändras och existentiella frågor kan väckas. Det är vanligt att känna oro och nedstämdhet.

Samtalsstöd kan vara till stor hjälp om du känner att det är svårt att hantera din situation. Både närstående vuxna och närstående barn har rätt till stöd utifrån sina behov. Kontaktsjuksköterskan hänvisar dig vidare om det behövs.

- ▶ Prata med din kontaktsjuksköterska som kan ge information, råd och stöd till dig och närstående.

Arbete och ekonomi

Du kan få kontakt med en kurator som har särskild kunskap om du behöver stöd vid kontakter med Försäkringskassan, kommunen, arbetsgivare eller rådgivning kring ekonomi.

Rehabiliteringsvistelse efter avslutad cancerbehandling

Du som bor i Stockholms län kan ansöka om vistelse på rehabiliteringsklinik på någon av de kliniker som landstinget har avtal med. Din läkare skriver remiss till hälso- och sjukvårdsförvaltningen. För information se, 1177.se/stockholm, sök efter cancerrehabilitering.

- ▶ För alla patienter, oavsett var du bor, finns möjlighet att söka kortare rehabiliteringsvistelse genom Cancerrehabfonden. Läs mer på cancerrehabfonden.se

Centrum för cancerrehabilitering

Centrum för cancerrehabilitering erbjuder specialiserad cancerrehabiliteringen för alla cancerpatienter i länet. Centrumet är ett komplement till den rehabilitering som patienten får i samband med sin behandling på akutsjukhus och den rehabilitering som erbjuds i primärvården.

Rehabiliteringen bedrivs av tvärprofessionella team vilket innebär att du kan få hjälp av onkolog, psykiater, neuropsykolog, dietist, socionom, arbetsterapeut, fysioterapeut/sjukgymnast och specialistsjuksköterska. Läs mer här: rehabcancer.se

- ▶ Information om din cancerrehabilitering sätts in under denna flik.

Fysisk aktivitet en del av din cancerrehabilitering

Dagens forskning visar att de flesta patienter som har cancer eller behandlats för cancer mår bättre genom att vara fysiskt aktiva och röra på sig. Regelbunden fysisk aktivitet kan minska biverkningar av cancerbehandling och symtom av sjukdomen.

Möjliga vinster med fysisk aktivitet:

- Bättre kondition och blodcirkulation.
- Starkare muskler och bättre balans.
- Minskad trötthet (fatigue).
- Minskad oro och nedstämdhet.
- Bättre sömn.
- Minskad stress.
- Minskad smärta.
- Minskade besvär med illamående, minskad matlust och förstoppning.
- Mer energi för att umgås med andra människor.
- Ökad självkänsla och bättre livskvalitet.

Vilken form av fysisk aktivitet är bäst?

Den bästa träningen är den som blir av

Alla är vi olika och det viktigaste är att du hittar en form av fysisk aktivitet som du mår bra av. Välj typ av träning utifrån dina egna förutsättningar och hur du reagerar på din behandling. Nedan finns rekommendationer för hur du som har eller har haft cancer bör göra. Om det inte är möjligt för dig att följa rekommendationerna, försök vara så aktiv som din sjukdom tillåter. Undvik framför allt att inte röra på dig alls och sitta stilla länge.

Rekommenderad fysisk aktivitet

- Du bör vara aktiv minst två och en halv timme per vecka.
- Aktiviteten bör spridas ut på flera dagar per vecka, i minst 10 minuter långa pass. Till exempel kan du gå en promenad 5 x 30 min varje vecka.
- Aktiviteten ska vara så pass ansträngande att pulsen ökar något och att du blir lätt andfådd.
- Om du känner att du klarar av det, kan du få större effekt genom att öka träningsmängden per dag eller öka tempot på träningen.
- Du bör träna kroppens stora muskler minst två gånger per vecka. Det kan vara träning med till exempel vikter eller gummiband.
- Om du inte har tränat på länge eller inte tränat alls, är ett tips att starta steg för steg. Sätt mål som du kan uppnå. Det är viktigt att du känner dig trygg och gör något som du trivs med. Det är bättre att röra på dig lite, till exempel korta promenader, lätta gymnastikövningar i 10 minuter, än ingenting alls.

Tips på vardagsrörelser

- Även enkla aktiviteter i vardagen kan ha stor påverkan på din fysiska hälsa.
- Rör på dig efter ork och förmåga.
- Om du ligger eller sitter mycket, ställ dig upp minst en gång i timmen
- Hushållsarbete, som till exempel dammsugning eller dammtorkning.
- Om möjligt, använd trappan i stället för hissen eller kliv av ett våningsplan innan, om hela trappan är för mycket.
- Om du inte orkar gå ut, rör dig regelbundet i hemmet.
- Gå av en busshållplats tidigare.
- Dansa gärna.
- Trädgårdsarbete som till exempel gräsklippning eller krattnig.
- Lek med barnen/barnbarnen.
- Tvätta eller städa bilen.
- Parkera bilen en bit bort från där du har ditt ärende så du får en promenad.

Exempel på olika träningsformer

- Promenader är en bra form av träning som passar många. Vill du öka muskelarbetet och få stöd för balansen kan du gå med stavar. Tänk på att använda sköna och stabila skor.
- Löpning och jogging är effektiva sätt att träna kondition men det är ganska ansträngande för kroppens leder. Är du ovan att springa, är överviktig eller har skelettpåverkan är det bättre att välja ett annat sätt att träna på.
- Cykling är en skonsam träning som är bra för hjärta, lungor och muskelstyrka.
- Träning i varmvattenbassäng är bra även för dig som har problem med leder och skelett eller är överviktig.
- Styrketräning är ett bra sätt att träna upp muskelstyrka. Om du är nybörjare eller inte har tränat på ett tag, bör du först få hjälp av en sjukgymnast eller kunnig instruktör.
- Knipövningar är ett bra sätt att stärka bålstabiliteten. Träningsformer så som pilates, yoga, qigong eller thai chi är exempel på andra lämpliga aktiviteter för styrka, smidighet och avslappning.

Återhämtning

För att din kropp ska bli starkare av träningen är det nödvändigt med återhämtning. Vila gärna en stund efter din träning. Se till att äta och dricka efter träningen. Till exempel ett glas mjölk och en banan.

Känn dig trygg

- Ibland behöver du vara lite försiktig.
- Om du har skelettpåverkan diskutera lämplig träning för dig med din sjukgymnast.
- Om du är opererad finns det särskilda restriktioner som du får av din läkare.
- Träna inte om du känner dig yr, har bröstsmärta eller om du blir andfådd utan att ha ansträngt dig. Meddela din kontaktsjuksköterska om du känner av detta.
- Om du har låga vita blodkroppar, låga blodplättar eller för lågt blodvärde, stäm av med din kontaktsjuksköterska vilken träning som kan passa dig.
- Undvik att simma om du har kateter eller har hudreaktioner från din behandling.

Rehabiliteringsplan

Ditt behov av rehabilitering ska bedömas regelbundet. Rehabiliteringsplanen kan du själv fylla i om du vill. Annars fyller du i den tillsammans med din kontaktsjuksköterska.

Viktigt för mig just nu

.....

.....

.....

.....

Åtgärd

.....

.....

.....

.....

Ansvarig

.....

.....

.....

.....

Tidsplan

.....

.....

.....

.....

Uppföljning

.....

.....

.....

.....

Ekonomi, sjukskrivning och närståendepenning

Cancersjukdomar kan få sociala och ekonomiska konsekvenser, men det finns stöd och resurser att ta hjälp av. En kurator kan ge vägledning och information i frågor om lagar, socialförsäkringar och samhällets övriga resurser.

Sjukresor

På 1177.se finns information om vad som gäller för sjukresor. Sök på sjukresor.

På 1177.se under mina sidor kan du beställa resor och även se hur många kvarvarande resor som finns inlagda.

Telefon för beställning av sjukresor är:

- Taxi 077-570 00 57
- Rullstolstaxi 077-670 01 67

Försäkringskassan

Försäkringskassan betalar ut stöd och ersättningar genom den allmänna sjukförsäkringen.

- Telefonnummer kundtjänst: 0771-524 524
- Webbplats: fk.se

Socialförvaltningen

Du som inte omfattas av den allmänna sjukförsäkringen kan kontakta socialförvaltningen i din hemkommun. Där har du som har låg inkomst möjlighet att söka försörjningsstöd.

Högekostnadsskydd

Högekostnadsskydd innebär att du under ett år inte behöver betala mer än ett visst belopp i vårdavgifter. Avgifterna kan registreras på ett högekostnadskort. Om du når upp till högekostnadsbeloppet inom ett år får du ett frikort för sjukvård. Det gäller ett år från det datum då du gjorde ditt första registrerade vårdbesök. Högekostnadsskyddet och frikortet gäller även i andra landsting.

Högekostnadsskydd (2016) finns för:

- Läkemedel: 2 200 kr/år.
- Sjukvård: 1 100 kr/år.
- Sjukresor: 1 400 kr/år.

När du ligger inne på en vårdavdelning på ett sjukhus kostar det 80 kr/vårdygn. Denna avgift ingår inte i högekostnadsskyddet.

Närståendepenning

Närståendepenning är till för att göra det ekonomiskt möjligt att avstå från arbete och istället vårda en närstående som är svårt sjuk. Närstående är den som har en nära relation till den som är sjuk och behöver inte vara släkt eller familj. Med vård menas att vara nära och ge stöd och ses som ett komplement till de insatser som sjukvården kan erbjuda. Närståendepenning kan betalas ut i högst 100 dagar för den som vårdas. Dagarna kan tas ut som delar av eller hela dagar. De kan tas ut i en följd eller då och då och kan fördelas på flera personer. Ersättningsnivån är 80 procent av sjukpenninggrundande inkomst. Ring Försäkringskassan på 0771-524 524, eller kontakta sjukhuskuratorn som kan berätta mer.

1177 vårdguiden

På 1177 Vårdguiden går det att få mer information om hur ekonomin påverkas. Läs mer på 1177.se (använd sökordet "ekonomiskt stöd") eller ring telefonnummer 1177.

Patientföreningar och stödorganisationer

Mun- och Halscancerföreningen

Mun- och Halscancerföreningen i Stockholm är en av länsföreningarna i Mun- och Halscancerförbundet. Det är ett handikappförbund för personer som behandlats för cancer i öron-, näs- och/eller halsområdet.

Föreningen välkomnar behandlade, närstående, sjukvårdspersonal och andra intresserade som medlemmar.

Stockholms Mun- och Halscancerförening arbetar bland annat med:

- Kurser och rehabiliteringsmöten.
- Mötesplatser och dialog mellan de patienter och närstående som vill träffa någon som är i samma situation.
- Medlemsmöten, studiecirklar och studiebesök.
- Föreläsningar om rökning och cancer i skolorna.
- Kontakt med sjukhus och vårdpersonal.

Kontakt

Telefon kansli: 08-655 83 10

E-post: kansli@mhcforbundet.se

Webbplats: www.mhcforbundet.se

Nära cancer

Nära cancer är en webbplats för dig som är ung och står nära någon som har cancer. Här möter du andra unga i liknande situation och kan få svar på dina frågor av sjukvårdspersonal.

Kontakt:

E-post: kontakt@naracancer.se

Webbplats: naracancer.se

Ung cancer

Ung Cancers arbetar med att förbättra unga vuxna cancerdrabbades levnadsvillkor. Med det menas att unga vuxna cancerpatienter inte bara ska överleva, utan även ha ett riktigt bra liv. Ung cancer jobbar för att skapa bästa möjliga förutsättningar för unga cancerdrabbade både under och efter sjukdomstiden och för att unga vuxna närstående till cancerdrabbade ska få bästa möjliga stöd och hjälp.

Kontakt:

Telefon: 031-757 71 11

E-post: info@ungcancer.se

Webbplats: ungcancer.se

Cancerrådgivningen

Cancerrådgivningen är en telefonrådgivning för stödsamtal och information för dig som berörs av cancer. Du är välkommen som patient, närstående eller om du bara har funderingar. Cancerrådgivningen drivs av Regionalt cancercentrum Stockholm – Gotland.

Kontakt:

Telefon: 08-123 138 00

E-post: cancerradgivningen@sll.se

Webbplats: 1177.se/sthlm-cancerradgivningen

Att vara närstående

Att vara närstående till någon som är sjuk i cancer kan vara mycket pressande. Förutom oro för den som är sjuk kanske du har funderingar kring framtida ekonomi eller vad som händer om du om man själv inte skulle orka arbeta också skapa mycket känslor. Tveka därför inte att fråga om vilken hjälp som finns att få.

Olika former av samtalsstöd

Det kan vara svårt att stötta den som är sjuk, när du som samtidigt själv har en stark oro. Det är vanligt att må dåligt när någon som står en nära är svårt sjuk.

Pröva att söka stöd hos dem du brukar prata med. Egna närstående vänner och bekanta kan ofta ge viktigt stöd om du. Att vågar visa hur orolig och ledsen du är. Ibland behöver man mer stöd än det som familj och vänner kan ge. Då kan det vara en stor lättnad att få prata med någon utomstående som har till uppgift att lyssna, som till exempel en kurator på sjukhuset. Du kan också kontakta en vårdcentral. Där finns ofta kuratorer och ibland psykologer. På vissa håll erbjuder vården stödgrupper till närstående.

Sjukhuskyrkan kan ge stöd på olika sätt och hjälp till om du vill komma i kontakt med andra religiösa företrädare. Sjukhuskyrkan finns på nästan alla sjukhus.

Flera församlingar inom Svenska kyrkan har samtalskontakter. Du behöver inte vara kristen eller troende för att söka hjälp och tröst genom kyrkan .

Barn har rätt att få veta

Barn och tonåringar som är närstående till någon som har cancer, har rätt till det stöd, råd och information som de behöver. Vården är skyldig att se till att de får det.

- Mer information om hur man kan prata med barn och ungdomar om en vuxen blir sjuk finns på 1177.se. Sök efter ” När en vuxen blir sjuk - vad ska man tänka på och hur ska man berätta?”

Sjukskrivning

Du kan ha rätt till sjukskrivning om du inte kan arbeta på grund av en krisreaktion.

Närståendepenning

Du kan få närståendepenning om du avstår från arbete för att vårda den som är sjuk. Med vård menas att vara nära och ge stöd. Vård kan också vara att utträta ärenden eller följa med på läkarbesök. Du kan få närståendepenning även fast den som är sjuk vistas på sjukhus. Med svårt sjuk menas att sjukdomen är livshotande för den som är sjuk.

Du ansöker om närståendepenning hos Försäkringskassan. Du behöver ett läkarintyg och ett samtycke från den som är sjuk. Du och andra närstående kan tillsammans ta ut totalt 100 dagar. Ersättningen är lika stor som din sjukpenning och kan betalas ut för hel, halv eller fjärdedels dag.

► Läs mer på 177 Vårdguidens webbsida, [177.se/cancer](https://www.177.se/cancer)

Barn som närstående

Barn som är närstående till någon som har cancer har rätt att få information, råd och stöd. Det är hälso- och sjukvårdens skyldighet att ge det utifrån det enskilda barnets behov.

Det som för många känns svårt är att veta hur man ska berätta för barn om sjukdomen, både små barn och lite äldre. Den kunskap som finns är att barn mår bra av att få veta något om vad som pågår i nära vuxnas liv. Barn kan annars lätt känna på sig att något är fel och kan skapa egna inre bilder av vad som händer. För ett litet barn kan det räcka att du berättar att du är sjuk och ska behandlas för att bli frisk. Om barnet har frågor är det bra försöka besvara dem så gott det går. Tala sanning. Däremot behöver du inte berätta så många detaljer.

Äldre barn och tonåringar vågar ibland inte fråga den som är sjuk om allt de undrar över, eftersom de vill skydda den som är sjuk och visa hänsyn. Då kan det vara bra att någon annan i omgivningen försöker prata med barnet eller tonåringen för att se om det finns frågor och känslor som behöver komma fram. Det kan vara en vuxen som du och barnet har förtroende för. Har du skolbarn kan till exempel en mentor eller skolsköterska vara ett bra stöd. Det finns också en del stöd på internet som kan passa för lite större barn, till exempel: Nära Cancer, Ung Cancer och Cancerkompisar.

Ta hjälp av vården om du behöver. Hälso- och sjukvården är skyldig att ge barn det stöd, råd och information som de behöver.

- Mer information om hur man kan prata med barn och ungdomar om en vuxen blir sjuk finns på 1177.se. Sök efter ”När en vuxen blir sjuk - vad ska man tänka på och hur ska man berätta?”

Här kan du få mer stöd

- **Cancerrådgivningen** ger stödsamtal och information för dig som berörs av cancer. Du är välkommen som patient, närstående eller om du bara har funderingar. Kontakt: cancerradgivningen@sll.se, 08-123 138 00.
- **Sjukhuskuratorn** är van att prata med både vuxna och barn och kan ge dig psykologiskt stöd och praktiska råd.
- **Cancerfondens informations- och stödlinje** infostodlinjen@cancerfonden.se, 020- 59 59 59.
- **Nära Cancer** har en webbsida för dig som är ung och står nära någon som har cancer. Här kan du möta unga i liknande situation och kan få svar på dina frågor av sjukvårdspersonal: nara-cancer.se
- **Randiga Huset**, för familjer i sorg: randigahuset.se
- **Cancerkompisar**, stöd på nätet för närstående från 13 år och uppåt. Se, cancerkompisar.se/
- **Barn och ungdomspsykiatri** i Stockholm: bup.se
- **Barnens rätt i samhället (BRIS)**: bris.se
- **Församling inom kyrkan**. De flesta församlingar har personal som arbetar med barn och ungdomar.
- **Rädda barnen**, raddabarnen.se
- **Ericastiftelsen**, erbjuder psykoterapeutisk behandling för barn, tonåringar och deras föräldrar. Se, ericastiftelsen.se
- **Ung cancer**, ungcancer.se

Mer läsning om att berätta för barn

Barnen och sjukdomen, barn som anhöriga till svårt sjuk förälder.

En broschyr från Karolinska universitetssjukhuset. Kan beställas via: kontaktaKP@karolinska.se

Eller laddas ner som PDF här: anhoriga.se/Global/BSA/Dokument/Material_och_webbplatser/Barnen%20och%20sjukdomen-karolinska.pdf

- Fråga din kontaktsjuksköterska om den finns på kliniken



Vad säger jag till barnen?

En broschyr från Cancerfonden som finns att beställa eller ladda ner via Cancerfondens hemsida.

- Fråga din kontaktsjuksköterska om den finns på kliniken.



Mer information finns på 1177.se/Tema/Cancer/Kris-och-sorg/ Där finns boktips för barn och unga om döden och om sorg.

Även cancerfonden har mer information om att prata med barn på deras nivå. Se, cancerfonden.se/om-cancer/att-prata-med-barn-pa-deras-niva

Patienträttigheter i vården

Patienträttigheter är en blandning av rättigheter och bestämmelser inom landstinget. Syftet är att du som patient ska ha inflytande över och vara mer delaktig i din vård. Läs mer på 1177.se/patientlagen.

Här är några exempel på patienträttigheter:

- Du ska planera all vård tillsammans med din läkare och kontaktsjuksköterska.
- Du har rätt att få begriplig information om din sjukdom och den behandling du ska få.
- Informationen ska lämnas skriftligt om du vill ha det.
- Du har rätt att framföra egna önskemål om behandling eller vård till din läkare. Du ska också få information om möjligheten att välja olika behandlingsalternativ. Läkaren är dock den som slutligt avgör om önskad vård är medicinskt motiverad och i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet.
- Du har rätt till en fast vårdkontakt som kan hjälpa dig att samordna olika insatser och förmedla kontakter inom vården. Inom cancervården är det i allmänhet kontaktsjuksköterskan som ansvarar för den fasta vårdkontakten.
- Du har rätt att säga nej till vård och behandling och du kan också avbryta pågående behandling och lämna sjukhuset eller vårdinrättningen när du vill. Om så sker kan din läkare inte ansvara för följderna av detta val utan ansvaret blir ditt eget.
- Du har rätt att få se din journal. Journalen tillhör vården, men du kan begära att få en kopia på önskade handlingar.
- Du kan ha rätt till ny medicinsk bedömning, "second opinion". Vid livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada kan du få möjlighet att diskutera sjukdomen och behandlingen med ytterligare en läkare i valfritt landsting. Prata med din läkare om hur du kan få en ny medicinsk bedömning.
- Om du inte är nöjd med den vård du får, kan du klaga.

Patientsynpunkter

Tycker du att du som patient har fått fel vård eller behandling? Har du varit med om något i vården som gjort dig ledsen, arg, besviken eller upprörd? Kontakta i första hand till din mottagning eller den avdelning där du blivit behandlad. Det finns även externa instanser för patientsynpunkter och klagomål.

Patientnämnden

Patientnämnden är en fristående och opartisk instans som enligt lag ska finnas i alla landsting och regioner. Till patientnämndens förvaltning kan du vända dig med frågor som rör i stort sett all offentligt finansierad vård: landstingets hälso- och sjukvård, kommunernas hälso- och sjukvård i särskilda boenden och privata vårdgivare som har avtal med landstinget. De flesta anmälare önskar att deras ärende ska leda till kvalitetsförbättring i vården så att händelsen inte upprepas.

Kontakt

Telefon: 08-690 67 00

Box 1753, 118 91 Stockholm

Besöksadress: Hornsgatan 15

Webbplats: patientnamndenstockholm.se

E-post: registrator@pan.sll.se

Inspektionen för vård och omsorg, IVO

IVO, Inspektionen för vård och omsorg, är en statlig myndighet som utreder händelser i vården. IVO tar reda på om något blev fel och i sådana fall varför det blev fel. IVO bedömer också vad som är viktigt att åtgärda för att inte samma sak ska ske igen. Anmälan kan till exempel handla om:

- utebliven, försenad och/eller fel diagnos eller behandling
- brister i remisshantering
- fel vid läkemedelsbehandling
- felaktigt utförd behandling
- vårdrelaterade infektioner
- fallskador som inträffar i samband med vård och behandling.

Kontakt

Växel: 010-788 50 00

Box 45184, 104 30 Stockholm

Webbplats: ivo.se

E-post: registrator@ivo.se

Andra instanser

Patientförsäkringen – LÖF

Telefon: 08-551 010 00

Postadress: Box 17830, 118 94 Stockholm

Besöksadress: Medborgarplatsen 3, 118 26 Stockholm

Webbplats: www.patientforsakringen.se

E-post: info@patientforsakring.se

Patientförsäkringsföreningen

Hanterar ersättning till patient som skadats av en oförsäkrad vårdgivare.

Telefon: 08-522 782 90

Postadress: Box 24127, 104 51 Stockholm

Besöksadress: Karlavägen 108

Webbplats: www.pff.se

E-post: info@pff.se

Läkemedelsförsäkringen

Hanterar och prövar ersättning vid skada av läkemedel.

Telefon: 08-551 010 00
Postadress: Box 17608, 118 92 Stockholm
Besöksadress: Ringvägen 100, uppg A, plan 10
Webbplats: www.lff.se
E-post: www.lakemedelsforsakringen.se

Vill du ansöka om ekonomisk ersättning?

- Enligt patientskadelagen kan den som drabbas av en "icke undvikbar" personskada i samband med hälso-, sjuk- och tandvård i Sverige få ersättning om särskilda förutsättningar är uppfyllda. För den som vårdas av landstingen/regionerna eller av privat vårdgivare enligt vårdavtal/motsvarande med landstingen/regionerna finns en patientförsäkring hos Patientförsäkringen LÖF (Landstingens Ömsesidiga Försäkringsbolag).
- Gäller det vård som inte omfattas av landstingets/regionens patientförsäkring? Då får du fråga vilket försäkringsbolag ditt privatsjukhus, privata tandläkarmottagning eller äldreboende är försäkrat i och ta en direkt kontakt med det försäkringsbolaget.
- Om den som vårdat eller behandlat dig inte har en patientförsäkring – kontakta då Patientförsäkringsföreningen.
- Om du blivit skadad av ett läkemedel – kontakta då Läkemedelsförsäkringen.

Forskning och kvalitetsregister

Under behandlingstiden kan du bli tillfrågad om du vill delta i forskningsprojekt som kan öka kunskapen om cancer. Deltagandet är helt frivilligt. Den behandling du får påverkas inte om du väljer att avstå från att delta i ett forskningsprojekt.

Forskningen förbättrar vården av cancer i framtiden och är därför mycket viktig. Den leder till bättre och säkrare metoder för att ställa diagnos. Nya mediciner och behandlingar utvecklas så att varje patient kan få just den behandling som hen behöver. Cancervården kan utvecklas bara om patienter som behandlas för cancer vill delta i forskningsstudier och utvecklingsarbete. Det kan innebära att du till exempel lämnar blodprov, sparar en bit av tumören i en biobank, provar nya mediciner, diagnostiska metoder och nya operationstekniker.

Personuppgifter hanteras enligt Patientdatalagen 2008:355 kapitel 7.

Vad är ett kvalitetsregister?

I ett kvalitetsregister samlas information om en viss sjukdom eller behandling. Det kan vara resultat av prover, undersökningar, och den behandling som har valts. Ibland kan det finnas information om hur du som patient uppfattar din situation och hur den påverkas av sjukdomen eller behandlingen.

Syftet är att utvärdera och förbättra vården för alla patienter.

Det är den vårdgivare du träffar som lämnar uppgifterna till kvalitetsregistret. Eftersom uppgifter från hela Sverige samlas i registret kallas det för nationellt kvalitetsregister.

Varför ska du lämna dina uppgifter till ett kvalitetsregister?

Genom att lämna dina uppgifter till ett kvalitetsregister är du med och förbättrar vården. Informationen som samlas i kvalitetsregistret kan användas för att utveckla vården, ta fram statistik och till forskning.

All information är till hjälp för att till exempel se vilka arbetssätt, behandlingsmetoder, läkemedel och produkter som ger bra resultat vid just den här

sjukdomen och vilka metoder som inte längre bör användas. Ju fler som är med desto säkrare blir resultaten.

Vilka rättigheter har du som patient?

Som patient ska du alltid bli informerad innan dina uppgifter registreras i ett kvalitetsregister. Du har alltid möjlighet att säga nej.

- Medverkan i kvalitetsregister är frivillig och påverkar inte den vård du får. Kontakta din vårdgivare om du inte vill att dina uppgifter registreras.
- Du kan när som helst be att få dina uppgifter borttagna ur registret. Kontakta den som har hand om registret. Se kontaktuppgifter under fliken kontakt.
- Du har rätt att kostnadsfritt få veta vilka uppgifter som har registrerats. Det kallas registerutdrag. En ansökan om registerutdrag ska vara skriftlig och undertecknad av dig. Skicka ansökan till den som har hand om registret. Se kontaktuppgifter under fliken kontakt.

Så hanteras uppgifterna i kvalitetsregistret

Vårdgivaren lämnar uppgifterna till registret och har ansvar för att det görs på rätt sätt. En centralt personuppgiftsansvarig har sedan ansvaret för att uppgifterna hanteras på ett säkert sätt i varje specifikt register. Vem som är centralt personuppgiftsansvarig ska framgå av den information du får av vårdgivaren.