

EFTER CANCER- BESKEDET



**CANCER
FONDEN**

Cancerfondens broschyrer

Att förlora någon i cancer

Att vara närstående

Att vara närstående vid livets slut

Bröstcancer

Cancerprevention - levnadsvanor som förebygger cancer

Cytostatikabehandling

Efter cancerbeskedet

Gynekologisk cancer

Lungcancer

Lär känna dina bröst - vår bröstskola och vikten av mammografi

Mat vid cancer

Prostatacancer med spridning

Prostatacancer utan spridning

PSA-prov

Sex och cancer

Strålbehandling

Tjock- och ändtarmscancer

Vad säger jag till barnen?

För beställning besök cancerfonden.se/webbutik
eller ring Cancerfonden 010-199 10 10.

På vår webbplats cancerfonden.se finns samlad information
om cancer, behandling, prevention och forskning.

Varje år får cirka 60 000 personer i Sverige ett cancerbesked. Fler än 60 procent blir botade och många andra kan leva vidare med cancer som en "kronisk" sjukdom. Därför finns en stor grupp i befolkningen som vet hur det är att leva med cancer. Även om du inte skulle bli botad, kan du ofta leva ett bra liv med din sjukdom. Arbeta, ta hand om dina barn, roa dig, skratta, älska.

Konsten att leva med cancer är knappast något som kan läras ut i en broschyr. Men du kanske kan hitta något som kan hjälpa dig. Här och var finns citat från cancerpatienter för att visa hur olika vi reagerar på allt som händer före, under och efter en cancerbehandling.

Cancerlinjen

Cancerlinjen är bemannad av legitimerad vårdpersonal med lång erfarenhet av cancervård. Vänd dig till oss med dina frågor och funderingar om cancer, och för att få råd och stöd i din situation.

Ring 010-199 10 10.

Vi svarar i telefon helgfri vardag,
måndag 09-16 tisdag 10-16 och onsdag-fredag 09-16.

Du kan även mejla till oss genom
cancerfonden.se/cancerlinjen.

Innehåll

ATT TA EMOT BESKEDET	2
Det gäller inte mig	4
Varför just jag?	4
En hand att hålla i	7
Det måste få ta tid	7
Känslomässiga reaktioner	8
Livet förändras	8
DET ÄR LÄTTARE OM MAN KAN DELA	9
Vad kan jag göra som vän?	12
Stödet från vården	13
Praktiska råd inför läkarbesöket	14
BEHANDLINGEN	15
Operation	16
Strålbehandling	16
Cytostatika	17
Hormonell behandling	17
Immunterapi och målriktade läkemedel	18
Komplementär behandling	18
Arbeta eller inte?	19
EKONOMIN – ETT KAPITEL FÖR SIG	20
HUR SKA MAN LEVA?	20
NÄR VARDAGEN ÅTERVÄNDER	22
Att leva med oron	23
PATIENTORGANISATIONER	24
LÄSTIPS	26

Att ta emot beskedet

Ordet cancer väcker oro hos de flesta människor. Trots att det numera finns goda möjligheter att behandla cancer i alla dess former (det finns över tvåhundra olika cancersjukdomar) finns den gamla cancerskräcken kvar. Men varje sjukdom är unik och varje patient är unik, vilket innebär att det alltid lönar sig att ta reda på fakta. Ett cancerbesked blir för de flesta en påminnelse om hur skört livet är – hur god prognosen än ser ut.

Det är varken konstigt eller onaturligt att känna sig förvirrad och orolig när man fått ett cancerbesked. Reaktionen på ett cancerbesked är olika hos olika individer, beroende på vad man bär med sig i form av erfarenheter och upplevelser.

För Bertil, 72 år, var det till exempel en bekräftelse på vad han länge misstänkt. *"När jag fick diagnosen prostatacancer blev jag konstigt nog mest lättad. I min egenskap av själasörjare och präst har jag mött många män med sjukdomen och jag vet att den kan ha ett ganska lugnt förlopp. Jag hade känt mig oförklarligt trött sista tiden. Så jag blev inte rädd."*

Medan Lena, 34 år, inte kunde förstå hur hon som alltid varit så frisk (inte ens förkyld de senaste vintrarna) hade kunnat få lymfom. *"Det kändes som en förolämpning – mot allt jag levde för: mina barn, mina framtidsplaner och allt jag hade drömt om. Cancer var helt enkelt en sjukdom som inte drabbade mig!"*

Att få cancer kan i sig rubba den grundläggande tilliten i tillvaron. Reaktionen i samband med ett cancerbesked kan ofta beskrivas som en kris och kan väcka starka känslor av sorg, apati och förvirring. Ingenting är "rätt" eller

**Efter det akuta skedet kommer lugnare skeden.
Man brukar prata om krisens fyra faser:**

1. Chock
2. Reaktion
3. Bearbetning
4. Nyorientering

”fel” just nu. Låt krisen få ha sitt förlopp - den kommer att gå över.

Många kan känna igen sig i dessa faser, medan andra inte alls upplever dem. Hur var och en reagerar är individuellt och det finns som sagt inget som är rätt eller fel. Vissa skeden kan gå omlott, medan andra känns avslutade innan man går vidare. Det är ganska vanligt att ”ramla in i” känslor som man trodde var avklarade, men som behöver bearbetas ytterligare innan man kan ta nästa steg. Den första tiden kan man ha svårt att koncentrera sig, uppleva överklighetskänslor och känna sig rastlös, rädd och nedstämd. Ett cancerbesked innebär dessutom ofta upprepade besked efter provtagningar, eventuella operationer och ställningstagande till behandling.

Tiden från diagnos tills man får slutgiltigt besked om allvaret i sjukdomen och om den kommande behandlingen kan upplevas mycket påfrestande.

Det är svårt att förhålla sig till sjukdomen innan man fått tillräcklig information.

Det kan innebära att man samtidigt befinner sig i flera olika faser, till exempel att man börjat bearbeta innebörden av cancerbeskedet, men samtidigt är i reaktions-

fasen efter information om behandlingen. Att kunna leva i nuet och ändå både kunna blicka framåt och bakåt i livet hör till det vi brukar kalla levnadskonst - något som

”Det är viktigt att komma i håg att även om du inte skulle bli helt botad från din cancer, kan du ofta leva ett bra liv med din sjukdom.”

man kan öva sig i hela livet, hur sjuk man än är, men som kan vara särskilt svårt att göra när man väntar på besked. Forskningen har visat att oro och nedstämdhet ofta minskar när behandlingen startar och man vet vad som gäller under behandlingstiden.

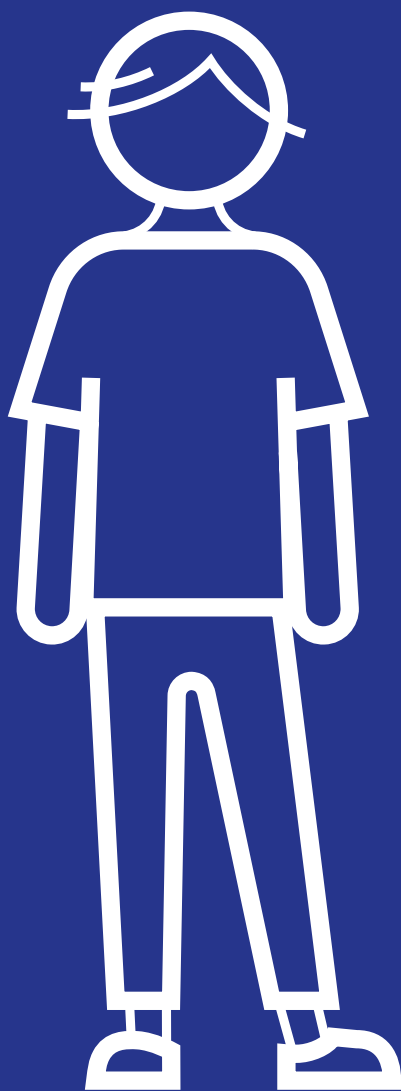
Det gäller inte mig

Ett vanligt sätt att reagera på beskedet är att ha svårt att ta in att det handlar om cancer och att det är man själv som är berörd. *Kan proverna ha förväxlats, kan de ha tagit fel på person?* Att tänka i sådana banor är ett sätt att skydda sig mot en obehaglig verklighet. Det är en signal om att allt kanske går för fort just nu. Ta den tid du behöver för att släppa fram den information du just nu kan smälta. Många har också svårt att tänka sig själva in i rollen som cancersjuk. Tänk på att du är samma person som innan cancerbeskedet och att cancer är en sjukdom och inte en identitet. Många söker fakta om sjukdomen. Utvecklingen inom medicinen går snabbt, och en läkarbok som är äldre än några år kanske inte är särskilt aktuell. Cancerfondens webbplats och Cancerlinjen är bra startpunkter när du söker information som kan vara relevant just för dig.

Varför just jag?

"Egentligen har jag aldrig känt mig sjuk. Den som är sjuk ska halta eller ha svårt att andas. Men visst inser jag att det jag varit med om är allvarligt. Jag tänker på eländet varje dag. Visst fasen gör jag det. En jävla otur, det är vad det är, alltihop". Börje, som har behandlats för testikelcancer.

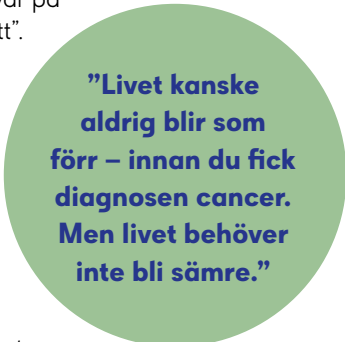
Att känna vrede mot sjukdomen är normalt hos den som fått cancer. Sorgen kan mycket väl ligga under vreden och du kan behöva gråta en hel del. Om det dyker upp skuld känslor kan de behöva tacklas ordentligt, så att du inte fastnar i självanklagelser.



Kom ihåg att att du är samma person som innan cancerbeskedet och att cancer är en sjukdom och inte en identitet.

Ytterligare påfrestningar är alla de larmrapporter om kost, motion och stress som florerar i dagspressen. I vårt samhälle läggs nu stort ansvar på individen att leva på "rätt sätt".

För de allra flesta cancerdiagnoserna finns dock inga klara orsaker. Många patienter och närstående känner ofta ett behov av att hitta förklaringslaringar till sjukdomen, och söker i sitt liv efter faktorer som kan ha påverkat. Omgivningen kan också komma med förslag och goda råd om hur man ska ändra sina vanor för att undvika att sjukdomen kommer igen eller förvärras. Det kan vara jobbigt nog som det är, utan att man behöver extra belastningar i form av fördomar och mindervärdeskänslor.



"Livet kanske aldrig blir som förr – innan du fick diagnosen cancer. Men livet behöver inte bli sämre."

Under sin behandling skriver advokat och före detta lymfompatienten Leif Silbersky i sin dagbok: *"Nu är det halv tolv på kvällen och jag mår uruselt. Har kastat upp mycket och den sömn jag fick var kort och gav ingen lindring alls. Kroppen är så svag att jag tycker att jag har svårt att hålla balansen, men det värsta är att psyket tar så mycket stryk. Det finns inget rationellt i nervpressen men jag har fått lära mig att i tumörernas värld finns ingen logik eller tankekontroll. Jag känner mig nedbruten, olycklig och utsatt och trots att jag är så kraftlös har jag svårt att sitta stilla. Jag förstår dem som kastar in handduken och säger att de inte ger sig på det här fler gånger. Utan egentliga skäl upplever man sig själv som värdelös."*

Det är lätt att säga att man ska ta en dag i sänder och tänka positivt. Men för den som är försvagad av sjukdomen och behandlingen kan det räcka att veta att man inte är ensam och att var och en har sin värdighet och sitt människovärde – med eller utan sjukdom.

En hand att hålla i

Stöd, tröst och medmänsklig värme är viktigt under livets alla skiften – men mest av allt under en kris. Problemet är att vi är som sämst på att kommunicera när vi befinner oss i akut chock. Därtill kommer att många människor lever ensamma eller känner sig ensamma trots att de har familj, närstående och vänner. Ofta kan det räcka med ordlös kommunikation, kanske i form av en kram eller att man bara sitter tillsammans.

Du som har goda relationer med dina närstående, vänner eller din familj kan behöva känna bekräftelse på att de finns där för dig vad som än händer framöver.

Du kan känna ett behov av att "älta" vad som hänt tillsammans med de närstående. Det kan vara en del av bearbetningen. Samtidigt finns det en risk att cancerpatienten faller in i rollen av den som ska trösta andra och få dem att sluta oroa sig, i stället för att själv bli uppbackad. Ibland vill man inte prata, eller ens tänka på vad som hänt. Det är viktigt att också få vara sitt "vanliga" jag om det går.

Det måste få ta tid

Efter en tid kommer du att kunna se klarare på det som hänt. Livet kanske aldrig blir som förr – innan du fick diagnosen cancer. Men livet behöver inte bli sämre. Många cancerpatienter vittnar om att de har fått ett fördjupat perspektiv på livet sedan de gått igenom sin cancerbehandling. Kanske beror det på att de lättare uppmärksammar det som är viktigt i livet.

"Föret tyckte jag att det var så viktigt att ha välstädad hemma. Nu känns det inte så viktigt längre. För jag har börjat fundera över vilket minne jag ska lämna efter mig. Kanske vill jag inte att barnen i första hand ska minnas hur rent köksgolvet var. Det måste vara mycket viktigare för dem att jag tog mig tid att vara med dem. Vad de kommer att minnas är hur förhållandet mellan oss var." Eva

Känslomässiga reaktioner

Det är det okända som vi fruktar mest av allt. Därför behöver du få veta vad som gäller och vad som förväntas av dig. Cancerpatienter som ställs inför mer eller mindre besvärliga behandlingar och provtagningar kommer att behöva mobilisera sitt tålamod och sin inre styrka. Många cancerpatienter har vittnat om hur de upptäckt en kraft inom sig som de inte varit medvetna om tidigare. Även om du är trött och utmattad kan du räkna med att du kommer upp ur den djupa, mörka gropen, tillbaka till ljuset och "det vanliga livet" igen.

"I början grät jag då jag förstod hur allvarlig min sjukdom var. Sen tänkte jag att "jäklar, jag ska klara av det här". Det är som i idrotten, man måste kämpa och tro på sig själv. Det är viktigt att man verkligen vill bli bra, att man har ett mål. Det kanske blir jobbigt och tar lång tid, men jag ska kämpa hela tiden och inte ge upp." Carina

"Många med mig har sagt: "Det här orkar eller klarar inte jag". Men det stämmer inte för man klarar det visst. Jag tror att det hos varje individ finns en inneboende styrka, en slags reserv. Och när den är slut finns det ytterligare krafter att ta av." Sonia

Livet förändras

Människor som gått igenom en cancersjukdom får ofta en förändrad inställning till livet. Status och materiella ting blir mindre viktiga än att vara med människor som man tycker om och göra det man vill. Det blir här och nu som gäller - inte i morgon eller om ett år.

Min cancer har fått mig att ställa frågan: Vad vill jag egentligen göra med den tid som är kvar? Insikten att livet inte varar för evigt har fått mig att förändras på många sätt. Tidigare kunde jag aldrig koppla av från

jobbet - nu har jag lärt mig att stressa av. Min livskvalitet har förbättrats tack vare cancer. Vad jag än gör - kör bil, reser - så är jag väldigt medveten om naturen omkring mig. Jag har fått en väldig respekt för livet. Sten

Det är lättare om man kan dela

Kriser, såsom att få ett cancerbesked och genomgå behandling, kan vara segdragna, svåra att ta sig igenom och tunga att bearbeta. För en del underlättar det om man kan dela upplevelsen med någon annan. Men för andra kan det öka den egna oron. Ta emot det stöd du kan få i familjen, vänkretsen, på arbetsplatsen eller bland bekanta som har liknande erfarenheter och vill dela dem med dig.

Cancer hos någon i familjen innebär att relationerna sätts på hårda prov. Den som tidigare varit stark kan plötsligt bli svag och tvärtom. Gamla mönster kan brytas upp och lojaliteten sättas på hårda prov. Den som står nära patienten har sin egen oro och förtvivlan att brottas med, samtidigt som man ska vara lyhörd och stödjande. De närstående kan behöva få stöd hos en samtalsgrupp eller psykolog. Ibland kan familjesamtal vara till hjälp.

Nu när vi är i fred blir vår samvaro ett tunt spindelnät av omtanke. Vi trasar sönder det med utbrott av irritation och trötthet. Det är som om det lilla blir stort när vi försöker hålla det stora litet, förklarar Pernilla Glaser i sin bok om hur det är att vara närstående till Robson, en ung man med hjärntumör. Vänner kan vara ett stort och viktigt stöd. Tack vare omgivningens stöd kan relationen både till partnern och till de närmaste i familjen bli mindre ansträngd.



Tyvärr kan det hända att bekantskapskretsen krymper när du får cancer, men du kan också från det mest oväntade håll möta stöd och tillit som hjälper dig att orka vidare.

Marjut Johansson, som fick Hodgkins lymfom första gången i 19-årsåldern och sedan flera återfall, berättar om relationen till maken Micael: *"Vårt förhållande var verkligen i kris när jag var som sjukast. Jag visste att det skulle bli så. Vi bråkade så gott som varje dag. Det var nästan jobbigare än att gå på cytostatikabehandling, Micael är ju den som står mig närmast."*

Man kan känna sig mycket ensam även i ett parförhållande eller i en familj. Alla har inte heller en partner som de kan bråka och försonas med. Att våga vara öppen om sina behov är mycket viktigt och det gäller både den som är sjuk och de närstående.

"Jag är en stark människa som alltid varit fast besluten att klara mig själv. Nu var jag orkeslös och hjälplös och till nytta för ingen; men de (vännerna) framhårdade i att skicka mig budskap av omtanke och kärlek. Jag inser att jag trott att de flesta inte tyckt om mig för min egen skull utan för den jag syntes vara eller den nytta jag kunde vara dem till. Och nu fick jag bevis på raka motsatsen. Deras värme var den mest ljuvliga filt jag kunde svepa in min sjuka kropp i. Jag glömmer det aldrig." Maria-Pia Boëthius i boken Skalliga damen.

Tyvärre förekommer det också att en och annan i bekantsskapskretsen bara "försvinner". Det kan vara människor som själva har att kämpa med en så stor ångest att de inte klarar av att umgås med någon som har cancer. Inte sällan leder cancersjukdomen till att man upptäcker nya sidor hos sina vänner och bekanta – på gott och ont. Från det mest oväntade håll kan du möta stöd och tillit som hjälper dig att orka vidare.

Vad kan jag göra som vän?

Hur ska man närma sig en cancersjuk vän? Hur kan jag hjälpa bäst? Det bästa du kan göra är att visa att du bryr dig. Dra dig inte för att ta kontakt, och var inte rädd att "störa" den sjuke. Tystnaden är ofta mycket värre än för många frågor. Lita på att den som är sjuk själv kan dra upp sina gränser och bara svara på sådant som han eller hon vill. Som vän gör du mest nytta genom att höra av dig. Ofta. Om inte patienten själv vill prata med dig kan säkert någon närstående förmedla din hälsning. Det spelar ingen roll vad du säger, men du kan undvika intetsägande fraser som "Det blir nog bra" eller "Du ska få se att allt ordnar sig". Som patient vill man höra sina vänners röster, tala om det vardagliga livet och först och främst behålla kontakten med alla nära och kära. Det viktigaste som vän är att lyssna.

Den som är sjuk kan tolka omgivningens tystnad som rädsla och avståndstagande – fast det kan handla om att omgivningen tror sig visa hänsyn. Det kan vara svårt att ta initiativ till kontakt när man är sjuk och trött, och uppskattat när någon annan kontaktar en. Ofta behövs inte så många ord. En kram eller att bara sitta tysta tillsammans kan betyda mycket. Klämäckta råd, överbeskydd och överdriven vänlighet är inte vad cancerpatienten behöver. Som vän och närstående kan du ge mycket genom att ställa öppna frågor "Hur har du det?" och genom att lyssna och finnas där som stöd. Visa att du orkar lyssna och att du vill ta emot de tankar och känslor som finns. Om du känner dig osäker på hur mycket den som är sjuk orkar med kan du fråga: "Vill du tala om det här – eller ska vi prata om något annat?" Och lägg gärna till frågan: "Vad vill du att jag ska göra för dig?" Ofta kan det vara något praktiskt som patienten behöver hjälp med och det känns ofta bra att kunna ställa upp. Många tänker inte på alla praktiska saker man kan behöva hjälp med, allt från att hämta barn till att tvätta fönster.

Humörsvängningar är inte ovanliga under cancerbehandlingen. Att pendla mellan hopp och förtvivlan

och att ena dagen vara stark och nästa trött och svag hör till bilden. Svängningarna är naturliga reaktioner på en jobbig situation. Det är också vanligt att man blir arg då och då utan att omgivningen ska behöva ta åt sig. Ilskan kan till exempel rikta sig mot sjukdomen, mot sjukvården eller mot "ödet" som skickat den här sjukdomen i ens väg.

Stödet från vården

På de flesta sjukhus utses en kontaktsjuksköterska för varje patient. Kontaktsjuksköterskans uppgift är bland annat att vägleda och stödja patienterna genom behandlingen. Fråga om det finns en kontaktsjuksköterska för dig om du inte erbjuds det. Men även andra sjuksköterskor och personalgrupper i vårdteamet kan ge stöd och trygghet. Vänd dig till någon som du känner förtroende för och be om råd och stöd. Det kan också vara din behandlande läkare, eller en sjukhuspräst. Sjukhuspräster och diakoner är yrkesgrupper som har mycket att ge när det gäller själavård och samtalsstöd. Kuratorn på sjukhuset kan ofta ge samtalsstöd, utöver att hjälpa till med praktiska och ekonomiska angelägenheter. Dessutom kan du fråga efter samtalsgrupper, kom-igång-grupper och nätverk som kan finnas där du bor. På vissa sjukhus finns också speciella mottagningar för psykosocial problematik. Dit kan man få remiss via sin sjuksköterska eller läkare.

Förutsättningen för att du ska få hjälp är oftast att du frågar efter den. Våga fråga! Och inte minst: Ställ krav på vården, så att du får ett öppet och bra bemötande. Du har rätt att bli tagen på allvar när du vill ha hjälp att komma vidare i din krishantering. Du har rätt att reagera och dina känslor ska respekteras.

Du kan också ha behov av att prata med andra som har gått igenom samma sak. Det kan kännas bra att höra hur de har kommit vidare i sina liv. Här kan patientorganisationer fylla en viktig uppgift. Det finns en rad

patientorganisationer inom olika cancerformer och du finner adresser och telefonnummer på sidorna 24-25.

Praktiska råd inför läkarbesöket

Ibland behövs det flera besök hos läkaren för att gå igenom diagnos, undersökning och behandling. Det kan vara bra att ta med en närstående vid läkarbesöken, eftersom två kan diskutera vad som sagts och på så sätt fånga upp och bearbeta all information. Att ha någon med underlättar också när du ska berätta för andra vad som sagts vid läkarbesöket och om vad som ska hända framöver. Ni kan dela på bördan (oftast kan det kännas jobbigt att berätta eftersom det är dåliga nyheter som gör andra ledsna och oroliga). En del människor föredrar dock att vara själva när de går till läkaren. Om du känner så är det viktigt att du följer den känslan. Det är oftast till stor hjälp att i förväg skriva upp alla de frågor som man vill ha svar på. Hos läkaren och sjuksköterskan är du helt upptagen av att ta till dig den information som ges. Det är då mycket svårt att formulera frågor och komma ihåg vad man hade tänkt ta upp. Försök även att skriva upp svaren du får. Det kan vara svårt att komma ihåg all information läkare och sjuksköterska ger.

”Det kan vara bra att ta med en närstående vid läkarbesöken för att fånga upp all information.”

Du har rätt att få begriplig information, gärna skriftlig, om din sjukdom och behandling. Du har också rätt att ta del av innehållet i din journal. Är det något du inte förstår, ska läkaren kunna förklara det. Informationen om dig är skyddad av sekretess och ska förvaras på ett säkert sätt. Du avgör själv om uppgifter om dig ska lämnas ut till andra, exempelvis familjemedlemmar.

Behandlingen

När det gäller val av behandling är det läkaren som har störst erfarenhet och kompetens att bedöma vad som skulle kunna hjälpa i ditt fall, men du är också en viktig person i teamet. Du kan ha möjlighet att vända dig till en annan läkare för en ytterligare bedömning, en så kallad "second opinion", utan att leda till motsättningar mellan dig och din läkare, så kallad "second opinion". Fråga vad din läkare tycker om saken – hen kanske har förslag på en kollega som skulle kunna hjälpa till att bedöma ditt fall.

Under hela behandlingen har du rätt till information så att du själv kan vara delaktig i besluten. Du har också rätt till information om följderna av de beslut som fattas.

Det är du som väljer om du vill bli undersökt och behandlad och det är du som ska säga ja eller nej till medverkan i forskning och undervisning.

Så här berättar Pernilla Glaser, 22 år, i boken om sin älskade Robson, mannen som hon blivit förälskad i och som har en hjärntumör: *"Vi diskuterar strålning om och om igen. En sida av mig vill att du ska ta all behandling som är tillgänglig, med en annan sida är jag stolt över ditt ifrågasättande och hur du vägrar att låta dig själv bli ett offer för sjukdomen. Slutligen bestämmer du dig för att ta en del av den föreslagna stråldosen. När du påbörjat den kommer tröttheten och illamåendet. Trots det börjar du träna hos en sjukgymnast och blir långsamt starkare och rörligare."*

Det finns många olika sätt att behandla cancer. Behandlingen kan ha många olika syften, från att ta bort tumören och bota patienten till att lindra symtomen och minska risken för återfall i sjukdomen. Sjukvården har många metoder till sitt förfogande och de fyra vanligaste är: operation, strålbehandling, cytostatika (cellgift), och hormonell behandling.

Operation

Operation är den äldsta och mest beprövade metoden – och den cancerbehandling som varit mest framgångsrik, mätt i antalet räddade människoliv. Kirurgen tar bort tumören och eventuellt också de vävnader dit tumören kan sprida sig, exempelvis lymfkörtlar. Ingreppet kan leda till kroppsliga förändringar som man kan behöva hjälp att komma tillrätta med. Det kan till exempel handla om att lära sig att tala på nytt efter behandling för cancer i struphuvudet. Det kan gälla att leva med en konstgjord öppning, *stomi*, efter behandling för cancer i urinblåsan eller tjocktarmen. Det kan handla om att bröstet opereras bort vid bröstcancer. Allt detta är exempel på ingrepp som påverkar kroppsuppfattningen och som det ofta tar tid att vänja sig vid.

Strålbehandling

Strålbehandling kan ges med olika metoder och kan bota sjukdomen, lindra symtom eller förhindra återfall. Behandlingen innebär att strålar riktas mot cancercellerna, varpå celldelningen hejdas. Den vanligaste strålbehandlingsmetoden är yttre, så kallad extern, strålbehandling. Den tar några minuter och känns inte alls. Många tycker inte att det är mer dramatiskt än att gå och röntga sig. Att lämnas ensam med behandlingsapparaten, under de minuter personalen sköter övervakningen från ett angränsande rum, kan dock upplevas som skrämmande och lite ödsligt. Eftersom strålbehandlingen oftast ges upprepade gånger, flera dagar i följd under många veckor, innebär det ett ingrepp i vardagslivet. Strålbehandlingen medför inte att patienten kommer att sprida radioaktivitet till omgivningen efteråt. Biverkningar av behandlingen beror på var på kroppen strålningen har satts in. Om strålningen omfattat håriga ställen på kroppen kommer du att bli kal där, men i de flesta fall växer håret ut igen. Huden kan bli irriterad och om strålningen

riktas mot buken är det vanligt med illamående och matsmältningsbesvär. Riktas strålningen mot halsregionen finns det risk för muntorrhet och svårigheter att svälja. Läs mer i Cancerfondens broschyr *Om strålbehandling*.

Cytostatika

Cytostatika är läkemedel som kan bota sjukdomen, bromsa den, lindra symtom och ibland också förhindra återfall i sjukdomen. Man brukar ge cytostatika som dropp genom en blodåder, men det ges ibland även i tablettform. Vanliga biverkningar är trötthet och illamående. Numera finns läkemedel mot illamående som gör att patienterna kan må betydligt bättre under behandlingen än de gjorde förr. Cytostatikabehandling kan leda till att håret ramlar av – men det brukar i allmänhet växa ut igen när behandlingen är klar. Många upplever att det är jobbigt att tappa håret och att man i och med detta ser ut som en cancerpatient.

Susanne Ihre, som har skrivit en bok om sin bröstcancer, ger en avdramatiserad beskrivning av behandlingen: *Cellgiftsbehandlingar behöver inte vara liktydigt med en outhärdlig mardröm. Varje fall är speciellt och varje kropp reagerar olika, men det finns många människor som klarar att leva nästan som vanligt under denna tid. Man är också mycket starkare och tapprare än man någonsin kunde tro när man ställs inför detta eldprov, och det är fantastiskt att konstatera hur otroligt anpassningsbar människan är.*

Hormonell behandling

Denna behandling används främst mot cancer i bröst och prostata. Syftet är att påverka cancercellerna via speciella "dörrar", *receptorer*, som hormonerna använder sig av för att nå in i cellen och där utöva sin effekt.

Vid bröstcancer handlar det om att stoppa effekten av kvinnliga könshormoner och vid prostatacancer gäller det att hejda verkningarna av det manliga könshormonet testosteron. All hormonell behandling som har effekt innebär också att man kan få hormonella bieffekter, exempelvis värmevallningar och svullnad när östrogenet slås ut, och impotens och trötthet när testosteronet slås ut. Läs mer om detta i Cancerfondens patientbroschyrer om bröstcancer och prostatacancer.

Immunterapi och målinriktade läkemedel

I dag finns det en mängd antikroppar och molekyler som på olika sätt påverkar cancercellerna eller dess omgivning negativt. Man kan även med hjälp av denna läkemedelsgrupp påverka immunförsvaret så att det lättare känner igen och bekämpar cancerceller. Att sammanfatta biverkningarna är svårt, då de kan se väldigt olika ut, beroende på vilket läkemedel man har fått.

Komplementär behandling

Med alternativ eller komplementär behandling menas behandling som ges utanför den etablerade sjukvården. Dit hör en rad mer eller mindre mystiska metoder som kristaller, magnetarmband, healing, björkaska, thymus-extrakt, mistelpreparat och örtkurer, med mera. Dessa metoder har inte testats vetenskapligt och det saknas därför kunskaper om huruvida de kan påverka tumörcellerna. Ändå marknadsförs de som "sista halmstrået" för svårt sjuka patienter. Vissa av dessa metoder och medel kan negativt påverka effekten av de behandlingar som ges i sjukvården. Om du vill använda komplementära metoder, diskutera det alltid med din läkare först. Låt dig inte styras för mycket av vänners och bekantas råd och

förväntningar! Det är du som ytterst bestämmer hur du vill ha det. Cancerläkare är vana vid att patienter ställer frågor om alternativ behandling och de är skyldiga att bemöta dig med respekt. I de patienträttigheter som Sveriges Läkarförbund antagit står bland annat att läkare ska medverka till att du som patient får hälsoupplýsning, till exempel om hälsosamt levnadssätt och om hur sjukdomar kan förebyggas.

”Om du vill använda alternativa metoder i din behandling, diskutera det alltid med din läkare först.”

Läkarna ska också respektera din kulturella bakgrund och dina värderingar. Vördighet och integritet i sjukvården tillhör dina rättigheter. Ingen läkare får föreslå patienten en behandling som står i strid med vetenskap och beprövad erfarenhet. Däremot kan du, om du är beredd att själv betala, få hjälp att ta injektioner och annan behandling som du tror på, om läkaren inte bedömer att det är till skada för dig.

*”Jag tänker efter vad jag vill göra och hur jag vill ha det. Det är märkligt att det ska behövas en kris för att man ska inse att man inte behöver vara alla till lags. Jag har blivit bättre på att lita på mitt eget omdöme och att lyssna till min egen känsla.”*Gun-Maj

Arbeta eller inte?

Oberoende av vilken behandling du får kan du bli trött och behöva vara sjukskriven en tid. Hur trött man blir av sin cancerbehandling är individuellt. Många tycker att det går bra att arbeta halv- eller deltid under behandlingen, medan andra känner sig för trötta för det. Kom ihåg att det är du som är expert på vilken arbetsförmåga du har och hur mycket du orkar just nu – ingen annan!

Ekonomi – ett kapitel för sig

Inte nog med att man är sjuk – därtill kommer för många en allt sämre privatekonomi på grund av utgifter för resor, behandlingar och annat. Många cancerpatienter har berättat om hur en redan ansträngd ekonomi blir ännu värre av en långvarig sjukdom, med allt vad det innebär. Det kan handla om stigande resekostnader, om att du behöver särskilda näringspreparat som landstinget inte subventionerar eller om andra omkostnader som spräcker budgeten. Dra dig inte för att ta kontakt med sjukhusets kurator för att gå igenom situationen i lugn och ro.

Det finns särskilda stipendier och bidrag som man kan söka. Sök efter fonder och stipendier i Sverige på internet eller få boktips på ditt bibliotek.

Hur ska man leva?

Det är vanligt att den som får cancer börjar ifrågasätta sina vardagsvanor. Ska jag sluta med kaffet? Bör jag ändra mina matvanor? Motionera mera? Ett säkert råd som kan ges är att det alltid är bra att sluta röka. Det minskar risken för en rad sjukdomar och gör att till exempel strålbehandling blir effektivare. Det kan kännas konstigt att leva "som vanligt" om det finns en stark vilja att själv bidra till att bli bra igen och försöka ta kontroll över situationen. Att leva lite sundare kan ju också innebära



Om du känner oro för din ekonomi på grund av långvarig sjukdom, tveka inte att ta kontakt med sjukhusets kurator för att diskutera problemen.

att risken för en rad andra folksjukdomar minskar, till exempel hjärtinfarkt. De förändringar du vill göra, kan du diskutera med din läkare och sjuksköterska – helst också med en dietist. Om du är mager och äter få kalorier till vardags är det direkt olämpligt att minska fettet ytterligare. Då ska du tvärtom äta en så energirik kost som möjligt. Rent allmänt gäller rådet att låta bli att banta under en cancerbehandling.

Att ständigt tänka på kosten ur "nyttighetsaspekt" kan förta glädjen med maten. Om du har dålig aptit och har svårt att äta normala portioner kan det vara ett praktiskt knep att äta fler små måltider under dagen och gärna införa några extra mellanmål med sådant som du tycker är särskilt gott.

Allt mer forskning tyder på att motion i lagom mängd under behandlingen är bra för både kropp och själ, men det är viktigt att anpassa motionen till dagsformen. Fysisk aktivitet är ett bra sätt att känna att man gör något för att stärka sin hälsa och själv ha kontroll. Många mår också psykiskt bättre när de har varit aktiva och den cancerrelaterade tröttheten minskar ofta.

"Allt mer forskning tyder på att motion i lagom mängd är bra för både kropp och själ."

När vardagen återvänder

När behandlingen är färdig och vardagen återvänder kan man tycka att allt borde vara frid och fröjd, men

paradoxalt nog är det ofta en jobbig period. Utan stödet från sjukvårdspersonalen och utan den dagliga kampen för att hålla sig uppe kan det kännas tomt och ovan. Samtidigt har du kanske förändrats och ser tillvaron med nya ögon. Många känner ensamhet i den nya situationen. Närstående och vänner kanske inte riktigt orkar längre och vill att allt ska vara som vanligt. Det är lätt att känna sig missförstådd när omgivningen förväntar sig att livet ska pågå som om ingenting har hänt. Många behandlingar påverkar dessutom kroppen långt efter att de avslutats, och det tar tid att bearbeta det som hänt känslomässigt. När vardagen återvänt kommer en period av omprövning och nyorientering: Hur vill jag leva? Arbetet kan få en ny innebörd i livet och det kan bli en bekräftelse på att du "är på banan" när du kan börja jobba igen. Å andra sidan ifrågasätter en del sitt arbetsliv när det är dags att börja jobba igen. Att känna att man lever, arbetar, älskar och har kontakt med omgivningen är några av ingredienserna i det som brukar kallas livslust eller livskvalitet – och där har var och en sin bild av vad som gör livet värt att leva.

Inte heller återbesöken hos cancerdoktorn skrämmer mig. Möjligen stör det mig att det inte finns något test man kan genomgå för att se om det finns några cancer-celler kvar i kroppen. Men det som skall ske det sker ändå. Under tiden har jag bestämt mig för att sluta vara en cancerdrabbad och bli en canceröverlevande! Agneta

Att leva med oron

Den som en gång har haft cancer kan ha en känsla av att aldrig bli riktigt fri från oron: Tänk om jag får tillbaka min sjukdom. Denna gnagande känsla kan dyka upp vid de mest oväntade tillfällena, inte minst i samband med enkla förkylningar och krämpor. Minsta hosta eller lite ont i ryggen – och vips är misstanken där. Så småningom lär man sig att tolka symtomen som tidigare, men vid

kvarstående problem bör man kontakta sin läkare. Att gå på regelbundna kontroller upplever många som en trygghet – även om det innebär en påminnelse om sjukdomen. Provtagning och undersökning ger besked och det kan kännas bra att få svart på vitt att allt verkar bra.

"Varje gång jag lämnar sjukhuset lämnar jag också sjukdomen bakom mig. Vi försöker leva ett så normalt liv som möjligt. Glömma bort tanken på cancer. Visst finns där ett hot hela tiden, men det måste man leva med. Man kan ju också råka ut för en trafikolycka, men det är ingenting man går och tänker på jämt." Carina

Patient- organisationer

- **Blodcancerförbundet**
08-546 405 40, blodcancerforbundet.se
- **Bröstcancerförbundet**
08-546 405 30, bröstcancerforbundet.se
- **Cancerkompisar** 046-275 60 00, cancerkompisar.se
- **CarpaNet - Patientförening för personer med hormonproducerande tumör** carpanet.se
- **Cancerföreningen PALEMA** palema.org
- **Gyncancerförbundet**
072-208 56 30, gyncancerforbundet.se

- **ILCO Tarm-, uro- och stomiförbundet**
08-546 405 20, ilco.nu
- **Lungcancerföreningen**
020-88 55 33, lungcancerforeningen.se
- **Mag- och tarmförbundet** 08-642 42 00, magotarm.se
- **Melanomföreningen** melanomforeningen.se
- **Mun- & Halscancerförbundet**
08-655 83 10, mhcforbundet.se
- **Njuncancerföreningen**
webbplats: Njuncancerföreningen på Facebook
- **Nätverket mot gynekologisk cancer**
070-593 81 10, gyncancer.se
- **Prostatacancerförbundet**
08-655 44 30, prostatacancerforbundet.se
- **Sarkomföreningen** 070 603 22 02, sarkom.se
- **Svenska Hjärtumörföreningen**
hjarntumorforeningen.se
- **Svenska Sköldkörtelföreningen**
0300-625 44 (tisdag 18.00-20.00), skoldkortel.se
- **Svenska Ödemförbundet**
08-661 39 25, svenskaodemforbundet.se
- **Ung cancer**
ring 031-75 77 111, smsa 0721-94 61 04,
www.ungcancer.se

Lästips

- **När livet går sönder** En bok om kriser och hur vi möter dem, Cecilia Wikström, Uppsala Publishing House 2004
- **Leva nära cancer** När du eller någon annan fått besked om cancer, Peter Strang, Gothia
- **Ett-noll till livet** Att gå vidare efter cancer, Evelyn Pesikan, MBM Förlag
- **Prostatacancer, en bok om hopp** Existentiella spörsmål, praktiska råd, erfarenheter och information, Peter Örn, Ekerlids förlag 2016
- **Vad ska en flicka göra?** Konsten att vara riktigt rädd, Annika Lantz, Wahlström & Widstrand 2016
- **Cancerland tur och retur** Reflektioner över livet före och efter sjukdomsbeskedet, Karin Wahlberg, Wahlström och Widstrand 2016
- **Tid för liv** En bok om att leva med och nära cancer Nätverket mot cancer

Det finns andra böcker och nya skrivs. På internet, på biblioteket och hos välsorterade bokhandlare kan du få hjälp att hitta aktuell litteratur som passar dig.

Text: Gun Leander

Medicinskt granskad: Cancerlinjen

Foto: Sid 10 Scandinaav Bildbyrå, sid 21 Johnér Bildbyrå

Illustration: Cancerfonden

Tryck: Exakta Print, Borås. ISBN 978-91-88161-45-1.

Reviderad 10:e upplagan 2020.

Tillsammans gör vi skillnad!

Cancerfonden är en fristående, ideell organisation utan statligt stöd. Vårt arbete är helt beroende av testamenten och gåvor från privatpersoner och företag. Vi finansierar varje år fler än 500 forskningsprojekt som alla bär på hopp om att bidra till vår vision: att besegra cancer!

Vill du också bidra till vårt arbete?

Bli månadsgivare på cancerfonden.se.



CANCERFONDEN

TILLSAMMANS MOT CANCER

Cancerfondens vision är att besegra cancer. Genom att finansiera den främsta forskningen, sprida kunskap om cancer och påverka beslutsfattare i viktiga frågor, arbetar vi för att färre ska drabbas och fler ska överleva. Sedan 1951 har vi delat ut drygt 11 miljarder kronor till de främsta forskningsprojekten i Sverige.

Cancerfonden | 101 55 Stockholm

Besök: David Bagares gata 5 | Telefon 010-199 10 10

Plusgiro 90 1986-0 | Bankgiro 901-9514 | cancerfonden.se