

Min vårdplan och information

till dig som ska utredas och behandlas för tarmcancer

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

Pärmen ska bland annat innehålla

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

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

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

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



Innehållsförteckning

1. Kontaktuppgifter
2. Min vårdplan
 - Besvär och funderingar
 - Plan för cancerrehabilitering
3. Min diagnos
4. Min behandling
 - Operation
 - Strålbehandling
 - Cytostatika
5. Kallelser och vårdavdelning
6. Cancerrehabilitering
7. Sjukgymnastik
8. Läkemedel
9. Symtom, biverkningar och egenvård
10. Kostråd
11. Stomi
12. Stöd till närstående
13. ASIH
14. Forskning och kvalitetsregister
15. Ekonomi och sjukskrivning
16. Patientföreningar och stödorganisationer
17. Patienträttigheter och patientsynpunkter

Materialet är framtaget och granskat av olika yrkesgrupper som vårdar patienter med tarmcancer (kolorektalcancer) i Stockholm, sammanställt av Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland och granskat av den Regionala Vårdprogramgruppen för kolorektalcancer Stockholm Gotland.

Datum 2017-01-01

Min vårdplan

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

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

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

Vårdprogram

Ett vårdprogram är riktlinjer som anger hur patienter med en viss sjukdom ska vårdas på bästa möjliga sätt. Vårdprogrammen bygger på forskning och den kunskap och samsyn som råder om sjukdomen hos vårdpersonal.

Besvär och funderingar

Markera vad du har besvär med eller funderar över. Detta är underlag till din rehabiliteringsplan.

Praktiskt

- barnomsorg
- bostad
- ekonomi
- transport
- arbete/studier
- beslut om behandling
- sjukskrivning

Relationer

- relation till barn
- relation till partner
- möjligheten att kunna få barn
- släkt/vänner

Känslomässigt

- nedstämdhet
- rädsla/oro
- existentiella/religiösa funderingar
- annat

Fysiskt

- utseende
- hygien/påklädning
- förändrad urinering
- avföringsproblem
- stomi
- ätsvårigheter/viktnedgång
- illamående
- feber
- rörlighet/fysisk aktivitet
- minne/koncentration
- sömn
- trötthet
- smärta
- sex/samliv
- stickningar i händer/fötter

Rehabiliteringsplan

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

Viktigt för mig just nu _____

Åtgärd _____

Ansvarig _____

Tidsplan _____

Uppföljning _____

Så här ser det ut

Tillsammans med din läkare kan ni gå i genom var din tumör sitter.

Bild: Magtarmkanalen

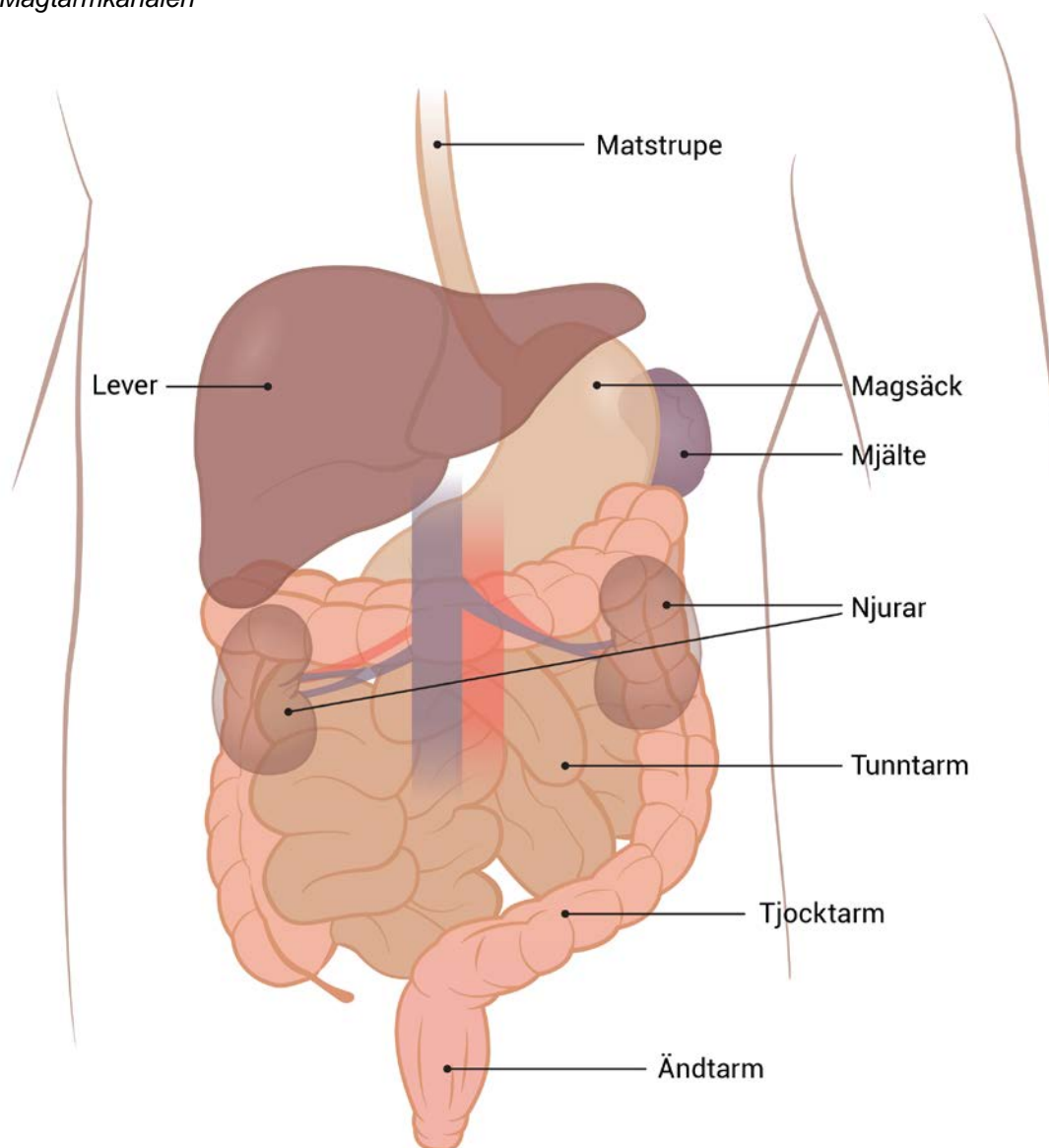


Bild: Genomskärning bäckenbotten, kvinna.

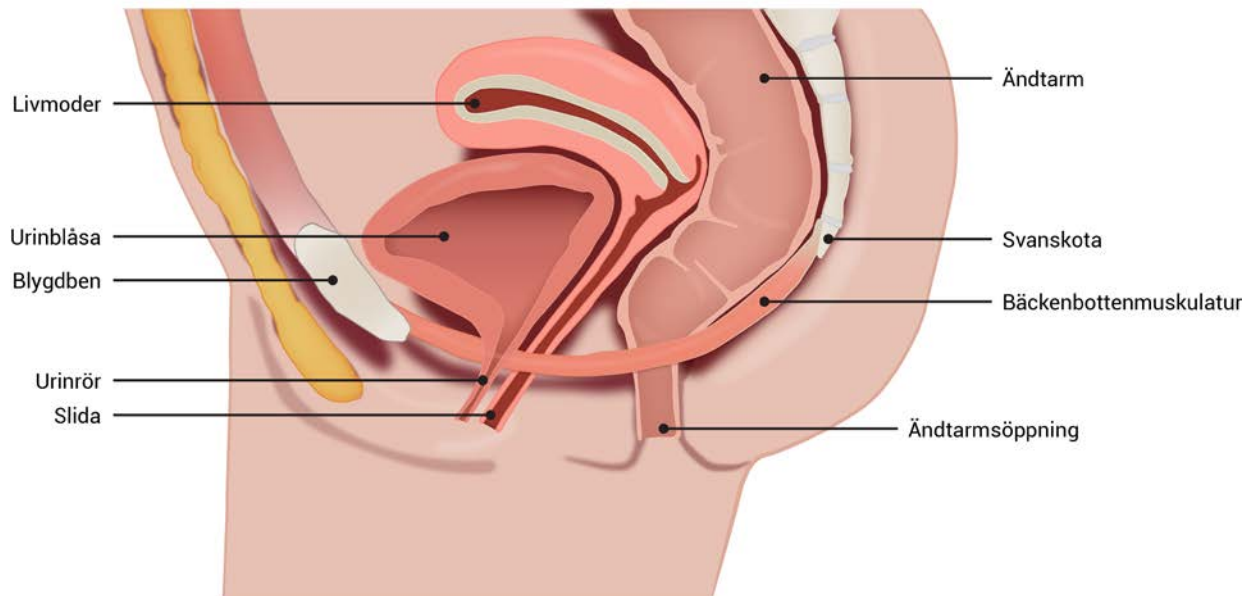
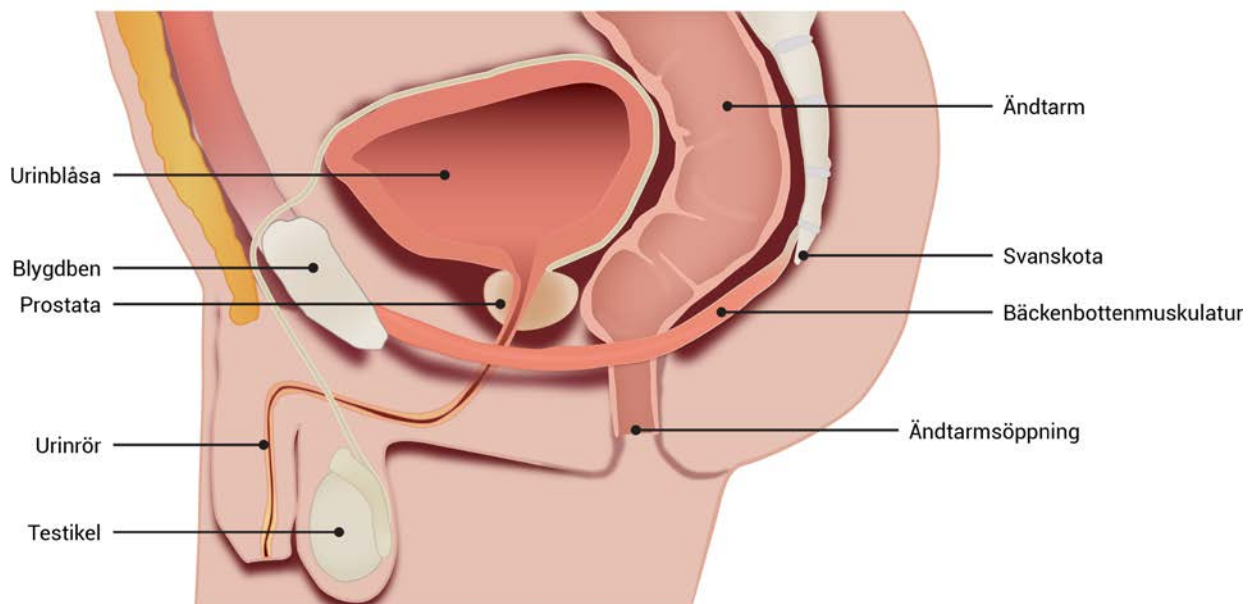


Bild: Genomskärning bäckenbotten, man



Allmän information om tarmcancer

Hur vanlig är sjukdomen?

Tjock- och ändtarmscancer (kolorektalcancer) är Sveriges tredje vanligaste cancerform efter prostata- och bröstcancer. I Sverige drabbas cirka 6 000 personer varje år.

Tjocktarmscancer = koloncancer
Ändtarmscancer = rektalcancer

Vad orsakas tarmcancer av?

Det finns ingen enskild faktor som förklarar sjukdomens uppkomst. Det finns dock studier som talar för att vad du äter kan påverka om du drabbas av tarmcancer eller inte. Personer som äter mycket rött kött, lite grönsaker och som motionerar lite, har större risk att få tarmcancer. Sjukdomen är dock så vanlig att den kan drabba även dig med en mycket hälsosam livsstil.



Lider du av inflammatorisk tarmsjukdom (Ulcerös kolit eller Crohns sjukdom) kan även det öka risken för tarmcancer. Det finns också viss ärftlighet. Lite förenklat kan man säga att om två nära släktingar har drabbats av tarmcancer, framför allt om de insjuknat under 50 års ålder, kan det motivera en ärftlighetsutredning.

Vilka är de vanligaste symtomen?

Tumörer på tjocktarmens första, högra del, ger upphov till lågt blodvärde och trötthet medan en tumör på tarmens vänstra, senare del, ger upphov till avföringsrubbing (förstoppning eller diarré) och ibland synligt blod. Smärtor i magen och viktnedgång kan också förekomma.

Vilken utredning måste göras?

Oftast upptäcks tumören genom koloskopi. Koloskopi innebär att en läkare gör en kameraundersökning av tjocktarmen med hjälp av ett böjligt instrument.

För att se om cancer har spridit sig till lungor eller bukhåla i form av metastaser (dottertumörer) görs även en så kallad datortomografi. Datortomografi är en särskild form av röntgen som skapar mycket detaljerade bilder av kroppen.

Multidisciplinär konferens och behandlingsbeslut

På en multidisciplinär konferens (MDK), där läkare med olika specialiteter (kirurger, onkologer, radiologer och patologer) samt kontaktsjuksköterskor deltar, tas en rekommendation fram för hur din cancer bör behandlas på bästa sätt.

Vid ett besök på kirurgmottagningen kommer du att få information om resultaten från dina undersökningar. Den rekommenderade behandlingen som specialistläkarna tagit fram på MDK diskuteras med dig och din behandlingsplan tas fram i samråd med dig.

Vilken behandling blir det?

Vid tjocktarmscancer är operation den huvudsakliga behandlingen.

Om datortomografin skulle visa att tumören spridit sig till andra delar av kroppen inleds behandlingen ofta med cytostatika. För mer information, se fliken Min behandling - cytostatika.

Vid ändtarmscancer är det vanligt att man börjar med strålbehandling mot ändtarmen och därefter opererar. För mer information, se fliken Min behandling - strålbehandling.

Du kommer att träffa flera läkare under din behandling

Du kommer träffa flera läkare under behandlingstiden, på mottagningen och avdelningen. Detta beror dels på att vi prioriterar en snabb utredning och start av behandling och dels på att du blir bokad till den läkare som har rätt kompetens för den behandling du är planerad för. Alla kirurgerna arbetar enhetligt som ett team med gemensamma riktlinjer och gemensam MDK.

Vart ska jag vända mig för att ställa frågor?

- Du är välkommen att ta kontakt med din kontaktsjuksköterska på kirurgmottagningen.

Kontaktsjuksköterskan är kontaktperson på sjukhuset för dig och dina närstående under hela behandlingen. I uppdraget ingår bland annat att vara tillgänglig under kontorstid, att informera om kommande steg i behandlingen, att ge stöd vid normala krisreaktioner och att förmedla kontakter till andra professioner som är involverade i din behandling. För kontakt, se fliken Kontaktuppgifter. Du kan också vända dig till Cancerrådgivningen med frågor. För kontaktuppgifter, se fliken Patientföreningar och stödorganisationer.



Ordlista

Datortomografi – är en särskild form av röntgen, så kallad skiktröntgen, som skapar mycket detaljerade bilder av kroppen.

Magnetkamera – är en undersökning som inte använder röntgenstrålar utan utförs med hjälp av ett magnetfält och radiovågor. Magnetfältet påverkar elektronisk utrustning och magnetiska föremål. Därför ska du inte undersökas om du har elektronisk utrustning eller magnetisk metall i kroppen till exempel en pacemaker. Ledproteser ger bildstörningar, vilket kan försvåra bildtolkningen, men du som har dessa kan ändå undersökas med magnetkamera.

Ultraljud – är ljud med en frekvens högre än den översta gränsen för människans hörsel. Man kan använda sådana ljudvågor som ett ekolod, för att ge en bild av delar av kroppen. Man kan till exempel undersöka förändringar i levern med ultraljud. Ibland använder man ultraljud för att undersöka tumörer i ändtarmen.

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

Stomi – en stomi är en konstgjord öppning för tarmen på magen som leder avföring eller urin ur kroppen.

Cytostatika – eller cellgifter, är en grupp läkemedel som dödar eller hindrar tillväxten av cancerceller.

Metastas – Cancer kan sprida sig genom att bilda dottertumörer, så kallade metastaser. Metastas innebär att cancerceller sprider sig och bildar ny tumör på andra platser i kroppen.

Koloskopi – innebär att man gör en kameraundersökning i tjocktarmen. Det är oftast så man upptäcker tarmcancer.

Rektoskopi – innebär att man undersöker ändtarmen med ett tunt plaströr via ändtarmsöppningen.

Behandling

De typer av behandling som kan bli aktuella vid tjock- och ändtarmscancer är:

- Operation
- Strålbehandling
- Cytostatika

Operation

Vid tjocktarmscancer är operation den huvudsakliga behandlingen. Man opererar då bort den del av tarmen där tumören sitter. Den kvarvarande tarmen kopplas därefter ihop igen. Det är ovanligt med stomi vid operation av tjocktarmscancer.

Vid operation av ändtarmstumörer kan man ofta göra en koppling mellan tjocktarmen och ändtarmsöppningen. Du får då nästan alltid en tillfällig stomi medan denna koppling läker. Stomi är en tarmöppning på magen där avföringen leds ut till en påse. I vissa fall sitter tumören så nära ändtarmsöppningen att hela ändtarmen och ändtarmsöppningen måste opereras bort. Du får då en permanent stomi. Du kan läsa mer om detta under fliken Stomi.

► Information om den operation som planeras för dig kommer att sättas in under fliken Min Vårdplan och här under fliken Min behandling.

Strålbehandling

Vid tjocktarmscancer får du nästan aldrig strålbehandling. Vid ändtarmscancer är det vanligt att du får strålbehandling mot tumören innan man opererar.

Strålbehandling används för att få tumören att krympa och för att förebygga återfall. Strålningen ges mot ett begränsat område på kroppen, precis där cancertumören finns. Både friska celler och cancerceller påverkas av strålningen, men de friska cellerna har en bättre förmåga att reparera sig efteråt. Genom att dela upp behandlingen i flera små doser hinner de friska cellerna till viss del repareras mellan stråldoserna, medan cancercellerna gradvis skadas och dör.

► Om du ska få strålbehandling kommer du få mer information. Den informationen kan du sätta in här.

Cytostatika

I vissa fall av tarmcancer är det aktuellt med behandling med cytostatika. Cytostatika är ett samlingsnamn för en grupp läkemedel som är vanliga vid behandling av cancer. Cytostatika skadar cancercellerna och förhindrar att de delar sig och blir fler. Läkemedlen kallas ibland även för cellgifter.

Om du redan från början har en spridd eller långt gången cancersjukdom börjar man ibland med cytostatikabehandling. Cytostatika ges för att krympa tumören och därmed förbättra förutsättningarna för att senare kunna operera bort den eller, om tumören inte går att operera bort ges cytostatika som enda behandling för att lindra symtom och bromsa tillväxten av cancercellerna.

När man har opererat bort tumören undersöks den borttagna tarmdelen i mikroskop. Om man då ser att tumören växer på ett sätt som ger ökad risk att tumören kan sprida sig, kan behandling med cytostatika bli aktuell efter operationen. Cytostatika ges då för att minska risken för att sjukdomen kommer tillbaka. Detta bestäms i samråd med dig efter rekommendation från den multidisciplinära konferensen (MDK) med kirurg, onkolog (cancerläkare) och patolog (som undersökt tumören mikroskopiskt).

Cytostatika får du direkt i blodet via dropp eller som tablett. Vanligtvis får du cytostatika några dagar i följd och sedan görs ett uppehåll på några veckor innan du börjar en ny behandling.

► Om cytostatika är aktuellt för din del kommer information om detta att sättas in under denna flik. Du får då också mer information om vad som kan göras för att lindra dina biverkningar. Den informationen kan du sätta in här.

Cancerrehabilitering

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

Många olika yrkesgrupper arbetar med cancerrehabilitering. Prata med din kontaktsjuksköterska som hjälper dig vidare om du eller dina närstående behöver stöd,

Fysisk aktivitet

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

Väljs en fysisk aktivitet som du trivs med. Vilken typ av träning du väljer beror på hur fysiskt aktiv du har varit tidigare och hur du reagerar på din behandling. Försök vara så aktiv som din sjukdom tillåter. Undvik framför allt inaktivitet och långvarigt stillasittande.

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

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

Arbetsterapi

Arbetsterapi är till för dig som har svårigheter att klara de vardagliga aktiviteterna (som att äta och dricka, förflytta dig, klä på/av dig, toalettbesök, dusch och hygien, städa, laga mat, handla osv). Även om du har en sjukdom eller skada ska du kunna fortsätta med vardagliga intressen och aktiviteter, men kanske på ett annat sätt än tidigare. Arbetsterapeuten kan hjälpa dig med olika praktiska lösningar exempelvis hjälpmedel, information/rådgivning angående strategier för att klara ditt dagliga liv och anpassningar i hemmet.

Samtalsstöd

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

Samtalsstöd kan vara till stor hjälp om du känner att det är svårt att hantera din situation. Prata med din kontaktsjuksköterska som kan ge information, råd och stöd till dig och närstående.

Både närstående vuxna och närstående barn har rätt till stöd utifrån sina behov.

Kontaktsjuksköterskan hänvisar dig vidare om det behövs.

Arbete och ekonomi

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

Rehabiliteringsvistelse efter avslutad cancerbehandling

Du som bor i Stockholms län kan ansöka om vistelse på rehabiliteringsklinik på någon av de kliniker som landstinget har avtal med. Din läkare skriver remiss till hälso- och sjukvårdsförvaltningen. För information se, 1177.se/stockholm, sök efter cancerrehabilitering. För alla patienter, oavsett var du bor, finns möjlighet att söka kortare rehabiliteringsvistelse genom Cancerrehabfonden. Läs mer på cancerrehabfonden.se

Centrum för cancerrehabilitering

Centrum för cancerrehabilitering (CCR) startade under 2016. CCR erbjuder specialiserad cancerrehabilitering för alla cancerpatienter i länet. CCR är ett komplement till den rehabilitering som patienten får i samband med sin behandling på akutsjukhus och den rehabilitering som erbjuds i primärvården.

Rehabiliteringen bedrivs av tvärprofessionella team och kompetens finns i form av onkolog, psykiater, neuropsykolog, dietist, socionom, arbetsterapeut, fysioterapeut och specialistsjuksköterska. Verksamheten ska också erbjuda konsultation och rådgivning till andra vård- och omsorgsgivare. Läs mer här: rehabcancer.se

Bäckencancerrehabiliteringscentrum

På CCR finns ett särskilt Bäckencancerrehabiliteringscentrum (BCRC) för patienter som har problem med tarmfunktion, urinvägar, sexualitet eller annat i bäckenregionen efter cancerbehandling. BCRC är under uppbyggnad 2016-2017 och där finns personal med specifik kompetens kring ovanstående bäckenrelaterade problem.

- Vilken vårdgivare som helst kan skriva remiss till CCR. Du kan också söka dit själv utan remiss. Ring telefonnummer 08-123 676 00.



Fysisk aktivitet en del av din cancerrehabilitering

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

Möjliga vinster med fysisk aktivitet:

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

Vilken form av fysisk aktivitet är bäst?

Den bästa träningen är den som blir av

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

Rekommenderad fysisk aktivitet

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

Tips på vardagsrörelser

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

Exempel på olika träningsformer

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

Återhämtning

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

Känn dig trygg

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

Träning av muskler i bäckenbotten

Bäckenbotten består av muskler och bindväv som utgör "golvet" i bukhålan. Den sträcker sig från blygdbenet till svanskotan och fäster även på sittbensknölar. Bäckenbotten omsluter ändtarmsöppningen och urinröret och, hos kvinnan, även slidan. Muskelnas funktion är bland annat att reglera gaser, avföring och urin. Efter behandlingen finns bland annat risk för läckage och därför är det viktigt att du tränar musklerna i bäckenbotten.

Bild: Genomskärning bäckenbotten, kvinna.

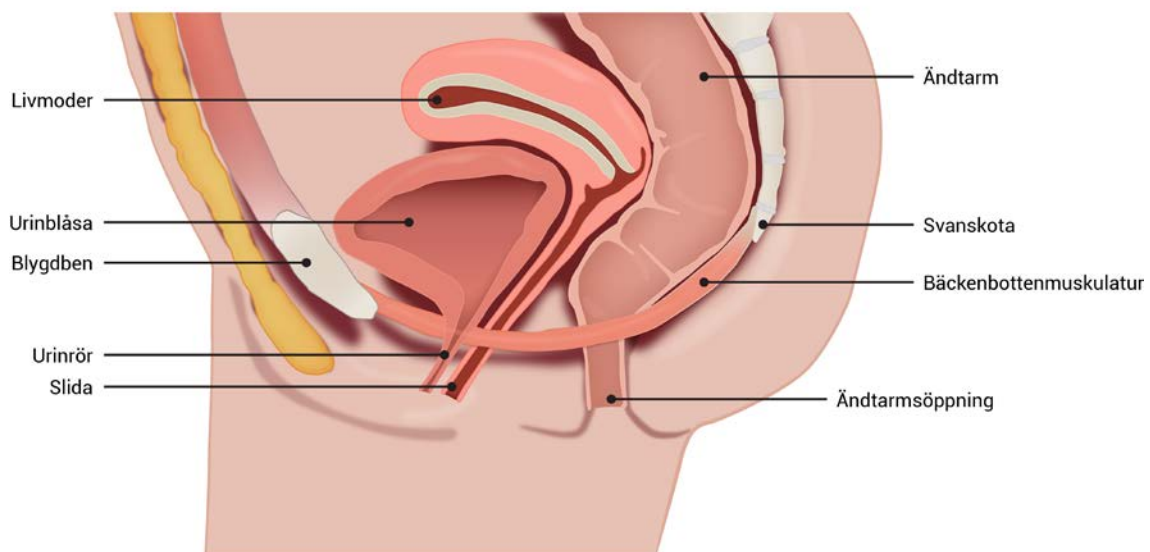
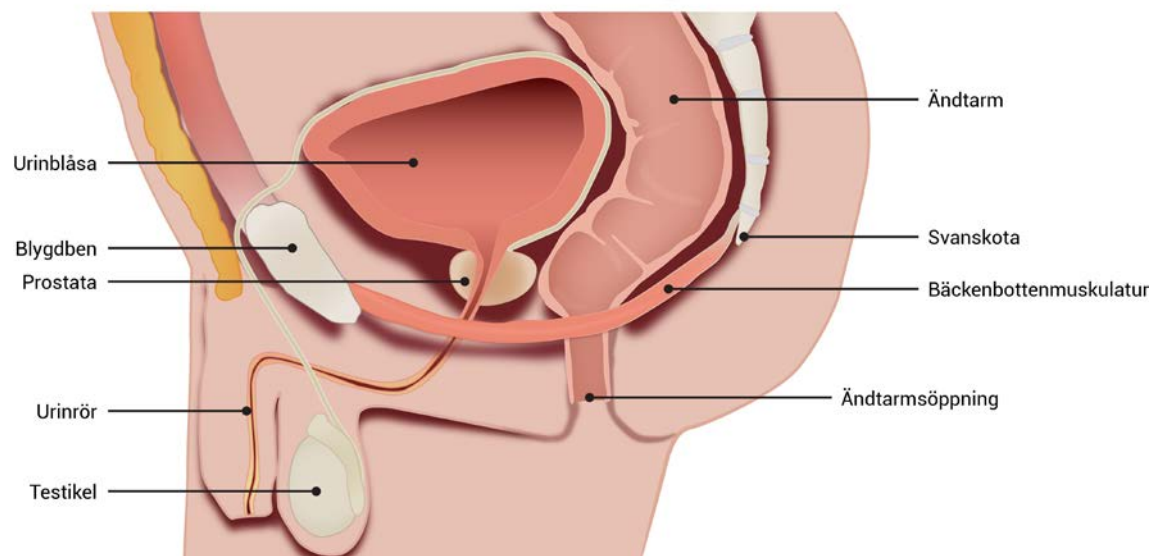


Bild: Genomskärning bäckenbotten, man.



Träningsprogram

Övning för att hitta rätt muskler. Du gör övningen för att du ska lära dig att spänna rätt muskler i bäckenbotten.

Övning 1.

- Ligg bekvämt, till exempel på rygg med böjda ben, gärna med en kudde under knäna
- Andas lugnt under träningen. Lägg gärna en hand på magen och känn att magmuskeln är avslappnad.
- Knip med musklerna som om du vill hindra att du släpper gaser eller som när du håller dig då du är kissnödig.
- Knip med lätt till måttlig kraft i tre sekunder och vila i tre sekunder.
- Upprepa övningen 10-15 gånger.
- Träna två till tre gånger per dag, till exempel efter att du gått på toaletten för att få in träningen som en vardagsrutin. När du är säker på att du spänner rätt muskler, går det även bra att göra övningarna när du sitter eller står.

Övning 2. Styrketräning

- Knip på samma sätt som i övning 1, men knip nu så hårt du kan.
- Håll knipet i fem till sex sekunder - slappna av i 10 sekunder.
- Upprepa övningen fem till tio gånger.

Övning 3. Uthållighetsträning

- Knip på samma sätt som i övning 1, men knip fast och bestämt så länge du kan.
- Utför övningen en gång per träningstillfälle.

Utför träningsprogrammet punkt 1-3 under cirka tre månader. Kom ihåg att alltid knipa bäckenbottenmusklerna då trycket mot musklerna i bäckenbotten ökar, till exempel när du nyser, hostar eller lyfter tungt.

Trötthet vid cancer – fatigue

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

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

Tips som kan lindra fatigue:

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

Sexualitet

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

Överväg om det är något i ditt dagliga liv som påverkar dig, till exempel trötthet, tobak/alkohol, mediciner, relationer/förhållanden, ändrad kroppsuppfattning, stomirelaterade problem, inkontinens eller annat.

Om du får en stomi kan detta påverka sexfunktion och livskvalitet genom praktiska problem eller psykologiska effekter.

Strålbehandling och cellgifter ger en hög risk för att du kommer in i klimakteriet om du är kvinna och inte redan passerat det, eftersom äggstockarna och därmed produktionen av det kvinnliga könshormonet östrogen påverkas. Du får då hög risk för infertilitet. Om du är man finns också risk för infertilitet och risk för nedsatt produktion av manligt könshormon, testosteron. Fertilitetsbevarande åtgärder före cancerbehandling, vilket innebär att man sparar ägg eller spermier, kan erbjudas kvinnor under 40 år och män under 56 år.

Råd och tips:

- Var tydlig med vad du vill och önskar för att undvika missförstånd och missriktad omsorg.
- Skaffa dig den information som du känner att du behöver. Prata med din läkare eller kontaktsjuksköterska och be om tips på läsning, filmer, hjälpmedel och annat relevant för dig.
- Prova andra sätt att ha sex. Du kan använda händer och munnen eller andra hjälpmedel.
- Ha sex på egen hand. Det är ett bra sätt att lära känna hur din kropp fungerar nu och att hitta till din lust.
- Avstå från sex om det känns bäst för dig. Om samlag är smärtsamt kan det vara bra att avstå under en tid. Lusten kan minska om sex förknippas med smärta och obehag.
- Använd gärna glidmedel eller glidsalva om du är torr i slidan. Det finns receptfritt på apoteket.
- Torra och sköra slemhinnor i slidan kan lindras med lokal östrogenbehandling som en läkare kan skriva ut åt dig.
- Använd en vaginalstav om du har fått strålbehandling mot underlivet. Vaginalstav är en stav som kan förebygga att slidan blir trång och oelastisk. Personalen på strålbehandlingsavdelningen kan berätta mer.
- Prata med din läkare eller kontaktsjuksköterska om du har svårt att få stånd. Det finns mycket hjälp att få.

Problem med avföring och urin efter operation och/eller strålbehandling

Operation och/eller strålbehandling av bäckenorgan medför skador på nerver och blodkärl i lilla bäckenet samt gör att det bildas ärr i vävnaden. Detta ger biverkningar. Du kan få bekymmer med avförings- eller urininkontinens alternativt svårigheter att tömma blåsa eller tarm. Inkontinens kan hanteras bland annat med hjälp av inkontinenshjälpmedel. Tala med din kontaktsjuksköterska.

Inkontinens, innebär att inte kunna kontrollera läckage av urin och/eller avföring.

Skador som orsakas av operationen kan läka och successivt bli bättre inom några år efter operationen, men en hel del skador förblir permanenta.

Om du blivit opererad med en skarv på ändtarmen kommer tarmtömningen inte fungera lika bra som den gjorde före behandlingen. Ju närmare ändtarmsöppningen skarven sitter, desto mer besvär kommer du sannolikt att uppleva.

Symtomen kan bestå i att du behöver gå på toaletten och bajsas mycket ofta, en känsla av ofullständig tarmtömning, svårigheter att tömma tarmen helt och läckage av avföring. Detta kan vara besvärande och medföra att du åtminstone i början efter behandlingen behöver ha nära tillgång till toalett. Om du har fått strålbehandling blir dessa symtom värre än om du enbart genomgått operation.

Det finns flera sätt att hantera dessa avföringsproblem. Det går sällan att få bort dem helt men ofta att minska symtomen. Hör av dig till din kontaktsjuksköterska eller läkare om du har problem med din avföring eller urin efter att din behandling är avslutad.

Oro och nedstämdhet

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

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

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

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

► Det finns mycket bra hjälp att få. Du kan prata med din kontaktsjuksköterska eller din läkare.

Kostråd

Att få en cancersjukdom innebär att du utsätter kroppen för fysisk påfrestning och därför behöver kroppen extra näring och energi, det vill säga mat och dryck, för att orka. Mat och dryck behövs för att kroppen ska bli så stark och motståndskraftig som möjligt. Det hjälper även kroppen att förebygga infektioner och trycksår, återuppbygga förlorad vävnad, förbättra sårhäkning, återvinna krafter, bidra till snabbare tillfrisknande med mera.

Ibland är aptiten nedsatt och då är det viktigt att du trots det äter. Äter du mindre portioner behöver du istället äta oftare. Det bästa du kan göra för att öka aptiten är att faktiskt äta. För att matlusten ska komma tillbaka behöver den nämligen stimuleras. Ett kvitto på att du äter tillräckligt med mat är att vikten hålls stabil. Äter du för lite går du ner i vikt. Väg dig med jämna mellanrum. Ju tidigare du uppmärksammar en viktnedgång desto lättare är det att göra något åt den. Vid viktnedgång bör du ta kontakt med din kontaktsjuksköterska eller din dietist.

Mat och dryck vid cancersjukdom

Har du minskat i vikt den senaste tiden, är magerlagd eller äter små mängder mat jämfört med hur du brukar äta bör du följa Energirika kostråd. Har du stabil vikt och äter som vanligt bör du istället följa Allmänna kostråd.

Energirika kostråd

- Ät små mål ofta, 6-8 gånger per dag. Tugga maten väl.
- Välj mat du tycker om. Försök att äta något litet även om du inte känner dig hungrig.
- Välj halv- eller helfabrikat om du inte kan eller orkar laga mat.
- Uteslut lätt- och lightprodukter. Välj istället livsmedel med hög fetthalt då de innehåller mer energi än magra livsmedel.
- Använd gärna grädde, olja, flytande margarin, smör, crème fraiche, socker, honung och ägg för att göra maten mer energirik.
- Använd rikligt med smör och pålägg på smörgåsar som exempelvis ost, korv eller leverpastej.
- Ät fikabröd till kaffe eller te, till exempel bullar, wienerbröd, mazariner eller choklad.
- Ät gärna dessert efter maten.
- Prova att äta några salta kex, salta pinnar, salta jordnötter, en sillbit, eller kaviar för att öka aptiten.
- Undvik stora mängder vatten. Drick hellre energirika drycker som mjölk, juice, saft, nyponsoppa, läsk och lättöl. Drick både till och mellan måltiderna, cirka 1-2 liter per dag.
- Komplettera eventuellt med en till två näringsdrycker dagligen (för mer information, se nedan under rubriken Näringsdrycker).
- För att öka aptiten kan du duka vackert, öppna fönstret samt vädra ut.
- Komplettera med en kombinerad vitamin-/mineraltablett om du har ätit ensidigt under en längre tid.

Allmänna kostråd

- Ät frukost, lunch, middag och 2–3 mellanmål.
- Ät så varierat som möjligt. Tugga maten väl.
- Välj halv- eller helfabrikat om du inte kan eller orkar laga mat.
- Undvik lätt- och lightprodukter.
- Ät frukt och grönsaker dagligen.
- Drink ordentligt, cirka 1,5–2 liter per dag.
- Komplettera med en kombinerad vitamin-/mineraltablett om du har ätit ensidigt under en längre tid.

Näringsdrycker

Vid nedsatt aptit och/eller viktnedgång kan näringsdrycker behövas. Ta kontakt med din kontaktsjuksköterska eller dietist om du tror att du behöver näringsdrycker.

Vid förstoppning eller diarré

Besväras du av förstoppning kan det hjälpa att äta lösande livsmedel som exempelvis:

- Plommon
- Päron
- Kiwi
- Torkad frukt
- Messmör
- Fruktjuicer
- Kokta grönsaker
- Drink 1-2 liter vatten per dygn

Besväras du av diarré kan du prova att lägga till stoppande livsmedel som exempelvis:

- Mjölmat (pannkakor, vitt bröd, smörgåsrån, kex, skorpor, pasta).
- Ris.
- Omogna bananer.
- Pasta.
- Drink 1–2 liter vatten per dygn. Använd vätskeersättning vid frekventa diarréer.

Om du har fått en ileostomi, en tarmöppning på magen, finns det särskilda kostråd. Du kommer då att få särskild information om detta inlagt under fliken Stomi.

► För telefonnummer till dietist och kontaktsjuksköterska, se fliken Kontaktuppgifter.

Stomi

En stomi är en kirurgiskt konstruerad öppning av tarmen på magen. Ordet "stomi" kommer från grekiskans "stoma" som betyder öppning eller mun. Vid en stomioperation tas änden av tarmen ut genom ett hål på magen och avföringen kommer då att föras ut ur kroppen genom stomin och samlas upp i en stomipåse. Du kan få en stomi för avföring från tjocktarmen eller tunntarmen.

Vid tjocktarmscancer är det ovanligt att du behöver stomi. Om tumören är avancerad, om du har andra sjukdomar som kan försvåra läkningen eller om du har en svag slutmuskel i ändtarmsöppningen kan det bli aktuellt med stomi vid tjocktarmscanceroperation.

Vid ändtarmscancer är det mycket vanligt att du som patient får en stomi vid operationen. Om man kopplar ihop tjocktarmen ned mot ändtarmsöppningen får du oftast en tillfällig stomi medan kopplingen mellan tarmändarna läker. Det är då en så kallad ileostomi, vilket innebär att det är tunntarmen som är uttagen på magen. Denna brukar opereras tillbaka efter några månader.

Om tumören sitter mycket nära ändtarmsöppningen så att även ändtarmsöppningen måste tas bort får du en permanent stomi. Då rör det sig oftast om en så kallad kolostomi, vilket innebär att tjocktarmen är uttagen på magen.

- Om det är aktuellt med stomi för din del kommer du att få information om detta. Skriftlig information kommer då att sättas in under denna flik.

Att vara närstående

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

Olika former av samtalsstöd

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

Pröva att söka stöd hos dem du brukar prata med. Egna närstående vänner och bekanta kan ofta ge viktigt stöd om du vågar visa hur orolig och ledsen du är. Ibland behöver man mer stöd än det som familj och vänner kan ge. Då kan det vara en stor lättnad att få prata med någon utomstående som har till uppgift att lyssna, som till exempel en kurator. På vissa håll erbjuder vården stödgrupper till närstående. Fråga den cancerdrabbades kontaktsjuksköterska eller din vårdcentral om råd. Under fliken Patientföreningar och stödorganisationer finns också flera kontaktpuppgifter till hjälp för både patient och anhöriga.

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

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

Barn har rätt att få veta

Barn och tonåringar som är närstående till någon som har cancer, har rätt till det stöd, råd och information som de behöver. Vården är skyldig att se till att de får det. Det finns hjälp att få, tala med kontaktsjuksköterskan.

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

Sjukskrivning

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

Närståendepenning

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

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

Läs mer på 177 Vårdguidens webbsida, 1177.se/cancer

Avancerad sjukvård i hemmet, ASIH

Avancerad sjukvård i hemmet, ASIH kan vara ett alternativ till att vara inlagd på sjukhus. Med ASIH kan du få lika teknisk avancerad vård hemma som på sjukhuset, till exempel dropp, syrgas, intravenös antibiotika och blodtransfusioner. Du kan få täta besök men behöver du kontinuerlig övervakning dygnet runt måste du läggas in på sjukhus.

ASIH arbetar i multiprofessionella team och det är dina behov som avgör vilka yrkeskategorier du kommer att möta under din vårdtid. ASIH-teamet kan bestå av läkare, sjuksköterska, arbetsterapeut, fysioterapeut eller sjukgymnast, kurator och dietist.

Du kan vårdas hemma med ASIH om:

- du har opererats för cancer eller får en annan cancerbehandling som kräver täta vårdkontakter
- du har en obotlig sjukdom och behöver så kallad palliativ vård inför livets slut

Ditt medicinska tillstånd avgör om du kan få vård hemma. Det är din behandlande läkare som bedömer det.

Stockholm är indelat i geografiska områden och du har möjlighet att välja ASIH-teamet som har verksamhet i det område där du bor. Prata med din kontaktsjuksköterska eller läkare om du vill ha stöd av ASIH.

Kvalitetsuppföljning

Du som opererats för tarmcancer registreras och följs i ett nationellt kvalitetsregister, Svenska Kolorektalcancerregistret. Detta för att den behandling du fått ska kunna utvärderas och successivt förbättras. I samband med operation skickas tumören rutinemässigt för mikroskopisk undersökning, och vävnadsprov sparas för framtida forskning. Personuppgifter hanteras enligt Patientdatalagen 2008:355 kapitel 7 och all information i kvalitetsregistret omfattas av patientsekretessen.

Du kan komma att få enkäter hemskickade till dig en tid efter behandlingen. Undersökningarna görs för att mäta hur nöjd du som patient varit med vården, samt vad du har för symtom och livskvalitet efter behandling. Enkäterna är frivilliga att besvara.

Du har rätt att gå ur Svenska Kolorektalcancerregistret. Information om detta samt mer utförlig information om kvalitetsregister finns på <http://www.1177.se/Regler-och-rattigheter/Nationella-kvalitetsregister/>. Vid frågor om kvalitetsregister går det också bra att tala med din kontaktsjuksköterska eller klinikens kontaktperson för kvalitetsregister. För telefonnummer, se fliken Kontaktuppgifter.

Vetenskapliga studier

Förutom den standardutredning och behandling som alla patienter får, pågår flera vetenskapliga undersökningar med syfte att förbättra utredningen och behandlingen för patienter med tjock- och ändtarmscancer. För mer detaljerad information om de enskilda studierna, se de separata patientinformationerna som du kommer att få om det är aktuellt för dig att delta i någon studie.

Din läkare kommer att fråga dig om du vill delta i de studier som är lämpliga i ditt fall. Alla uppgifter om dig, ditt hälsotillstånd och resultat av studierna är skyddade enligt den sekretess som gäller vid patientundersökningar. Ditt deltagande är helt frivilligt och du kan när som helst avbryta det, utan att det påverkar din behandling i övrigt.

Detta är några av de studier som för närvarande pågår för patienter med tarmcancer i region Stockholm – Gotland:

QoLiCOL

Behandlingen av tjocktarmscancer ser olika ut från fall till fall och är beroende av flera faktorer, bland annat tumörens läge och sjukdomens stadium. Många av de behandlingsformer vi använder kan påverka kroppsliga funktioner på olika sätt. Vi vet ganska lite om hur vanligt detta är och hur denna påverkan upplevs. Överhuvudtaget vet vi idag lite om hur patienten upplever det att få diagnosen tjocktarmscancer och att gå igenom olika former av behandling – vår uppfattning är ofta grundad på vårdpersonalens perspektiv.

I den här studien studeras din upplevelse, livskvalitet och kroppsliga funktion efter att det konstaterats att du har tjocktarmscancer. Ökad kunskap kan hjälpa oss att förbättra vården av patienter med tjocktarmscancer och lära oss att motverka och lindra den negativa påverkan som olika behandlingar ibland kan föra med sig.

I studien ingår ett omfattande frågeformulär som besvaras vid fyra tillfällen under de kommande åren. Dessa frågeformulär kommer att skickas hem till dig från ansvarigt studiecentrum i Göteborg.

HAPIrect

Personer med cancer i ändtarmen som även har andra sjukdomar med nedsatt läkningsförmåga eller dålig funktion av den anala slutmuskeln kan inte opereras med en metod där tarmen kopplas ihop med nedersta delen av ändtarmen efter att tumören tagits bort.

Man behandlas då med en operation där större delen av ändtarmen opereras bort och den övre tarmänden läggs fram som permanent stomi. Detta kan göras som en operation där ändtarmen försluts med en suturmaskin och delas ovan bäckenbotten i samband med att ändtarmen med tumören tas bort och ändtarmsöppningen därmed lämnas kvar (Hartmanns operation). Alternativet till denna operation är att ta bort sista biten av ändtarmen inklusive ändtarmsöppningen för att slippa en kvarvarande ändtarmsstump i bäckenet. Vid båda operationstyperna sker tumörkirurgin precis likadant och resulterar i en permanent stomi. Det enda som skiljer är hur man gör med den kvarvarande ändtarmsöppningen och ändtarmsstumpen.

Den här vetenskapliga studien avser att ta reda på om den senare behandlingsmetoden är lika bra eller bättre än Hartmanns operation. Om du deltar i studien kommer du slumpmässigt att tilldelas en av de två operationsmetoderna.

ALASCCA-studien

Behandling med en låg dos av acetylsalicylsyra (ASA) som man till exempel kan ta mot värk eller hjärt-kärlsjukdom kan möjligen minska risken för återfall vid viss tjock- och ändtarmscancer. Effekten verkar vara kopplad till vissa genetiska förändringar i tumören. Vi kommer att i en stor kontrollerad studie undersöka om ASA i låg dos (160 mg) i 3 års tid till patienter med tjock- eller ändtarmscancer med en sådan genetisk förändring minskar risken för återfall.

Du tillfrågas om studien i samband med att din operation planeras eller strax därefter. Du får besvara några frågor för att kontrollera att du uppfyller kraven för att få delta. Om du uppfyller kraven och önskar delta får du skriva under en samtyckesblankett. Därefter skickas ett prov från tumören för genetiska analyser. Om din tumör har någon av de aktuella genetiska förändringarna och om tumören är i stadium II-III kommer du att slumpmässigt tilldelas behandling med ASA eller placebo (sockerpiller utan verksamt substans). Om tumören inte har någon av de genetiska förändringarna eller är i stadium I eller IV avslutas ditt deltagande i studien och du erbjuds sedvanlig behandling.

Utöver behandlingen med ASA eller placebo kommer du att erbjudas exakt samma behandlingsalternativ vare sig du deltar i studien eller ej.

Totalt kommer 800 patienter från olika delar av Sverige att delta i studien. Av dessa får 400 patienter behandling med ASA och 400 med placebo.

BIBO (Better in better out)

Forskningsstudie om patienters fysiska funktion inför planerad operation

I studien undersöks om det finns ett samband mellan patienters fysiska funktion och aktivitet innan operation med eventuella komplikationer efter operation. Patienter som är över 70 år och inplanerade för bukoperation tillfrågas om deltagande i studien.

I studien ingår två besök till fysioterapeut, före operation och före utskrivning från vårdavdelning. Tre månader efter utskrivning från vårdavdelningen sker även uppföljning via telefon av forskningsansvarig läkare.

Vid besöket före operation utförs test av kondition, muskelstyrka och andningsfunktion, patienten fyller i enkäter om hur hen skattar sin fysiska aktivitetsnivå och livskvalitet. Vid besöket före utskrivning från vårdavdelningen upprepas testerna, eventuella minnesproblem som kan uppstå efter operationen undersöks och patienten fyller i ett frågeformulär om upplevda symtom relaterade till operationen. Vid återbesöket, 4-6 veckor efter utskrivning dokumenteras eventuella komplikationer av ordinarie läkare och tre månader efter utskrivningen görs uppföljningen via telefon av forskningsansvarig läkare.

Ekonomi, sjukskrivning och närståendepenning

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

Sjukresor

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

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

Telefon för beställning av sjukresor är:

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

Försäkringskassan

Försäkringskassan betalar ut stöd och ersättningar genom den allmänna sjukförsäkringen.

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

Socialförvaltningen

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

Högekostnadsskydd

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

Högekostnadsskydd (2017) finns för:

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

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

Närståendepenning

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

Ersättningsnivån är 80 procent av sjukpenninggrundande inkomst. Ring Försäkringskassan på 0771-524 524, eller kontakta sjukhuskuratorn som kan berätta mer.

1177 vårdguiden

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

Patientföreningar och stöd

Mag- och tarmförbundet

Mag- och tarmförbundet är en ideell organisation för människor med sjukdomar i matsmältningskanalen. Mag- och tarmförbundet arbetar med medlemsstöd, information och samhällspåverkan. Syftet är att medverka till att personer med mag- och tarmsjukdomar ska kunna leva ett bra liv och få den hjälp och det stöd som de behöver på grund av sin sjukdom.

Kontakt

Telefon: 08-642 42 00, telefontider: måndag-torsdag kl. 09.30–16.00, fredagar stängt.

E-post: info@magotarm.se

Webbplats: magotarm.se

ILCO

ILCO är en ideell intresseorganisation vars målgrupp är alla med en sjukdom eller missbildning i tarm och/eller urinvägar oavsett om de för närvarande är stomiopererade eller inte samt naturligtvis även alla närstående och övriga intresserade. En stor målgrupp för ILCO:s verksamhet är personer med tarmcancer och cancer i urinvägar. ILCO är en av medlemsorganisationerna i Nätverket mot cancer.

Kontakt

Telefon: 08-546 405 20

Webbplats: ilco.nu

Ung cancer

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

Kontakt

Telefon: 031-757 71 11

E-post: info@ungcancer.se

Webbplats: ungcancer.se

Nära cancer

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

Kontakt

E-post: kontakt@narcancer.se

Webbplats: narcancer.se

Cancerrådgivningen - det hjälper att prata om det

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

Kontakt

Telefon: 08-123 138 00
E-post: cancerradgivningen@sll.se.
Webbplats: 1177.se/sthlm-cancerradgivningen

1177 Vårdguiden

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

Kontakt

Webbplats: www.1177.se/cancer

Centrum för Cancerrehabilitering (CCR)

CCR startade under 2016 och är en landstingsdriven verksamhet. CCR erbjuder specialiserad cancerrehabilitering för alla cancerpatienter i länet. CCR är ett komplement till den rehabilitering som patienten får i samband med sin behandling på akutsjukhus och den rehabilitering som erbjuds i primärvården. CCR har en enhet, Bäckencancerrehabcentrum, som särskilt är inriktad på symptom och besvär efter cancer i lilla bäckenet såsom ändtarmscancer. Du kan remitteras till CCR av vårdpersonal eller söka dit själv utan remiss.

Kontakt

Telefon: 08-123 676 00
Webbplats: www.rehabcancer.se

Cancerfonden

Cancerfonden är en fristående, ideell insamlingsorganisation som arbetar för att fler ska överleva och färre ska drabbas av cancer. Cancerfonden erbjuder information och stöd till patienter och närstående genom Cancerfondens informations- och stödlinje.

Kontakt

Telefon: 020-59 59 59, telefontider: måndag - fredag kl. 09-13. Samtalet är kostnadsfritt.
E-postadress: infostodlinjen@cancerfonden.se
Webbplats: www.cancerfonden.se

Cancerresan

Cancerresan.se är en plattform med syfte att ta tillvara cancerberördas idéer och engagemang och att sedan kanalisera dessa i form av nya verktyg, tjänster och kunskap som kan göra cancerresan mer lättnavigerad för alla berörda.

Kontakt

Webbplats: www.cancerresan.se

Eftercancern

Webbsidan eftercancern.se är till för dig som behandlats för cancer i nedre delen av buken, även kallat bäckenet. Här får du information och tips för att hjälpa dig med de problem som kan uppstå efter avslutad behandling.

Kontakt

Webbplats: www.eftercancern.se

Patienträttigheter i vården

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

Här är några exempel på patienträttigheter:

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

Patientsynpunkter

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

Patientnämnden

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

Kontakt

Telefon: 08-690 67 00
Box 1753, 118 91 Stockholm
Besöksadress: Hornsgatan 15
Webbsida: www.patientnamndenstockholm.se
E-post: registrator@pan.sll.se

Inspektionen för vård och omsorg, IVO

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

Anmälan kan till exempel handla om:

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

Kontakt

Växel: 010-788 50 00
Box 45184, 104 30 Stockholm
Webbsida: www.ivo.se
E-post: registrator@ivo.se

Andra instanser

- Patientförsäkringen, webbsida: www.patientforsakringen.se
- Patientförsäkringsföreningen, webbsida: www.pff.se
- Läkemedelsförsäkringen, webbsida: www.lff.se