

Efter cancerbeskedet

Information till patienter och närstående

Cancerfondens vision är att besegra cancer. För att nå dit arbetar organisationen med forskningsfinansiering, kunskapsspridning och påverkansarbete. Cancerfonden är en ideell insamlingsorganisation utan statligt stöd. Vi är därför helt beroende av testamenten och gåvor från privatpersoner och företag. Cancerfonden är en betydande finansiär av svensk cancerforskning och finansierar varje år närmare 500 forskningsprojekt.



Cancerfonden, 101 55 Stockholm
Telefon 020-59 59 59 | David Bagares gata 5
Plusgiro 90 1986-0 | Bankgiro 901-9514
cancerfonden.se | info@cancerfonden.se

Cancerfondens broschyrer i tryck:

Att ingå i en forskningsstudie
Att ha förlorat någon i en cancersjukdom
Att vara närstående
Att vara närstående vid livets slut
Bröstcancer
Cytostatikabehandling
Efter cancerbeskedet
Gynekologisk cancer
Lungcancer
Lär känna dina bröst
Mat vid cancer
Prostatacancer
PSA-test
Sex och cancer
Strålbehandling
Tjock- och ändtarmscancer
Vad säger jag till barnen?

För beställning besök cancerfonden.se/webbutik
eller ring Cancerfonden 020-59 59 59.

Mer information om cancersjukdomar, behandlingar och situationen vid cancersjukdom finns på cancerfonden.se

Din gåva gör skillnad

Tack vare alla våra givare har Cancerfonden sedan 1951 delat ut drygt nio miljarder kronor till svensk cancerforskning. Under samma tid har överlevnaden i cancer mer än fördubblats. Cancerfonden arbetar för att fler ska överleva och färre drabbas av cancer.

Var med och bidra till forskningens framsteg du också – bli månadsgivare på cancerfonden.se

Informations- och stödlinje

Cancerfondens informations- och stödlinje bemanas av legitimerad vårdpersonal med lång erfarenhet av cancervård. Hit kan du vända dig om du har frågor och funderingar om cancer, vill ha stöd eller ytterligare skriftlig information. Telefonnumret är 020-59 59 59. Samtalen är kostnadsfria. Du kan även skriva till:

Cancerfondens informations- och stödlinje

101 55 Stockholm eller skicka e-post via vårt webbformulär på cancerfonden.se/samtal

Barn och ungdomar kan även ringa till

Jourhavande kompis, Röda Korset, 020-222 444

Barnens hjälptelefon hos BRIS, 116 111

Centrum för barn och ungdomar i kris, Rädda Barnen 08-698 90 00.

Cancerfondens webbplats

På cancerfonden.se finns samlad information om cancer, behandling, forskning och prevention samt möjlighet att kommunicera med andra patienter och närstående.

Podd om cancer

Cancerfondens podd vänder sig till dig som på något sätt berörs av cancer. Lyssna till patienter, närstående och sakkunniga som delar tankar och kunskap – om ämnen som berör.

acast.com/cancerfondenspodd

Innehåll

Du är inte ensam _____	5
Att ta emot beskedet _____	6
<i>Det gäller inte mig</i> _____	8
<i>Varför just jag?</i> _____	8
<i>En hand att hålla i</i> _____	10
<i>Det måste få ta tid</i> _____	11
<i>Känslomässiga reaktioner</i> _____	12
<i>Livet förändras</i> _____	13
Det är lättare om man kan dela _____	14
<i>Vad kan jag göra som vän?</i> _____	15
<i>Stödet från vården</i> _____	17
<i>Praktiska råd inför läkarbesöket</i> _____	18
Behandlingen _____	19
<i>Immunterapi och målriktade läkemedel</i> _____	22
<i>Komplementär behandling</i> _____	23
<i>Arbeta eller inte?</i> _____	24
Ekonomi – ett kapitel för sig _____	25
Hur ska man leva? _____	25
När vardagen återvänder _____	26
<i>Att leva med oron</i> _____	27
Patientorganisationer _____	28
Lästips _____	30

Du är inte ensam

Varje år får runt 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.

Många är av den uppfattningen att den dramatiska gränsen mellan botad och inte botad håller på att suddas ut. Även om en person inte kan botas, kan hon ofta leva ett bra liv med sin sjukdom. Hon kan arbeta, ta hand om sina barn, skratta, roa sig, älska ...

Konsten att leva med cancer är knappast något som kan läras ut i en broschyr. Men du kanske kan hitta något guldkorn som kan hjälpa dig.

Här och var finns citat från cancerpatienter. Dessa korta uttalanden finns med för att visa hur olika vi reagerar på allt som händer före, under och efter en cancerbehandling.

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 200 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. Reaktionerna 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. Reaktionerna i samband med ett cancerbesked kan ofta beskrivas som en kris. En kris kan väcka starka känslor av sorg, apati och förvirring. Ingenting är ”rätt” eller ”fel” just nu. Låt krisen få ha sitt förlopp – den kommer att gå över.

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

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

Många kan känna igen sig i dessa faser, medan andra inte alls upplever dem. Hur var och en reagerar är individuellt och det finns 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 reaktionsfasen 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 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.

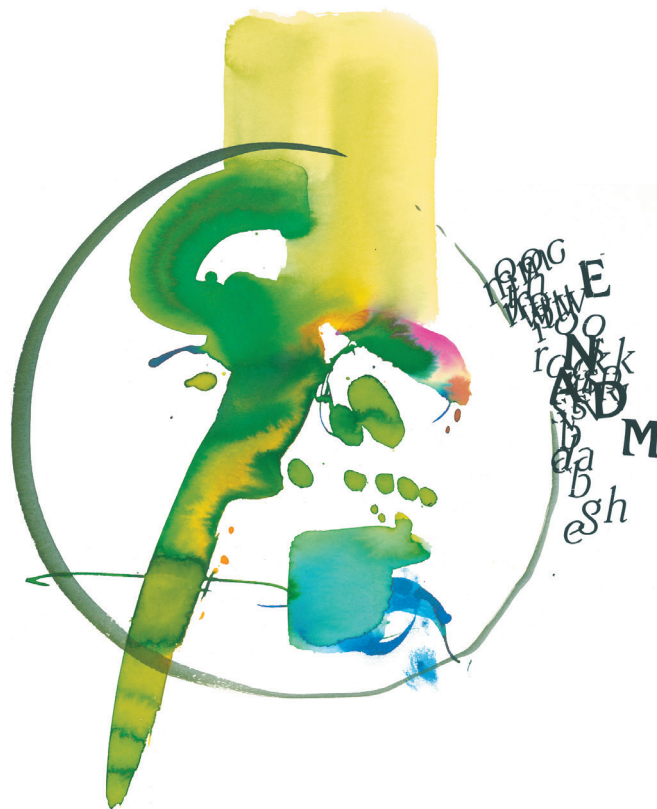
Många söker fakta om sjukdomen. Utvecklingen inom medicinen går snabbt, och en läkarbok som är äldre än några år kanske inte är särskilt aktuell. Cancerfondens webbplats och Cancerfondens informations- och stömlinje är bra startpunkter när du söker information som kan vara relevant just för dig, se adress och telefonnummer längst bak i den här broschyren.

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. Även om de flesta är medvetna om att cancer inte är en psykisk sjukdom, utan en sjukdom som beror på förvärvade skador i cellens



arvsmassa (DNA), sprids åtskilliga gamla föreställningar om skuld och straff.

Andra myter är att cancer kan smitta – vilket är fel – eller att den behandling som du får kan skada omgivningen på något sätt. 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 har dock ett behov av att hitta förklaringar till sjukdomen. Man 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.

Under sin behandling skriver advokaten och före detta lymfopatienten 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.

Förut tyckte jag att det var så viktigt att ha välstädat 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.

Marjut Johansson, som fick Hodgkins lymfom första gången i 19-årsåldern och sedan flera återfall, berättar om relationen till maken Micael:

Vårt förhållande var verkliga 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 cyto-statikabehandling, 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) framhärjade 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

Tyvärr förekommer det också att en och annan i bekantskapskretsen 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.

Risken är att den som är sjuk tolkar omgivningens tystnad som rädsla och avståndstagande – även om det är tvärtom. Det kan också vara svårt att ta initiativ till kontakt när man är sjuk och trött, men man uppskattar när någon annan kontaktar en.

Det är inte alltid som det behövs så många ord. En kram eller att bara sitta tysta tillsammans kan betyda mycket. Klämkäcka 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 närstående tänker inte på alla de praktiska problem, med allt från att hämta barn till att tvätta fönster,

som man kan behöva hjälp med.

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 självvård 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 dock 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 med olika typer av cancer och du finner adresser och telefonnummer på sidorna 28-29.

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 som läkare och sjuksköterska ger.

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, exem-pelvis 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 rätt att vända dig till en annan läkare för en ytterligare bedömning, *second opinion*, utan att det leder till motsättningar mellan dig och din läkare. Fråga vad din läkare tycker om saken – han eller hon 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. Sjukvården har många metoder till sitt förfogande och de fyra vanligaste är: operation, strålbehandling, cytostatika, *cellgift*, och hormonell behandling.



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 kan ges med olika metoder och kan bota sjukdomen, lindra symtom eller förhindra återfall. Strålbehandlingen 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 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 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 sidoeffekter, 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 målriktade 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, thymusextrakt, 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 hälsouppllysning, till exempel om hälsosamt levnads-sätt och om hur sjukdomar kan förebyggas.

Läkarna ska också respektera din kulturella bakgrund och dina värderingar. Värdighet 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. Läs mer om detta i boken *Fonder och stipendier i Sverige* som finns på biblioteket.

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?

Det enda riktigt säkra rådet 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. Allt annat kan du själv ta ställning till efter ditt eget omdöme. Samtidigt kan det kännas konstigt att leva ”som vanligt” om det finns en stark vilja att själv bidra till att man ska bli bra igen. Man kan vilja ha en egen kontroll över situationen. Att leva lite sundare kan ju också innebära att risken för en rad andra folksjukdomar minskar, till exempel hjärtinfarkt. Många cancerpatienter minskar på fettet

i maten och börjar äta mer frukt och grönsaker.

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.

Motion i lagom mängd är bra för både kropp och själ. 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. Även under behandlingen kan man motionera, men det är viktigt att anpassa motionen till dagsformen.

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 ovant. Samtidigt är man förändrad och ser tillvaron med nya ögon. Man kan känna sig mycket ensam. Närstående och vänner kanske inte riktigt orkar längre och vill att allt ska vara som vanligt. Man kan 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 man ”duger” när man kan börja jobba igen. Å andra sidan kan man också ifrågasätta sitt arbetsliv när det är dags att börja jobba igen.

Att känna att man lever, arbetar, älskar och har kontakt med omgivningen – det är några av ingredienserna i det som brukar kallas livslust eller livskvalitet – och där var och en har 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 cancerceller 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 tillfällen, 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

Patientorganisationer

Patientföreningarna ger hjälp och stöd till både patienter och anhöriga. På många håll finns lokalföreningar.

Barncancerfonden

Telefon 08-584 209 00
www.barncancerfonden.se

Blodcancerförbundet

Telefon 08-546 405 40
www.blodcancerforbundet.se

Bröstcancerförbundet

Telefon 08-546 405 30
www.brostdcancerforbundet.se

Cancerkompisar

www.cancerkompisar.se

CARPA Patientföreningen

(neuroendokrina tumörer)
www.carpapatient.se

Gynsam

(gynekologisk cancer)
www.gynsam.se

ILCO Tarm- uro- och stomiförbundet

Telefon 08-546 405 20
www.ilco.nu

Lungcancerföreningen Stödet

Telefon 020-88 55 33
www.stodet.se

Mag- och tarmförbundet

Telefon 08-642 42 00
www.magotarm.se

Melanomföreningen

www.melanomforeningen.se

Mun- & halscancerförbundet

Telefon 08-655 83 10
Sms 0738 71 45 57
www.mhcforbundet.se

Nära Cancer

www.naracancer.se

Prostatacancerförbundet

Telefon 08-655 44 30
www.prostatacancerforbundet.se

Svenska hjärntumörföreningen

www.hjarntumorföreningen.se

Sarkomföreningen

Telefon 070 603 22 02
E-post: info@sarkom.se
Webbplats: www.sarkom.se
Facebook: Sarkomföreningen

Ung cancer

För patienter och närstående 16–30 år

Telefon 031-757 71 11

E-post info@ungcancer.se

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 frågor, 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 sjukdomsbe-
skedet

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 biblioteket
och hos bra bokhandlare kan du få hjälp att hitta
aktuell litteratur som passar dig.

Egna anteckningar:
