

Innehåll

En vanlig cancerform	5
Tarmen – en del av matsmältningskanalen	5
Sjukdomstecken	6
Vad är cancer?	7
Undersökningsmetoder	10
Olika stadier	11
Behandling	12
Stomi – påse på magen	18
Hur går det sen?	20
Orsaker till tjock- och ändtarmscancer	21
Hälsoundersökning för tidig upptäckt av tjock- och ändtarmscancer	22
Känslomässiga reaktioner	23
Råd inför läkarbesöket	25
Att delta i en forskningsstudie	25
Patientföreningar	26

Den här broschyren vänder sig till dig som nyligen har fått besked om att du har cancer i tjocktarmen eller i ändtarmen. Den innehåller svar på några av dina frågor om sjukdomen och om hur undersökning och behandling går till.

Det finns stora likheter mellan tjocktarmscancer och ändtarmscancer. Därför finns båda med i denna broschyr. Läkarna använder ofta den gemensamma beteckningen kolorektal cancer (*kolon* = tjocktarm, *rektum* = ändtarm).

Men trots att det finns stora likheter är inget fall av cancer det andra likt. Därför är det förstås din läkare som bäst kan svara på vad som gäller för dig.

En vanlig cancerform

Tjock- och ändtarmscancer är sammantaget den tredje vanligaste cancerformen i Sverige efter prostatacancer och bröstcancer. Varje år får cirka 4 100 personer tjocktarmscancer och 2 100 ändtarmscancer.

De flesta, 75 procent, är över 65 år när de får sjukdomen. Ungefär 5 procent är under 50 år. Tjocktarmscancer är lika vanligt hos män och kvinnor, medan ändtarmscancer är något vanligare hos män.

Tarmen – en del av matsmältningskanalen

Tjocktarmen och ändtarmen är en del av matsmältningskanalen. Den börjar med munnen, fortsätter med matstrupen, magsäcken, tunntarmen, tjocktarmen, ändtarmen och slutar med analöppningen.

Från magsäcken passerar maten in i tunntarmen. Där tas de flesta näringsämnen upp innan resten rinner in i tjocktarmen som en tunn välling.

Tjocktarmen suger upp vatten så att vällingen från tunntarmen blir till avföring. Om maten passerar för snabbt genom tjocktarmen, sugas det upp för lite vatten. Då blir avföringen lös. Om maten passerar för långsamt, sugas det upp för mycket vatten. Då blir avföringen hård.

Tarmväggarna består av fem lager vävnad: Innerst finns en slemhinna, därefter bindväv, ett muskellager, ett fettlager och ytterst bukhinnan. Musklerna i tarmväggen utför rytmiska rörelser, sammandragningar, som gör att tarminnehållet bearbetas och samtidigt transporteras vidare mot ändtarmen.

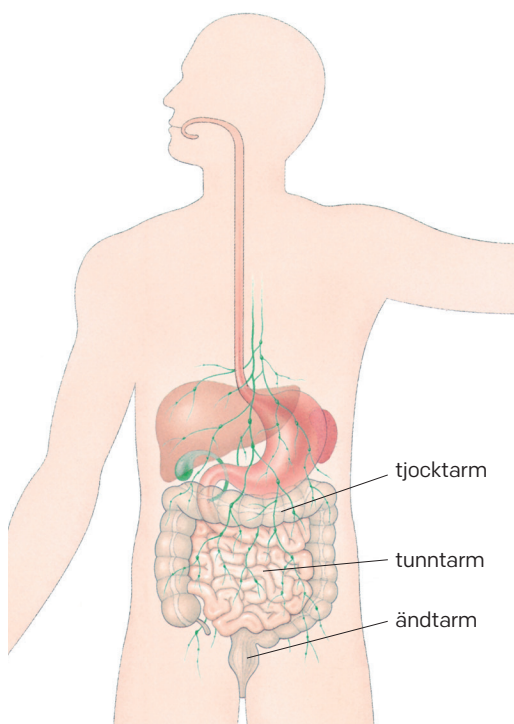
Tjocktarmen ligger som ett uppochnervänt U i buken. Den kan delas in i tre delar: den högra, den tvärgående och den vänstra delen. Knappt 40 procent av tjocktarmstumörerna sitter i den vänstra delen, knappt 20 procent i den tvärgående delen och drygt 40 procent sitter i den högra delen.

Sjukdomstecken

Det finns flera olika symtom som kan vara tecken på cancer i tjock- eller ändtarmen.

Blod i avföringen och ändrade avföringsvanor – diarré, förstoppning eller täta trängningar – är vanliga symtom. Kraftig slembildning kan också förekomma liksom smärta, ibland som knipsmärter. Uppkördhetskänsla, blodbrist, trötthet och viktninskning kan vara andra symtom.

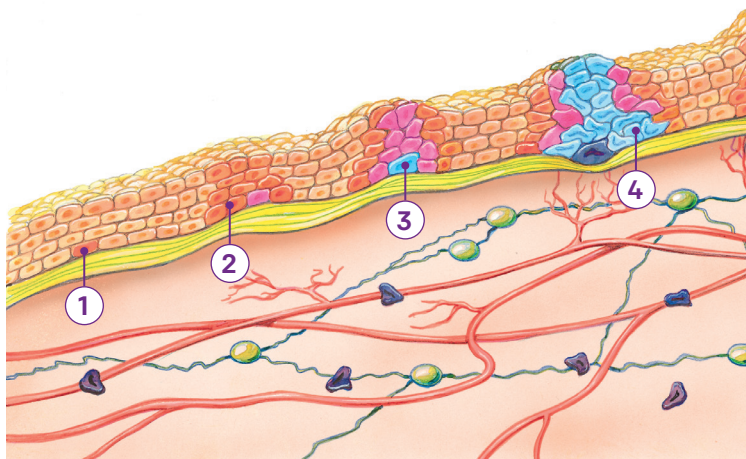
Men alla dessa symtom kan ha andra orsaker än cancer. Blödningar i tarmen kan till exempel bero på fickbildningar i vänstra delen av tarmen,



inflammation och sårbildning eller hemorrojder. En blödning i tarmen innebär inte alltid att avföringen blir röd. I början kan det sippra så lite blod att det inte syns. Vid kraftigare blödning i högra delen av tarmen kan avföringen i stället bli svart. Det beror på att det järn som finns i blodet hinner ombildas till bland annat järnsulfid under passagen genom tarmen.

Vad är cancer?

Tjock- och ändtarmscancer är två av många cancersjukdomar. Cancersjukdomar är mycket olika varandra, men alla har det gemensamt att de börjar med ett fel i någon av kroppens celler.

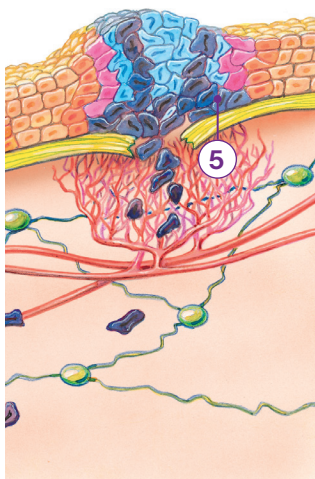


① De första, nästan omärkliga, genetiska förändringarna leder till det som på faktaspråk kallas hyperplasi. Det vanligaste är att en gen som tillhör det program som kontrollerar celledelningen förändras först. Följden blir ökad celledelning, men i övrigt är de nya cellerna normala.

② Med tiden råkar en cell ut för ytterligare skador i generna. Förutom en onormal delning får cellen då ett förändrat utseende. Själva mognadsprocessen till frisk cell har störts. Kanske har också cellens "självordsprogram" rubbats och den tar inte död på sig själv som den ska. Den här fasen kallas dysplasi.

③ Så småningom sker ytterligare förändringar. Den dysplastiska cellen omvandlas till det som kallas en cancer in situ-cell. Nu får de nya cellerna som bildas vid delningen cancercellers utseende. Men cancer in situ växer fortfarande på en och samma plats. Cellerna kan inte invadera omkringliggande vävnad.

Din kropp har olika organ som består av miljarder små celler. Du har hudceller, muskelceller, njurceller, leverceller, skelettceller och många andra slags celler. Cellerna har olika uppgifter. Blodcellerna fraktar syre till kroppens olika delar och skyddar dig mot infektioner. Cellerna i magen



④ Fullt utvecklad, invasiv cancer uppstår efter ytterligare förändringar i de arvsanlag, gener, som reglerar produktionen av vissa enzym och gör det möjligt för cancercellerna att tränga igenom vävnad. Ett viktigt steg i den här utvecklingen är cancercellernas förmåga att stimulera utvecklingen av blodkärl som försörjer tumören med syre och näring.

⑤ Spridd, s k metastaserande, cancer. Ett sista steg i utvecklingen till en elakartad tumör är skador i de gener som styr förmågan att vandra ut i vävnaden och tränga in i blodkärl och lymf-system. Nu besitter de hänsynslösa cancercellerna även förmåga att bilda dottertumörer, metastaser, på andra ställen i kroppen.

och tarmarna tar hand om matsmältningen.

Cellerna i njurarna renar blodet och så vidare.

När en frisk cell blir gammal och dör ersätts den strax med en ny, precis likadan cell som utför samma viktiga arbete. I din kropp bildas ständigt nya celler. Det sker genom att cellerna delar sig. Men de delar sig bara så att det blir exakt så många nya celler som behövs. En frisk cell vet alltså precis när den ska dela sig och när den ska stoppa delningen. Så styrs till exempel läkningen av ett sår. När såret är färdigläkt slutar cellerna att dela på sig.

Cancer innebär att denna perfekta balans rubbas. En tidigare frisk cell börjar uppföra sig fel. Den vet inte när det är dags att stoppa delningen och de nya cellerna – cancercellerna – sköter inte sina uppgifter som de ska. De fortsätter att dela sig ohämmat. Fler och fler cancerceller bildas och efter en tid har de blivit till en liten klump av celler. Denna klump kallas för *tumör*. Tumören fortsätter

att växa och till slut är den så stor att man kan se eller känna den. Tumörer i tjock- och ändtarmen är i de allra flesta fall av typen körtelcancer. Den uppstår när celler i slemhinnan förvandlas till cancerceller.

Med tiden tappar cancercellerna respekten för omgivningen. De tränger in i andra vävnader och kommer så småningom i kontakt med små blodkärl och lymfkärl. Genom dessa kan cancerceller spridas till andra delar av kroppen där de växer och bildar dottertumörer, *metastaser*.

Undersökningsmetoder

För att ställa diagnosen tjock- eller ändtarmscancer brukar läkaren börja med att känna på magen för att upptäcka ojämnheter eller onormala förhårdnader och knölar. Ändtarmen undersöks med ett behandskat finger som sticks in i analöppningen. I den första undersökningen ingår vanligen också blodprover som skickas till laboratorium för analys. I allmänhet tas ett avföringsprov för att se om det finns blod i avföringen.

Patienten brukar sedan oftast undersökas med tarmkikarundersökning (*rektoskopi*, *sigmoideoskopi* och *koloskopi*). Före undersökningen får patienten tömma tarmen på all avföring. Med dessa undersökningar kan man oftast upptäcka även mycket små förändringar, till exempel små polyper. Instrumenten förs in via analöppningen och används för att inspektera tarmens inre.

Rektoskop är stelt och används vid undersökning av ändtarmen, medan sigmoideoskop och koloskop är böjliga och kan nå en tredjedel respektive hela tjocktarmen. Genom rektoskopet, sigmoideoskopet eller koloskopet kan läkaren

inte bara undersöka tarmens innerväggar utan också ta ut små vävnadsprover från misstänkta delar av tarmen. Vävnadsproverna skickas till mikroskopisk analys för att se om det finns cancer i dem. Både rektoskop och koloskop används också för att ta bort polyper som kan vara förstadier till cancer. Skiktröntgen, *datortomografi*, kan också användas för att upptäcka tumörer i tjocktarmen, så kallad virtuell koloskopi. Om tumören sitter i ändtarmen används magnetkameraundersökning för att ta reda på hur djupt den växer i tarmväggen och om det finns spridning till lymfkörtlar i tumörens närhet. Tjocktarmsröntgen med så kallad dubbelkontrast används numera väldigt sällan.

När det står klart att diagnosen är cancer, utreds hur utbredd sjukdomen är. Vanligen används datortomografi för att undersöka om sjukdomen spridit sig till andra organ i kroppen, främst lever och lungor.

Olika stadier

Man brukar dela in tjock- och ändtarmscancer i olika stadier. Den engelske läkaren Dukes' indelningssystem har använts tidigare men ersätts alltmer av ett annat system: stadium I–IV.

Stadium I (Dukes' stadium A): tumören är begränsad till tarmväggen.

Stadium II (Dukes' stadium B): tumören har vuxit igenom tarmväggen.

Stadium III (Dukes' stadium C): det finns spridning till lymfkörtlar i närheten av tumören.

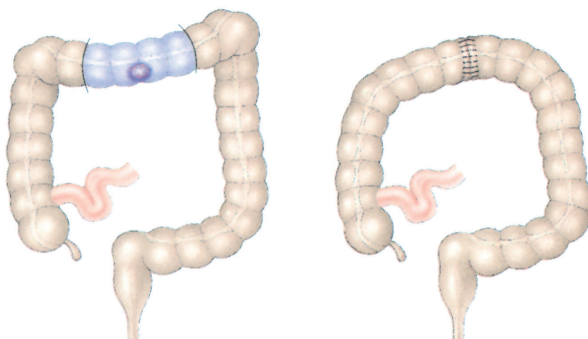
Stadium IV (Dukes' stadium D): tumören har vuxit över till organen intill tarmen eller spridit sig och bildat metastaser i andra delar av kroppen.

Behandling

Det enda säkra sättet att bota tjock- och ändtarmscancer är att operera bort cancer. Vid ändtarmscancer kombineras kirurgin ofta med strålbehandling enbart eller i kombination med cytostatika, nästan alltid före operationen. En del tumörer i ändtarmen visar sig vara mycket känsliga för strålning med cytostatika och kan till synes försvinna helt. Då kan man ibland avstå från operation och kontrollera patienten noggrant. Numera ges i många fall cytostatika som tillägg efter operationen för att minska risken för återfall. Beslut om vilka behandlingar som ska ges tas efter diskussion mellan olika specialiteter i en multidisciplinär konferens.



Kirurgi. Målet är att bota genom att operera bort cancer. För att minska risken för återfall lägger kirurgen sina snitt med god marginal till tumören. Det betyder att också vävnad där inga tecken på sjukdom syns opereras bort, inklusive lymfkörtlar i närheten av tumören. Det är viktigt att operationen görs med stor noggrannhet så att också de cancerceller



Här sitter tumören i tjocktarmens tvärgående del. Även intilliggande delar av tarmen, som inte visar spår av cancer, tas bort för att minska risken för återfall.

som hunnit sprida sig en bit från huvudtumören avlägsnas helt.

Operation av ändtarmscancer görs i dag endast av specialutbildade kirurger. Så bör det vara även vid tjocktarmscancer.

Vid tjocktarmscancer kan läkaren oftast sy ihop de två delarna av tjocktarmen som är kvar sedan tumören opererats bort. Då kan matsmältning och avföring åter fungera normalt. I enstaka fall av tjocktarmscancer är det dock nödvändigt att göra en *stomi* (påse på magen, se sidan 19) som senare ofta kan tas bort och tarmen då kopplas ihop igen. Mer sällan blir stomin permanent.

Cancer i ändtarmen sitter ibland så långt ner att slutmuskeln inte kan bevaras. Då görs samtidigt en stomioperation. I vissa fall kan en så kallad reservoar skapas. Det innebär att sista biten av kvarvarande tjock- eller tunntarm omformas till en reservoar som fästs vid analkanalen.

I enstaka fall av mycket tidig cancer i ändtarmen görs ett lokalt ingrepp via ett speciellt kikirinstrument.

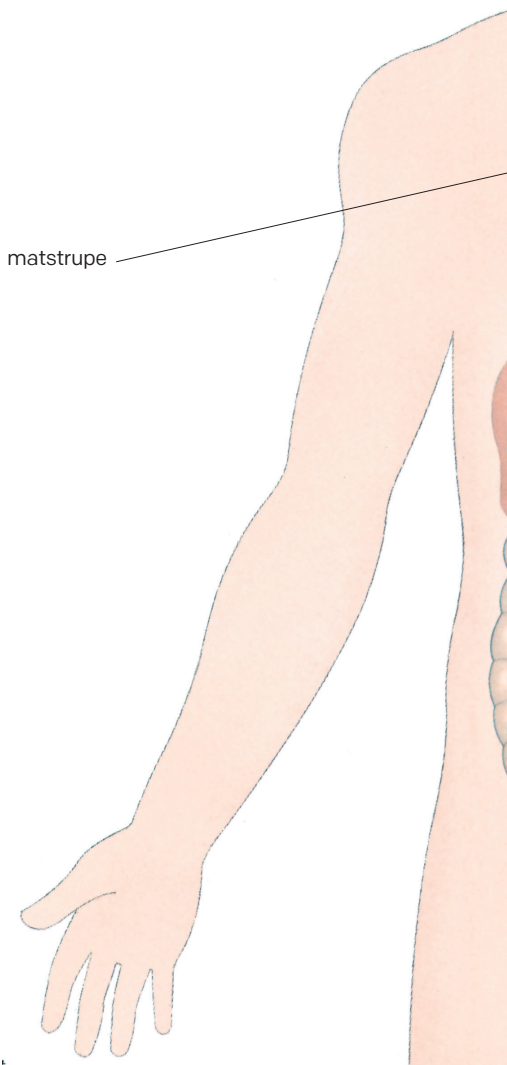


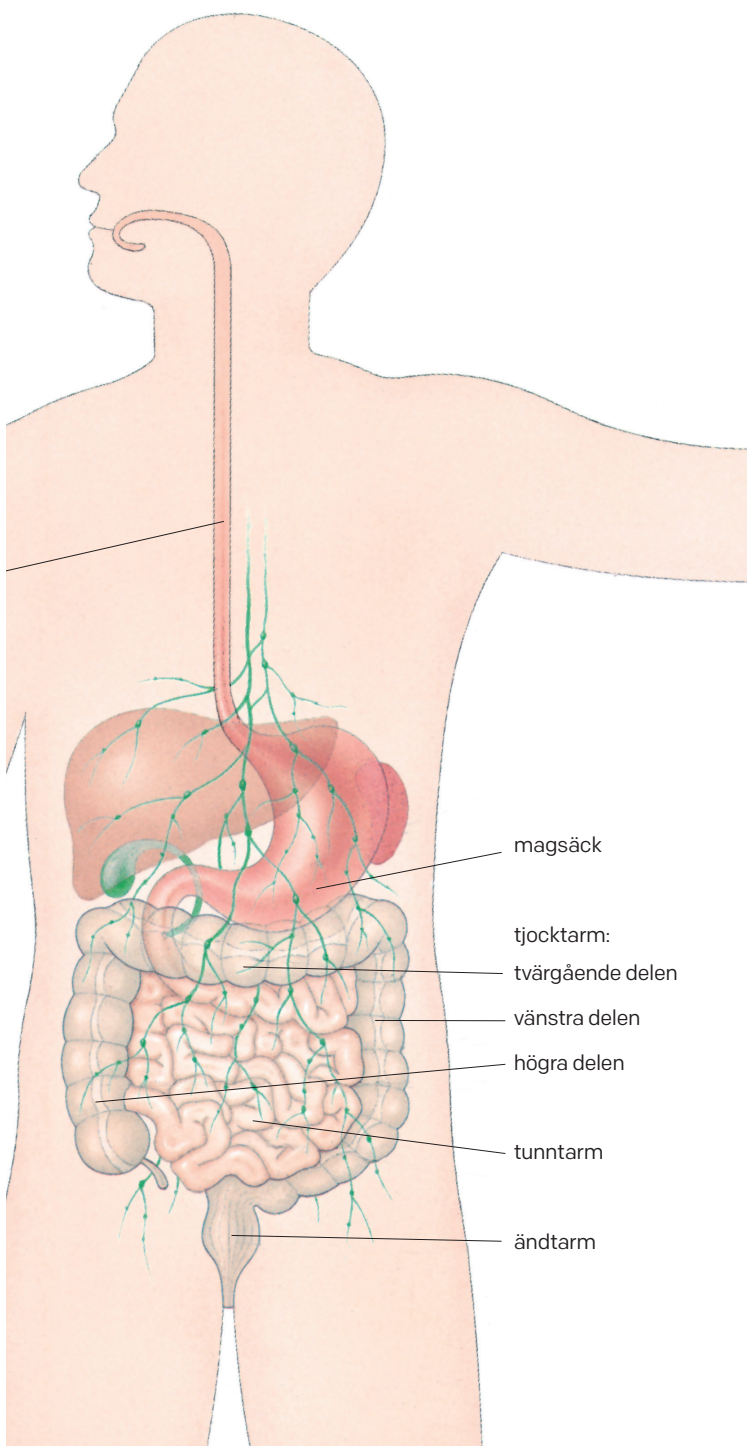
Strålbehandling. När cancerceller utsätts för strålning skadas de och dör så småningom. Syftet med behandlingen är att få maximal effekt mot cancertumören, men samtidigt skada de normala cellerna intill så lite som möjligt.

Vid ändtarmscancer brukar tumören strålbehandlas en gång per dag i fem dagar direkt före operationen. Detta gör man för att minska risken för återfall. Vid ändtarmscancer kan det ibland vara svårt för kirurgen att operera bort alla cancerceller. Det är också möjligt att vänta med operationen cirka sex veckor. Första veckan efter strålningen kan patienten då få diarré. Fördelen

Matsmältningskanalen

Lymfkärlen (gröna på bilden) har medtagits för att illustrera en viktig spridningsväg. Deras förlopp är dock inte anatomiskt korrekt återgivet.





med att vänta är att det blir lite mindre risk för komplikationer efter operationen, vilket kan vara viktigt om det är en äldre skör patient med andra samtidiga sjukdomar. För flertalet patienter har väntan ingen positiv betydelse.

I vissa fall har cancern i ändtarmen vuxit mot omgivande vävnad. Då kan strålning, dagligen under cirka fem veckor, tillsammans med cytostatika, krympa tumören så att en operation kan genomföras. Ett alternativ till patienter som inte bedöms orka med en kombination av strålning och cytostatika under fem veckor är att ge strålbehandlingen enbart under fem dagar och sen vänta med operationen så att tumören hinner krympa.

Om man väntar efter strålningen, med eller utan cytostatika, kan tumören ibland till synes helt försvinna och då finns möjligheten att avvakta med operationen. Detta benämns av läkarna som ”organbevarande behandling” och innebär att patienten slipper en stor operation med de nackdelar detta kan ha. Ännu är det dock endast en mindre andel av tumörerna som är så känsliga för strålning att de till synes helt försvinner. Patienten måste gå på regelbundna kontroller under många år för att tidigt upptäcka om tumören kommer tillbaka. Sker detta måste tarmen opereras bort på vanligt sätt.

Strålbehandling inifrån tarmen kan ibland användas som ett alternativ till operation vid små tumörer, framför allt hos äldre och sköra patienter.

Strålbehandlingen kan ge en del biverkningar, till exempel diarré, dålig aptit och trötthet. Men den strålbehandling som ges under en vecka före operation av ändtarmscancer ger nästan aldrig några besvär.

Vid återfall kan strålbehandling lindra patientens symtom.



Cytostatika. Cytostatika är läkemedel som främst angriper celler som håller på att dela sig. Olika cytostatika stör cellernas delning på olika sätt. Ofta kombineras olika cytostatika för att man ska få bästa möjliga effekt.

Det pågår mycket forskning om hur cytostatika kan kombineras med kirurgi i behandlingen av tjock- och ändtarmscancer. Goda resultat har de senaste decennierna presenterats från olika undersökningar med så kallad *adjuvant behandling*. Det innebär att cytostatika ges efter operationen för att få bort cancerceller som eventuellt kan finnas kvar. I vissa cancerstadier är detta rutin.

Det läkemedel som framför allt har använts är fluorouracil, antingen som enda läkemedel eller i kombination med oxaliplatin. Det finns andra nyutvecklade cytostatikaläkemedel som också har effekt. Således kan fluorouracil, som ges intravenöst, ersättas med tablettbehandling i form av capecitabin, vilket kan vara bekvämare för patienten. Studierna har visat att detta ökar chansen till överlevnad, åtminstone vid tjocktarmscancer, jämfört med om man enbart opereras.

Effekterna av cytostatika efter en operation för ändtarmscancer är troligen sämre än den efter en tjocktarmscancer.

Cytostatika används också för behandling av patienter med spridd sjukdom. Då finns inte så stora möjligheter att helt bota sjukdomen. Däremot kan den hållas under kontroll en tid, ibland ganska länge. Det betyder att patientens liv förlängs och att livskvaliteten förbättras eftersom cytostatikan bromsar upp sjukdomsutvecklingen och dämpar symtomen.

Cytostatika kan ge biverkningar i form av illamående, påverkan på slemhinnor, trötthet och håravfall. Det beror på att normala,

friska celler som delar sig ofta också påverkas av behandlingen. Läkemedel för att lindra illamående ges alltid vid cytostatikabehandling.

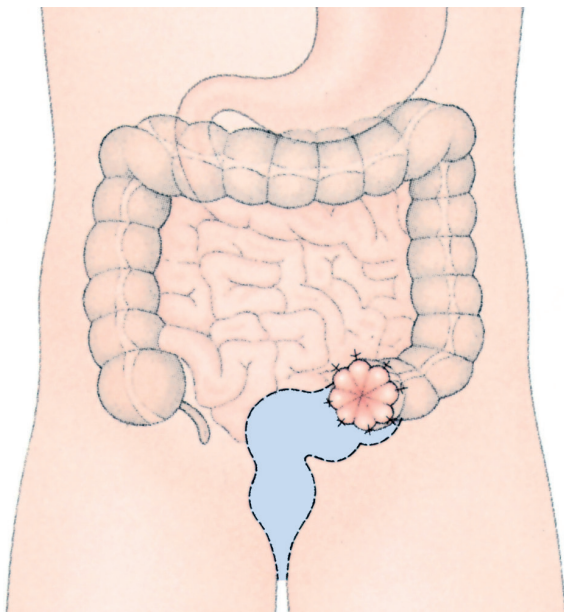
Nyligen har några så kallade målinriktade läkemedel (bevacizumab, aflibercept, cetuximab, panitumumab och regorafenib) introducerats för behandling av spridd tjock- och ändtarmscancer. De ges oftast tillsammans med cytostatika och gör att behandlingseffekten förbättras något men kan också ges ensamt. För två av dessa läkemedel (cetuximab och panitumumab) kan man efter analys av tumören välja ut de patienter som har störst chans att ha en god effekt av läkemedlen. Det är de patienter vars tumörer har intakta RAS- och BRAF-gener.



Kirurgi vid spridd sjukdom. Om sjukdomen spridit sig till levern eller lungorna kan man under vissa förutsättningar operera bort den del av levern eller lungan där metastaserna sitter. Ett sådant ingrepp kan innebära bot. Förutsättningen för denna behandling är att sjukdomen inte spridit sig till andra ställen i kroppen och att dottertumörerna endast finns i begränsade delar av levern eller lungorna. Cytostatika före och efter operation medför att fler kan opereras utan återfall. I vissa fall kan cytostatika krympa tumörerna i levern så att de senare kan opereras bort.

Stomi – påse på magen

En del patienter med tjock- eller ändtarmscancer får en stomi, påse på magen – se bilden ovan. Det är vanligen när tumören sitter så långt ner i ändtarmen att slutmuskeln måste opereras bort eller då slutmuskeln är försvagad. Läkaren talar alltid



Stomi betyder öppning. Vid stomioperationen läggs tarmen ut genom ett hål i bukväggen och sys fast där. Tarmens insida viks upp på utsidan av magen.

om i förväg om det finns risk för att en stomi måste göras. I vissa fall får patienter med ändtarmscancer en tillfällig stomi för att tarmen ska kunna läka i lugn och ro. Det är en speciell typ av stomi som då anläggs. I ett senare skede kan tarmen återställas till normal ordning genom ett mindre ingrepp. Ibland blir dock stomin permanent.

Vid operationen läggs tjocktarmen ut genom ett hål i bukväggen. Avföringen kommer ut genom öppningen och har ofta lite lösare konsistens än tidigare. Stomioperationen medför att patienten inte kan kontrollera tömningarna på vanligt sätt. Därför krävs en påse som tarmen tömmer sig i. Stomipåsen tejpas fast på huden runt öppningen och kan bytas så ofta man vill.

Men det finns också möjlighet att klara sig utan påse med hjälp av så kallad *irrigation*. Då använder stomipatienten lavemang för att tömma tarmen på bestämda tidpunkter, exempelvis en gång varannan dag. Tarmen ”dresseras” att inte tömma sig vid andra tillfällen. I stället för påsen använder patienten en lapp, ett slags kolfilter, som sätts för stomihålet.

Stomipatienter behöver sällan lägga om sina matvanor, men många väljer att avstå från att äta mat som är gasbildande.

Om en stomioperation blir aktuell för dig, får du noggrann träning i hur du ska sköta din stomi innan du skrivs ut från sjukhuset. Det är bra om även din partner eller någon annan närstående deltar i stomiundervisningen. Tidigare var stomier betydligt vanligare än i dag. Tack vare förfinad operationsteknik får cirka var femte patient med ändtarmscancer stomi.

Hur går det sen?

Chansen att bli botad från tjock- eller ändtarmscancer beror som vid all cancer på i vilket stadium sjukdomen upptäcks. Om det sker i ett tidigt skede, när cancern endast växer i tarmväggen, stadium I, botas praktiskt taget alla patienter genom operation. Bland patienter med sjukdom i stadium II botas 80-90 procent. Vid mer avancerad sjukdom är andelen botade lägre.

I dag finns goda möjligheter att med behandling bromsa upp sjukdomsförloppet och förlänga livet samt lindra symtom för patienter med spridd sjukdom.

Orsaker till tjock- och ändtarmscancer

Det finns mycket som talar för att matvanor, rökning, alkoholkonsumtion och andra levnadsvanor har betydelse för uppkomsten av cancer i tjock- och ändtarmen. Dessa typer av cancer är vanligare i länder där maten innehåller mycket kött och fett (till exempel i Sverige och USA). Sjukdomarna är mindre vanliga där maten är fiberrik och innehåller mindre fett men mer av fisk, grönsaker och frukt. Det pågår mycket forskning om dessa samband. De senaste forskningsstudierna har visat att det knappast är mängden fett eller fibrer i födan som är direkt orsak till ökad eller minskad risk för tjock- och ändtarmscancer. De säkraste sambanden finns, enligt dagens kunskap, med intagen av frukt och grönsaker. Ju mer frukt och grönt man regelbundet äter och ju längre tid man gör detta, desto mindre är risken. Daglig fysisk aktivitet bidrar också till minskad risk för tjocktarmscancer.

Vissa tarmsjukdomar kan öka risken för tjocktarmscancer. En sådan är den sällsynta, ärftliga sjukdomen *familjär polypos*. Medlemmar i familjer med denna sjukdom löper kraftigt ökad risk för tjocktarmscancer. De har ofta många polyper i tarmen redan i unga år och dessa polyper kan utvecklas till cancer. Det finns även en annan ärftlig form av tjocktarmscancer, ärftlig *icke polypös koloncancer* (Lynch syndrom). Den är betydligt vanligare än sjukdomen familjär polypos men orsakar ändå högst några procent av all tjocktarmscancer. Medlemmar av dessa familjer uppmanas att regelbundet låta undersöka sin tarm för att en eventuell cancer ska upptäckas så tidigt som möjligt.

I vissa släkter förekommer ovanligt många fall av tjock- och ändtarmscancer, ofta i yngre åldrar, utan att man kan kartlägga exakt vilka arvsanlag som är förändrade. Sådan familjär och annan ärftlig tjock- och ändtarmscancer utreds vid särskilda ärftlighetsmottagningar som finns vid universitetssjukhusen. En sådan utredning kan leda fram till råd om hur familjemedlemmarna bör kontrollera sig.

Andra tarmsjukdomar som medför ökad risk för tjocktarmscancer är *ulcerös kolit* och *Crohns sjukdom*. De orsakar inflammation i tarmen och då bildas ovanligt många nya celler och vid snabb celltillväxt ökar risken för att någon cell ska förvandlas till en cancercell. Förr ansåg man att patienter som länge haft någon av dessa sjukdomar måste få hela tarmen bortopererad för att undvika tjocktarmscancer. Numera kan patienterna undersökas regelbundet med koloskop och det är först om cancer eller förstadier till cancer upptäcks som tarmen opereras. Polyper förekommer hos många utan att de för den skull är ärftliga. Men då kommer de vanligen i högre ålder och är i de flesta fall ofarliga.

Hälsoundersökning, screening, för tidig upptäckt av tjock- och ändtarmscancer

Studier har visat att undersökning för blod i avföringen hos friska personer i 60-70-årsåldern minskar riskerna för död i tjock- eller ändtarmscancer. Sådan screening har erbjudits personer boende i Stockholm-Gotlandregionen sedan några år tillbaka. Den är på väg att införas också i övriga landsting. Samtidigt pågår försök med att prova andra, förhoppningsvis mer effektiva sätt för tidig upptäckt.

Känslomässiga reaktioner

Att få besked om att man har en cancersjukdom är svårt – även om man själv misstänkt det. Det är mycket vanligt att reagera med oro, nedstämdhet och känslor av överklighet. Tryggheten i att ”det händer inte mig” försvinner för ett tag.

Undersökningar visar att många reagerar starkt känslomässigt i samband med en cancerdiagnos. För de flesta minskar dock oro och nedstämdhet då man fått besked om och påbörjat behandling. Det är för de flesta lättare att veta vad de har framför sig än att leva i den osäkerhet som oftast finns vid tiden för diagnos.

En påfrestande tid för många är när behandlingen är avslutad. Det är inte alls säkert att den förväntade lättnaden infinner sig. Behandlingstiden kan visserligen vara jobbig, men det betyder åtminstone att något aktivt görs mot sjukdomen. Dessutom innebär den regelbundna kontakten med sjukvården en trygghet för många.

När behandlingen är avslutad är det lätt att känna sig utlämnad. Många blir rädda för kroppsliga symtom, eftersom det ligger nära till hands att koppla ihop dem med sjukdomen. Det kan vara svårt att själv behöva avgöra om symtomen är något som kräver läkarbesök. Med tiden lär sig dock de flesta att återigen tolka sina kroppsliga symtom på samma vis som före sjukdomen.

När behandlingen är avslutad förväntar sig ofta omgivningen att allt ska vara ”som vanligt”, det vill säga att livet ska bli precis som före cancersjukdomen. Om intresset från anhöriga och vänner falnar, om ingen riktigt längre orkar lyssna, kan man känna sig både ensam och oförstådd.

Efter behandlingen är det också vanligt att oro sig för framtiden och för att sjukdomen ska

komma tillbaka. Därför är det viktigt för alla att komma ihåg att de svåra känslorna inte försvinner så snart behandlingen är avslutad.



Trötthet. Nästan alla blir trötta av att få ett cancerbesked och av att gå igenom en cancerbehandling. Man blir trött av både den medicinska behandlingen och den känslomässiga reaktionen. Om tröttheten blir för svår är det bra att rådgröa med läkaren; det finns medicinsk hjälp att få. Många vill i så stor utsträckning som möjligt klara sig själva, men det är knappast fel att ta emot praktisk hjälp om den erbjuds. Det kan dessutom vara ett bra sätt för människor i omgivningen att visa att de bryr sig.



Att berätta för andra. En del människor tycker att det är svårt att berätta för närstående om diagnosen, behandlingen och om hur de känner sig. Ändå är det viktigt att de närmaste är informerade, eftersom de då kan vara till hjälp på ett bättre sätt. Därför är det bra att ta med sig någon närstående till läkarbesöken. Den personen kan sedan hjälpa till att informera andra närstående. Ofta är det också en fördel att vara två som lyssnar. Om man är två är det enklare att fånga upp och bearbeta all information.



Att träffa andra i samma situation. Att träffa andra personer som fått en cancerdiagnos och genomgått behandling kan kännas som ett stort stöd. Bara den som själv upplevt det kan förstå fullt ut vad det innebär. Det är dock viktigt att vara medveten om att både cancersjukdomen och erfarenheterna av att vara sjuk kan skilja sig avsevärt från person till person, även om diagnosen är densamma.



Information. Många vill från början ha så mycket information som möjligt om sin sjukdom, medan andra väljer att avstå. Det kommer ofta en period när man känner att man vill ”stänga av” och för tillfället inte orkar med mer information. Det gäller därför att själv få möjlighet att välja vilken information man för tillfället är intresserad av.

Råd inför läkarbesöket

- Skriv ner alla frågor på ett papper före besöket.
- Ta med en närstående.
- Ta upp alla besvär, till exempel oro, dålig aptit eller sömn, smärta, illamående, trötthet, nedstämdhet, problem med sex.
- Be läkaren markera på mittuppslaget i denna broschyr eller på en teckning var din tumör sitter. Även andra problemställningar som hör samman med din sjukdom blir ofta mer begripliga om läkaren ritar och berättar.
- Tala om för läkaren om du använder dig av alternativ eller komplementär behandling.
- Be att läkaren sammanfattar informationen i slutet av samtalet och skriv eventuellt ned den.

Att delta i en forskningsstudie

När laboratorieforskningen eller annan forskning leder till positiva resultat måste den prövas på cancerpatienter i kliniska studier. Dessa utformas så att de ska ge svar på en rad viktiga vetenskapliga frågor, till exempel om en lovande behandling verkligen är effektiv och hur säker den är. Patienter som deltar i kliniska studier ger inte bara ett viktigt

bidrag till den medicinska vetenskapen, utan får också möjlighet att själva dra nytta av exempelvis en ny och förbättrad behandlingsmetod.

Blir du tillfrågad om att delta i en forskningsstudie ska du alltid få både muntlig och skriftlig information om studien. Diskutera med din läkare om för- och nackdelar med att delta. Deltagande i forskningsstudier är alltid frivilligt. Ingen kan kräva av dig att delta om du inte vill.

Ytterligare information om att delta i en forskningsstudie finns i Cancerfondens broschyr

Att delta i forskningsstudie

Patientföreningar

ILCO Tarm- uro- och stomiförbundet

Hamngatan 15 B, 172 66 Sundbyberg

Telefon 08-546 405 20

www.ilco.nu

Mag- och tarmförbundet

Artillerigatan 6, 1 tr, 114 51 Stockholm

Tel 08-642 42 00

www.magotarm.se