

# Min vårdplan och information

till dig som ska utredas och behandlas för  
bukspottkörtelcancer



# Innehållsförteckning

## 1. Min vårdplan

- Kontaktuppgifter
- Cancerrehabilitering
- Besvär och funderingar
- Rehabiliteringsplan

## 2. Min diagnos

## 3. Min behandling

- Operation
- Cytostatika

## 4. Läkemedel

- Central venkateter

## 5. Symtom biverkningar och egenvårdsråd

## 6. Fler vårdformer

## 7. Stöd för närstående

## 8. Forskning och kvalitetsregister

## 9. Ekonomi och sjukskrivning

## 10. Patientföreningar och stödorganisationer

## 11. Patienträttigheter och patientsynpunkter

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

Datum 2017-xx-xx

# Min vårdplan

Syftet med vårdplanen är att du ska vara förberedd och kunna vara delaktig i din vård och behandling i den utsträckning du önskar.

Vårdplanen ska innehålla:

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

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

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

Det är viktigt att du frågar din läkare eller kontaktsjuksköterska om du behöver mer information eller om du vill diskutera något kring din behandling.

## Vårdprogram

Ett vårdprogram är riktlinjer som anger hur patienter med en viss sjukdom ska vårdas på bästa möjliga sätt. Vårdprogrammen bygger på forskning och annan kunskap om hur sjukdomen bäst behandlas.

## Kontaktuppgifter

<b>Sjukhus:</b>	Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge	
<b>Webbsida:</b>	www.karolinska.se	
<b>Telefon, växel:</b>	08-585 800 00	
<b>Enhet:</b>	Kirurgmottagning för övre abdominell kirurgi/ÖAK	08-585 896 63
	Operationsplanering/vårdkoordinator	08-585 828 59 08-585 824 12
	Koordinator för standardiserat vårdförlopp (SVF)	072-598 13 51
<b>Avdelning:</b>	K72	08-585 802 72
	K74	08-585 802 74
	K71-73	08-585 802 71
	IMA, K44	08-585 854 86

Kontakt under jourtid: Inom en vecka efter utskrivning från sjukhuset, kontakta den avdelning där du vårdats, se ovan. Vid akuta besvär under jourtid kontaktar du akutmottagningen via växel: 08-585 800 00.

### Kontaktsjuksköterska:

Vid besvär och/eller frågor kan du dagtid, mån-tors mellan 07.30–15.30 och fred 07.30–11.30 ring din kontaktsjuksköterska på Kirurgmottagningen 08-585 896 63.

### Läkare:

**Kurator:** 08-585 867 67 (remiss krävs)

**Dietist:** 08-585 807 37 telefontid: måndag – fredag 09.00–10.00.

### Fysioterapeut/sjukkymnast:

### Arbetsterapeut:

### Kontaktperson kvalitetsregister:

**Övriga:** Journalservice, 08-585 860 24

### Egna anteckningar:

.....

.....

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

**VID OMEDELBAR FARA – RING 112**

## Kontaktuppgifter

<b>Sjukhus:</b>	Karolinska Universitetssjukhuset, Solna
<b>Webbsida:</b>	www.karolinska.se
<b>Telefon, växel:</b>	08-517 700 00

<b>Enhet:</b>	Onkologmottagningen, Radiumhemmet (RAH)	08-517 71 820
	Onkologmottagningen, Danderyd (DS)	08-123 56 993
	Koordinator för standardiserat vårdförlopp (SVF)	08-517 71 332

<b>Avdelning:</b>	Avdelning P 54, RAH	08-517 743 06
	Medicinsk Behandlingsavdelning, RAH	08-517 722 32
	Medicinsk Behandlingsavdelning, DS	08-123 56 993

**Kontakt under jourtid:** Vid akuta besvär av din cancersjukdom under jourtid ring avdelning, P54, telefon: 08-08 517 743 06.

---

### Kontaktsjuksköterska:

Vid besvär och/eller frågor kan du vardagar mellan 08.00–16.00 ringa din kontaktsjuksköterska, telefon: 08-517 718 20.

**Läkare:**

**Kurator:**

**Dietist:**

**Fysioterapeut/sjukgymnast:**

**Arbetsterapeut:**

**Kontaktperson kvalitetsregister:**

**Övriga:**

**Egna anteckningar:**

.....

.....

.....

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

**VID OMEDELBAR FARA – RING 112**

## Kontaktuppgifter

<b>Sjukhus:</b>	Södersjukhuset
<b>Webbsida:</b>	www.sodersjukhuset.se
<b>Telefon, växel:</b>	08-616 10 00

<b>Enhet:</b>	Onkologmottagningen Södersjukhuset	08-616 45 50
	Kirurgmottagningen Södersjukhuset	08- 616 23 03

<b>Avdelning:</b>	Avdelning 21, Södersjukhuset	08-616 1221
	Medicinsk Behandlingsavdelning	08-616 4416

**Kontakt under jourtid:** Vid akuta besvär av din cancersjukdom under jourtid ring avdelning 21, telefon: 08- 616 12 21.

---

### Kontaktsjuksköterska:

Vid besvär och/eller frågor kan du vardagar mellan 08.00–16.00 ringa din kontaktsjuksköterska, telefon: 08- 616 45 50.

**Läkare:**

**Kurator:**

**Dietist:**

**Fysioterapeut/sjukgymnast:**

**Arbetsterapeut:**

**Kontaktperson kvalitetsregister:**

**Övriga:**

**Egna anteckningar:**

.....

.....

.....

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

**VID OMEDELBAR FARA – RING 112**

## Kontaktuppgifter

<b>Sjukhus:</b>	Danderyds sjukhus AB
<b>Webbsida:</b>	www.ds.se
<b>Telefon, växel:</b>	08-123 550 00

<b>Enhet:</b>	Kirurgmottagningen	08-123 550 22
	Koordinator för standardiserat vårdförlopp (SVF)	08-123 550 33

<b>Avdelning:</b>	Vårdavdelning 63	08-123 554 63
	Vårdavdelning 64	08-123 554 64

**Kontakt under jourtid:** Vid akuta besvär av din cancersjukdom under jourtid ring vårdavdelning 63 eller 64, telefonnummer, se ovan.

---

### Kontaktsjuksköterska:

Vid besvär och/eller frågor kan du vardagar mellan 07.30–14.30 ringa din kontaktsjuksköterska, telefon: 08-123 555 82.

**Läkare:**

**Kurator:**

**Dietist:**

**Fysioterapeut/sjukgymnast:**

**Arbetsterapeut:**

**Kontaktperson kvalitetsregister:**

**Övriga:**

**Egna anteckningar:**

.....

.....

.....

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

**VID OMEDELBAR FARA – RING 112**

En **kontaktsjuksköterska** är en sjuksköterska med specialistkunskaper, som finns till för dig och dina närstående med stöd, information och rådgivning gällande din diagnos och behandling. Kontaktsjuksköterskan hjälper till med överlämning av information till andra berörda kliniker.

En **läkare** är ytterst ansvarig för diagnos och behandling av din cancer. Det kan vara en kirurg eller onkolog.

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

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

En **dietist** ger råd och behandling avseende mat och näring.

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

### **Cancerrådgivningen – det hjälper att prata om det**

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

Telefonnumret är 08-123 138 00 och e-post är [cancerradgivningen@sll.se](mailto:cancerradgivningen@sll.se).  
Mer information finns på [1177.se/sthlm-cancerradgivningen](http://1177.se/sthlm-cancerradgivningen)

### **1177 Vårdguiden**

På 1177 Vårdguidens webbsida, [1177.se/cancer](http://1177.se/cancer) kan du läsa mer om cancer och ta del av berättelser om cancer från andra som drabbats.

### **Läs din journal via nätet**

Nu pågår arbetet för att du ska kunna läsa delar av din journal via nätet i Stockholms län. Vårdverksamheterna ansluter sig stegvis till e-tjänsten. I december 2017 ska de flesta vårdgivarna i Stockholms län ha anslutit sig.

Läs mer på [1177.se](http://1177.se), sök på Läs din journal via nätet.



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

Många olika yrkesgrupper arbetar med cancerrehabilitering. Nedan ges exempel på cancerrehabilitering som kan vara aktuellt för dig.

## Fysisk aktivitet

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

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

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

## 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](http://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](http://cancerrehabfonden.se)

### **Centrum för cancerrehabilitering**

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

Rehabiliteringen bedrivs av tvärprofessionella team och kompetens finns i form av onkolog, psykiater, neuropsykolog, dietist, socionom, arbetsterapeut, fysioterapeut och specialistsjuksköterska. Verksamheten ska erbjuda konsultation och rådgivning till andra vård- och omsorgsgivare. De ska också ta fram standardiserade processer för cancerrehabilitering inom ramen för Framtidsplanen för hälso- och sjukvården, nätverkssjukvård och e-tjänster. Läs mer här: [rehabcancer.se](http://rehabcancer.se)

**► Du kan läsa mer om cancerrehabilitering under flik 5 (symtom, biverkningar och egenvårdsråd).**

# Besvär och funderingar

Markera vad du har besvär med eller funderar över:

## 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 frågor
- annat

## Fysiskt

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

## Övrigt

- missbruk
  - tobak
- 
- 
-

# 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 \_\_\_\_\_

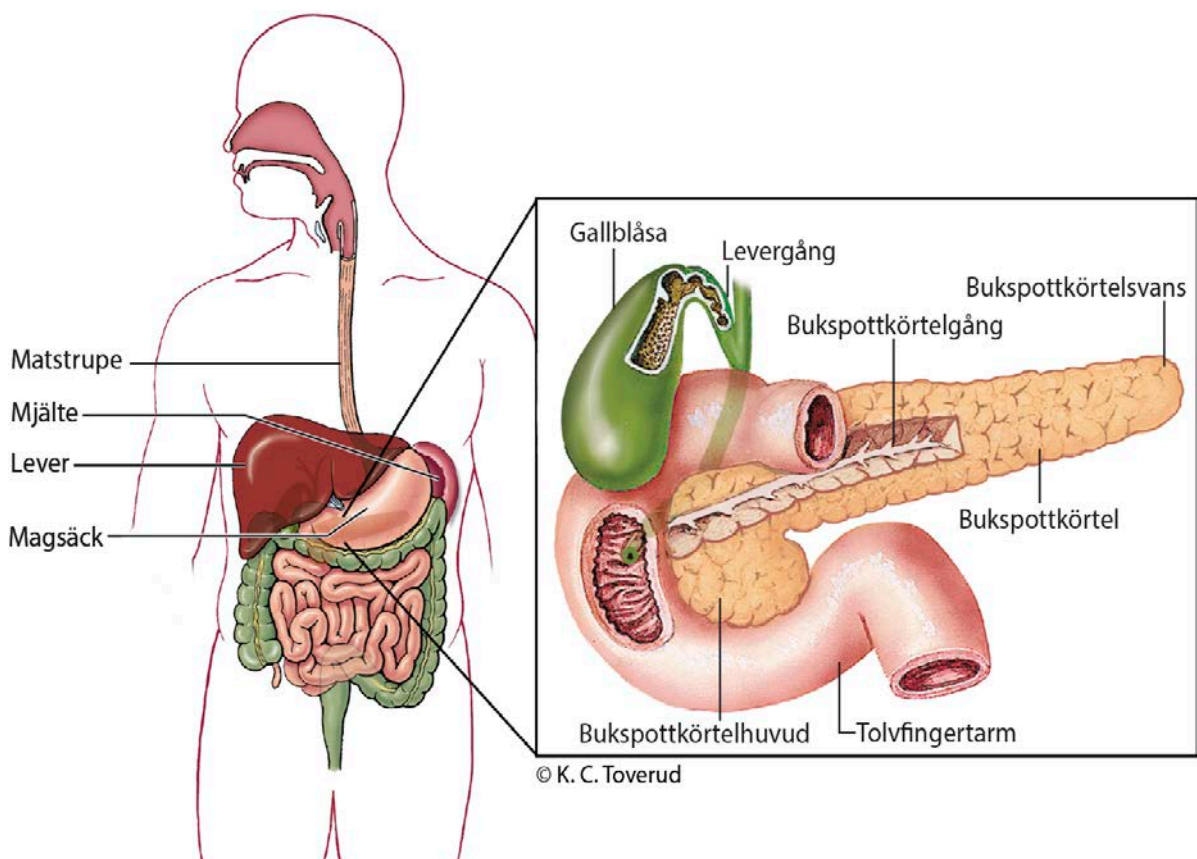
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## Bukspottkörtelcancer

Cancer i bukspottkörteln (pankreas) drabbar årligen cirka 1200 personer i Sverige och är lika vanlig bland kvinnor som män.

Det finns olika typer av bukspottkörtelcancer och de skiljer sig åt beroende på hur cancercellerna ser ut och hur de växer. Den vanligaste formen av bukspottkörtelcancer sitter i gångarna i bukspottkörteln. Se bild nedan.

Det kan gå att operera bort bukspottkörtelcancer om den inte hunnit sprida sig. Det är en stor och krävande operation. Om canceren har spridit sig kan man inte botas, men cytostatikabehandling kan bromsa sjukdomsförloppet. Vilken behandling du får beror på vilken typ av cancerceller du har, utbredning, eventuell spridning (dottertumör/metastaser) och ditt allmäntillstånd.



## Utredning

Vid start av utredning görs en röntgenundersökning som visar om det finns en synlig tumör, om det finns tecken på spridning, det vill säga metastaser och hur tumören förhåller sig mot de djupa, viktiga blodkärlen i buken.

För att kunna göra en bedömning om vilken behandling som är mest lämplig och inte kommer att utgöra en allt för stor påfrestning för dig behöver utredningen sedan oftast fortsätta med någon/några av nedan beskrivna undersökningar.

### Undersökningar vid start av utredning

#### Ultraljudundersökning

Används ibland under den första delen av utredningen. Röntgenläkaren använder då en dosa som sveps över buken. Då kan man översiktligt se levern, gallvägar och bukspottkörteln.

#### Datortomografi av buk och bröstorg

Vid datortomografiundersökning eller skiktröntgen avbildas kroppen i tunna skikt.. Vid undersökningen kommer du att ligga på en bänk som långsamt passerar genom en kort cylinder där kameran finns. Oftast ges kontrastvätska via ett blodkärl i armen. Undersökningen är smärtfri och tar ungefär 10 minuter.

#### Magnetrontgen

Ibland kompletteras eller ersätts en datortomografiundersökning av magnetrontgen (MRT). Undersökning med magnetkamera är en teknik där man använder en stark magnet och radiovågor för att få bilder av kroppens olika organ och funktioner utan att använda röntgenstrålar.

Innan undersökningen börjar får du hjälp och information av personalen. Du kommer att få lägga dig på ett undersökningsbord. Undersökningsbordet förs sedan in i en magnetunnel. (Detta kan påminna om en datortomografiundersökning). Tunneln är cirka 1,5 meter lång, har belysning och är öppen i båda ändar. Undersökning tar mellan 30–90 minuter. Du har möjlighet att lyssna på musik under tiden, du får även en larmknapp som du kan trycka på om du vill få kontakt med personalen.

#### Endoskopiskt ultraljud

Vid denna undersökning förs en slang, ett så kallat endoskop, genom munnen ned till matstrupe, magsäck och tolvfingertarm. Slangen är försedd med ett ultraljudinstrument. Via magsäck och matstrupe kan man se bukspottkörteln och dess närliggande organ för inspektion och eventuell vävnadsprovtagning. Undersökningen tar ca 40 minuter. Undersökningen är smärtfri.

#### ERCP - provtagning och behandling

ERCP är en behandlings- och provtagningsmetod som kan användas när gallvägarna behöver avlastas genom att sätta in ett rör (en så kallad stent) i gallgången, så att gallvätskan kan rinna ut i tolvfingertarmen. ERCP används även vid cellprovtagning.

Undersökningen görs oftast på sjukhus. Under själva undersökningen får du antingen lugnande läkemedel eller så sövs du med narkos. Vid ERCP förs en slang via munnen ner till tolvfingertarmen där öppningen till gallgång och bukspottkörtelgång finns. Undersökningen brukar ta mellan 15 och 30 minuter, men kan ibland ta upp till 90 min. ERCP kan vid behov kombineras med endoskopiskt ultraljud.

#### Behandlingsbeslut

På en multidisciplinär konferens (MDK), där läkare inom olika specialiteter (kirurgi, onkologi, radiologi och patologi) samt kontaktsjuksköterskor deltar, tas rekommendationer fram för hur din cancer ska behandlas på bästa sätt.

# Operation

## Inför operationen

I det flesta fall kan man leva som vanligt inför operationen. Det är viktigt att röra på sig efter förmåga och att tänka på att få i sig näringsrik kost. Bruk av alkohol och tobak ökar risken för komplikationer i samband med operation. Rekommendationen är att helt avstå från alkohol och tobak sex till åtta veckor före din operation i syfte att förbättra sårhäkning och din återhämtning. Mer om levnadsvanor kan du läsa under flik 5 (symtom, biverkningar och egenvårdsråd).

Inför operationen kommer du att träffa kirurg, kontaktsjuksköterska, narkosläkare och fysioterapeut/sjukgymnast och få information om hur behandlingen går till. Om du har svårigheter att få i dig tillräckligt med näring kan du vid behov få hjälp av en dietist.

Det är en fördel att skriva upp eventuella frågor i förväg och att ha med sig en närstående vid mottagningsbesöken. Då kan ni hjälpas åt att komma ihåg vad som sades vid besöken. Ta gärna med dig din aktuella medicinlista. Inför operation kan din medicinering behöva förändras. Till exempel om du behandlas med någon blodförtunnande medicin kan du behöva göra uppehåll eller ersätta den med en annan medicin några dagar till en vecka före operation. Du kan även bli tillfrågad om deltagande i forskningsstudier.

## Åtgärd vid gulsot

Ett vanligt symtom på bukspottkörtelcancer är gulsot vilket kan bero på att tumören trycker på gallvägarna. Detta leder till att gallvätskan inte kan rinna ut i tolvfingertarmen utan blir kvar i levern. Gallans färgämne som heter bilirubin går då från levern direkt ut i blodet och orsakar att ögonvitorna och huden blir gulaktig, urinen blir mörkare, avföringen blir ljusare och att det kan klia mycket på huden. För att motverka detta och se till att bilirubinvärdet normaliseras kan man behöva avlasta gallvägarna med att inför operationen sätta ettröri gallvägarna. Detta sker via en behandlingsmetod som heter ERCP. Vill du läsa mer angående ERCP, se under flik 2 (utredning).

## Olika typer av bukspottkörteloperationer

I huvudsak finns tre sätt att operera bukspottkörtelcancer (pankreascancer). Vilken typ av operation det blir beror på var tumören sitter.

Vid kontakt med sjukvården är det viktigt att berätta att man saknar mjälte. Detsamma gäller vid behandling hos tandläkare eller tandhygienist.

## Whippleoperation

Sitter tumören i huvudet av bukspottkörteln (se tidigare bild), nära tolvfingertarmen opererar man bort körtelns högra del eftersom tumören i de flesta fall växer där, vilket blir ungefär 1/3 del av bukspottkörteln. Ibland opereras också en del av mittdelen bort. Samtidigt tas tolvfingertarmen, en liten bit av tunntarmen, gallblåsan, en del av gallgången och ibland nedre delen av magsäcken bort.

Tolvfingertarmen avlägsnas därför att dess blodförsörjning går genom bukspottkörtelns högra del och därmed försvinner när bukspottkörteln opereras. Gallgången avlägsnas därför att det finns stor risk för att cancer sprids via den. Även lymfkörtlar och lymfkärl i bukspottkörtelns närmaste omgivning opereras bort. Ibland kan en del av ett stort blodkärl opereras bort, om tumören har växt ihop med blodkärlet.

Efter operationen försämras bukspottkörtelns egen förmåga att producera matsmältningsenzymer. Därför måste patienten i stället få enzymer som läkemedel som tas vid varje måltid. Denna behandling kan vara livslång.

**Distal pankreasresektion**

Om tumören sitter i änden/svansen av bukspottkörteln, nära mjälten kan man dela bukspottkörteln och lämna kvar tolvfingertarmen, magsäck och gallvägar. Ofta behöver man även ta bort mjälten vid denna operation.

**Total pankreasresektion**

Om tumören engagerar stora delar av bukspottkörteln och påverkar omkringliggande blodkärl så tas hela bukspottkörteln bort. Samtidigt avlägsnas oftast mjälten, tolvfingertarmen, gallblåsan, en del av gallgången och nedre delen eller vid behov hela magsäcken. Även lymfkörtlar och lymfkärl kring bukspottkörteln opereras bort.

**En del får diabetes**

Insulin är ett hormon som produceras i bukspottkörteln och är viktigt för att reglera blodsockernivån. Efter en whippleoperation eller distal pankreasresektion kan insulinproduktionen bli otillräcklig och ibland leda till att diabetes utvecklas. Under vårdtiden på sjukhuset, under eventuell rehabiliteringsvistelse och vid återbesök på sjukhuset kontrolleras därför alltid blodsockret. De personer som utvecklar diabetes kan behöva behandling med blodsockersänkande tabletter eller insulin i sprutform.

Vid en total pankreasresektion tas bukspottkörteln bort, vilket innebär att ingen insulinproduktion finns kvar och därmed utvecklas diabetes. Detta betyder att insulin behöver tas i sprutform som livslång behandling. Då skickas alltid en remiss till en diabetesläkare/sjuksköterska för vidare behandling och uppföljning.

**Borttagande av mjälten**

Mjälten är en del av vårt immunförsvar. Om mjälten tas bort blir man mer infektionskänslig efter operationen. Därför erbjuds vaccination. Vid oklar febersjukdom (feber, frossa över 39C) rekommenderas de personer som är infektionskänsliga att söka vård.

**Risker som är specifika vid operation av bukspottkörteln**

Det som är känsligt vid operation av bukspottkörteln är risken för läckage av sekret från bukspottkörteln till bukhålan. Detta sekret bryter normalt ned proteiner och fett i maten. Insidan av tarmen är konstruerad för att tåla detta. Läckage till bukhålan innebär att det blir inflammation och risk för infektion.

För att motverka eventuellt läckage läggs alltid ett bukdränage. Det är mjuka slangar som ligger kvar en tid efter operationen. Enstaka patienter får så mycket läckage att en ytterligare operation krävs för att säkerställa läkning. Skarvarna mot gallvägarna kan också läcka men det är sällsynt. Galla som kommer ut i bukhålan ger också inflammation och behöver dräneras. Det är en komplikation men oftast inte lika allvarlig som läckage av pankreassekret. Inflammationen kring bukspottkörteln kan ibland påverka magsäcken så att tömningen av maginnehåll går långsammare än normalt. I det flesta fall löser detta sig spontant med tiden.

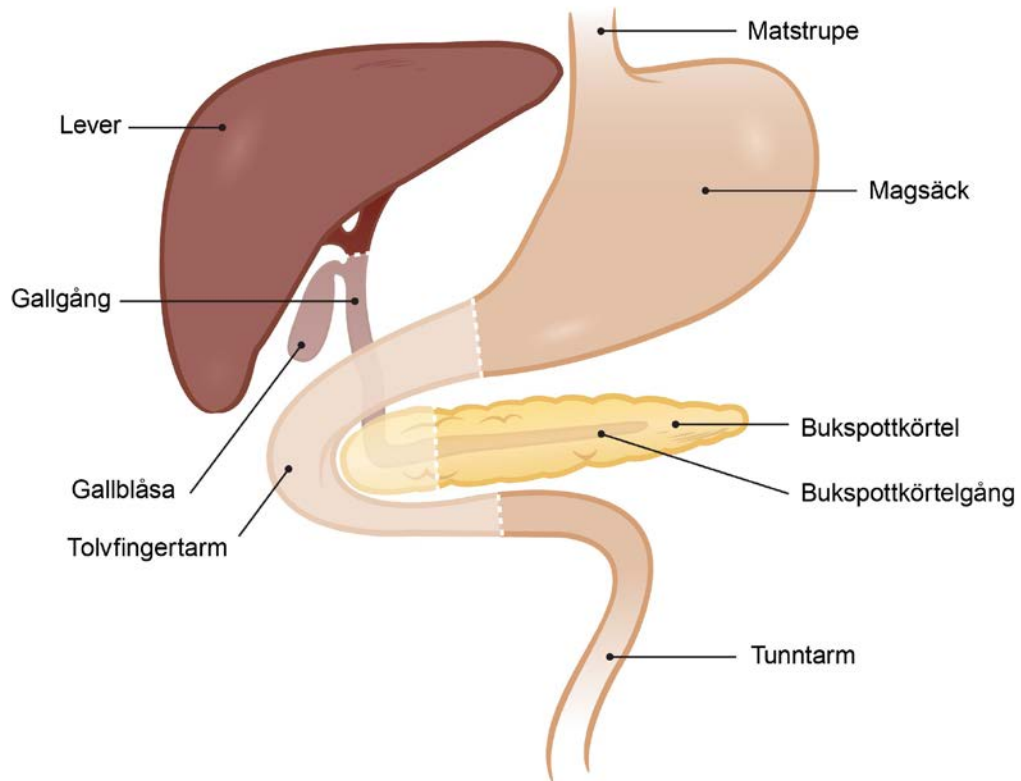
**Efter operationen**

Du kan räkna med att vara kvar cirka 5–12 dagar på vårdavdelningen efter operationen. Det är viktigt att du kommer igång med att äta och röra på dig så snabbt som möjligt efter operationen. Tiden efter operationen kan vara påfrestande, bland annat med att anpassa maten så att du inte går ner för mycket i vikt. Läs mer om mat och näring efter operationen under flik 5 (symtom, biverkningar och egenvårdsråd). God smärtlindring är också avgörande för återhämtningen. Om du har ont prata med personalen på vårdavdelningen. Om komplikationer uppstår förlängs din vårdtid.

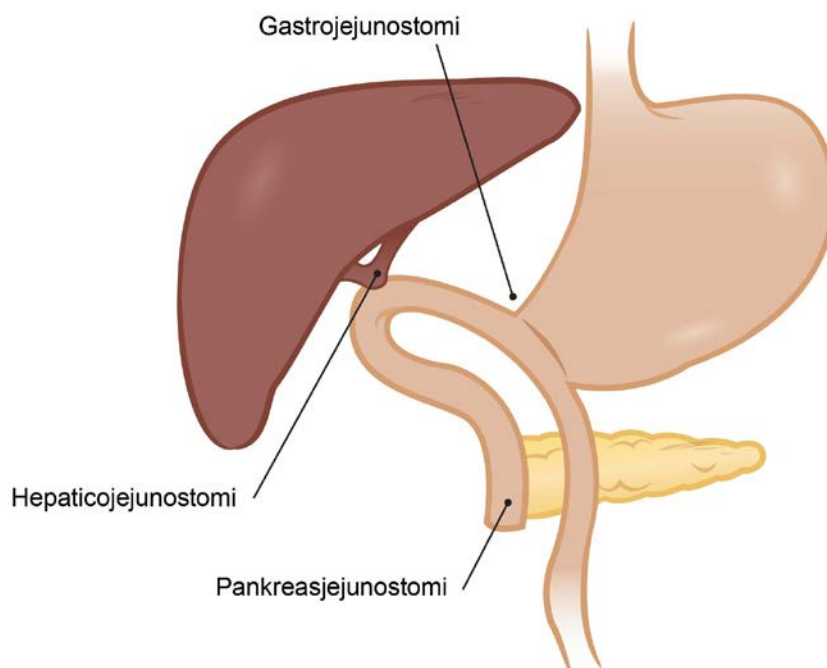
Om du behöver finns möjlighet till fortsatt rehabilitering en vecka på rehabiliteringsklinik innan du åker hem. Innan du är redo för rehabiliteringsklinik ska eventuella komplikationer från operationen vara lösta.



### Före whippleoperation



### Efter whippleoperation



# Cytostatika

Cytostatika är ett samlingsnamn för en grupp läkemedel som är vanliga vid behandling av cancer. Cytostatika är en form av cellhämmande läkemedel. De används för att ta bort sjukdomen, för att förhindra återfall och/eller för att lindra symtom. Cytostatika skadar cancercellerna och förhindrar att de delar sig och blir fler. Läkemedlen kallas ibland även för cellgifter.

Du kan få cytostatika både före och efter en operation. Du kan också få det som enda behandling. Cytostatika får du direkt i blodet via dropp (intravenöst) eller som tablett. Vid behandling av bukspottkörtelcancer är det vanligt att cytostatika ges intravenöst vid ett tillfälle och/eller tablettbehandling under 14 dagar och sedan görs ett uppehåll på cirka en vecka innan en ny behandling påbörjas. Dessa återkommande behandlingar brukar kallas kurer. Hur många kurer du kommer att få beror på din typ av cancer. Vanligast är att du får behandling under några månader upp till ett år.

## Biverkningar

Cytostatika påverkar även friska celler. Därför kan du få biverkningar av behandlingen. Vanliga biverkningar är trötthet, illamående, infektionskänslighet och besvär från hud och slemhinnor. Vilken typ av biverkningar och hur stora besvär du kan få beror på vilka sorters cytostatika som du får och i vilka doser. I dag finns det goda möjligheter att lindra och förebygga biverkningar med hjälp av läkemedel.

- Du får mer information om vilka läkemedel som kommer att användas om du ska få behandling med cytostatika. Den informationen kan du sätta in här.

# Att tänka på när du får cytostatika

Cytostatika är läkemedel som är vanliga vid behandling av olika cancersjukdomar. De innehåller ämnen som vår kropp inte känner igen. Kroppen försöker därför bryta ner läkemedlet till vattenlösliga ämnen och göra sig av med dem genom olika kroppsvätskor. Det är kan vara kräkningar, urin, avföring, svett, saliv och utlösning.

Cytostatika kan finnas i kroppsvätskor upp till 72 timmar efter att du har fått läkemedlet. Under den tiden är det viktigt att du är försiktig så att ingen annan kommer i kontakt med dina kroppsvätskor. Detta eftersom cytostatika kan påverka cellerna även hos de som inte genomgår en cancerbehandling, men som kommer i direkt kontakt med dina kroppsvätskor. Därför ska du eller den som hjälper dig alltid använda handskar när kroppsvätskor hanteras under den här tiden.

## Hantera cytostatikatabletter säkert

Cytostatikatabletter eller cytostatikakapslar får inte delas eller krossas. Använd sked när du tar tablettorna direkt ur burken, om du inte använder sked ska du ha engångshandskar. Diska skeden direkt efteråt och tvätta händerna. Cytostatikatabletter som inte använts ska lämnas tillbaka till apotek.

## När du har varit på toaletten

- Spola två gånger efter toalettbesök.
- Torka upp eventuellt spill, tvätta ytan med rengöringsmedel och vatten. Använd engångstrasor om det går. Lägg avfallet i en plastpåse och släng direkt i sophaneringen.
- Om du använder inkontinensskydd, blöja och/eller stomipåse ska även dessa läggas i en plastpåse och slängas direkt i sophaneringen.
- Eventuella kateterpåsar knyts ihop utan att tömmas. Lägg dem i en plastpåse och släng direkt i sophaneringen.
- Om du använder mulltoalett, utedass, torrtoalett eller liknande ska du strö kalk/toalettströ efter toalettbesök.

## Om du har kräcks

Torka upp eventuellt spill. Tvätta ytan med rengöringsmedel och vatten. Använd engångstrasor om det går. Lägg avfallet i plastpåse och släng direkt i sophaneringen.

## Om du svettas mycket

Om du svettas mycket inom 72 timmar efter cytostatikabehandling, bör du duscha ofta, byta kläder och sängkläder. Undvik att dela säng med barn under denna tid.

## Tvätta direkt

Alla tyger som fått urin, avföring kräkningar eller svett på sig ska tvättas direkt om det går, och helst skilt från annan tvätt. Använd vanligt tvättmedel, Om det inte går att tvätta direkt, kan du blötlägga tvätten eller förvara den i en sluten plastpåse så länge.

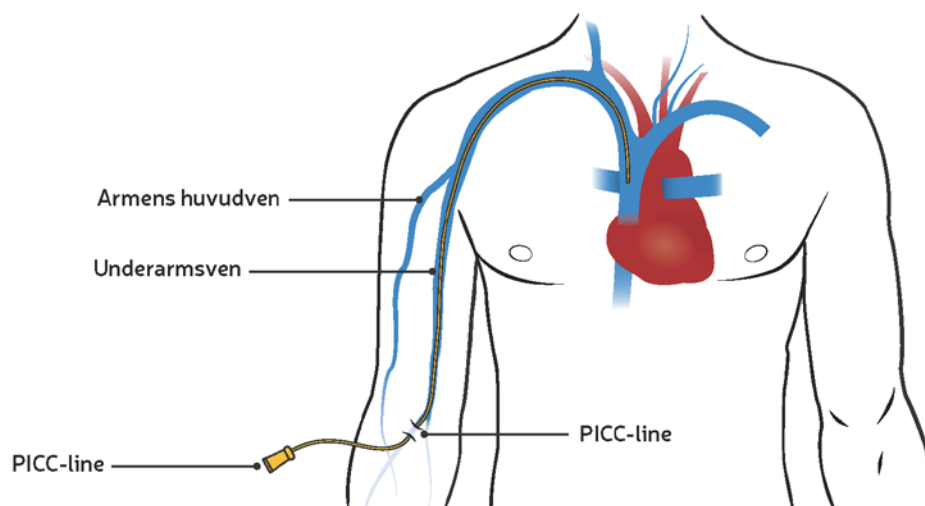
## Saliv och sex

Använd kondom och undvik kyssar med öppna läppar.

## PICC-line, perifert inlagd central venkateter

Om du ska få läkemedel som dropp i blodet kommer du troligen att behöva en venkateter. Genom den kan du också få blodtransfusioner, vätska eller näringsdropp och ibland kan även blodprover tas. Det finns olika typer av venkatetrar. Du och vårdpersonalen bestämmer tillsammans vilken venkateter du kommer att behöva.

Du får en kateter, en slags tunn slang, inlagd i överarmen i ett mindre blodkärl som går till ett av kroppens större blodkärl. Den kallas PICC-line, perifert inlagd central venkateter.



### Hur går det till?

Ingreppet tar cirka en timme. Det kan ta ytterligare några timmar innan allt är klart om du behöver göra en röntgen för att kontrollera att din PICC-line ligger rätt och kan användas.

### Förberedelser

Det behövs inga speciella förberedelser för att få en PICC-line. Du kan ta eventuella läkemedel och äta som vanligt.

### Efteråt

Det kan blöda lite första dygnet efter att du har fått din PICC-line. Du behöver ett nytt förband om det blöder mycket. Kontakta då en vårdcentral, hemsjukvården eller den som lagt in din PICC-line. En gång i veckan behöver förbandet bytas och venkatetern spolas. Vårdpersonal gör det åt dig, antingen i samband med annan behandling eller också får du gå till vårdcentralen. Det är bra om du gör lätta armrörelser varje dag och fortsätter använda armen som du brukar. Det går bra att vara aktiv. Undvik att tvätta fönster eller andra upprepade rörelser ovanför huvudet. Undvik också bastubad och simning eftersom det skyddande förbandet kan lossna då. Det ökar infektionsrisken.

**Möjliga problem du ska vara uppmärksam på**

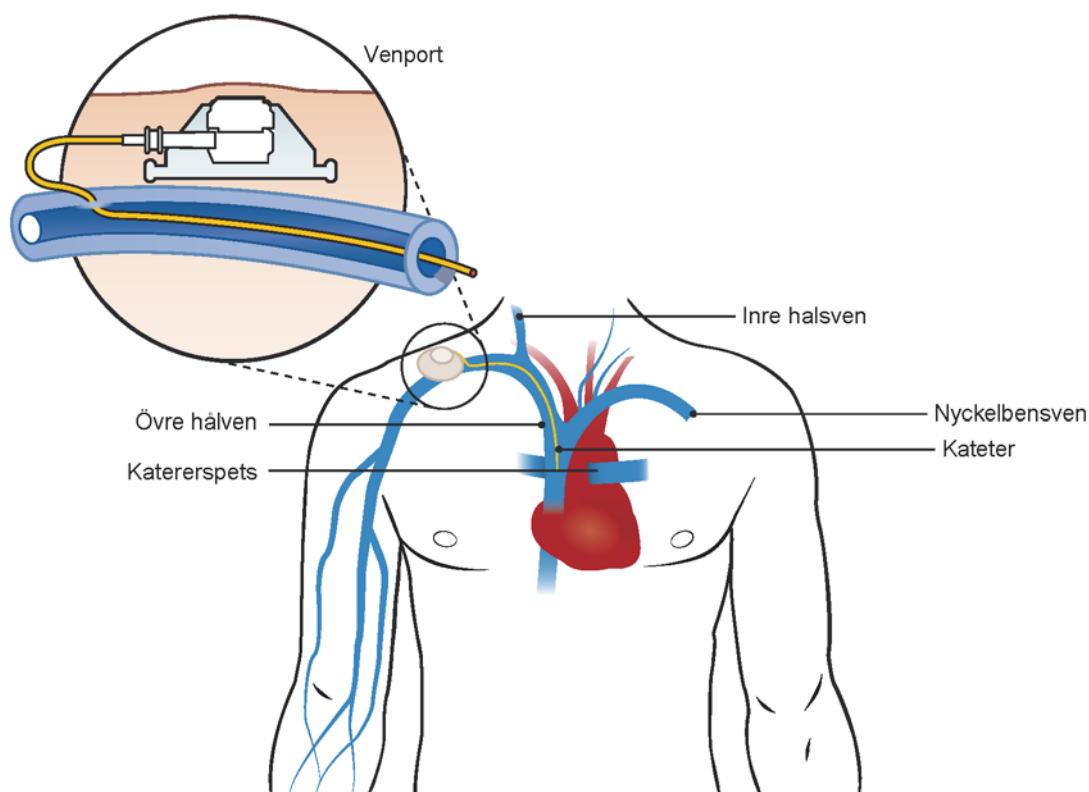
Komplikationer med PICC-line är ovanliga. De komplikationer som eventuellt kan uppstå behandlas så långt som möjligt utan att venkatetern tas bort. Kontakta din ansvariga läkare eller kontaktsjuksköterska om något verkar fel där PICC-linen sitter, till exempel om du upplever en eller fler av de här besvären:

- Infektion. Symtom på infektion är svullnad, feber eller frossa.
- Blödning.
- Smärta, svullnad eller tyngdkänsla i armen på samma sida kroppen som PICC-linen sitter.
- Om PICC-linen rör på sig (åker längre in eller ut från insticksstället på armen) eller om någon del av PICC-linen lossnar.

## SVP - Subkutan venport

Om du ska få läkemedel som dropp i blodet kommer du troligen att behöva en venkateter. Genom den kan du också få blodtransfusioner, vätska eller näringsdropp och ibland kan även blodprover tas. Det finns olika typer av venkatetrar. Du och vårdpersonalen bestämmer tillsammans vilken venkateter du kommer att behöva.

Subkutan venport, SVP, består av en liten dosa med en slang. Dosan är cirka två till tre centimeter i diameter. En SVP kan användas under en lång period, från några månader till flera år.



### Hur går det till?

Du får lokalbedövning före operationen. Det betyder att du är vaken under operationen men du blir bedövad i de områden där venporten opereras in. Dosan opereras in under huden på bröstkorgen. Slangen läggs oftast in i något av de större blodkärlen.

### Förberedelser

Du ska duscha med antibakteriell tvål på kvällen och morgonen före operationen. Tvätta håret med vanligt schampo på morgonen. Använd inte smink, nagellack eller läppstift. Från midnatt får du inte äta eller dricka. Om du tar läkemedel kan du svälja dem med en liten mängd vatten. Om du tar blodförtunnande läkemedel behöver du berätta det för läkaren i god tid innan operationen.

### Efter operationen

Bedövningen släpper efter cirka tre till fyra timmar. Då kan det kännas ömt och göra ont i det opererade området. Du kan ta smärtstillande läkemedel. Du får mer information om det före

operationen. Förbandet och eventuella stygn tas bort efter drygt en vecka. Du får hjälp med det av en sjuksköterska där du får behandling eller på en vårdcentral eller i hemsjukvården. Du kan duscha som vanligt tills förbandet tas bort. Vänta med att bada tills operationssåren är läkta och du inte har någon nål i venporten.

Om du har fått en venport får du ett kort med dosans nummer och operationsdatum. Ha alltid med dig det kortet.

### **Att ha en venport**

Venporten kan användas så fort den är inopererad. När såret har läkt behövs inget förband och du kan bada, simma och basta om inte en nål är insatt i dosan. Om du åker bil kan bilbältet skava där venporten har opererats in. Då kan du lägga en hopvikt handduk eller en liten kudde mellan bröstkorgen och bältet. Skydda ärret mot solstrålar det närmaste året. När du ska få behandling sätts en nål in i dosan. Nålen kan sitta i sju dagar täckt av ett förband. Därefter byts nålen eller tas bort. Tycker du att det är obehagligt att få ett stick kan du be att få salva med lokalbedövning på huden.

Varje gång sjuksköterskan sätter eller tar bort ett dropp eller tar ett blodprov, ska du ligga ner så att luft inte kommer in i slangen. Sjuksköterskan kontrollerar att venporten fungerar som den ska innan den används.

När venporten inte används behöver den inte skötas om på något särskilt sätt. En venport kan sitta kvar och användas i flera år, så länge som det behövs. När venporten inte längre behövs tas den bort genom en liknande operation som gjordes när den opererades in. Du och vårdpersonalen bestämmer tillsammans när venporten ska tas bort.

#### **Kontakta din ansvariga läkare eller kontaktsjuksköterska om något verkar fel där venporten sitter, till exempel om du får en eller flera av de här besvären:**

- Infektion i eller kring dosan. Symtom på infektion är svullnad vid operationsstället, feber eller frossa.
- Blödning från operationssåret eller på platsen för dosan.
- Smärta eller tyngdkänsla i armen på samma sida av kroppen som dosan sitter.

# Mat och näring

## Matintag i samband med cancerbehandling

Lusten till mat och att kunna äta som vanligt kan förändras för den som har cancer och/eller får behandling. Det är vanligt att känna dålig aptit, illamående och smakförändringar. Besvären kan leda till försämrad matlust och att det blir svårt att få i sig rätt mängd mat, vilket då kan leda till vikttnedgång. Om detta gäller dig kan det därför vara svårt att helt följa de kostråd som ges till friska. Då behöver du istället anpassa maten till dina egna förutsättningar för att ändå få i dig tillräckligt med energi och näring.

Det är vanligt att vikten förändras under pågående behandling. Rekommendationen är att hålla vikten så stabil som möjligt. Även om du tycker att du väger för mycket ska du aldrig banta under behandlingen eller närmaste tiden efteråt. På så sätt undviker man onödiga belastningar på kroppen. Om du tappar vikt snabbt, förlorar kroppen inte bara fett utan också muskelmassa. När muskelmassan minskar blir man tröttare och kroppen förlorar viktiga reserver som är värdefulla inför, under och efter behandlingarna. Det går inte alltid att undvika viktnedgång.

Smärtor, lös avföring eller svängande blodsocker kan också orsaka en ofrivillig vikttnedgång.

## Dietistkontakt

I samband med nybesök på kirurgkliniken och vid behandling på onkologiska kliniken kommer du vid behov att få träffa en dietist. Dietisten utreder och bedömer ditt behov av energi och näring. Dietisten ger råd som hjälper dig att hålla vikten och ser till att du får tillräckligt med näring innan, under och efter behandling.

## Om du äter mindre än vanligt

Om du endast kan äta lite vid varje måltid behöver du välja mer energi- och proteinrik mat. Till exempel feta mejeriprodukter istället för lättprodukter samt öka intaget av proteinrika livsmedel som till exempel fisk, färsrätter, ägg och mejeriprodukter. För att öka energiintaget är det bra att välja mer av energirik dryck som till exempel mjölk, drickyoghurt, lättöl och juice istället för bara vatten.

Om du skulle behöva äta lite mindre "nyttigt" under en kortare period för att hålla vikten så har det ingen betydelse för hälsan under resten av livet. Om du inte får i dig tillräckligt med näring kan man under perioder behöva lägga till näringsdrycker eller näringsprodukter. Det finns många sorters kosttillskott att välja mellan både som pulver och i flytande form. Dietisten hjälper dig och skriver vid behov ut dessa till ett rabatterat pris.

## Om du besväras av illamående

Trots att det idag finns många bra läkemedel som förebygger och lindrar illamående är besvär med illamående ändå ganska vanligt i samband med cancerbehandling. Illamående kan innebära att du, under perioder, får svårare att tillgodose ditt behov av energi, näring och vätska.



- Tala med din läkare, sjuksköterska eller dietist om du upplever att illamående leder till att du inte får i dig tillräckligt med näring.

Vid illamående är det viktigt att se till att du får i dig tillräckligt med vätska, eftersom illamåendet kan göra att du glömmer bort att dricka. Drick i så fall små mängder vid många tillfällen under dagen. Välj gärna energirik dryck till exempel nyponsoppa, äppeldryck eller liknande. Försök också att småäta lite lättare typ av mat. Det kan vara skorpor, kräm, yoghurt, risifruitti, frukt eller bärmos. Försök inta små mängder, helst varje eller varannan timme. En tom mage ger ofta ett ökat illamående.

### **Om du besväras av förstoppning**

Förstoppning eller förändrad mag-/tarmfunktion förekommer i samband med cancerbehandling och är oftast kopplat till cytostatikabehandling eller vissa smärtstillande läkemedel (opioider). Oftast behövs laxerande läkemedel.

- Tala med din läkare, sjuksköterska eller om du upplever förstoppningsbesvär.

Försök att dricka tillräckligt, helst minst en liter per dag. Vätskebehovet varierar beroende på kroppsvikt och eventuella förluster via diarré eller kräkning. Viss mat kan ha en lösande effekt som till exempel kiwi, katrinplommon, aprikoser och dadlar (gärna blötlagda eller som puré).

### **Om du besväras av diarré**

Besvär med diarré kan förekomma i samband med cancerbehandling. Vid diarré är det viktigt att vara uppmärksam på eventuella vätskeförluster. Vid rikliga vattentunna diarréer är det viktigt att vara noga med att dricka mer. Fyll en kanna och drick små klunkar, ofta, under hela dagen. Använd gärna vätskeersättning som finns att köpa på apoteket, eller så kan du göra egen.

- Tala med din läkare, sjuksköterska eller dietist om du upplever att diarrébesvären orsakar bristfälligt intag av mat och vätska.

## Näring under och efter operationen

Vanligtvis får du börja äta vanlig mat 4–5 dagar efter operation, men det kan ibland dra ut på tiden beroende på hur din kropp återhämtar sig efter operation. Du kan då behöva få näring via blodet under en period.

Dietisten bedömer ditt behov av mat och näring under vårdtiden. Eventuellt förskrivs kosttillskott som ett komplement till mat.

Du erbjuds regelbunden kontakt med dietist i hemmet, tills dess dina mat och näringsproblem är över, magen lugnat ner sig och vikten börjar stabiliseras. Återhämtningen är viktig för din livskvalitet.

### Matsmältning

Efter operationen försämras tillverkningen av bukspottkörtelns matsmältningsenzymer. Därför kan du i stället få läkemedel i form av kapsel som tas i samband med måltid. Dietisten kan hjälpa dig att dosera läkemedlet så att effekten blir bra utifrån dina behov och matvanor.

## Kalori-, proteininnehåll i några vanliga livsmedel

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

Livsmedel	Mängd	Kcal	Protein gram
<b>Mejeri</b>			
Ost 28 % fett	4 skivor (30 g)	109	8.1
Ägg	1 styck	84	7.4
Grekisk yoghurt 10 % fett	1 dl	134	5.2
Risifruitti	1 st/175 g	270	4.9
Välling fullkorn	1 dl	71	3.6
Glass gräddglass	1 dl	209	3.5
<b>Mjök/yoghurt</b>			
Mjök (3 % fett)	1 dl	60	3.4
Yoghurt/filmjök naturell	1 dl	60	3.4
Fruktyoghurt 2 % fett	1 dl	93	3.3
Gräddfil 12 % fett	1 dl	137	3.1
Vispgrädde	1 dl	375	2.1
<b>Gröt</b>			
Mannagrynsgröt	1 dl	85	4.0
Risgrynsgröt	1 dl	88	3.0
Havregrynsgröt	1 dl	68	2.4
<b>Frukt</b>			
Avokado	1 st/55 g	92	1.1
Banan	1 st/105 g	106	1.0
Päron	1 st/138 g	75	0.6
Blåbär	100 g	43	0.5
<b>Dryck/kräm</b>			
Apelsinjuice färskpressad	1 dl	48	0.7
Kräm	1 port	85	0.3
Nyponsoppa	1 dl	52	0.2
Saft	1 dl	20	0
<b>Övrigt</b>			
Omelett (2 ägg)	1 port	300	14
Pannkaka	2 st	220	8
Soppa Kelda tomat	3 dl	240	6
Rapsolja	1 dl	880	0



## Kostnader för näringspreparat

Du får ett så kallat landstingsbidrag för näringspreparat. Det innebär att landstinget betalar för en del av den totala kostnaden och du själv betalar en egenavgift, se nedan. Näringspreparat ingår inte i högkostnadsskyddet.

► Tala med din dietist som hjälper dig.

## Egenavgifter för näringspreparat

- Kosttillägg 300 kr/månad.
- Om näringspreparat står för halva ditt näringsbehov, 850 kr/månad.
- Om näringspreparat står för hela ditt näringsbehov, 1700 kr/månad. I avgifterna ingår att de körs hem till dig. Leveranstid är högst fyra arbetsdagar och varorna levereras till dörren. Om du har porttelefon ringer de innan. Du får skriva under när leveransen kommer. Tänk på att uppge portkod och leveransadress.

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

## 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

- Rör dig regelbundet, helst varje dag. Vilken form av fysisk aktivitet du väljer och hur mycket du rör på dig 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.

# Sluta röka inför cancerbehandling

Om du röker finns många vinster med att sluta röka inför en operation och/eller cytostatikabehandling. Exempelvis läker såren bättre efter operation och risken för infektioner minskar för den som inte röker. Dessutom återhämtar du dig snabbare efter operationen.

Patienter som röker under sin cytostatikabehandling löper större risk att drabbas av kraftiga biverkningar än icke rökare.

Det kan vara extra svårt att sluta röka om man känner sig orolig över sjukdom och behandling. Samtidigt visar forskning att motivationen ofta ökar i samband med sjukdom och att chansen därför är större att lyckas, men att man kan behöva stöd och hjälp.

## Hjälp att sluta röka

Prata med din kontaktsjuksköterska eller läkare om du behöver hjälp att sluta röka. Flera av sjukhusen och vårdcentralerna erbjuder stöd vid rökstopp.

- ▶ Fler råd och tips finns på [1177.se](http://1177.se).

## Hud och slemhinnor, om du får cytostatika

Det kan ta längre tid för sår att läka när du får behandling med cytostatika eller målsökande läkemedel. Skadad hud och sår kan dra till sig bakterier som kan ge infektioner. Slemhinnorna i hela kroppen kan också påverkas av behandlingen och bli torra. Du är mer känslig för solens strålar under behandlingen och cirka ett år efter.

### Tips för dig som får cytostatika eller målsökande behandling

- Smörj huden regelbundet med mjukgörande hudkräm. Skydda huden mot solen. Använd kläder med lång arm, hatt eller liknande. Smörj med solskyddsmedel med hög solskyddsfaktor.
- Använd rakapparat och inte hyvel för att undvika skärsår.
- Om du intar kortison, till exempel som förebyggande behandling mot illamående under cytostatikabehandling kan din hud bli tunnare. Du kan lätt få sår och det kan ta tid innan de läker. Var vaksam när du använder till exempel plåster. Ådrorna kan också synas tydligare genom huden. Det är inte farligt och kan bli bättre när du slutar med kortisonet.
- Om du är torr i munnen kan du skölja munnen med kolsyrat vatten eller koksaltlösning. Det finns också olika medel som stimulerar saliven. Sockerfria sugtabletter, gel och spray finns att köpa på apoteket.
- Ögonen blir lätt torra. Det finns flera varianter av ögondroppar att köpa på apoteket.
- Om du är torr i slidan finns krämer eller vagitorier som du kan köpa på apoteket. Vagitorier är läkemedel som du för in i slidan.



## Hår

Det kan hända att cytostatika eller strålning gör så att håret tunnare ut eller faller av helt. Det händer vanligtvis cirka två veckor efter att behandlingen har startat. Håret växer oftast ut igen. Då kan det först ha en lite annan färg och kvalitet. Även ögonbryn, ögonfransar, könshår och hår på andra ställen kan falla av. Det är normalt att bli öm i hårbotten när du tappar håret och det är på väg att växa ut igen. Smörj huden på huvudet med mjukgörande kräm.

### Peruker

Du har rätt till ersättning från landstinget för peruk och lösögonfransar. Bidraget är olika stort i olika landsting. Stockholms län ersätter en årlig kostnad på högst 5000 kronor inklusive moms. Då ingår hårsättning, utprovning och inklippning. En peruk av naturhår är dyrare än en av konstfiber. Räcker inte bidraget får du betala mellanskillnaden själv. Prata med din kontaktsjuksköterska eller läkare om du vill ha peruk. På 1177 Vårdguiden kan du söka på "ersättning peruk" så får du en lista på salonger som har avtal med Stockholms läns landsting. Bor du på Gotland pratar du med din kontaktsjuksköterska.

### Skydda huvudet

Alla vill inte ha peruk men tänk på att skydda huvudet mot solljus och kyla. Du kan använda mössa, keps, sjal eller buff som är ett tubformat tygstycke som du kan använda på olika sätt på huvudet.

Vid de sjukhus som ger cytostatikabehandling kan du gå på hudvårds- och makeupkurser för personer med cancer. Du kan även få lära dig olika sätt att knyta sjalar. Fråga din kontaktsjuksköterska var du kan delta i en kurs om det inte anordnas någon på det sjukhus där du får vård.

# Infektionskänslighet om du får cytostatika

Risken för att du ska få infektioner är större under vissa tider när du får cytostatikabehandling. Oftast är risken större sju till tio dagar efter behandlingen. Då är det vanligt med infektioner från egna bakterier på huden. Infektionsrisken beror på att cytostatika minskar antalet vita blodkropparna. De vita blodkropparna är en del av kroppens immunförsvar. Immunförsvaret skyddar mot till exempel infektioner.

## Tips för att förebygga infektioner

- Tvätta händerna ofta, framför allt före måltid, efter toalettbesök och när du varit utomhus.
- Var noggrann med din munhygien, borsta tänderna med en mjuk tandborste.
- Undvik folksamlingar under de dagar då du är som mest infektionskänslig.
- I influensatider kan det vara bra om du och din familj vaccinerar er för att skydda dig från smitta. Rådfråga din läkare.
- Undvik att påta i jord, både i rabatter och i krukväxter. Det finns mycket bakterier i jord som kan orsaka infektioner i småsår i huden.

## Kontakta din kontaktsjuksköterska om:

- du får feber, över 38 grader
- du får frossa
- du får hosta
- du får utslag eller inflammation på huden
- det svider när du kissar

- Om du får dessa problem under kvällstid och helger – se kontaktuppgifter under fliken kontakter.

## Förmågan att lära, förstå och minnas kan påverkas

När du har cancer och får behandling kan du uppleva att du får svårare att koncentrera dig och att minnet inte fungerar som det brukar. Du kan till exempel ha svårt att hitta ord. Ibland kommer du inte ihåg sådant du brukar minnas, du glömmet detaljer och du kan känna dig oorganiserad. Det kan också ta längre tid att utföra uppgifter än tidigare. Detta kan vara psykiskt påfrestande att råka ut för och något du kan diskutera med din kontaktsjuksköterska eller kurator. Besvären minskar och försvinner oftast när cancerbehandlingen är färdig.

### Tips som kan göra det lättare att lära, förstå och minnas

- Ägna dig åt fysisk aktivitet. Det har visat sig förbättra minnet under behandlingar.
- Gör en sak i taget.
- Undvik distraherande moment som till exempel en radio i bakgrunden när du läser tidningen.
- Gör listor, om du upplever att du glömmet lätt.
- Ha en kalender där du skriver vad du ska göra.
- Lägg dina saker på bestämda platser så du lättare kommer ihåg var de finns.
- Upprepa och skriv ner information du får.
- Träna hjärnan till exempel genom att lösa korsord, sudoku och lägga pussel.

# Munvård

I munnen finns rikligt med bakterier som tillsammans gör stor nytta när immunförsvaret fungerar. När du får cancerbehandling rubbas balansen mellan bakterierna så att risken för infektioner ökar. Du kan också lättare få blödningar i till exempel munnen. Det beror på att du har färre blodplättar, som också kallas trombocyter. Sköt tänderna noggrant men försiktigt så undviker du sår, blödningar och infektioner i munnen. Prata med din läkare eller kontaktsjuksköterska om du behöver gå till tandläkaren.

## Tips för god munhygien

- Skölj munnen efter måltid.
- Använd extra mjuk tandborste med litet borsthuvud så att du lätt kommer åt överallt. Borsta tänderna två gånger per dag.
- Undvik elektrisk tandborste eftersom det är svårare att kontrollera trycket av borsten mot tänder och tandkött.
- Välj en mild tandkräm som inte irriterar slemhinnan.
- Skölj gärna med fluor en gång per dag i någon minut. Fluoren är bra för emaljen och hindrar att du får hål i tänderna.
- Gör det för ont att skölja med fluor, så skölj med kolsyrat vatten eller koksaltlösning.
- När dina blodvärden är låga bör du inte använda tandtråd eller tandstickor eftersom du blöder lättare än vanligt.
- Om du är torr i munnen finns olika medel som stimulerar saliven. Sockerfria sugtabletter, gel och sprej kan du köpa receptfritt på apoteket.

## 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 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 vanligt 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 hjälpanande om man känner sig orolig, nedstämd eller om man upplever att man fastnat i ältande av svåra tankar. Att få dela sina funderingar kring de existentiella frågorna med någon som är professionell kan också kännas skönt.

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

## Sexualitet

Att få cancer och genomgå en cancerbehandling kan påverka dig på flera olika sätt, både fysiskt, psykiskt och socialt. Det är också vanligt att sexualiteten påverkas. Det kan till exempel bero på kroppsliga förändringar, nedsatt ork, behandlingen eller på grund av allmänt försämrat välbefinnande.

Det kan innebära att du periodvis har mindre sexlust än tidigare, men den kan också öka. Kanske behöver du mer närhet och ömhet, oavsett om du vill ha sex eller inte. Hur det är för dig vet bara du själv. Oavsett om du lever i en relation eller inte är det alltid bra att försöka vara tydlig med vad du själv vill och önskar. Det finns inget rätt eller fel.

Det är sällan några medicinska hinder för att ha sex under/efter pågående behandling. Din läkare och/eller kontaktsjuksköterska kan berätta vad som gäller vid den cancerbehandling som du ska genomgå.

### Råd och tips

- Fråga och skaffa dig den information som du känner att du behöver.
- Prata med din vårdkontakt och be om tips på läsning, filmer, hjälpmedel och annat relevant för dig.
- 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 vid torrhet i underlivet. Det finns receptfritt på apoteket.
- Torra och sköra slemhinnor i slidan kan lindras med lokal östrogenbehandling som en läkare kan skriva ut åt dig.
- Vid erektionssvikt finns hjälp att få. Både i form av läkemedel olika hjälpmedel. Fråga din vårdkontakt.
- Ha sex på egen hand. Det är ett bra sätt att lära känna hur din kropp fungerar nu och att hitta till din lust.
- Prova olika sätt att ha sex. Du kan använda händer och munnen eller andra hjälpmedel.
- Cancer kan inte smitta vid kroppslig närhet, inte ens när man är intim och har sex.
- Använd säkra preventivmedel eftersom många cancerbehandlingar kan ge fosterskador. Detta gäller även en tid efter avslutad behandling. Din läkare kan svara på vad som gäller för dig.

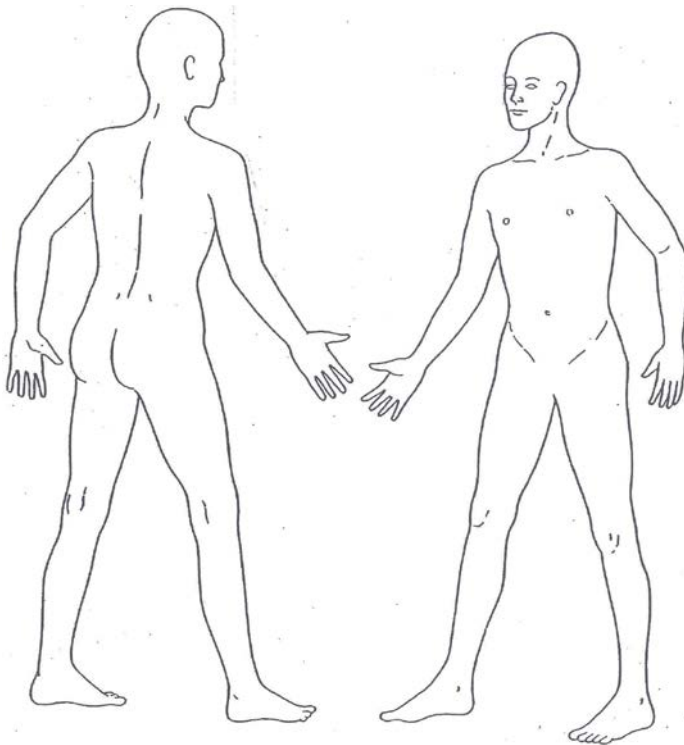
## Smärta

Det är vanligt att ha ont om man har cancer. Det kan påverka din livskvalitet. Att gå runt med en obehandlad smärta tar mycket energi från dig. Prata med din kontaktsjuksköterska eller läkare om du har ont.

Smärta vid cancer kan ha många orsaker. Behandlingen du får är anpassad efter orsak till din smärta.

### Smärtanalys

En smärtanalys kan vara en hjälp för att komma fram till vilken behandling som blir bäst för dig. Du får fylla i en smärteckning, se exempel nedan, där får du beskriva hur du upplever din smärtsituation och var i kroppen du har ont.



► Du kan även få fylla i en smärtskala. Se exempel nedan.

#### Smärtskala

Här kan du fylla i hur du upplever din smärta. Det är ett bra hjälpmedel för att kunna följa om smärtmedicineringen fungerar eller behöver ändras. Fråga din kontaktsjuksköterska om du behöver hjälp.



# Fysisk aktivitet en del av din cancerrehabilitering

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

## Möjliga vinster med fysisk aktivitet

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

## Vilken form av fysisk aktivitet är bäst? - Den bästa träningen är den som blir av

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

## Rekommenderad fysisk aktivitet

- 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.
- 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.



### Tips på vardagsrörelser

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

### Exempel på olika träningsformer

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

### Återhämtning

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

#### Känn dig trygg

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

## Andra vårdformer

Om du behöver hjälp och stöd under eller efter din cancerbehandling finns olika former av vård, förutom den vård som utgår från sjukhus. Ditt medicinska tillstånd avgör om du kan få vård hemma. Det är din läkare som bedömer det. Här beskrivs några av dessa vårdformer.

### Husläkarmottagning/distriktsläkarmottagning

En vårdcentral (kallas ibland hälsocentral, husläkarmottagning eller distriktsläkarmottagning) är en mottagning som du kan kontakta för allt som handlar om hälsa och sjukdomar. På 1177.se under rubriken Hitta vård finner du länets vårdcentraler. Vårdcentralen är öppen för alla för planerade och, i vissa fall, akuta besök. De kan erbjuda hembesök av läkare eller sjuksköterska vid behov för till exempel medicinering, sårvård och provtagning.

### Hemtjänst

Målet med hemtjänsten är att underlätta ett självständigt leverne och att göra det möjligt att bo kvar hemma. Omfattningen på hemtjänstinsatserna kan variera mellan hjälp några timmar i månaden till hjälp vid flera tillfällen per dygn. Hjälp anpassas efter behov och den kan vara ett komplement till primärvården och ASIH. Läs mer om ASIH nedan.

Hemtjänsten kan hjälpa till med personlig omvårdnad dygnet runt, som till exempel att sköta personlig hygien samt på- och avklädning. Man kan även få hjälp med annat som behövs för att man ska må bra och känna sig trygg. Det kan till exempel handla om att städa och snygga upp hemma, tvätta och stryka, hjälp att komma till vårdcentral, läkare eller aktiviteter, handla eller utföra ärenden. Om man inte kan laga mat själv kan man få matlåda levererad hem. Du kan välja hemtjänstföretag själv. Kontakta din kommun och se vilka företag som erbjuder hemtjänst där du bor. Du kan även prata med din kontaktsjuksköterska om du vill ha mer information om hemtjänst.

### Avancerad sjukvård i hemmet (ASIH)

Avancerad sjukvård i hemmet, som ofta förkortas ASIH kan vara ett alternativ till att vara inlagd på sjukhus. Via ASIH kan man få lika teknisk avancerad vård hemma som på sjukhus, till exempel dropp, syrgas, läkemedelsbehandling, och blodtransfusioner. Man kan få täta besök men om kontinuerlig övervakning dygnet runt behövs, erbjuds inläggning på sjukhus.

ASIH arbetar i 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/sjukgymnast, kurator och dietist.

I Stockholm har man möjlighet att välja mellan olika ASIH-team som har verksamhet där man bor. Prata med din kontaktsjuksköterska eller läkare om du vill ha stöd av ASIH.

## Palliativ vård

När en cancersjukdom inte längre går att bota, övergår vården i stället till att försöka bromsa sjukdomen och lindra symtom. Hur mycket vård som behövs varierar beroende på typ av cancer och dess spridning. Man kan få palliativ vård från några dagar till flera år och behovet kan variera med tiden.

Begreppet palliativ vård är ett förhållningssätt som används för att beskriva den behandling och de åtgärder som erbjuds. Palliativ cancerbehandling kan omfatta flera olika insatser som exempelvis operation, behandling med cytostatika, hormoner eller strålning samt andra former av symtomlindring.

## Vård på olika ställen

Det går inte att säga vilken vårdform som passar bäst för alla människor i alla situationer. Vissa människor föredrar att vårdas hemma till livets slut med stöd, medan andra önskar vårdas där det finns tillgång till personal dygnet runt. Det kan vara på sjukhus, inom kommunala vård- och omsorgsboenden (SÅBO) eller på palliativ slutenvårdsenhet.

Beroende på vilken sorts vård som behövs finns olika alternativ och man har rätt att i möjligaste mån påverka var man får den palliativa vården. Fråga din kontaktsjuksköterska eller läkare om information kring hur du gör får att få palliativ vård.

I vissa fall kan palliativ vård erbjudas hemma via vårdcentralen, på sjukhus, på geriatriska kliniker som vårdar sjuka äldre samt inom så kallat vård- och omsorgsboende.

## Specialiserad palliativ slutenvårdsenhet

Specialiserad palliativ vård finns att tillgå på särskilda enheter. Där finns tillgång till personal dygnet runt för de personer som har svåra symtom eller vid livets slut. Förutom vårdpersonal kan även det finnas tillgång till präst och samarbete med andra samfund och trosåskådningar vid behov.

Boende i Stockholm väljer själv vilken enhet som föredras med hjälp av vårdvalsblankett.

Boende på Gotland har möjlighet att vårdas hemma. Tala med din kontaktsjuksköterska om du behöver hjälp med detta.

## Vid livets slutskede

Palliativ vård när livet håller på att ta slut kan också omfatta stöd till dina närstående. Målet är att livet ska avslutas på ett så värdigt och fridfullt sätt som möjligt.

## Att vara närstående

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

### Olika former av samtalsstöd

Det kan vara svårt att stötta den som är sjuk, när du samtidigt själv har en stark oro.

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

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

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

### Barn har rätt att få veta

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

- Mer information om hur man kan prata med barn och ungdomar om en vuxen blir sjuk finns på [1177.se](http://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 uträtta ärenden eller följa med på läkarbesök. Du kan få närståendepenning även fast den som är sjuk vistas på sjukhus. Med svårt sjuk menas att sjukdomen är livshotande för den som är sjuk.

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

- Läs mer på [177](http://177) Vårdguidens webbsida, [1177.se/cancer](http://1177.se/cancer)

## Barn som närstående

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

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

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

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

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

### Här kan du få mer stöd

- **Cancerrådgivningen** ger stödsamtal och information för dig som berörs av cancer. Du är välkommen som patient, närstående eller om du bara har funderingar. Kontakt: [cancerradgivningen@sl.se](mailto:cancerradgivningen@sl.se), 08-123 138 00.



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

## Mer läsning om att berätta för barn

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

Broschyr från Karolinska universitetssjukhuset.

Kan beställas via: [kontaktaKP@karolinska.se](mailto:kontaktaKP@karolinska.se).

Eller laddas ner som PDF här:

[anhoriga.se/Global/BSA/Dokument/Material\\_och\\_webbplatser/Barnen%20och%20sjukdomen-karolinska.pdf](http://anhoriga.se/Global/BSA/Dokument/Material_och_webbplatser/Barnen%20och%20sjukdomen-karolinska.pdf)

- Fråga din kontaktsjuksköterska om den finns på kliniken.



### Vad säger jag till barnen?

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

- Fråga din kontaktsjuksköterska om den finns på kliniken.



- Mer information finns på [1177.se/Tema/Cancer/Kris-och-sorg/](http://1177.se/Tema/Cancer/Kris-och-sorg/) Där finns boktips för barn och unga om döden och om sorg. Även cancerfonden har mer information om att prata med barn på deras nivå. Se, [cancerfonden.se/om-cancer/att-prata-med-barn-pa-deras-niva](http://cancerfonden.se/om-cancer/att-prata-med-barn-pa-deras-niva).

# Forskning och kvalitetsregister

I samband med diagnos och behandling kan du bli tillfrågad om du vill delta i forskningsprojekt som kan öka kunskapen om cancer. Deltagandet är helt frivilligt. Vården och bemötandet påverkas inte om du väljer att delta i eller avstå från att delta i ett forskningsprojekt.

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

Personuppgifter hanteras enligt Patientdatalagen 2008:355 kapitel 7.

## Vad är ett kvalitetsregister?

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

Syftet är att utvärdera och förbättra vården för alla patienter.

Det är den vårdgivare du träffar som lämnar uppgifterna till kvalitetsregistret. Eftersom uppgifter från hela Sverige samlas i registren kallas de för nationella kvalitetsregister.

## Varför ska du lämna dina uppgifter till ett kvalitetsregister?

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

All information är till hjälp för att till exempel se vilka arbetssätt, behandlingsmetoder, läkemedel och produkter som ger bra resultat vid just den här sjukdomen samt vilka metoder som inte längre bör användas. Ju fler som deltar desto säkrare blir resultaten.

## Vilka rättigheter har du som patient?

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

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

## Så hanteras uppgifterna i kvalitetsregistret

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



## **Cancerregistret vid Socialstyrelsen**

Cancerregistret är ett nationellt hälsodataregister vid Socialstyrelsen. Syftet är att kartlägga cancersjukdomars förekomst och förändringar över tid. Det utgör en viktig källa för statistik, planering och möjliggör internationella jämförelser. Informationen i cancerregistret används också för forskning. Ansvarig läkare är skyldig att rapportera in till Cancerregistret när en cancer är upptäckt.

Hälsodataregistret på Socialstyrelsen presenteras en gång per år i publikationen Cancerincidens i Sverige.

# 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 100 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 stödorganisationer

## PALEMA

Är den första svenska patientföreningen för personer som drabbats av cancer i pankreas (bukspottkörtel), matstrupe/magsäck eller lever/galla. Föreningen har funnits sedan 2015.

Föreningen arbetar för att främja förbättrad vård och livssituationen för de som är drabbade inom dessa cancerområden. Det finns också möjlighet till stöd i grupp som anordnas av PALEMA.

**Kontakt:** [info@palema.org](mailto:info@palema.org)

**Webbplats:** [www.palema.org](http://www.palema.org)

**Cancerrådgivningen** ger stödsamtal och information för dig som berörs av cancer.

Du är välkommen som patient, närstående eller om du bara har funderingar.

Kontakt: [cancerradgivningen@sll.se](mailto:cancerradgivningen@sll.se), 08-123 138 00

**Cancerfondens informations- och stödlinje** [infostodlinjen@cancerfonden.se](mailto:infostodlinjen@cancerfonden.se),

020- 59 59 59.

# 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](http://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 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: [patientnamndenstockholm.se](http://patientnamndenstockholm.se)  
E-post: [registrator@pan.sll.se](mailto: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 45 184, 104 30 Stockholm  
Webbsida: [ivo.se](http://ivo.se)  
E-post: [registrator@ivo.se](mailto:registrator@ivo.se)

### Andra instanser

- Patientförsäkringen, webbsida: [patientforsakringen.se](http://patientforsakringen.se)
- Patientförsäkringsföreningen, webbsida: [pff.se](http://pff.se)
- Läkemedelsförsäkringen, webbsida: [lff.se](http://lff.se)