

# Min vårdplan peniscancer



Version 4.0. Senast uppdaterad 2023-06-21

Innehållet är framtaget av Regionala cancercentrum (RCC) nationella arbetsgrupp för kontaktsjuksköterskor och Min vårdplan tillsammans med RCC nationella arbetsgrupp för patientinformation i Min vårdplan för diagnosen. Innehållet är granskat av RCC nationella vårdprogramgrupp för diagnosen och Nationell patientförening för diagnosen.

## **1. MÖTET MED VÅRDEN**

**Kontaktuppgifter, Roller i vården, Ordlista, Inloggad på 1177**

## **2. UTREDNING OCH DIAGNOS**

## **3. BEHANDLING**

## **4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD**

**Rehabilitering**

**Psykosocialt stöd**

**Egenvård vid biverkningar och symtom**

## **5. UNDERSÖKNINGAR OCH PROVTAGNINGAR**

## **6. UPPFÖLJNING OCH NÄSTA STEG**

## **7. PRAKTISKA RÅD**

**Ekonomisk ersättning och bidrag**

**Vård och stöd i hemmet**

## **8. MINA RÄTTIGHETER SOM PATIENT**

**Rättigheter**

**Forskning och register**



### Vad är Min vårdplan?

Min vårdplan gör att du kan vara delaktig i din vård så mycket du vill och kan. Innehållet ska alltid utgå från dina behov och aktiveras tillsammans med dig. Syftet är att ge tydlig information och stöd till dig och dina närstående.

I Min vårdplan får du information om din sjukdom och behandling och dina rättigheter. Du får också individuellt anpassade råd om egenvård. Om du behöver en rehabiliteringsplan ska den kopplas till information, råd och stöd i Min vårdplan, så att du själv kan medverka på bästa sätt i din rehabilitering.

Min vårdplan ska bidra till att du

- känner dig trygg och informerad.
- har inflytande över det som är viktigt för dig
- förstår vad som händer i din vård och behandling.

Du och kontaktsjuksköterskan, eller annan vårdpersonal, uppdaterar Min vårdplan tillsammans när vården och behandlingen ändras på ett sätt som har betydelse för dig.



*Du aktiverar innehåll till Min vårdplan och planerar vården tillsammans med din kontaktsjuksköterska eller annan vårdpersonal.*

### Hur ser Min vårdplan ut?

Innehållet i Min vårdplan blir synligt allteftersom, efter dina behov och önskemål. Det betyder att alla patienter har olika Min vårdplan. Du kan också bidra själv genom att skatta hur du mår, kommunicera med vårdpersonalen och vara delaktig i planeringen. Viss information är dock alltid med, eftersom den gäller alla som behandlas för din typ av cancer.

Informationen i Min vårdplan går att läsa som en bok från början till slut. Men den är mer tänkt som ett uppslagsverk som du kan komma tillbaka till när planeringen eller förutsättningarna ändras, eller när du vill läsa på om någon del. All information som har aktiverats förblir tillgänglig tills Min vårdplan avslutas och kapitlen behöver inte läsas i den ordning de står. Du får veta när det finns nytt innehåll du bör ta del av.

### Vem står bakom Min vårdplan?

Min vårdplan tas fram av Regionala cancercentrum i samverkan (RCC). Innehållet kvalitetsgranskas och uppdateras regelbundet.

Prata med din kontaktsjuksköterska eller annan vårdpersonal om du undrar över något i Min vårdplan.

### Inför ditt besök i vården

#### Förbered dig gärna

Inför ditt besök kan du gärna förbereda dig och skriva ner vad du vill berätta och vilka frågor du har. Ibland ber vården dig att fylla i ett formulär med frågor om hur du mår inför ditt besök.

Tänk gärna igenom detta före besöket:

- Vilka är dina förväntningar på besöket?
- Är det något särskilt som besvärar dig?
- Vad är viktigt för dig just nu?
- Vilka frågor vill du ha svar på?

#### Du har rätt att förstå

När du besöker vården är det viktigt att du förstår vad som sägs och vad det innebär. Du har rätt att få information som är anpassad till dig. Du kan till exempel få hjälp av en tolk om du har en hörsel- eller synnedläggelse, eller har svårt att tala eller förstå svenska. Kontakta mottagningen före besöket och tala om att du behöver en tolk.

Ha gärna med dig en närstående, som kan vara ett stöd och hjälpa till att komma ihåg vad som sägs. Det är alltid du som bestämmer om dina närstående ska få ta del av informationen. Berätta gärna för personalen vem de får lämna uppgifter till. Avsluta gärna mötet med att repetera vad du har uppfattat och stäm av att du har förstått rätt.

► Läs mer på [1177.se](https://1177.se). Sök på Tolkning till mitt språk eller Tolkjänster vid funktionsnedsättning.

#### Digitalt vårdmöte

Vissa mottagningar erbjuder digitala vårdmöten. Då kopplar du upp dig via telefon, surfplatta eller dator till ett videosamtal med vården. Ett digitalt vårdmöte fungerar som ett vanligt besök, men du behöver inte åka till sjukhuset för att träffa till exempel din kontaktsjuksköterska, läkare eller fysioterapeut. Du får information om hur fysiska undersökningar och provtagningar som behövs ska genomföras i anslutning till digitala vårdmöten.

#### Du har rätt att vara delaktig

Du har rätt att vara delaktig i din vård och få information om

- ditt hälsotillstånd
- vilka alternativ du har för undersökningar, vård och behandlingar
- vilka för- och nackdelar som finns med olika undersökningar och behandlingar
- när och hur du ska få svar på dina undersökningar och provtagningar
- när och hur du kan förvänta dig att få vård och hjälp vid biverkningar och symtom
- vart du ska vända dig om du blir sämre
- vilken vård du kan behöva efter behandlingen och hur uppföljningen ser ut
- vad du kan göra själv eller med hjälp av en närstående eller personlig assistent.

Genom att vara delaktig ökar du möjligheten att påverka och få det stöd du behöver.

► Läs mer på [1177.se](https://1177.se). Sök på Förbered ditt vårdbesök och Videosamtal med vården.

### Källkritik

#### Var källkritisk

Det forskas mycket om cancer. Kunskapen om olika typer av cancer ökar därför snabbt, liksom tillgången på nya effektiva behandlingar. Men det krävs mycket kunskap för att tolka forskningsresultat. Därför återges slutsatserna från forskningen inte alltid helt korrekt i media. Ovetenskapliga och rent felaktiga uppgifter om cancer och cancerbehandlingar kan också få stor spridning i till exempel sociala medier. Det är därför viktigt att du tar ställning till om källan till informationen verkar trovärdig och pålitlig. Utvecklingen går också så snabbt att det är viktigt att ta reda på när informationen eller forskningen de hänvisar till publicerades.

#### Fråga vårdpersonalen om du är osäker

Fråga gärna vårdpersonalen om du känner dig osäker på något du läst om till exempel på internet. Vården i Sverige utgår från vårdprogram och nationella riktlinjer där aktuell och bästa tillgängliga kunskap finns samlad.

### Inloggad på 1177

När du är inloggad på 1177 har du tillgång till tjänster som kompletterar informationen i Min vårdplan. Du kan till exempel

- se dina bokade tider, på de mottagningar som du eller vården lägger till under rubriken Mottagningar
- hantera dina läkarintyg och läkarutlåtanden
- se och fönya dina recept
- se hur långt du har kvar till frikort genom högkostnadsskyddet för läkemedel
- läsa delar av din journal.

Du kommer aldrig direkt in i något av dessa system när du loggar in i 1177. Innehållet ligger dolt under olika ikoner eller flikar och du väljer aktivt vad du vill se.

Det varierar mellan olika regioner hur mycket och vilken information man kan se inloggad på 1177. Fråga din vårdgivare om du undrar vilka tjänster som erbjuds. Vissa regioner använder andra appar och system som kan vara kopplade till 1177 eller användas fristående.

#### Viktigt när du läser din journal

När du söker och får vård dokumenteras det i en journal. Syftet är att vårdpersonalen ska få information om dig och din vård, så att vården blir så bra och säker som möjligt. Journalen är skriven för vårdpersonal och kan därför vara svår att förstå. Den kan också innehålla ny information som du ännu inte har hunnit få höra av vårdpersonalen. Prata med din kontaktsjuksköterska eller läkare om du har frågor.

Som vårdnadshavare kan du vara ombud och läsa barnets journal tills barnet har fyllt 13 år. Därefter kan du få förlängd tillgång i samråd med vården. Ungdomar kan själva läsa sin journal från 16 års ålder.

- ▶ Logga in på [1177.se](https://1177.se) eller i appen 1177.
- ▶ Läs mer på [1177.se](https://1177.se). Sök på Boka, omboka eller avboka tid och Läs din journal via nätet.

### Roller i vården

**Allmänläkaren** arbetar på vårdcentralen. När du inte längre behöver specialiserad cancervård remitteras du åter till din läkare på vårdcentralen.

**Arbetssterapeuten** kan stödja dig i att hitta nya sätt att utföra aktiviteter i vardagen som du kan uppleva utmanade eller som du inte kan utföra. Det kan till exempel handla om anpassningar i hemmet, hjälpmedel för att underlätta eller strategier för att fördela din energi under dygnet.

**Dietisten** är specialiserad på att ge råd och stöd om mat och näring. Dietisten kan även skriva ut näringstillskott när den vanliga maten inte räcker till.

**Distriktssköterskan** är en specialistjuksköterska som du träffar på vårdcentralen, hälsocentralen eller hemma. Du kan få hjälp med bland annat sprutor, omläggningar och provtagning. Distriktssköterskan kan även stödja dig att leva hälsosamt under och efter behandlingen.

**Fysioterapeuten**, även kallad **sjukgymnasten**, ger råd och stöd om fysisk aktivitet, balans, smärta och andningsbesvär. Fysioterapeuten kan också skapa träningsprogram som är anpassade till dig. Fysioterapeuter kan ha olika specialiteter, till exempel bäckenbottenträning.

**Kirurgen** är specialiserad på operation och ansvarar för vården före och efter en operation.

**Klinisk apotekare** eller **klinisk farmaceut** ger råd om ordinationer och hantering av läkemedel.

**Kontaktsjuksköterskan** har specialistkunskaper om cancervård. Hen stöttar dig och dina närstående med information, råd och samtal om din diagnos, behandling, rehabilitering och uppföljning. Du och din kontaktsjuksköterska går tillsammans igenom planeringen av din vård. Kontaktsjuksköterskan förmedlar kontakt med andra yrkesgrupper inom vården när det behövs, informerar om nästa steg och ansvarar för att lämna över information till andra vårdgivare du träffar, till exempel andra sjukhus, vårdcentraler eller hemtjänsten.

Du kan ha fler än en kontaktsjuksköterska om du får flera behandlingar för din sjukdom. Du kan även ha kontakt med **behandlingsansvarig sjuksköterska**, **behandlingssjuksköterska** och **omvårdnadsansvarig sjuksköterska**.

**Kuratorn** ger samtalsstöd och kan hjälpa dig och dina närstående att hantera situationen känslomässigt. Kuratorn kan även vägleda dig vidare om du behöver hjälp med ekonomin eller behöver komma i kontakt med myndigheter.

**Lymfterapeuten** ger råd om och behandlar lymfödem.

**Läkaren** är ytterst ansvarig för att planera utredningen, ställa diagnos och behandla sjukdomen och ska informera dig om varje steg. Läkaren kallas ibland för PAL (patientansvarig läkare) eller fast vårdkontakt.

**Narkosläkaren**, även kallad **anestesiologen**, är specialiserad på att söva och övervaka dig under och efter en operation eller undersökning i narkos.

**Onkologen** är specialiserad på tumörsjukdomar och arbetar med medicinsk behandling och strålbehandling.

**Psykologen** och **psykoterapeuten** kan ge samtalsstöd och hjälper dig och dina närstående att hantera situationen känslomässigt.

**Rehabiliteringskoordinatorn** ger stöd för att du ska kunna återgå till eller påbörja arbetsliv och studier.

**Röntgenläkaren** eller **radiologen** är specialiserad på att tolka röntgenbilder.

## 1. MÖTET MED VÅRDEN

**Sexologen eller sexualrådgivaren** kan ge samtalsstöd och råd om sex och samlevnad och stödja sexuell rehabilitering.

**Sjuksköterskan** har specialistkompetens inom omvårdnad och arbetar med att förbättra, återställa och bevara god hälsa.

**Specialistsjuksköterskan** är en sjuksköterska med specialistkompetens inom ett område, till exempel onkologi eller kirurgi.

**ST-läkaren** gör sin specialisttjänstgöring, till exempel inom kirurgi eller onkologi.

**Undersköterskan** och **vårdbiträdet** ansvarar för praktisk omvårdnad, till exempel personlig hygien.

► Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Kontaktsjuksköterskan.



## 1. MÖTET MED VÅRDEN

### Ordlista

I vården kan du möta ord du inte känner igen. Nedan förklaras några av de vanligaste orden.

Ord	Förklaring
Adjuvant behandling	Tilläggsbehandling, t.ex. cytostatika efter operation.
Anamnes	Sjukdomshistoria.
Anestesi	Att inte känna. Ofta i betydelsen narkos, sövning.
Antikroppsbehandling	Samlingsnamn för en grupp läkemedel som kan blockera tillväxt hos vissa typer av cancerceller.
Benign	Godartad, d.v.s. inte cancer.
Biopsi	Prov från organ eller vävnad som undersöks i mikroskop av en patolog.
Brytpunktssamtal	Samtal mellan patient, närstående och läkare vid övergång från botande och bromsande vård till palliativ vård i livets slutskede.
Central venkateter, CVK	Tunn slang i ett av kroppens större blodkärl på halsen eller under nyckelbenet. Används bl.a. för att kunna ge läkemedel, blod eller näring direkt i blodet eller ta blodprover.
Cytostatika, cellgifter eller kemoterapi	En grupp läkemedel som dödar cancerceller eller gör så att de slutar växa.
Datortomografi, skiktröntgen, DT eller CT	Röntgenundersökning som skapar mycket detaljerade bilder av kroppens organ.
Differentieringsgrad	Anger hur mycket en tumör skiljer sig från den friska ursprungsvävnaden. En låg differentieringsgrad betyder att tumören skiljer sig mycket från den friskavävnaden, medan en hög betyder att den skiljer sig lite.
Dränage	Tunn slang som leder bort vätska från t.ex. ett operationsområde.
Egenvård	Sådant du kan göra själv eller med hjälp av en närstående eller personlig assistent. Det kan vara både saker du själv kan göra för att må så bra som möjligt, t.ex. att pröva avslappningsövningar mot sömnbesvär, och specifika uppgifter som sjukvården överlåter åt dig att göra, t.ex. ta blodförtunnande sprutor.
Fatigue	En särskild trötthet som du inte kan vila bort. Kan uppstå i samband med sjukdom och behandling.
Fertilitet	Förmågan att få biologiska barn.
Gray, Gy	Enhet för att mäta strålningsdos.
Hereditet	Ärftlighet.

## 1. MÖTET MED VÅRDEN

Hormonell behandling, endokrin behandling eller antihormonbehandling	Läkemedel som påverkar könshormonerna. Rekommenderas vid vissa typer av cancer, t.ex. bröst- och prostatacancer.
Immunterapi	Läkemedel som aktiverar kroppens immunförsvar så att det angriper cancercellerna och gör så att de slutar växa.
Individuell patientöversikt, IPÖ	IPÖ är ett komplement till din journal. IPÖ ger en grafisk sammanställning av ditt sjukdomsförlopp och dina behandlingar på en tidslinje. Är under utveckling och finns i dag för vissa diagnoser i vissa verksamheter.
Intravenös	När t.ex. läkemedel, näring eller annan vätska ges i ett blodkärl.
Isotopinjektion	Spruta med radioaktivt spårämne som kan ges vid t.ex. en skintigrafi eller operation för att kunna se eventuella metastaser.
Kirurgi	Operation.
Komplementär och integrativ medicin, KIM	Ett samlingsnamn för många olika metoder som oftast inte används inom den vanliga hälso- och sjukvården.
Kryobehandling	Innebär att man fryser förändringen med flytande kväve.
Lymfkörtelutrymning	Att operera bort lokalt belägna lymfkörtlar.
Lymfkörtlar	Körtlar anslutna till lymfbanor längs blodkärlen och som är en del av kroppens immunförsvar.
Lymfödem	Lymfvätska som har samlats i en kroppsdel så att kroppsdelens svullnar.
Magnetkameraundersökning, MR	Undersökning som ger detaljerade bilder av kroppens organ. Utförs med hjälp av ett magnetfält och radiovågor
Malign	Elakartad. Maligna tumörer är det som i dagligt tal kallas cancer.
Malignitetsgrad, tumörgrad	Anger hur aggressiv en cancer är.
Metastas, dottertumör	Tumör som bildats efter spridning från den första tumören.
Multidisciplinär konferens, MDK	En konferens där olika professioner träffas, diskuterar och tar fram förslag på bästa behandling.
Målriktad behandling, målsökande behandling	Läkemedelsbehandling riktad direkt mot cancercellerna. Man utnyttjar till exempel antikroppars funktion att identifiera och koppla till antigener på cancercellen, eller proteinkinashämmare som kan påverka processer som är unika för en viss sorts cancerceller.
Neoadjuvant behandling	Förberedande behandling som ges före annan behandling. Det kan t.ex. vara cytostatikabehandling med målet att krympa tumören innan en operation.
Non-steroidal anti-inflammatorisk medicin, NSAID	Läkemedel som används för att behandla bl.a. smärta, inflammationer och feber. Kan innehålla verksamma ämnen som ibuprofen, naproxen, nabumeton och acetylsalicylsyra.

## 1. MÖTET MED VÅRDEN

Ny medicinsk bedömning, second opinion	Sjukdomen bedöms av en annan specialist än den som gjort den ursprungliga bedömningen.
Närstående	Person som du anser dig ha en nära relation till.
Opioider	Receptbelagt läkemedel som bl.a. används för att behandla svår smärta.
Palliativ onkologisk behandling	Cancerbehandling som ges för att förlänga livet, bromsa sjukdomen, lindra symtom och besvär och förbättra livskvaliteten när sjukdomen inte går att bota.
Palliativ vård	Vård som ges för att lindra symtom och främja livskvaliteten vid livshotande sjukdom. Vården ska ta hänsyn till fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov och erbjuda stöd till närstående.
Palpabel	Som går att känna med händer och fingrar.
Patologisk anatomisk diagnos, PAD	Sammanfattande iakttagelser utifrån en mikroskopisk undersökning av ett vävnadsprov.
Perifer neuropati	Känselförlust och stickningar i händer och fötter. Kan göra att du får svårare att röra händer och fötter.
Perifer venkateter, PVK	En tunn slang som läggs in i ett yttligt blodkärl. Används bl.a. för att kunna ge läkemedel, blod eller näring direkt i blodet eller ta blodprover.
Perifert inlagd central venkateter, PICC-line	En tunn slang som förs in i ett av kroppens större blodkärl via ett mindre kärl på överarmen. Används bl.a. för att kunna ge läkemedel, blod eller näring direkt i blodet eller ta blodprover.
Perineostomi	Urinrörsmynningen flyttas ner till perineum, området mellan pung och anus.
Perineum	Området mellan pung och anus.
Perkutan endoskopisk gastrostomi, PEG	En tunn slang som sitter genom huden på magen in i magsäcken. Används bl.a. för att ge näring och läkemedel.
PET-kameraundersökning, PET-DT eller PET-CT	En röntgenundersökning som med ett radioaktivt ämne gör att cancerceller och inflammatoriska celler syns tydligare.
Portvaktskörtel	Den lymfkörtel som cancerceller från tumören sprider sig till först, om sjukdomen sprider sig till lymfkörtlarna.
Postoperativ	Efter operation.
Prehabilitering	Förebyggande insatser kring fysisk förmåga, näring, levnadsvanor och psykosocial situation.
Preoperativ	Före operation.
Primärtumör	Den ursprungliga tumören, där cancercellerna först uppstod.
PSMA-PET-DT	En radioaktiv substans som används som kontrast vid PET-kameraundersökning.
Recidiv	Återfall.

## 1. MÖTET MED VÅRDEN

Rehabilitering	Insatser som ska förebygga och minska biverkningar av sjukdom och behandling. Insatserna ska ge dig och dina närstående stöd och förutsättningar att leva ett så bra liv som möjligt.
Strålbehandling, radioterapi - yttre	Joniserande strålning som ges via en accelerator som riktar strålning mot tumören.
Subkutan venport, SVP	Liten dosa med en slang som opereras in under huden, under nyckelbenet och som har förbindelse med ett av kroppens större blodkärl. Används för att kunna ge bl.a. läkemedel, blod eller näring direkt i blodet eller ta blodprover. Kallas ibland port-a-cath.
Tumör	En knöl som beror på att celler börjat föröka sig. Tumörer kan vara godartade (benigna) eller elakartade (maligna).
Tumör nod (lymfkörtel) metastas, TNM	Ett internationellt klassificeringssystem som sammanfattar tumörers storlek och om de har spridit sig till lymfkörtlar eller andra organ.  T anger primärtumörens utbredning och storlek. N anger om det finns cancerceller i lymfkörtlarna. M anger om det finns metastaser.
Ultraljud	Undersökning med ljudvågor som ger en bild av inre organ och vävnader.
Vårdcentral, hälsocentral, husläkarmottagning eller distriktsläkarmottagning	Mottagning inom primärvården.
Vårdprogram	Nationella riktlinjer som anger hur patienter med en viss sjukdom ska vårdas på bästa sätt. Riktlinjerna bygger på forskning, kunskap och samsyn inom hälso- och sjukvården.
Vävnad	Celler med liknande utseende och samma egenskaper som tillsammans bygger upp kroppens olika delar.

## 1. MÖTET MED VÅRDEN

### Vad är viktigt för mig?

Syftet med Min vårdplan är att du ska känna dig trygg, informerad och delaktig i din vård. Min vårdplan ska utgå från dina behov. Därför vill vi att du skriver vad som är viktigt för dig.

Detta är viktigt för mig:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## Mina bokade tider

Här kan du och din kontaktsjuksköterska skriva in tider för läkarbesök och behandling.

Datum	Tid	Händelse

## Utredning av peniscancer

Vid utredning av peniscancer ingår ofta några av följande undersökningar och provtagningar:

- Klinisk undersökning – en läkare tittar och känner på penis och ljumskar. Oftast tas även fotografier för dokumentation i journalen.
- Vävnadsprover från penis – som senare analyseras i mikroskop.
- Röntgenundersökningar – med till exempel datortomografi eller ibland PET-kameraundersökning.
- Ultraljudsundersökning. Ibland tar man samtidigt ett vävnadsprov från en eller flera lymfkörtlar i ljumsken.

Du kan behöva göra andra undersökningar och provtagningar. Det beror på dina symtom och resultatet av de undersökningar som har gjorts.

### Multidisciplinär konferens, MDK

När alla svar är klara, genomförs ofta en så kallad multidisciplinär konferens (MDK). Alla som behandlar peniscancer i Sverige kan koppla upp sig till den. Vid en MDK deltar flera olika specialister, som urologer, dermatologer, röntgenläkare, onkologer, patologer och kontaktsjuksköterskor. De bedömer resultatet av din utredning och diskuterar fram en rekommendation till nästa steg.

### När får jag reda på resultatet av utredningen?

När utredningen börjar ska du få veta ungefär när du får reda på resultatet. Resultatet får du vid ett läkarbesök eller telefonsamtal, och du och läkaren diskuterar då gemensamt nästa steg. Du är också välkommen att höra av dig vid andra eventuella frågor eller funderingar”. ”Att utredas för en cancerdiagnos och genomgå behandling kan väcka mycket tankar och oro. Din kontaktsjuksköterska kan hjälpa dig att etablera samtalskontakt med kurator om du och/eller dina närstående upplever behov av stöd.

### Standardiserade vårdförlopp

Utredningen av de flesta cancerdiagnoser ska följa ett standardiserat vårdförlopp. Det innebär att alla som utreds i Sverige ska bedömas så lika som möjligt. Vårdförloppet slår fast vilka undersökningar som ingår i utredningen av en viss cancerdiagnos och hur lång tid utredningen bör ta.

Det standardiserade vårdförloppet startar vid en välgrundad misstanke om cancer. Vilka symtom och provsvar som klassas som välgrundad misstanke är fastställt för varje cancerdiagnos. Vårdförloppet avslutas när den första behandlingen startar.

- ▶ Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Standardiserade vårdförlopp, Datortomografi, Ultraljudsundersökning och PET-kameraundersökning

## Om cancer

Cancer är en vanlig sjukdom i Sverige i dag. Mer än 60 000 svenskar drabbas av cancer varje år. Av dessa är cirka 40 procent under 65 år. I dag finns det runt 500 000 människor i Sverige som antingen har eller tidigare har haft cancer.

### Oftast går det inte att säga varför någon får cancer

Cancer uppstår på grund av en skada eller förändring i en eller flera celler. Cellen börjar sedan fungera allt mer annorlunda för varje celledelning och kan utvecklas till cancer.

Flera saker har betydelse för att cancer ska utvecklas. Det tar också olika lång tid för cancer att utvecklas. För det mesta är det omöjligt att säga varför någon får cancer.

Cancer kan uppstå på olika ställen i kroppen och olika cancersjukdomar har olika symtom, prognos och behandling.

### Cancers olika faser

Cancers utveckling delas in i ett förstadium och fyra faser.

Att du når en fas behöver inte betyda att du går vidare till nästa fas. Detta gäller särskilt förstadiet och första fasen.

**Förstadiet (hyperplasi)** – celler som ökar i antal men som fortfarande beter sig som vanligt.

Det kan vara ett förstadium till cancer, men behöver inte vara det. Kroppen klarar oftast av att ta hand om förstadiet utan att gå vidare till första fasen.

**Första fasen (dysplasi)** – cellerna fortsätter att öka i antal och börjar förändra sitt utseende och tappa sin ursprungliga funktion.

**Andra fasen (cancer in situ)** – cellerna är nu så förändrade att de har blivit cancer. De växer fortfarande på ett avgränsat ställe, "in situ" = på plats. Cancers växer i den celltyp och det organ där den uppstod, utan att växa in i andra vävnader eller organ.

**Tredje fasen (invasiv cancer)** – cancercellerna rör sig och växer in i organ och annan vävnad som ligger runt omkring.

**Fjärde fasen (spridd eller metastaserande cancer)** – cancercellerna tar sig ut i blodkärlen och lymfsystemet. På så sätt sprider de sig till andra delar av kroppen.

Cancers faser ska inte förväxlas med tumörstadiet, TNM, som anger tumörens storlek och om den har spridit sig.



## Peniscancer

Peniscancer är en ovanlig tumör som oftast uppstår på förhuden eller ollonet.

Cancer uppstår på grund av en skada eller förändring i en eller flera celler. Cellen börjar sedan fungera allt mer annorlunda för varje celledning och kan utvecklas till cancer. Flera saker har betydelse för att cancer ska utvecklas. Det tar också olika lång tid för cancer att utvecklas.

För det mesta är det omöjligt att säga varför någon får cancer. Risken att utveckla peniscancer ökar dock om du

- har förhudsförträngning
- har humant papillomvirus (HPV)
- har hudsjukdomen lichen sclerosus
- röker
- får behandling på hela kroppen mot psoriasis med psoralen och UVA-ljus, så kallad PUVA-behandling.

Behandlingen beror på tumörens storlek, typ och placering, om den har spridit sig till lymfkörtlar och hur du mår mer allmänt.

► Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Peniscancer.

► Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Vad är cancer.

## Så beslutas din rekommenderade behandling

Efter utredningen tar vården fram ett behandlingsförslag baserat på riktlinjerna i det nationella vårdprogrammet för din diagnos. De nationella vårdprogrammen innehåller rekommendationer för sjukvården om hur cancer ska behandlas enligt bästa medicinska kunskap. Samma cancerdiagnos kan behandlas olika beroende på att sjukdomens egenskaper varierar. Behandlingsförslaget ska ta hänsyn till just din situation och dina förutsättningar, men ska inte påverkas av var i landet du får vård.

### Tumörer är känsliga för olika typer av behandling

Tumörer har olika egenskaper som bland annat påverkar hur snabbt de växer och vilken typ av behandling de är känsliga för. En tumör kan till exempel vara beroende av hormoner för att växa och då kan hormonell behandling ha effekt.

### Andra faktorer som påverkar

Andra faktorer som kan påverka behandlingsförslaget är om cancercellerna har spridit sig till lymfkörtlar, skelett, lever eller andra delar av kroppen. Storleken på tumören kan också ha betydelse, liksom hur du mår och dina andra sjukdomar och läkemedel. Likaså om du är gravid eller ammar. Vad du själv vill och behöver vägs också in.

### Du diskuterar förslaget med din läkare

Cancer kan behandlas med operation, strålbehandling, eller med olika typer av läkemedel, till exempel cytostatika, målriktad behandling eller hormoner. Ofta får du en kombination av dessa behandlingar.

Du diskuterar behandlingsförslaget tillsammans med din läkare, och ni kommer överens om vilken behandling du ska få. Om du inte är nöjd med förslaget har du rätt till en ny medicinsk bedömning. Du har alltid rätt att tacka nej till behandling. Närstående har inte rätt att bestämma.

Din behandling kan komma att ändras allteftersom den följs upp, och man ser hur sjukdomen svarar på behandlingen och hur du mår.

## Behandling av peniscancer

När utredningen är klar får du träffa en läkare för att diskutera ditt behandlingsförslag. Ni kommer överens om vilken behandling du ska få. Du har alltid rätt att tacka nej till behandling. Dina närstående har inte rätt att bestämma.

### Så bestäms din rekommenderade behandling

Behandlingsförslaget har tagits fram med hänsyn till sjukdomens egenskaper, dina förutsättningar och behov och riktlinjerna i det nationella vårdprogrammet.

Cancertumörer har olika egenskaper som bland annat påverkar hur snabbt de växer och vilken typ av behandling de är känsliga för. Andra faktorer som kan påverka behandlingsförslaget är om cancercellerna har spridit sig till lymfkörtlar eller andra delar av kroppen. Storleken på tumören kan också ha betydelse, liksom ditt hälsotillstånd och dina andra sjukdomar och mediciner. Vad du själv vill och behöver vägs också in.

### Dessa behandlingar finns

Peniscancer kan behandlas med

- operation
- hudbehandling, så kallad dermatologisk behandling
- cytostatika
- strålbehandling.

Operation är den vanligaste behandlingen vid peniscancer. De flesta operationer genomförs på Örebro universitetssjukhus eller Skånes universitetssjukhus i Malmö. De är specialiserade på peniscancer. Om du ska göra en mindre operation eller behandlas på något annat sätt, kan du få behandlingen på ditt hemsjukhus. Din läkare och kontaktsjuksköterska berättar vad som gäller för dig.

Om cancer har spridit sig till lymfkörtlarna kan du behöva behandling med cytostatika. Cytostatika kan ges både före och efter operationen. Yttre strålbehandling kan också vara aktuellt.

Om din tumör inte går att operera, kan man bromsa och lindra sjukdomen med strålbehandling eller cytostatikabehandling. Dessa behandlingar kan ofta ges på ditt hemsjukhus.

### Uppföljning

Din behandling följs upp löpande. Beroende på cancerens utveckling, behandlingens effekt och hur du mår, kan du rekommenderas ändrad eller annan behandling.

Efter avslutad behandling följs du upp i 5 år av sjukhuset där du opererades, eller ditt hemsjukhus. Uppföljningen görs för att kontrollera att sjukdomen inte kommer tillbaka.

## **Komplementär och integrativ medicin vid cancer**

När du behandlas för cancer ställs du och dina närmaste inför många frågor och val. Kanske funderar ni över vad ni själva kan göra som komplement till de behandlingar som planeras.

Komplementär och integrativ medicin är ett aktivt forskningsfält och det kommer hela tiden ny kunskap. En del av dessa metoder används inom hälso- och sjukvården, medan de flesta används utanför.

Komplementär och integrativ medicin kallades tidigare alternativ medicin.

Det är naturligt att du och dina närstående vill försöka klara av situationen med alla medel. Men att lägga till preparat eller behandlingar kan innebära både möjligheter och risker. Det är också svårt att ge generella råd – oftast behöver de anpassas till din situation.

### **Diskutera med vårdpersonalen**

Prata med din läkare eller annan legitimerad vårdpersonal om du har frågor eller vill pröva komplementär och integrativ medicin.

Börja gärna med att skaffa dig mer kunskap. Nedan finns förslag på webbsidor där du både kan hitta svar på många frågor och skriva ut vetenskapliga sammanfattningar att ta med till mötet med vården.

### **Kropp-själ-metoder**

Exempel på kropp-själ-metoder är meditation, mindfulness, akupunktur, avslappning och yoga. Dessa kan enligt aktuell forskning ge bättre livskvalitet och ha bra effekt vid stress, smärta, ångest, oro, depressiva symtom, cancerrelaterad trötthet, illamående och sömnbesvär. I källorna nedan kan du få reda på vilka metoder som i studier har visat sig effektiva för olika symtom.

Det är bra att välja terapeut med omsorg, eftersom hälso- och sjukvårdslagen inte gäller när du söker vård hos någon som saknar yrkeslegitimation. Till exempel bör terapeuten berätta om mål, innehåll och förväntad behandlingstid. Kontrollera också gärna om terapeuten tillhör något yrkesförbund som har formulerat etiska riktlinjer och kvalitetskrav för sina medlemmar.

Inga andra än legitimerad personal får behandla själva cancersjukdomen, enligt patientsäkerhetslagen. Om någon lovar att kunna bota cancer bör du därför vara försiktig.

### **Naturpreparat**

Naturpreparat är ett samlingsnamn för växtbaserade läkemedel, kosttillskott, vitaminer och mineraler. De innehåller ofta ämnen som både kan ha farmakologiska effekter och orsaka biverkningar. De kan innehålla ämnen i högkoncentrerad form och ska inte förväxlas med samma ämnen i maten. Vissa naturpreparat kan förstärka eller försvaga effekterna av en cancerbehandling.

Kontrollen av naturpreparat beror på hur de regleras. Växtbaserade läkemedel kontrolleras enligt lag avseende kvalitet och säkerhet, som övriga läkemedel. För kosttillskott finns ingen motsvarande obligatorisk kontroll.

### **Läs mer**

På följande webbsidor hittar du evidensbaserad information om effekt och säkerhet för specifika metoder, preparat och symtom:

### 3. BEHANDLING

#### Annan behandling

- ▶ Läs mer på [cancercentrum.se](https://www.cancercentrum.se). Sök på Komplementär och alternativ medicin.
- ▶ Läs mer på [mpa.se](https://www.mpa.se). Sök på Växtbaserade läkemedel och naturläkemedel.

Utländska webbsidor med information på engelska:

- ▶ Läs mer på [cam-cancer.org](https://www.cam-cancer.org). Sök på metoder, symtom och cancerformer.
- ▶ Läs mer på [mskcc.org](https://www.mskcc.org). Sök på Search about herbs eller About Mind-Body Therapies.
- ▶ Läs mer på [cancer.gov](https://www.cancer.gov). Sök på PDQ Integrative summaries.

# Cancerrehabilitering – för att må så bra som möjligt under och efter behandling

## Vad är cancerrehabilitering?

Rehabilitering vid cancer är åtgärder som ska minska besvär av biverkningar eller andra problem som sjukdomen kan orsaka. Rehabiliteringen syftar till att göra livet så bra som möjligt före, under och efter behandlingen.

Rehabilitering kan göra att behandlingen mot sjukdomen blir effektivare och att besvär av biverkningar minskar. Det är därför viktigt att du är engagerad och deltar aktivt för att rehabiliteringen ska ge resultat.

Rehabiliteringen utformas utifrån dina aktuella behov. Det innebär att din rehabilitering kan vara annorlunda än någon annans. Vården ansvarar för att regelbundet bedöma dina behov och samordna olika åtgärder. Prata med kontaktsjuksköterskan eller läkaren om du har egna förslag och tankar kring din rehabilitering.

## Vad är prehabilitering?

Prehabilitering är åtgärder före behandlingen. Det kan till exempel handla om att ge dig stöd i att förbättra din fysiska hälsa eller samtal för att stödja dig innan behandlingen startar.

Genom att leva hälsosamt ökar du möjligheten att behandlingen går bra och att du mår bättre under behandlingen och efteråt. Använd därför tiden inför din behandling till att förbereda dig. Det gör skillnad att börja leva hälsosamt så snart som möjligt, även om du har kort tid på dig. Ibland behöver behandlingen skjutas upp tills du har bättre förutsättningar att klara den.

## Behoven kan ändras

Dina behov kan ändras över tid, beroende på vad som händer med sjukdomen och behandlingen. En del behöver rehabilitering en kort tid i samband med behandlingen. Andra behöver rehabilitering långt efter att behandlingen är slut.

Besvär som kommer efter lång tid kallas ibland sena effekter. En del sena effekter kan förebyggas och de flesta går att lindra.

## Några exempel på vad cancerrehabilitering kan vara

### Att hantera känslor och tankar

Att bli sjuk och behandlas för cancer kan leda till många känslor och tankar som du och dina närstående kan behöva stöd i att hantera.

### Ta hand om kroppsliga symtom

Sjukdomen och behandlingen kan påverka kroppen på olika sätt. Rehabilitering kan förebygga eller lindra många besvär.

### Förändringar av livsstilen

Levnadsvanor och egenvård är viktiga delar som kompletterar vårdens insatser och som du själv ansvarar för. Du kan få stöd av vårdpersonal om du behöver.

## Hur får jag tillgång till rehabilitering?

## 4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

### Rehabilitering

Kontaktsjuksköterskan ger dig råd och stöd i din rehabilitering. Du kan få fylla i ett formulär som kartlägger dina behov. Kontaktsjuksköterskan eller läkaren går igenom formuläret tillsammans med dig och planerar vilka åtgärder du behöver.

Du och vården tar tillsammans fram en skriftlig rehabiliteringsplan. Där står vad vården ska göra, vad du ska göra själv och hur det ska följas upp. Rehabiliteringsplanen ska finnas i din journal.

#### Rehabilitering kan erbjudas på olika sätt

Vården ska erbjuda rehabilitering om du behöver, men det kan erbjudas på olika sätt.

Ibland kan du behöva stöd av cancervården i din rehabilitering. Du kan också få en remiss till din vårdcentral, om den kan ansvara för hela eller delar av rehabiliteringen. Viss rehabilitering ansvarar du för själv, till exempel att träna.

Du kan bli hänvisad till någon annan yrkesgrupp eller ett specialiserat team, om du har något specifikt behov. Till exempel kan du få träffa

- en kurator för samtal eller råd om hur du ska hantera arbete och ekonomi under din sjukdom
- en fysioterapeut för att få hjälp med att återhämta dig efter en operation
- en arbetsterapeut för att få stöd och råd kring att klara vardagen.

Prata med kontaktsjuksköterskan eller läkaren om vad som kan vara lämpligt för dig och vilka möjligheter som finns för dina behov.

#### Rehabilitering i grupp

Du kan bli erbjuden rehabilitering i grupp. Det kan innebära föreläsningar, samtal och praktiska övningar. Du kan också få stöd av att dela upplevelser med de andra i gruppen.

Grupprehabiliteringen kan ta upp frågor som

- biverkningar av behandlingen och hur du kan lindra dem
- känslomässiga reaktioner
- träning
- mat
- vilket stöd du kan få av samhället i övrigt.

Grupperna kan ledas av sjuksköterskor, läkare, kuratorer eller fysioterapeuter.

#### Rehabilitering utanför vården

Det kan finnas stöd även utanför vården. Fritidsintressen och sociala aktiviteter både på jobbet och privat är ofta en viktig del av din rehabilitering. Det är lika viktigt att stärka sådant du mår bra av som att förebygga och behandla besvär.

Patientföreningar ordnar ibland kurser för att underlätta att leva ett bra liv med cancer under och efter behandlingen. Det kan vara till exempel samtalsgrupper, kurser i matlagning, yoga, stresshantering eller trädgårdsterapi.

Det finns också kursgårdar för personer med cancer. En vistelse är ofta 1–3 veckor. Då kan du erbjudas ett program med till exempel fysisk träning, utbildning och samtal. En del regioner betalar hela eller delar av vistelsen.

#### Bidrag till rehabilitering

Det finns också bidrag från olika fonder och stiftelser som du kan söka. Kuratorn kan berätta mer om var du kan söka bidragen.

## Hälsosamma levnadsvanor inför och under behandling

Hälsosamma levnadsvanor inför och under behandlingen ökar kroppens förutsättningar att hantera sjukdomen och behandlingen. Det minskar också risken för biverkningar och komplikationer.

Du bör följa de rekommendationer som gäller för befolkningen i stort. Under behandlingen kan du behöva anpassa dina matvanor och din fysiska aktivitet efter sjukdomen och eventuella biverkningar. Vad som fungerar bra för dig kan också förändras under behandlingens gång.

Din kontaktsjuksköterska eller läkare berättar om det är något särskilt du bör tänka på, och hjälper dig att få det stöd du behöver.

### Matvanor

Att bli sjuk och få behandling kan göra dig osäker på vilken mat du kan äta. Det finns i dag inga belägg för att en viss diet eller vissa livsmedel kan bota cancer eller minska tumörens tillväxt. Men vi vet att hälsosamma matvanor, där du får i dig tillräckligt med energi och näring, ger kroppen bättre förutsättningar att klara av behandlingen och förbättrar sår läkningen.

Viss behandling vid cancer och sjukdomen i sig kan ge biverkningar som påverkar din aptit och förmåga att äta. Samtidigt behöver kroppen mer protein för att kunna reparera celler och behålla muskelmassa. Inför och under behandlingen kan du därför behöva ändra dina matvanor för att få tillräckligt med energi och näring och hålla en stabil vikt.

#### Allmänna rekommendationer för hälsosamma matvanor

- Ät regelbundet.
- Ät mer grönsaker, frukt, fisk, skaldjur, bär och nötter.
- Välj fullkornsprodukter, magra mejeriprodukter och växtbaserade fetter och oljor.
- Ät mindre socker, salt, charkprodukter och rött kött (från ko, gris, lamm och vilt).



*Ät hälsosamt för att få den energi och näring du behöver för att orka med behandlingen.*

#### Rekommendationer om du har svårt att äta eller går ner i vikt

- Välj mat som innehåller mycket energi (kalorier) och protein.
- Energirika livsmedel är till exempel nötter, fröer och oljor.
- Proteinrika livsmedel är till exempel fisk, kyckling, ägg, nötter, fröer, baljväxter, ost och andra mejeriprodukter.

Du kan få hjälp av en dietist om du behöver stöd.

- ▶ Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Mat vid cancer.
- ▶ Läs mer på [livsmedelsverket.se](https://www.livsmedelsverket.se). Sök på Kostråd och Hitta ditt sätt.
- ▶ Läs mer på [cancerfonden.se](https://www.cancerfonden.se). Välj Om cancer – Leva med cancer – Mat vid cancer.

### Fysisk aktivitet

Fysisk aktivitet inför och under din behandling ger kroppen bättre förutsättningar att klara av behandlingen. Fördelarna är många:



## 4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

### Rehabilitering

- Blodets förmåga att ta upp syre blir bättre och blodtrycket sänks, vilket är bra för din återhämtning.
- Oro och nedstämdhet minskar.
- Smärta kan minska och sömnen bli bättre.
- Biverkningar som trötthet, ledsmärta och illamående kan lindras och din livskvalitet förbättras.
- Risken för benskörhet minskar av styrketräning och fysisk aktivitet där du belastar skelettet med din egen vikt, till exempel att gå, springa, hoppa eller dansa. Benskörhet är en vanlig biverkning av vissa behandlingar.



*All rörelse räknas. Om du kan är det bra att höja pulsen minst 2,5 timmar i veckan.*

Att bli sjuk i cancer och få behandling kan göra dig osäker på vad kroppen klarar. Du kan behöva vila ibland, men du mår ofta bättre av att försöka röra på dig och gärna även träna. Utgå från dig själv och hitta ett sätt att vara fysiskt aktiv som fungerar för dig. Försök att hitta något som känns roligt eller meningsfullt och kom ihåg att lite aktivitet är mycket bättre än ingen.

Inför och under en cancerbehandling kan du följa de rekommendationer som gäller för befolkningen i stort, om det fungerar för dig. Beroende på hur du mår kan du behöva vissa anpassningar. Lyssna alltid på din kropp och anpassa träningen efter dagsformen. Prata med din kontaktsjuksköterska, läkare eller fysioterapeut om du är osäker.

#### Allmänna rekommendationer

- All rörelse räknas: promenader, trädgårdsarbete och att ta trapporna i stället för hissen. Välj en aktivitet som du gillar och som känns meningsfull.
- Undvik att sitta stilla länge. Rör på dig regelbundet under dagen.
- Rör på dig på en måttligt ansträngande nivå, så att pulsen ökar och du blir lite andfådd, minst 2,5 timmar i veckan fördelat på flera tillfällen. Om du tränar på en mer ansträngande nivå kan det räcka med 75 minuter i veckan. Om du kan och orkar får du gärna röra dig mer än rekommendationen.
- Träna de stora muskelgrupperna, till exempel ben, rumpa och axlar, minst 2 gånger i veckan.
- Om du är över 65 år bör du även träna balansen, till exempel i samband med styrkeövningar.



*Det är bra att träna musklerna minst två gånger i veckan.*

#### Rekommendationer vid cancerbehandling

- Om du är van att träna kan du fortsätta med dina vanliga aktiviteter så länge det känns bra.
- Om du inte har tränat tidigare, börja försiktigt och öka gradvis. Du kan till exempel börja med 10–15 minuter per dag.
- Om du är mycket infektiöskänslig eller har en infektion, undvik högintensiv fysisk aktivitet.
- Om du har fått cytostatika i blodet bör du inte anstränga dig kraftigt de närmsta 24 timmarna.

## 4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

### Rehabilitering

Du kan behöva anpassa hur du rör dig och tränar, utifrån vissa cancersjukdomar, biverkningar och andra samtidiga sjukdomar. Då kan du få hjälp av en fysioterapeut.

- ▶ Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på FaR – fysisk aktivitet på recept eller Fysisk aktivitet och fysioterapi vid cancer.
- ▶ Läs mer på [fyss.se](https://www.fyss.se). Sök på Rekommendationer för fysisk aktivitet – För vuxna.
- ▶ Se en film på [youtube.com](https://www.youtube.com). Sök på Fysisk aktivitet och träning under cancerbehandling.

#### Hälsosam vikt

Det är vanligt att antingen gå upp eller ner i vikt under en behandling. Det är bra att ha en hälsosam vikt, det vill säga varken väga för mycket eller för lite. Om du håller en stabil, hälsosam vikt vet du att du får i dig lagom med energi.

#### Rekommendationer

Väg dig regelbundet så att du tidigt kan upptäcka om du går upp eller ner i vikt. Prata med din kontaktsjuksköterska om din vikt ändras.

#### Solvanor

Strålbehandling och vissa läkemedel gör huden känslig för solen, på både kort och lång sikt.

#### Rekommendationer

- Skydda huden mot solen under behandling.
- Skydda huden med kläder och hatt, och vistas i skuggan.
- Du kan använda solskyddsmedel som komplement, men inte som enda solskydd. Använd solskyddsmedel med hög solskyddsfaktor.
- Undvik solen när den är starkast, klockan 11–15 under vår och sommar i Sverige.



*Skydda huden med kläder och hatt.*

- ▶ Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Så skyddar du dig mot solen.
- Läs mer på [stralsakerhetsmyndigheten.se](https://www.stralsakerhetsmyndigheten.se). Sök på Min soltid.

#### Alkohol

Genom att inte dricka alkohol ger du kroppen bättre förutsättningar att hantera sjukdomen och behandlingen, och minskar risken för biverkningar. Exempel vid olika slags behandlingar:

- Att inte dricka alkohol före och efter en operation minskar risken för sårinfektion, urinvägsinfektion och lunginflammation.
- Att inte dricka alkohol i samband med strålbehandling minskar risken för kraftiga biverkningar på slemhinnor i munnen och tarmarna.
- Att inte dricka alkohol under cytostatikabehandling minskar risken för infektioner och belastning på levern. Det tar också bort risken att alkoholen påverkar effekten av behandlingen.

Om du väljer att dricka alkohol, drick mer sällan och mindre per gång. Du kan också välja drycker med lägre alkoholhalt.

Prata med vårdpersonalen om du vill veta hur alkohol fungerar ihop med de läkemedel du tar.

## 4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

### Rehabilitering

- ▶ Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Så kan du ändra dina alkoholvanor.
- ▶ Läs mer på [alkohollinjen.se](https://www.alkohollinjen.se).

#### Tobak och nikotin

Genom att inte använda tobak och snus och e-cigarett med nikotin, ger du kroppen bättre förutsättningar att hantera sjukdomen och behandlingen. Rökstopp minskar risken för

- komplikationer efter en operation, till exempel lunginflammation, sårinfektion och blodpropp
- biverkningar av strålbehandling och läkemedelsbehandling, till exempel benskörhet, och förbättrar immunförsvaret
- biverkningar från hud och slemhinnor vid strålbehandling.

Forskning visar att rökning minskar effekten av både strålbehandling och läkemedelsbehandling mot cancer. Det finns också studier som tyder på att det även gäller andra former av nikotin (snus, e-cigarett eller nikotintuggummin). Det säkraste rådet är därför att undvika tobak och andra produkter med nikotin helt, men viktigast är att du inte röker.

Det är aldrig för sent att sluta. Även om du slutar röka under eller efter behandlingen ökar du dina chanser till en effektiv cancerbehandling.



*Rök inte under behandlingen.*

#### Rekommendationer

- Sluta helt med tobak och nikotin om du kan.
- Rök inte under minst 4 veckor, helst 8 veckor, före och efter en operation.
- Rök inte under strålbehandling och cytostatikabehandling.

- ▶ Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Hjälp att sluta röka.
- ▶ Läs mer på [slutarokalinjen.se](https://www.slutarokalinjen.se).
- ▶ Läs mer på [UMO.se](https://www.umo.se). Sök på Att sluta röka. Sidan riktar sig till ungdomar.

#### Narkotika och andra droger

Genom att inte ta narkotika eller andra droger ger du kroppen bättre förutsättningar att hantera sjukdomen och behandlingen. Att använda droger eller narkotika kan påverka din hälsa, behandlingens effekt och förvärra biverkningar.

Det finns läkemedel som räknas som narkotika. Dessa ska du bara använda om du får dem utskrivna av en läkare. Annars är det olagligt och kan vara skadligt.

Berätta för din läkare om du använder narkotika eller andra droger innan din behandling startar. Det är säkrast för dig och du kan få hjälp att sluta. Läkaren har tystnadsplikt.

- ▶ Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Beroende av droger.
- ▶ Läs mer på [drogghjelpen.se](https://www.drogghjelpen.se), [umo.se](https://www.umo.se), [drugsmart.se](https://www.drugsmart.se) och [nasverige.org](https://www.nasverige.org).

## Arbeta, studera eller vara sjukskriven?

Att utredas, behandlas eller rehabiliteras för cancer är påfrestande både fysiskt och psykiskt. Det kan göra att du behöver vara sjukskriven. Det är vanligt att vara sjukskriven helt eller delvis någon period, men hur mycket varierar från person till person. En del kan arbeta eller studera som vanligt. Andra kan arbeta eller studera vissa perioder eller enstaka dagar. En del kan inte göra det alls.

Det är viktigt att du inte har dåligt samvete mot familjemedlemmar, arbetskamrater eller studiekamrater om du inte kan arbeta.

Dina möjligheter att arbeta beror på

- hur sjukdomen och behandlingen påverkar dig
- hur du kan genomföra dina arbetsuppgifter
- de krav som finns i ditt arbete.

Arbetsgivaren är skyldig att se över hur arbetstid och arbetsuppgifter kan anpassas, för att du ska kunna fortsätta arbeta eller komma tillbaka till arbetet efter en sjukskrivning.

### Fördelar med att arbeta eller studera

Det finns fördelar med att arbeta eller studera, även om det bara är några timmar om dagen. Det kan hjälpa dig att ha rutiner i vardagen, vara aktiv och hålla kontakten med arbetskamrater eller studiekamrater. En längre tids sjukskrivning kan leda till att du blir isolerad. Du kan också oroa dig för hur det ska gå att komma tillbaka till jobbet eller studierna.

Om du är sjukskriven kan du få ersättning från Försäkringskassan. Det kan finnas olika ersättningar som kan passa just dig beroende på din situation.

Om du planerar att arbeta till viss del när du är sjukskriven tar du först upp den frågan med din arbetsgivare. Om du börjar arbeta ska du meddela Försäkringskassan eftersom det kan påverka din ersättning därifrån.

- ▶ Läs mer på [forsakringskassan.se](https://forsakringskassan.se). Sök på Sjukpenning, Förebyggande sjukpenning och Särskilt högriskskydd.

### Tips för bättre återhämtning när du är sjukskriven

- Försök att komma upp i tid på morgonen.
- Ät frukost, lunch och middag på vanliga tider.
- Försök att komma ut en stund varje dag.
- Ta hand om dig och gör sådant du tycker om och mår bra av. Det kan vara din hobby eller att prata med någon som är viktig för dig.
- Var fysiskt aktiv i den mån du kan. Det hjälper mot stress, sömnproblem och nedstämdhet.
- Håll kontakten med nära vänner och arbetskamrater eller studiekamrater. Om det är svårt i kontakten med arbetsplatsen, be vården, facket, skyddsombudet eller närstående om hjälp.
- Jämför dig inte med andra. Ta hänsyn till vad du orkar.

### Plan för att gå tillbaka till arbetet

Din arbetsgivare är skyldig att ta fram en plan för att du ska börja arbeta igen, när du har varit sjukskriven 60 dagar eller mer eller ska gå upp i arbetstid. Detta gäller även om du har

## 4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

### Rehabilitering

tidsbegränsad anställning eller arbetar deltid. Om du är student är det utbildningssamordnaren vid ditt lärosäte som ansvarar för planeringen av återgång till studier.

Vården är skyldig att vid behov erbjuda koordineringsinsatser för att du ska kunna börja arbeta eller studera. Prata med din kontaktsjuksköterska om du behöver stöd. Du kan då få kontakt med till exempel en arbetsterapeut eller rehabiliteringskoordinator som till exempel kan

- tillsammans med dig planera för hur du ska kunna börja arbeta eller studera
- kartlägga ditt rehabiliteringsbehov och samordna insatser inom vården
- vara ett stöd i samverkan med exempelvis Försäkringskassan, arbetsgivaren eller lärosätet och Arbetsförmedlingen.

## Att få ett cancerbesked

Cancer kan vara en omtumlande upplevelse, för både dig som är sjuk och dina närstående.

Många känslor kan komma upp, till exempel oro och känsla av överklighet. Oron kan vara allt från mild och hanterbar till stark och svår att stå ut med. Hur man upplever det kan vara väldigt olika. Det finns inget rätt eller fel, det viktiga är hur du upplever din situation.

### Det finns hjälp att få

Du och dina närstående har rätt till psykosocialt stöd utifrån era behov, enligt lagen. Psykosocialt stöd kan vara information eller råd, eller hjälp med att ansöka om färdtjänst, god man eller omvårdnadsbidrag eller söka pengar ur fonder. En annan viktig del är stödjande samtal.

Stödjande samtal kan hjälpa dig och dina närstående att sätta ord på tankar och känslor. Kontaktsjuksköterskan kan ge er information, råd och stöd och förmedla kontakt med till exempel en kurator. Kuratorn kan ge samtal för att hjälpa er att hantera en förändrad livssituation. Många kuratorer har utbildning i psykoterapi. Kuratorn kan också ge råd om andra resurser, till exempel patientföreningar och anhörigkonsulenter.

### Olika sätt att hantera cancerbeskedet

Vissa känner sig hjälpta av mindfulness och meditation. En del känner sig hjälpta av att dela sina upplevelser med någon i en liknande situation. För de flesta cancerdiagnoser finns det patientföreningar. Dit kan du vända dig och få stöd från andra med liknande erfarenheter.

På [1177.se](https://www.1177.se) finns flera reportage och filmer där människor som har levt med eller nära cancer berättar om sina erfarenheter.

- ▶ Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Att få ett cancerbesked, Att hamna i kris, Hjälp med tankar och känslor vid cancer och Mindfulness.

## Närstående kan behöva stöd

Att vara närstående till någon som är sjuk kan vara mycket omtumlande. Det är vanligt att må dåligt och känna oro. Det kan vara svårt att stötta den som är sjuk när den närstående själv känner en stark oro. Det kan också kännas svårt att veta på vilket sätt man bäst stöttar. Det kan handla om att visa förståelse och omtanke, men också om att ställa krav och kanske uppmuntra den som är sjuk att söka hjälp. Att stå bredvid och inte veta vad man ska göra kan ge en känsla av maktlöshet.

### Prata med dina närstående

Du som är sjuk kan underlätta för dina närstående att ge dig stöd genom att prata med dem om hur du känner. Du kan också låta dem följa med på besök till psykolog, kurator, kontaktsjuksköterska eller läkare, om det känns bra för dig och för dina närstående.



*Närstående som är oroliga kan få träffa kurator och få stöd via patient- och anhörigorganisationer.*



*Prata med dina närstående om hur du känner och vilket stöd ni kan få.*

### Det kan vara komplicerat

Du som är sjuk kan känna oro för dina närstående och vilja ta hand om och skydda dem, men det är viktigt att du inte lägger det ansvaret på dig. Det kan även hända att relationen till dina närstående förändras och blir mer komplicerad av det ni går igenom. Personer i din närhet kan reagera på olika sätt.

Om du upplever svårigheter kring att samtala med en närstående om din sjukdom eller behandling kan du, men också ni tillsammans, få stöd i detta av exempelvis en kurator.

### Det finns hjälp att få

Det finns patient- och närståendeföreningar där närstående kan söka stöd och prata med andra som har liknande erfarenheter. Närstående kan också träffa en kurator själv via sin vårdcentral eller söka anhörigstöd i sin kommun. På vissa håll erbjuder vården stödgrupper till närstående.

#### Anhörigstöd i kommunen

När en person är långvarigt sjuk står närstående ofta för en stor del av vården och omsorgen. De närstående hjälper säkert gärna den som är sjuk och ser det kanske som självklart. Men de kan även behöva stöd för egen del. De flesta kommuner erbjuder anhörigstöd som närstående kan söka. En biståndshandläggare kan berätta hur närstående söker stöd och om kommunen behöver göra en utredning.

Det varierar vilket stöd som finns att få, till exempel:

- Samtalsstöd. Det kan ske individuellt eller i grupp med andra närstående.
- Avlösning. Den som är sjuk bor under en period i särskilt boende eller äldreboende.

## 4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

### Psykosocialt stöd

- Växelvård. Den som är sjuk växlar regelbundet mellan att bo hemma och i särskilt boende.
  - Hemtjänsten tar över vården en del av dygnet.
  - Dagverksamheter av olika slag.
- ▶ Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Anhörigstöd och Att vara närstående i vården och Vara nära någon som är cancersjuk.
- ▶ Läs mer på [anhorigasriksforbund.se](https://www.anhorigasriksforbund.se).



## Här kan du och dina närstående få stöd

### Cancerkompisar

Ger närstående från 13 år möjlighet att få kontakt med andra i samma situation.

- ▶ Webbplats: [cancerkompisar.se](https://cancerkompisar.se).

### Cancerlinjen, Cancerfonden

Erbjuder råd och stöd av legitimerad vårdpersonal med lång erfarenhet av cancervård.

- ▶ Webbplats: [cancerfonden.se](https://cancerfonden.se). Sök på Cancerlinjen.
- ▶ Telefon: 010-199 10 10

### Cancerresan

Plattform med syfte att ta vara på cancerberördas idéer och engagemang och göra cancerresan mer lättnavigerad.

- ▶ Webbplats: [cancerresan.se](https://cancerresan.se).

### Cancerrådgivningen

Erbjuder samtalsstöd av specialistsjuksköterskor inom onkologi utbildade inom samtalsstöd. De kan svara på frågor om bland annat symtom, behandlingar och biverkningar.

- ▶ Webbplats med chatt: [cancercentrum.se](https://cancercentrum.se). Sök på Cancerrådgivningen.
- ▶ Telefon: 08-123 138 00

### Ung Cancer

Ung Cancer är en ideell organisation för cancerdrabbade och närstående unga vuxna i åldern 16-30 år. Ung Cancer erbjuder kontakt med andra unga vuxna i samma situation, både digitalt och genom fysiska mötesplatser runt om i landet, rehabiliteringsinsatser och digitala kurser.

- ▶ Webbplats: [ungcancer.se](https://ungcancer.se)
- ▶ E-post: [info@ungcancer.se](mailto:info@ungcancer.se)

### Kurator eller psykolog

Kontakta din vårdcentral eller prata med din kontaktsjuksköterska för stöd, vägledning och remiss till kurator eller psykolog.

### Sjukhuskyrkan

Finns på nästan alla sjukhus och ger stöd på olika sätt. Flera församlingar inom Svenska kyrkan har samtalskontakter. De kan även förmedla kontakt med andra samfund. Du behöver inte vara kristen eller troende för att söka stöd genom sjukhuskyrkan.

- ▶ Läs mer på [1177.se](https://1177.se). Sök på Råd och stöd vid cancer.

## Patientföreningar

Patientföreningar arbetar ideellt och erbjuder information, stöd och fysiska träffar eller andra aktiviteter. De flesta patientföreningar ger också stöd via slutna Facebook-grupper. Du behöver inte vara medlem för att kontakta dem. Patientföreningar kan även erbjuda stöd till närstående.

I nuläget finns ingen patientförening för män med peniscancer, men förhoppningsvis kan en sådan bildas i framtiden. Är du intresserad av att starta en patientförening kan du läsa mer på Bolagsverket och Skatteverket.

- ▶ Läs mer på [bolagsverket.se](https://bolagsverket.se). Sök på ideell förening
- ▶ Läs mer på [skatteverket.se](https://skatteverket.se). Sök på Starta en ideell förening.

Det kan underlätta att få prata med någon annan som behandlas eller har behandlats för peniscancer. Din kontaktssjuksköterska kan ofta hjälpa dig att få kontakt med andra i samma situation.

### Svenska ödemförbundet

För personer med lymfödem, lipödem och lymfatiska sjukdomar och komplikationer.

- ▶ Webbplats: [svenskaodemforbundet.se](https://svenskaodemforbundet.se)
- ▶ E-post: [info@svenskaodemforbundet.se](mailto:info@svenskaodemforbundet.se)
  
- ▶ Läs mer på [1177.se](https://1177.se). Sök på Råd och stöd vid cancer.

## Här kan barn, ungdomar och unga vuxna få stöd

### Barnens rätt i samhället, BRIS

Barn och ungdomar upp till 18 år kan vända sig till BRIS för att få stöd av kuratorer via telefon chatt, eller mejl. På fem platser (Umeå, Stockholm, Linköping, Göteborg och Malmö) finns det Brismottagningar. Där kan du som är under 18 år träffa en kurator för att prata om det som är viktigt.

- ▶ Webbplats: [bris.se](https://bris.se)
- ▶ Telefon: 116 111

### Cancerkompisar

Ger närstående från 13 år möjlighet att få kontakt med andra i samma situation.

- ▶ Webbplats: [cancerkompisar.se](https://cancerkompisar.se).

### Jourhavande kompis, Röda korset

Barn, ungdomar och unga vuxna under 25 år kan chatta anonymt med Jourhavande kompis, Röda Korsets Ungdomsförbund.

- ▶ Webbplats: [jourhavandekompis.se](https://jourhavandekompis.se)

### Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Här finns information om stöd till barn och unga vars föräldrar eller annan närstående har fysisk eller psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning, missbruk eller avlider.

- ▶ Webbplats: [anoriga.se](https://anoriga.se). Välj Barn som anhöriga.

### 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.

- ▶ Webbplats: [naracancer.se](https://naracancer.se)
- ▶ E-post: [kontakt@naracancer.se](mailto:kontakt@naracancer.se)

### Skolsköterska eller skolans kurator eller psykolog

Om du går i skolan kan du prata med skolsköterskan eller be att få kontakt med skolans kurator eller psykolog.

### Ung Cancer

Ung Cancer är en ideell organisation för cancerdrabbade och närstående unga vuxna i åldern 16-30 år. Genom Ung Cancer kan du få kontakt med andra i samma situation, både digitalt och genom fysiska mötesplatser runt om i landet, ta del av rehabiliteringsinsatser och digitala kurser.

- ▶ Webbplats: [ungcancer.se](https://ungcancer.se)
- ▶ E-post: [info@ungcancer.se](mailto:info@ungcancer.se)

## 4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

### Psykosocialt stöd

#### UMO

UMO är en webbplats för alla som är 13–25 år. På UMO kan du hitta svar på frågor om sex, hälsa och relationer. Där finns också en sökmotor där du kan hitta din närmaste ungdomsmottagning. Tonåringar kan söka samtalsstöd på ungdomsmottagningen. Samtalen på ungdomsmottagningen kan handla om andra saker än kärlek och sex, till exempel om psykisk hälsa och välmående, om sorg, oro och nedstämdhet.

► Webbplats: [umo.se](https://umo.se)

## Att stödja barn som närstående

Det kan kännas svårt att veta hur man ska berätta för barn att en förälder eller annan närstående är sjuk. Du kan få stöd av psykolog eller kurator om du tycker att det känns svårt.

### Barn behöver vara delaktiga

Barn märker att något inte är som det brukar vara, och om de inte får tydlig information kan fantasin ta över. Fantasierna är ofta värre än verkligheten. Barn och unga mår bättre om det som händer omkring dem känns begripligt. Genom att prata öppet om din sjukdom och det som händer blir barnen delaktiga och kan förstå varför det inte är som vanligt. Det visar också att du litar på barnet och barnet känner sig tryggt och får en stärkt självkänsla. Då får de lättare att hantera situationen.

### Barn har rätt till information, råd och stöd

Barnkonventionen och flera svenska lagar talar om att barn har rätt att bli informerade, få råd och stöd när en närstående person har en allvarlig sjukdom. Vårdpersonalen ska informera om detta och vart barnet och föräldrarna kan vända sig för att få stöd.

### Råd för att prata med barn

- Börja gärna med att fråga vad barnet redan vet om det som har hänt.
- För ett litet barn kan det räcka att du berättar att du är sjuk och ska få behandling.
- Tala om för barnet att sjukdomen heter cancer och vad som nu kommer hända, både för dig som är sjuk och hur det kommer påverka barnets vardag.
- Berätta att cancer inte smittar och att det inte är barnets fel att du är sjuk.
- Berätta lite i taget. Se till att barnet har förstått genom att fråga.
- Berätta om något ändras.
- Svara ärligt på barnets frågor när de kommer. Om du inte vet, säg det. Barn frågar om sådant som de klarar av att få veta.
- Undvik omskrivningar. Säg till exempel "dö" i stället för "somna in" eller "gå bort". Barn kan annars bli rädda när de ska sova eller om någon ska gå bort.
- Prata om hur vardagen kommer att bli framöver, till exempel vem som ska skjutsa till träningar. Förklara att mycket fortfarande kommer att vara som vanligt.
- Prata om dina känslor och bekräfta barnets känslor. Fråga barnet hur hen känner och hjälp gärna till att sätta ord på känslorna.
- Var uppmärksam på om barnet vill prata om något annat. Ta då en paus och fortsätt senare.

### Barn kan reagera olika beroende på ålder

Barnet reagerar kanske inte som du förväntar dig. En del barn kan verka oberörda till en början och behöver tid för att förstå. Särskilt mindre barn kan ha svårt att förstå allvaret. Kanske vågar barnet inte visa sina känslor eller så är hen ledsen en stund för att sedan återgå till lek. Barn går lättare in och ut ur känslorna.

Tonåringar har lärt sig att hålla ihop sig på ett annat sätt än vad de yngre barnen har. Därför visar de ofta inte för sina föräldrar hur de påverkas av situationen. Var noga med att låta dem ta

## 4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

### Psykosocialt stöd

del av både positiva och negativa besked. Om barnet eller tonåringen känner sig trygg i att få veta när något händer, kan oron för dig som är sjuk minska.

#### Råd för att stötta barn

- Se till att du som vuxen får stöd för att må så bra som möjligt. Skaffa gärna någon att prata med om det som känns svårt. Ta gärna hjälp med till exempel städning och handling.
- Se till att barnet får stöd genom att få träffa en annan stödjande vuxen utöver föräldrarna eller andra barn i en liknande situation. Kontakta de stödorganisationer som finns.
- Behåll rutiner hemma, och med skola och fritid i den mån det går. Gör det möjligt för barnet att leka med kompisar.
- Avlasta barnet från ansvar och låt barnet vara barn. Undvik att föra över din egen oro för behandlingar, ekonomi och vuxenproblem på barnet.
- Försök att fira födelsedagar och andra händelser, även om det är svårt med tid och ork.
- Låt ditt barn följa med till sjukhuset.
- Prata med förskola, skola och fritids om att du är sjuk.

#### Barn och vuxna kan prata med BRIS

Om barnet eller ungdomen vill prata med någon vuxen utanför familjen kan hen kontakta Barnens rätt i samhället, BRIS. Alla som arbetar på BRIS är utbildade kuratorer med stor erfarenhet av samtal med barn.

Även vuxna kan vända sig till BRIS vuxentelefon – om barn och där få råd och stöd i hur man pratar med barn kring en cancerdiagnos. Bris vuxenstöd utgår alltid från barnets perspektiv och rättigheter.

- ▶ Läs mer på [cancerfonden.se](https://cancerfonden.se). Sök på Prata med barn om cancer.
- ▶ Läs mer på [1177.se](https://1177.se). Sök på Att prata med barn när en förälder är allvarligt sjuk.
- ▶ Läs mer på [naracancer.se](https://naracancer.se). Sök på Stötta unga närstående.
- ▶ Läs mer på [bris.se](https://bris.se). Sök på För vuxna.
- ▶ Telefonnummer till BRIS stödtelefon för barn är 116 111.
- ▶ Telefonnummer till BRIS vuxentelefon – om barn är 077 – 150 50 50

## 4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

### Egenvård vid biverkningar och symptom

## Närhet och sexualitet

Det är vanligt att ha funderingar kring sexualitet när man är sjuk. Oavsett var du befinner dig i livet och vilka erfarenheter du bär med dig har du rätt till stöd. Du kan ha en partner eller leva ensam, vara sexuellt erfaren eller oerfaren. Om du inte tidigare har haft sexuella relationer kan det kännas svårt att inleda en sådan när du är sjuk.

Att vara sjuk och få behandling kan ge oro och ångslan, kroppsliga förändringar, ändrad självbild, nedsatt ork, biverkningar av behandlingen eller allmänt sämre välbefinnande. Allt detta kan påverka lusten och förmågan att ha sex. Periodvis kan du känna mindre lust, men lusten kan också öka. Vissa behandlingar kan också minska känsligheten för smekningar och beröring, eller orsaka sveda och smärta vid beröring och samlag.

Om du har en partner, prata om hur ni ska vårda och hantera sexualiteten. Berätta om dina känslor inför din kropp och dina funderingar kring närhet och sex. Lyssna även på din partners upplevelse. Tillåt er att känna sorg över att det kanske inte fungerar som ni är vana vid, men se det inte som att samlivet är skadat för all framtid.

Prata med din kontaktsjuksköterska eller läkare om du har funderingar eller besvär. Då kan du få stöd, råd och eventuell behandling, till exempel mot torra slemhinnor och erektionsproblem. Du kan också få hjälp att komma i kontakt med en sexolog eller kurator.



*Om du har en partner kan ni njuta av närheten till varandra utan att det behöver leda till sex.*

### Råd om närhet och sexualitet

- För att hitta tillbaka till din lust:
  - Försök att minnas positiva sexuella upplevelser ur ditt förflutna. Gå igenom upplevelsen steg för steg och försök att minnas hur det kändes att ha lust.
  - Hitta dina erogena zoner, det vill säga områden på kroppen som ger njutning när de smeks. Armveck, knäveck, insida lår och nacke kan vara sådana områden.
  - Lusten till sex föds oftast ur den kroppsnära kontakten med en partner. Beröring utlöser produktion av hormonet oxytocin, som ger välbefinnande.
  - Pröva dig eller er fram och känn efter vad som kan väcka lusten. Tillåt dig eller er att söka nya vägar till njutning. Var tydlig med hur du känner och visa hur du vill ha det.
  - Tillåt dig själv att känna såväl njutning som lust. Berör dig själv och unna dig till exempel massage. Tillfredsställ dig själv om det känns bra.
- Avstå från sex om det känns bäst för dig. Njut av närheten till varandra utan att det måste leda till sex. Om din partner blir upphetsad, se det inte som ett krav på sex utan som ett tecken på att du är sexuellt attraktiv.
- Tvinga dig inte till något som gör ont. Lusten kan minska om sex förknippas med smärta och obehag. Glidmedel och alternativa samlagsställningar kan hjälpa.
- Cancer smittar inte, inte heller när man har sex. Däremot ska ni använda säkra preventivmedel för att undvika graviditet, infektioner och att överföra spår av läkemedel genom kroppsvätskor.

## 4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

### Egenvård vid biverkningar och symtom

- ▶ Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Cancer och sexualitet.
- ▶ Läs mer på [Cancerfonden.se](https://www.cancerfonden.se). Sök på Sex och cancer.
- ▶ Läs mer på [Ungcancer.se](https://www.ungcancer.se). Sök på Sex. Sidan vänder sig till dig som är ung med cancererfarenhet.
- ▶ Läs mer på [UMO.se](https://www.umo.se). Sidan vänder sig till dig som är ung och innehåller information om sex i allmänhet.



## 4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

### Egenvård vid biverkningar och symtom

## Oro och ångest

Att drabbas av svår sjukdom kan vara omtumlande, för både dig som är sjuk och dina närstående. Livet påverkas på många sätt och det är normalt att känna oro. Oron kan upplevas allt från mild och hanterbar till stark och svår att stå ut med. Det finns inget rätt eller fel, det viktiga är hur du upplever din situation.

Berätta för din kontaktsjuksköterska, läkare eller en annan vårdkontakt om du känner oro eller ångest. Berätta också om du tidigare har haft problem med ångest.

### Så kan ångest kännas

Stark oro kan leda till ångest. Ångesten kan ge en intensiv känsla av obehag. Du kan känna ett tryck över bröstet eller att hjärtat slår snabbt eller hårt. Du kan också bli torr i munnen, få en klump i magen eller känna dig yr eller svag.

Ångest beror på att kroppen reagerar på att något verkar hotfullt. Kroppen gör sig då redo att hantera situationen genom att öka mängden adrenalin och andra stresshormoner i blodet. Musklerna spänns, hjärtat börjar slå snabbare och andningen blir intensivare.

Ångesten går oftast över efter en stund.

### Du kan känna oro och ångest lång tid efter behandlingen

Under tiden behandlingen pågår är du ofta upptagen av praktiska saker. Då kanske inte ångesten är så tydlig. Det är viktigt att både du och dina närstående vet att det är vanligt och normalt att oro och ångest ökar när det mest akuta skedet är över. Du kan känna oro och ångest även lång tid efter behandlingen, till exempel medan du väntar på ett röntgensvar vid ett uppföljningsbesök.

### Råd vid oro och ångest

- Försök att andas lugnt. Sätt dig ner, lägg en hand på magen och känn andningen. Det finns också andningsövningar som kan hjälpa.
- Tillåt dig att känna det du känner. Försök att beskriva känslan för dig själv.
- Rör på dig, gärna så att din puls ökar så att du blir lite varm och svettig. Du kan till exempel träna, promenera eller dansa. Träning gör det lättare att slappna av och sova bra.
- Gör något för att byta sinnesstämning. Ta till exempel en promenad, läs en bok, se på tv, lyssna på musik eller en podd, lös korsord eller prata med någon som får dig att tänka på något annat.
- Försök att vila och få tillräckligt med sömn. Om du har svårt att sova är det bra om du ändå kan vila ibland.

Testa avslappningsövningar. En del tycker att mindfulness hjälper.

Undvik alkohol, kaffe, energidrycker och tobak.

Försök att äta varierat så att du får den näring du behöver.

### Behandling

Oro och ångest kan behandlas med läkemedel eller stödjande samtal.

I ett stödjande samtal kan du få hjälp att sätta ord på dina tankar och känslor, vilket kan vara bra.

Det finns också flera appar som kan få dig att både lindra och förstå din ångest.

## 4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

### Egenvård vid biverkningar och symtom

#### När ska jag kontakta vården?

- Om du får svår ångest som du inte kan hantera själv.
- Om du har svårt att klara vardagen.
- Om du använder alkohol, narkotika eller andra droger för att lindra ångest.
- Om du skadar dig själv eller har tankar på att ta ditt eget liv.

► Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Ångest – stark oro, Hjälp med tankar och känslor vid cancer och Mindfulness.

## 4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

### Egenvård vid biverkningar och symtom

## Smärta

Att leva med smärta tar mycket energi och kan försämra din livskvalitet. Prata med din kontaktsjuksköterska eller läkare om du har ont, så att du kan få behandling mot smärtan. Det finns effektiv behandling som hjälper dig att må bättre.

### Råd vid smärta

- Ta läkemedlen regelbundet enligt din läkares ordination. Vänta inte tills du får för ont. Då kan smärtan bli svårare att behandla.
- Kombinera inte läkemedel på egen hand. Det kan vara farligt.
- Om du håller dig inom den rekommenderade dosen av läkemedlet, är det inte farligt och du blir inte beroende. Det är smärtan som styr vilken dos du behöver.
- Viss smärtbehandling behöver avslutas stegvis, enligt läkares ordination.
- Skriv gärna dagbok där du noterar när, var och hur smärtan känns. Det kan hjälpa din läkare att anpassa behandlingen efter dina behov. Det kan också göra vardagen mer förutsägbar för dig.
- Fysisk aktivitet kan lindra smärta. När du rör dig frigörs många hormoner och andra ämnen som har en smärtlindrande effekt. Du kan öka dessa ämnen i din kropp genom att anstränga dig så att du blir andfådd och svettig.
- Rörlighetsträning och stretch kan minska smärta genom att spända muskler slappnar av.
- En värmekudde kan vara skönt.
- Andra behandlingar som kan hjälpa är akupunktur, TENS (transkutan elektrisk nervstimulering), akupressur, andningsövningar, avspänning och meditation.

### Att hantera smärta

Vid långvarig smärta och när smärtlindrande läkemedel inte räcker, kan du behöva lära dig mer om att hantera smärta till exempel genom kognitiv beteendeterapi, KBT. Att hantera smärtan handlar om att ta kontrollen och hitta sätt att leva ditt liv, trots smärtan.

Nedstämdhet, oro och stress kan göra att smärtan blir svårare att hantera. Lyssna på din kropp och anpassa ditt liv efter hur du mår. Försök att minska stressen i ditt liv och gör sådant du mår bra av. Du kan få samtalsstöd av din kontaktsjuksköterska eller en kurator.

► Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på När du har ont.

## 4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

### Egenvård vid biverkningar och symtom

## Sömnsvårigheter

God sömn är viktigt för din hälsa, livskvalitet och förmåga att prestera och fungera.

Sömnsvårigheter är vanligt vid sjukdom och behandling. Det kan bero på oro och ångest över att du har fått en sjukdom, och funderingar över hur behandlingen ska gå och hur din framtid kommer att se ut. Kanske oroar du dig för sjukhusvistelsen, ekonomin eller familjen. Sömnen kan även störas av biverkningar av din sjukdom och behandling, till exempel smärta, illamående, trötthet, ändrad hormonbalans, täta toalettbesök eller inkontinens. Sömnen kan också påverkas av vad du äter och dricker, balansen mellan vila och aktivitet, nikotin, alkohol och läkemedel.

Vanliga sömnbesvär är att

- ha svårt att somna
- vakna efter att ha somnat och ha svårt att somna om
- vakna för tidigt på morgonen.

Om sömnbesvären påverkar din vardag är det viktigt att du berättar det för din kontaktsjuksköterska, så att du kan få hjälp. I första hand behandlas sömnsvårigheter med egenvård.

### Råd vid sömnsvårigheter

- Regelbunden fysisk aktivitet gör ofta att du sover bättre.
- Försök att varva ner en stund innan du ska gå och lägga dig.
- Försök att ha regelbundna vanor.
- Se till att ha det lugnt, mörkt och svalt i sovrummet.
- Undvik ljus sent på kvällen. Även ljuset från en mobilskärm, datorskärm eller liknande kan motverka sömnen.
- Hitta en balans mellan aktivitet, vila och sömn som fungerar för dig.
- Drick inte kaffe sent på dagen.
- Om du behöver vila, undvik att sova middag för sent på dagen och helst inte längre än 30 minuter.
- Prova avslappningsövningar, lugn musik, meditation och mindfulness. Ett tyngdtäcke kan också hjälpa dig att slappna av i sängen.
- Vissa kan få hjälp genom att gå sömnskola eller få behandling med kognitiv beteendeterapi, KBT. Fråga din läkare eller kontakta din vårdcentral om du vill veta mer.



Fysisk aktivitet kan hjälpa dig att sova bättre.

### Behandling med läkemedel

Om du har problem med sömnen kan du behandlas med insomningstabletter eller sömntabletter. Läkemedlen är ofta receptbelagda. Prata med din kontaktsjuksköterska eller läkare om du har besvär.

► Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Sömnsvårigheter och Mindfulness.

## 4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

### Egenvård vid biverkningar och symtom

## Trötthet vid sjukdom – fatigue

I samband med cancersjukdom och behandling är det vanligt att drabbas av en särskild trötthet. Denna trötthet kallas fatigue. Ibland används också uttrycket cancerrelaterad trötthet. Det är en psykisk, fysisk och social trötthet. Den liknar inte vanlig trötthet och går inte att sova bort. Många upplever fatigue som total energilöshet, och den kan komma även om du inte anstränger dig. Din förmåga att minnas, koncentrera dig och lösa problem kan bli sämre. Tröttheten kan också leda till uppgivenhet, stress, oro och depression.

Det är individuellt hur svåra besvär du upplever och hur länge det håller i sig. Du kan vara trött lång tid efter att en behandling har avslutats.

Prata med din kontaktsjuksköterska eller läkare om du har besvär.

### Orsaker till fatigue

- Sjukdomen påverkar din ämnesomsättning. Det gör att energin i maten förbränns snabbare eller inte kan tas upp helt av kroppen.
- Sjukdomen och behandlingen kan ge biverkningar och oro som påverkar din sömn och hur du äter. Svårigheterna att sova och äta kan göra dig kraftlös.
- Du rör på dig mindre än du brukar på grund av sjukdomen och behandlingen.
- Cancerceller skapar en obalans i kroppens immunförsvar.
- Sjukdomen och behandlingen kan orsaka blodbrist som gör dig tröttare.
- Olika former av psykisk påverkan.

### Råd vid fatigue

- Rör gärna på dig. Fysisk aktivitet hjälper mot fatigue.
  - Uppmärksamma vilken tid på dygnet du är som piggast, så att du kan planera in aktiviteter när du har som mest energi. Prioritera det som du tycker är roligt och viktigt.
  - Försök att göra saker du tycker om och som ger energi och avkoppling. Försök att ha ett socialt liv och träffa människor du tycker om.
  - Berätta om din sjukdom och fatigue. Ökad förståelse från andra kan leda till ett ökat stöd och en större flexibilitet. Det kan minska stressen för dig och därmed ge dig mer ork.
  - En fysioterapeut kan ta fram ett träningsprogram för dig.
  - En arbetsterapeut kan ge dig fler råd och strategier för att hantera fatigue i vardagen, på arbetet och på fritiden.
- ▶ Se en film om fysisk aktivitet och träning på [youtube.com](https://www.youtube.com). Sök på Fysisk aktivitet och träning under cancerbehandling.
  - ▶ Läs mer på [cancerfonden.se](https://www.cancerfonden.se). Sök på Trötthet vid cancer.
  - ▶ Läs mer på [eftercancern.se](https://www.eftercancern.se). Se Symtom – Fatigue.



Fysisk aktivitet hjälper mot fatigue.

## 5. UNDERSÖKNINGAR OCH PROVTAGNINGAR

### Röntgen och bilddiagnostik

## Datortomografi, DT

Datortomografi, DT, är en särskild form av röntgen som ger mycket detaljerade bilder av kroppens inre organ. Bilderna gör att din läkare kan bedöma sjukdomen och vilka behandlingar du bör erbjudas. En DT kan även användas av din läkare för att utvärdera resultatet av behandlingen. Den kan också hjälpa kirurgen eller onkologen att planera en operation eller strålbehandling.

Datortomografi kallas också för skiktröntgen eller CT (från engelskans computed tomography).

Om du har frågor, prata med din läkare eller personalen där du ska undersökas.

### Hur ska jag förbereda mig?

Du får veta hur du ska förbereda dig i din kallelse.

### Så går det till

Du får ligga på en brits.

Ofta används kontrastmedel som du dricker eller får direkt i blodet. Det ger ännu tydligare bilder.

Undersökningen går mycket snabbt. Själva bildtagningen tar inte mer än högst 15–20 sekunder.

För att bilderna ska bli skarpa är det viktigt att du ligger helt stilla under bildtagningen.



*Vid en undersökning med datortomografi ligger du på en brits som åker in i en cirkelformad röntgenapparat.*

### Hur mår jag efteråt?

Oftast mår du som vanligt efter undersökningen. Om du har druckit kontrastmedel kan du bli lite orolig i magen. Om du har fått kontrastmedel i blodet är det bra att dricka mycket under det första dygnet, för att få ut kontrastmedlet ur kroppen via urinen.

Om du har fått lugnande eller läkemedel som påverkar ögonen, får du inte köra bil efteråt.

Om du får utslag eller andra tecken på allergisk reaktion, hör av dig till röntgenavdelningen eller ring telefonnummer 1177 för att få råd.

### När får jag svaret?

Du kommer överens med din läkare om hur du får svaret. Du får även veta ungefär hur lång tid det tar.

► Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Datortomografi.

## 5. UNDERSÖKNINGAR OCH PROVTAGNINGAR

### Cell- och vävnadsprov

## Cell- och vävnadsprov vid peniscancer

För att ställa rätt diagnos tas ibland ett cell- eller vävnadsprov, eller båda.

Vid utredning av peniscancer är det vanligast att ta ett vävnadsprov.

### Cellprov

Cellprov tar man för att analysera cellernas uppbyggnad och innehåll. Det tas med en nål, plastspatel eller borste, beroende på vilka celler som ska undersökas. Cellprov kan även tas genom ett urinprov, så kallad urincytologi. Provtagningen tar ett par minuter.

Provtagning med nål görs på röntgenavdelning via ultraljud. Man sticker via ljumskarna. Ibland kan du få lokalbedövning innan.

Provet analyseras därefter i mikroskop.

### Vävnadsprov – biopsi

Vävnadsprov, även kallat biopsi, innebär att man tar en bit av en vävnad för att analysera den. Större bitar kan tas i samband med en operation, och för mindre prov används ofta ett instrument som kallas stans.

Ibland kan du få lokalbedövning inför provtagningen.

Provet analyseras därefter i mikroskop.

### När får jag svaret?

Du kommer överens med din läkare om hur du får svaret. Du får även veta ungefär hur lång tid det tar.

## Ekonomiskt stöd för dig som är sjuk

Din ekonomi kan påverkas när du är sjuk och inte kan arbeta eller studera som vanligt. Det finns ekonomiskt stöd du kan söka. Kuratorn på sjukhuset kan ge vägledning och berätta vilka möjligheter som finns. Kuratorn kan också hjälpa dig att göra ansökningar om det behövs.



*När du är sjuk kan du ansöka om ekonomiskt stöd.*

### Sjuklön och sjukpenning

I Sverige finns en lag om allmän sjukförsäkring som är till för att ge trygghet för personer som blir sjuka och behöver sjukskrivas. Vissa ersättningar kräver att du har jobbat och betalat skatt, medan andra ersättningar går att söka bara du bor i Sverige. Om du får ersättning från din arbetsgivare kallas det sjuklön. Om du får ersättning från Försäkringskassan kallas det sjukpenning.

Om du är anställd med rätt till sjuklön ska du sjukanmäla dig den första sjukdagen till din arbetsgivare. Arbetsgivaren betalar sjuklön för de första 2 veckorna du är sjukskriven. Därefter behöver du ansöka om sjukpenning från Försäkringskassan för att få fortsatt ekonomisk ersättning.

Sjukpenning är den vanligaste ersättningen, och summan varierar beroende på vilken inkomst du har. Men det finns ett tak, alltså ett maxbelopp som Försäkringskassan får betala ut. Du kan räkna ut ungefär hur mycket du kan få i sjukpenning genom Ersättningskollen.

Om du är anställd utan rätt till sjuklön eller är studerande, föräldraledig, arbetssökande eller egenföretagare, ska du sjukanmäla dig första sjukdagen till Försäkringskassan. Då kan du ansöka om sjukpenning för utebliven inkomst eller behålla ditt studiestöd.

### Studiestöd och sjukpenning

Om du arbetar vid sidan av dina studier kan du få behålla ditt studiestöd och även ansöka om sjukpenning under din sjukskrivning. För att få sjukpenning måste du tjäna ett minimibelopp per år. Om du bara studerar kan du få behålla ditt studiestöd under din sjukskrivning.

### Vem har rätt till sjukpenning?

Försäkringskassan bedömer om du har rätt till sjukpenning efter att de har fått in sjukanmälan, ansökan om sjukpenning och ett läkarintyg. För att du ska ha rätt till sjukpenning behöver du uppfylla två kriterier:

- Du ska ha en sjukdom eller skada.
  - Sjukdomen ska sätta ner din arbetsförmåga med minst en fjärdedel.
- 
- ▶ Läs mer på [forsakringskassan.se](https://forsakringskassan.se). Sök på Sjukpenning eller Socialförsäkringen och Ersättningskollen.
  - ▶ Telefon till Försäkringskassan: 0771-524 524.
  - ▶ Läs mer på [1177.se](https://1177.se). Sök på När du blir sjukskriven och Ekonomiskt stöd när du är sjuk.
  - ▶ Läs mer om vad som gäller för studerande på [CSN.se](https://csn.se). Sök på Om något händer eller ändras.
  - ▶ Läs mer om vad som gäller för arbetssökande på [arbetsformedlingen.se](https://arbetsformedlingen.se). Sök på Om du blir sjuk.



## 7. PRAKTISKA RÅD

### Ekonomisk ersättning och bidrag

#### Kan jag både jobba och få ersättning samtidigt?

Många klarar av att jobba trots svår sjukdom, men kanske inte på heltid. Det är fullt möjligt att jobba deltid och ansöka om ersättning från sjukförsäkringen för tiden du inte jobbar. Men det finns regler som säger hur mycket tid du kan jobba och hur mycket tid du får ersättning för.

- ▶ Läs mer på [forsakringskassan.se](https://forsakringskassan.se). Sök på Sjukpenning för anställda.

#### Försörjningsstöd

Du kan ansöka om försörjningsstöd hos socialtjänsten i din kommun, om du har svårt att försörja dig själv och din familj. Försörjningsstödet ska tillgodose hushållets regelbundna utgifter per månad.

- ▶ Läs mer på [socialstyrelsen.se](https://socialstyrelsen.se). Sök på Ekonomiskt bistånd – för privatpersoner.

#### Avskrivning av studielån

I vissa fall kan ditt studielån skrivas av helt eller delvis om du är sjuk och har svårt att betala av ditt lån. Olika regler gäller för olika lån.

- ▶ Läs mer på [CSN.se](https://csn.se). Sök på Avskrivning av studielån.

#### Aktivitetsersättning

Du kan söka aktivitetsersättning om du är 19–29 år och har en sjukdom eller funktionsnedsättning som gör att du inte kan arbeta under minst ett år. För att ha rätt till ersättning måste du vara försäkrad i Sverige.

- ▶ Läs mer på [forsakringskassan.se](https://forsakringskassan.se). Sök på Aktivitetsersättning.

#### Försäkringar

Det finns försäkringar som kan ge ersättning i samband med sjukdom och sjukskrivning, till exempel sjukförsäkring.

#### Fonder, stiftelser och föreningar

Om du har en sjukdom finns det fonder, stiftelser och föreningar som ger stöd till vård, alternativ vård, rehabilitering, rekreation, läger, vårdresor, må bra-resor, hjälpmedel, fritidshjälpmedel, utbildning, dator med mera.

Ensamstående, föräldrar och familjer med låg inkomst kan söka ekonomiskt stöd till kläder, hyra, heminredning, hushållsmaskiner, ombyggnad, resor med mera.

## Ekonomiskt stöd för närstående

När en närstående till dig är sjuk finns det olika sätt att söka ekonomiskt stöd. En kurator kan berätta vilka möjligheter som finns och hjälpa dig att göra en ansökan.

#### Närståendepenning

Närståendepenning är till för att göra det ekonomiskt möjligt att inte arbeta och i stället 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. Flera personer kan dela på ersättningen, men inte ta ut dagar samtidigt. Med vård menas att vara nära och ge stöd, och ses som ett komplement till de insatser som vården kan erbjuda. Vård kan också vara att uträtta ärenden eller följa med på

## 7. PRAKTISKA RÅD

### Ekonomisk ersättning och bidrag

läkarbesök. Du kan få närståendepenning även om den som är sjuk vistas på sjukhus. Med svårt sjuk menas att sjukdomen innebär en påtaglig fara för livet för den som är sjuk.

- ▶ Läs mer och ansök på [forsakringskassan.se](https://forsakringskassan.se). Sök på Närståendepenning.
- ▶ Telefon till Försäkringskassan: 0771-524 524.

#### Fonder

Om du har en närstående som är sjuk finns det fonder och stiftelser som ger stöd till vård, alternativ vård, rehabilitering, läger, vårdresor, hjälpmedel, fritidshjälpmedel med mera.

Ensamstående, föräldrar och familjer med låg inkomst kan söka ekonomiskt stöd till kläder, hyra, heminredning, hushållsmaskiner, ombyggnad, resor med mera.

#### Försäkringar

Ibland ingår ekonomiskt stöd i försäkringar, till exempel en barnförsäkring eller en vårdnadshavares personliga försäkring.

#### Försörjningsstöd

Du kan ansöka om försörjningsstöd hos socialtjänsten i din kommun, om du har svårt att försörja dig själv och din familj. Försörjningsstödet ska tillgodose hushållets regelbundna utgifter per månad.

- ▶ Läs mer på [socialstyrelsen.se](https://socialstyrelsen.se). Sök på Ekonomiskt bistånd – för privatpersoner.

#### Ekonomiskt stöd och bidrag för föräldrar

- ▶ Läs mer på [forsakringskassan.se](https://forsakringskassan.se). Sök på Tillfällig föräldrapenning, Omvårdnadsbidrag och Merkostnadsersättning för barn.

## Högekostnadsskydd

Högekostnadsskydd innebär att du inom ett år inte behöver betala mer än ett visst belopp för vård i din region. Det finns högekostnadsskydd för öppen sjukvård, läkemedel, sjukresor och hjälpmedel. Dygnsavgiften för att vara inlagd på sjukhus omfattas inte.

Om du når upp till högekostnadsbeloppet inom ett år får du ett frikort. Frikortet kan utfärdas elektroniskt eller i pappersformat. Kortet gäller ett år från det datum då den första kostnaden registrerades.

Högekostnadsskyddet och frikortet gäller även i andra regioner. Däremot kan högekostnadsbeloppen skilja sig åt mellan olika regioner.

Om du har ett elektroniskt frikort kan du behöva ta med dig en papperskopia av kortet om du ska få vård i en annan region. Ta kontakt med din region för att få en papperskopia.

- ▶ Läs mer på [1177.se](https://1177.se). Sök på Patientavgifter och högekostnadsskydd.
- ▶ För att få information om ditt högekostnadsskydd för läkemedel, logga in på [1177.se](https://1177.se) eller i appen 1177 och välj Läkemedelstjänster.

## Näringspreparat

Du kan få näringspreparat utskrivet på recept eller få ekonomiskt bidrag till det, beroende på ålder och region.

Prata med din kontaktsjuksköterska eller dietist för att få veta vad som gäller i din region.

## Patienthotell

Ibland kan du som behöver vård bo på ett patienthotell under en period. Det kan till exempel vara om du ska få en behandling eller utredas för något och bor långt ifrån sjukhuset. Då behöver du inte åka hem mellan de tillfällen du får vård. Det är vårdpersonal som beslutar om du kan bo på patienthotell. Ett patienthotell brukar ligga nära sjukhuset där du får vård. Det är inte alla sjukhus som har ett patienthotell. Ibland kan det vara ett vanligt hotell.

På patienthotellet har du eget rum eller ett rum som du delar med närstående. På vissa patienthotell finns det vårdpersonal tillgänglig som kan hjälpa dig om du undrar något eller får besvär. Oftast är det sjuksköterskor eller undersköterskor.

Det varierar mellan regionerna hur mycket du får betala för att bo på ett patienthotell. Prata med din kontaktsjuksköterska för att få veta vad som gäller i din region.

## Sjukresor

Du kan ha rätt att beställa sjukresor som betalas av din region. Alla sjukresor grundar sig på en medicinsk bedömning av dina förutsättningar och behov. Du har inte rätt till en sjukresa på grund av att du har långt till sjukhuset eller för att det är besvärligt med till exempel tågtider som inte passar. I vissa regioner har du automatiskt rätt till sjukresor om du har färdtjänst.

Du kan även få ersättning för kostnader du har för att resa på egen hand till en vårdgivare. Spara alla kvitton för att få ersättning från din region.

Det finns en avgift du alltid betalar själv, den så kallade egenavgiften. Hur hög den är, bestämmer varje region och beror på vilket färdstätt du väljer.

Om du själv väljer att vända dig till en annan region har du inte rätt till ersättning.

Om du kallas till ett annat sjukhus för vård får du ett sjukreseintyg.

► Läs mer om vad som gäller i din region på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Sjukresor.

## Tandvård

Till och med 23 års ålder har du som är försäkrad i Sverige rätt till gratis tandvård. Från och med 24 års ålder betalar du själv för din tandvård, men med ett statligt allmänt tandvårdsbidrag.

### Särskilt tandvårdsbidrag

Om du har en sjukdom eller funktionsnedsättning som påverkar tänderna kan du behöva förebyggande tandvård. Du kan då ha rätt till särskilt tandvårdsbidrag. Bidraget gäller endast undersökning och förebyggande tandvård. Det är tandläkaren eller tandhygienisten som avgör om du har rätt till bidraget. Oftast krävs ett läkarintyg från din behandlande läkare för att styrka din sjukdom eller funktionsnedsättning.

► Läs mer på [forsakringskassan.se](https://www.forsakringskassan.se) och [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Tandvårdsstöd.

## Hjälp hemma och i vardagen

Du kan ha rätt till hemtjänst, hemsjukvård, bidrag för bostadsanpassning och olika hjälpmedel.

### Insatser hemma

Din kommun kan erbjuda olika insatser om du behöver hjälp eller stöd hemma. Behovet kan vara tillfälligt, under behandling och rehabilitering, eller permanent. Insatserna utförs av personal från hemtjänsten, ledsagare eller boendestöd och kan exempelvis bestå av

- trygghetslarm, om du till exempel har lätt för att ramla och snabbt behöver kontakta hemtjänsten
- tillsyn och allmän skötsel av hem och hushåll, till exempel städning, tvätt och handling
- personlig omvårdnad
- ledsagning, där en person som stöd kan följa med till aktiviteter eller besök.

Bedömningen av om du ska få insatser hemma, och vilken typ av insatser, görs av en handläggare i kommunen tillsammans med dig, och gärna dina närstående.

### Bostadsanpassning

Du kan ansöka om bidrag från kommunen för att din bostad ska anpassas, om du har en sjukdom som leder till en funktionsnedsättning.

Prata med din kontaktsjuksköterska, din arbetsterapeut eller vårdcentral för att få hjälp med en bedömning av vilka anpassningar du kan behöva.

► Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Bostadsanpassning.

### Hjälpmedel

Du kan ibland behöva hjälpmedel för att du ska ha en så god funktion och livskvalitet som möjligt. Med hjälpmedel menas till exempel olika gånghjälpmedel som rullstol och rollator eller en duschbräda att sätta över badkaret. Hjälpmedel bedöms utifrån dina behov och förskrivs av en arbetsterapeut eller fysioterapeut.

Prata med din kontaktsjuksköterska om du behöver hjälpmedel.

### Planerad vård hemma

Viss vård kan du få hemma i stället för att åka till vårdcentralen eller vårdas på sjukhus. En läkare utgår från dina behov i bedömningen av om du behöver vård hemma.

Exempel på vård som kan erbjudas hemma är såromläggning, insulin eller andra injektioner, provtagningar och dropp. Du kan vårdas hemma av läkare, sjuksköterska eller annan personal, beroende på dina behov.

► Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Planerad vård hemma.

## 8. MINA RÄTTIGHETER SOM PATIENT

### Rättigheter

## Rättigheter

### Behandling av personuppgifter

Vården registrerar uppgifter om dig varje gång du är i kontakt med vården. Uppgifter som sparas kan vara personnummer, kontaktuppgifter och naturligtvis information om din hälsa. Vården använder och sparar uppgifterna för att kunna erbjuda dig så bra vård som möjligt.

Vilka uppgifter som får sparas, hur länge och vem som har tillgång till dem är noga bestämt och reglerat i lag. Det är bara de personer som deltar i din vård eller som behöver det i sitt arbete som får tillgång till dina uppgifter.

Det är din vårdgivare som har ansvar för att personuppgifterna hanteras på ett korrekt och lagligt sätt. Vårdgivaren har rutiner för att upptäcka och utreda om något felaktigt har hänt med personuppgifterna.

Personuppgifter hanteras enligt patientdatalagen och EU:s dataskyddsförordning.

► Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Personuppgifter i vården.

### Tystnadsplikt och sekretess

Alla som arbetar i vården har tystnadsplikt. Det innebär att de inte får berätta för någon vad de vet om dig, din sjukdom eller din behandling. I princip får de bara berätta det du själv har godkänt.

Alla uppgifter i journalen omfattas av tystnadsplikt och sekretess. Journalen får bara läsas av den personal som behöver uppgifterna för att kunna ge dig en bra och säker vård. Tystnadsplikten och sekretessen gäller även mellan personalen.

### Patientlagen

Patientlagen stärker patientens ställning, integritet, självbestämmande och delaktighet. Den tydliggör också kommuners och regioners ansvarsområden.

#### Exempel på dina rättigheter:

- Du ska få framföra egna önskemål om behandling eller vård och planera din vård tillsammans med din läkare och kontaktsjuksköterska.
- Du ska få begriplig information om din sjukdom och den behandling du erbjuds.
- Du ska få informationen skriftligt om du vill det.
- Du ska få information om möjligheten att välja olika behandlingar, om det finns möjlighet att välja. Läkaren är den som slutligt bedömer om den vård du önskar är motiverad medicinskt och enligt vetenskap och beprövad erfarenhet.
- Du ska få en fast vårdkontakt som kan hjälpa dig att samordna olika insatser och förmedla kontakter inom vården. Inom cancervården är det oftast kontaktsjuksköterskan som är den fasta vårdkontakten.
- Du ska få möjlighet att få se din journal. Journalen tillhör vården, men du kan begära att få en kopia på de handlingar du vill. Du kan också läsa din journal om du är inloggad på [1177.se](https://www.1177.se).
- Du ska få möjlighet till en ny medicinsk bedömning vid allvarlig eller livshotande sjukdom, så kallad second opinion.

## 8. MINA RÄTTIGHETER SOM PATIENT

### Rättigheter

- Du har alltid rätt att säga nej till vård och behandling. Du kan också avbryta pågående behandling och lämna sjukhuset eller vårdinrättningen när du vill. I så fall kan din läkare inte ansvara för följderna, utan ansvaret blir ditt eget.

► Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Patientlagen.

#### Vårdgarantin

Vårdgarantin innehåller bestämmelser om hur många dagar du längst ska behöva vänta.

##### Kontakt med primärvården samma dag

Samma dag som du söker hjälp för ett hälsoproblem ska du få kontakt med primärvården, till exempel vårdcentralen eller sjukvårdsrådgivningen. Det kan ske via telefon eller ett besök.

##### Medicinsk bedömning i primärvården inom 3 dagar

Du ska få en medicinsk bedömning av legitimerad personal i primärvården inom 3 dagar.

##### Besök i specialistvården inom 90 dagar

Du ska få en tid för besök hos den specialiserade vården inom 90 dagar. Det gäller både med och utan remiss.

##### Behandling påbörjad inom 90 dagar

Efter beslut om behandling, till exempel en operation, ska du få en tid för det inom 90 dagar.

##### Vårdgarantin gäller bara inom din region

Vårdgarantin gäller bara i den region där du är folkbokförd. Om du väljer att söka vård i en annan region, är du inte garanterad att få vård inom någon bestämd tid.

##### Akut vård ska du få så fort som möjligt

Akut vård berörs inte av vårdgarantin. Om du blir akut sjuk eller skadad ska du få vård så fort som möjligt, var du än är. Det är en sjuksköterska eller läkare som bedömer hur snabbt du behöver vård.

► Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Vårdgaranti.

#### Ny medicinsk bedömning

Du som har fått diagnosen cancer ska få möjlighet till en ny medicinsk bedömning, även kallad second opinion. Det innebär att din cancersjukdom bedöms av en specialist på en annan specialistvårdsmottagning inom eller utanför din region. Syftet är att du ska känna dig trygg med att du har fått en korrekt diagnos och att den föreslagna behandlingen är lämplig för dig utifrån vetenskap, beprövad erfarenhet och dina förutsättningar.

För att få en ny medicinsk bedömning ska du prata med din kontaktsjuksköterska eller läkare. De ordnar med remiss till en annan mottagning. När bedömningen där är klar kommer du och din behandlande läkare tillsammans att diskutera svaret och vilket behandlingsalternativ som passar dig bäst.

Den nya medicinska bedömningen betalas av den region där du är folkbokförd.

#### Patientsynpunkter

Det är viktigt att säga till om du har varit med om någonting i vården som gjort dig ledsen, arg, besviken eller upprörd, eller om du tycker att du har fått fel vård eller behandling. Kontakta i

## 8. MINA RÄTTIGHETER SOM PATIENT

### Rättigheter

första hand din mottagning eller den avdelning där du har blivit behandlad. Du kan även vända dig till patientnämnden eller Inspektionen för vård och omsorg.

#### Patientnämnden

Patientnämnden är en fristående och opartisk instans som finns i alla regioner. Till patientnämnden kan du vända dig med frågor som rör all offentligt finansierad vård:

regionens hälso- och sjukvård

kommunernas hälso- och sjukvård i särskilda boenden

privata vårdgivare som har avtal med regionen.

Ditt ärende kan leda till att kvaliteten förbättras så att inte samma sak händer igen.

- För att få kontakt med patientnämnden kan du fråga vårdpersonalen där du har fått vård. Det finns också information på regionens webbplats. Du kan ringa eller skriva till patientnämnden.

#### Inspektionen för vård och omsorg

Inspektionen för vård och omsorg, IVO, är en statlig myndighet som utreder händelser i vården. IVO tar reda på om något blev fel och varför. IVO bedömer också vad som är viktigt att åtgärda för att inte samma sak ska hända igen. Exempel på vad en anmälan kan handla om:

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

► Läs mer på [ivo.se](https://ivo.se).

► Läs mer på [1177.se](https://1177.se). Sök på Om du inte är nöjd med vården.

#### **Ersättning vid inställd operation**

Du kan ha rätt till ersättning om en planerad operation ställs in. Olika regioner har olika regler. Ofta är förutsättningen att du har fått beskedet mindre än 48 timmar före, och att operationen inte genomförs inom 24 timmar efter den ursprungliga tiden för operationen.

Du har inte rätt till ersättning om operationen ställs in på grund av ditt hälsotillstånd eller av dina personliga skäl.

Du kan få mer information och du söker ersättning från den vårdenhet som skulle ha gjort operationen.

#### **Ersättning vid skada**

##### Patientförsäkringen, Landstingens ömsesidiga försäkringsbolag, Löf

Du kan ha rätt till ersättning enligt patientskadlagen, om du drabbas av en skada i samband med vård. Du söker ersättning från Landstingens ömsesidiga försäkringsbolag, Löf, på hemsidan eller via en blankett. Löf finns för patienter inom offentligt finansierad vård.

Exempel på vad en ansökan till Löf kan handla om:

Du har smittats vid en behandling.

## 8. MINA RÄTTIGHETER SOM PATIENT

### Rättigheter

Det är ett fel på den utrustning som har använts eller den har använts fel.

Du har fått en felaktig eller försenad diagnos.

Du har fått en felaktig ordination av läkemedel.

Du har skadats i ett olycksfall i samband med vård.

► Läs mer på [lof.se](https://lof.se).

► Läs mer på [1177.se](https://1177.se). Sök på Ersättning vid patientskada.

#### Patientförsäkringsföreningen, PFF

Patientförsäkringen gäller inte om vårdgivaren inte är försäkrad. Då kan du vända dig till Patientförsäkringsföreningen, PFF, som hanterar skador som har uppstått hos oförsäkrade vårdgivare.

► Läs mer på [pff.se](https://pff.se).

#### Läkemedelsförsäkringen

Du kan vända dig till Läkemedelsförsäkringen och ansöka om ersättning, om du anser dig ha blivit skadad av ett läkemedel. Du anmäler skadan genom att fylla i en särskild blankett som du kan ladda ner på [lff.se](https://lff.se). Du kan också hitta blanketten på apotek och vårdmottagningar.

► Läs mer på [lff.se](https://lff.se).

#### **Tolk**

Du har rätt till en tolk i mötet med vården, om du har en funktionsnedsättning som påverkar din förmåga att kommunicera eller om du inte talar svenska. Prata med din kontaktsjuksköterska om du behöver tolk.

► Läs mer på [1177.se](https://1177.se). Sök på Tolkning till mitt språk och Tolkjänster vid funktionsnedsättning.

#### **Vård i en annan region eller ett annat land**

##### Vård i en annan region

Du kan söka öppenvård i hela landet, men varje region har sina egna bestämmelser för exempelvis om du behöver remiss eller inte.

► Läs mer på [1177.se](https://1177.se). Sök på Vård i en annan region.

##### Vård i ett annat land

Du kan ha rätt att få planerad vård i ett annat EU-land eller EES-land eller Schweiz, om du är försäkrad för vårdförmåner i Sverige.

► Läs mer på [forsakringskassan.se](https://forsakringskassan.se). Sök på Patient som ska söka vård utomlands.



## Att delta i en forskningsstudie

Under behandlingstiden kan du få frågan om du vill delta i en forskningsstudie som kan öka kunskapen om cancer. Du väljer själv om du vill vara med.

Forskningen förbättrar vården av cancer i framtiden och är därför mycket viktig. Den leder till bättre och säkrare metoder för att ställa diagnos. Nya läkemedel och behandlingar utvecklas, så att varje patient kan få just den behandling som hen behöver. Cancervården kan bara utvecklas om patienter som behandlas för cancer vill delta i forskningsstudier och utvecklingsarbete.

Om du deltar i en studie kan det innebära att du lämnar blodprov och provar nya läkemedel eller nya metoder för diagnos, rehabilitering eller omvårdnad. Dessutom sparas eventuellt en bit av din tumör i en biobank.

### Bra att veta

- Man vet mindre om biverkningar av nya metoder än metoder som har använts under lång tid. Därför följs deltagare i studier mycket noggrant, så att eventuella biverkningar kan åtgärdas snabbt.
- Alla forskningsresultat avidentifieras för att skydda deltagarnas integritet. Du kan när som helst lämna studien.
- Du kan inte kräva att få vara med i en studie. Faktorer som avgör om du är en lämplig deltagare är typ av cancer, sjukdomsfas, ålder, kön och andra sjukdomar.
- När du deltar i en studie har du samma juridiska skydd och rätt till skadeersättning som andra patienter.
- Verksamhetschefen har ett övergripande ansvar för den forskning som sker på kliniken. Varje läkare har också ett etiskt och medicinskt ansvar att endast erbjuda dig att delta i en studie om hen bedömer att det kan vara positivt för dig.

Om det är aktuellt för dig att delta i en studie kommer du få mer information av din läkare eller kontaktsjuksköterska. Ibland finns speciella forskningssjuksköterskor.

### Biobankslagen

Du behöver ibland lämna prover. Vissa prover sparas i en biobank. Det främsta skälet till att prover sparas är att du som patient ska få en säkrare vård och behandling.

- ▶ Läs mer på [cancerfonden.se](https://cancerfonden.se). Sök på Delta i en forskningsstudie.
- ▶ Läs mer på [1177.se](https://1177.se). Sök på Biobankslagen.
- ▶ Läs mer om aktuella cancerstudier i Sverige på [cancercentrum.se](https://cancercentrum.se). Sök på Cancerstudier i Sverige.

## 8. MINA RÄTTIGHETER SOM PATIENT

### Forskning och register

## Nationella kvalitetsregister

I nationella kvalitetsregister samlas information från hela landet om en viss sjukdom eller behandling. Det är den vårdgivare som du träffar som lämnar uppgifterna till kvalitetsregistret.

### Vad är ett kvalitetsregister?

Det finns drygt 100 nationella kvalitetsregister i Sverige. Vilka uppgifter som registreras varierar mellan olika register. Varje register har valt ut vilka frågor som är viktiga att få svar på vid just den sjukdomen eller behandlingen.

Här är några exempel på uppgifter som kan samlas in:

- resultat av prover och undersökningar
- vilken behandling som har valts och vad resultatet blev
- vilka läkemedel eller produkter som har använts
- information om hur du som patient uppfattar din situation och hur den påverkas av sjukdomen eller behandlingen.

### Varför ska uppgifterna lämnas till ett kvalitetsregister?

Kvalitetsregister ger sjukvården en möjlighet att utvärdera vården och göra den bättre, till exempel vilka metoder eller läkemedel som ger bra resultat vid en särskild sjukdom eller behandling. Informationen kan också visa vilka metoder som inte bör användas. Ju fler som är med i registret, desto säkrare blir resultaten.

### Vilka rättigheter har jag som patient?

- Som patient ska du alltid bli informerad innan dina uppgifter registreras i ett kvalitetsregister. Du kan bli informerad på olika sätt, till exempel i kallelsen eller av den vårdpersonal du träffar.
  - Det är frivilligt att delta i kvalitetsregister. Du kan tacka nej genom att meddela personalen på din mottagning eller avdelning. Du har också rätt att när som helst få uppgifter om dig raderade ur kvalitetsregistret eller begära att hanteringen av dina uppgifter begränsas.
  - Du har rätt att få veta vilka uppgifter om dig som finns i kvalitetsregistret och du kan begära ett gratis registerutdrag. Du har också rätt att få veta vilka som har sett uppgifter om dig i kvalitetsregistret och du kan begära ett loggutdrag.
- Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Nationella kvalitetsregister.

## Cancerregistret

Cancerregistret är ett nationellt hälsodataregister hos Socialstyrelsen. Syftet är att kartlägga cancersjukdomars förekomst och förändringar över tid. Det är en viktig källa för statistik och planering och gör internationella jämförelser möjliga. Informationen används också för forskning.

Den ansvariga läkaren är skyldig att rapportera in till Cancerregistret när en cancersjukdom är upptäckt. Registreringen i Cancerregistret är inte frivillig.

Cancerregistret presenteras en gång per år i publikationen Cancerincidens i Sverige.

- Läs mer på [socialstyrelsen.se](https://www.socialstyrelsen.se). Sök på Cancerregistret.