

NÄRSTÅENDEBOKEN

För alla cancerberörda



Stöd Nätverket mot cancer

Tillsammans blir vi starkare och ditt stöd gör att vi kan fortsätta vårt arbete att:

- få en bättre cancerprevention
- få bort orättvisorna i cancervården
- få en patienträttighetslag

Bli stödmedlem

Genom att vara stödmedlem stödjer du vår verksamhet och visar att du delar våra grundläggande idéer som de uttrycks i stadgarna. Stödmedlemskap ger information och fritt inträde till Nätverket mot cancers olika aktiviteter som t ex Världscancerdagen. Läs mer och ansök om stödmedlemskap på natverketmotcancer.se.

Ge en gåva

Du kan stödja Nätverket mot cancer genom donationer och minnesgåvor till Nätverket mot cancers verksamhet. Vårt Bankgironummer är 513-4697. Skriv "gåva" under meddelande. Genom att uppge dina kontaktuppgifter, och gärna även e-postadress, ger du oss möjlighet att kunna tacka.

Förord

Svensk cancersjukvård har många styrkor med tillgång till både spjutspetskompetens och bredd. Samtidigt står cancervården, både globalt och i Sverige, inför stora utmaningar. Fler invånare drabbas av cancer och lever längre. Detta innebär återkommande behandlingar, fler kontrollbesök och större behov av psykosocialt stöd/rehabilitering. Därför krävs ökade insatser från vården med rätt kompetens på rätt plats.

När en person får cancer drabbas även närstående, på flera olika sätt, under patientens väg genom vården. Närståendeperspektivet är ett försummat område inom cancervården och cancerforskningen. Därför är denna skrift, som är framtagen av patientorganisationerna, av stor betydelse för att uppmärksamma dessa aspekter. Den kommer även att vara ett stöd för alla dem som berörs av en cancersjukdom under patientens väg.

Roger Henriksson
Professor, chef Regionalt Cancercentrum Stockholm Gotland

Innehåll

Men jag då, vem hjälper mig?	7	En annan väg	35
Att vara närstående till någon med cancer	8	Rätten att välja	37
Vad är cancer?	10	Cancerforskning	38
Var kan man få cancer?	12	Cancer i världen	39
Vem kan få cancer?	13	Något ska man ju få i vår ålder. Men cancer	40
Cancerbeskedet	15	Dina rättigheter	42
Vad är sant om cancer?	16	Att prata om begravning innan det är försent	44
Går det att skydda sig mot cancer?	18	Frisk?	46
Att hantera situationen	20	Följa med till slutet	48
Behandling av cancer.	22	Det är över	50
Cytostatika	24	Hjälp att sörja	51
Strålbehandling	26	Att gå vidare	52
Hormonbehandling	29	Mer information om cancer	53
Nya, effektiva behandlingsmetoder	30	Ordlista	54
”Du hänger lite löst till.”	31		
Sex och cancer	33		
Smärta och cancer	34		

Men jag då, vem hjälper mig?

Den här boken är skriven till dig som står nära någon som har cancer. En person som betyder mycket för dig och ditt liv och vars sjukdom påverkar din vardag. Vi har valt att benämna dig cancerberörd och närstående, vilket för oss är såväl släkt som vänner.

Varje dag får fler än 160 personer i Sverige veta att de har cancer. Om vi leker med tanken att varje person som får diagnosen cancer har fyra personer i sin närhet (livskamrat, förälder, barn, vän etc) är vi snabbt uppe i 640 personer som får och påverkas av ett cancerbesked varje dag eller närmare 235 000 per år. Ändå känner vi oss ofta ensamma och orättvist behandlade när det väl händer. Varför just min livskamrat – vi är ju renlevnadsmänniskor båda två? Hur

ska barnen klara sig om deras mamma dör? Varför just min kollega på jobbet? Hon gör ju alltid sitt bästa? Vad kommer att hända? Bot, livslång sjukdom, död? Tilliten i tillvaron rubbas och känslan av att inte kunna lita på någon eller något kan infinna sig. "Har hon fått cancer kan allt hända."

Tidigt stöd till cancerberörda har betydelse för upplevelsen av sjukdomen och möjligheten att bearbeta den. Ändå är frågan som många cancerberörda ställer sig: Men jag då, vem hjälper mig?

"Det är jag och min 10-åriga dotter som behöver hjälp. Det är vi som är kvar."

Cancerberörd

Att vara närstående till någon med cancer

Cancer är för alla berörda en sjukdom förenad med ovisshet och oro. Du som står nära den som är cancersjuk kan må psykiskt sämre än den som är sjuk. Den maktlöshet som du som cancerberörd kanske upplever kan ge så svår ångest att det inte går att fungera normalt i vardagen.

Många närstående till cancersjuka har ett stort behov av att få veta så mycket som möjligt om sjukdomen, behandling och prognos för bot. Kunskap inger trygghet och många, inte alla, av de frågor du funderar på har ett svar. Den behandlande läkaren är en bra källa till information. Tveka inte att ställa frågor om du följer med den sjuke vid läkarbesök. Det finns mycket skrivet om cancer och internet är en aldrig sinande källa till fakta om cancer. Var dock uppmärksam på att allt som skrivs på nätet inte är sant.

Cancer i sociala medier blir allt vanligare. Facebook, Twitter och bloggar kan vara ett stöd, både för den som är sjuk och den som är cancerberörd (se sidan 20).

Var kritisk till den information som du tar del av. Siffror och statistik blir snabbt inaktuella. Det är omöjligt att utifrån statistik bedöma prognosen för om den som är sjuk kommer att bli frisk eller

inte. Varje cancerpatient och cancer-sjukdom är unik, vilket också innebär att prognosen är unik. Kontrollera gärna att det du läser är vetenskapligt granskat. 1177.se är pålitlig, läs där. Framför allt, prata inte vitt och brett om allt du har läst. Den som är sjuk kanske inte alls är intresserad av, eller orkar höra all fakta, som du har tagit reda på. Ni kan också vara i olika faser av sjukdomen och ha olika behov av information vid olika tillfällen. Respektera den strategi som den som är sjuk har valt. Att överlämna sig helt i vårdens händer och bara följa med är ett av många sätt att möta och hantera sin sjukdom. Oavsett vad du själv tycker är du skyldig att respektera det sätt som den som är sjuk väljer att tackla sin sjukdom på.

Barn som cancerberörda

Hur ska jag säga till mitt barn att mamma är sjuk i cancer? Var ärlig. Var tydlig. Berätta vad som händer och låt barnet vara med så mycket som möjligt. Att vilja skydda barnet genom att inte berätta kan göra att barnet känner sig utestängt och övergivet. Barns föreställningar om vad som händer kan vara mycket värre än verkligheten. Mår barnet dåligt av det han eller hon ser och upplever så kan ni prata om det och barnet kan få stöd.

Barn och ungdomar är ofta väldigt uppmärksamma på signaler från viktiga vuxna i sin omgivning. Att gå igenom att en viktig vuxen så som en förälder eller ett syskon får cancer och kanske avlider kan sätta spår för resten av livet. Man kan behöva prata om det som har hänt och vilja ha stöd och förståelse under lång tid, även sedan man har blivit vuxen. Det är viktigt att förmedla att alla känslor som barnet har är okej – att man får vara ledsen och arg, men man får också vara glad, busa och skratta om det känns så. Det är okej att känna! Barn är betydligt klokare än många av oss tror. Barn klarar dessutom av svåra situationer och upplevelser bättre än vad vi vuxna gör. Det beror på att barn inte har lika mycket att referera till och jämföra med som vi vuxna har. Barn har dessutom en fantastisk förmåga att acceptera det som händer och sedan gå vidare.

”Så här såg min mamma ut – jag kommer knappt ihåg henne.”

Om du är en vuxen anhörig i en familj där någon är sjuk i cancer och där det finns barn har du fler att tänka på än dig själv och den som är sjuk. Handlar det om en allvarlig cancersjukdom så vill vi ge dig ett tips. Spela in den som är sjuk på dvd och/eller ljudband. Ta foton. Låt

den som är sjuk skriva till sina barn, göra en klippbok med sparade minnen. Svårt cancersjuka blir snabbt märkta av sin sjukdom. Vänta därför inte för länge.

Det kan kännas främmande att göra så här innan man vet att den som är sjuk verkligen ska dö, men för ett barn som förlorar en förälder i unga år är det här en viktig bit i livets pussel.

Många av oss har svårt att prata med barn om livshotande sjukdom och död. Sök hjälp på det sjukhus där den sjuke behandlas. Många gånger finns kuratorer som är utbildade för att prata med barn och ge det stöd som krävs.

Vad är cancer?

Cancer är namnet på ett stort antal olika sjukdomar som har många likheter, men som samtidigt skiljer sig tydligt från varandra. I mikroskop ser cancercellen ut som en kräfta då den greppar tag i vävnaden den befinner sig i. Det är den här bilden som gett sjukdomen namnet cancer, det latinska ordet för kräfta.

Det finns ungefär 200 olika cancer-sjukdomar och det är i de flesta fall omöjligt att ge en prognos om hur sjukdomen kommer att utvecklas i det enskilda fallet. Läkare är därför mycket försiktiga med att säga om sjukdomen går att bota eller ej.

Systemfel

Människokroppen är uppbyggd av miljarder små celler. Det är hudceller, nervceller och tarmceller för att nämna några. Cellerna har olika uppgifter i kroppen. Samarbetet dem emellan och fördelningen av uppgifter är sinnrikt ordnat och styrs av gener, många gånger nedärvda från flera generationer tillbaka. I de flesta fall klarar kroppen av sitt arbete utan problem, men ibland går det fel och då kan en tumör uppstå.

Normal celldelning pågår oavbrutet i kroppen. Nya celler ersätter gamla eller skadade. I varje cell finns gener som signalerar när det är dags för den att börja dela sig och när det är dags att stoppa celldelningen. Om de här generna skadas av någon anledning kan cellen börja dela sig ohämmat, kopiera sig själv i det oändliga och bilda en tumör (svulst). Det kan ta flera år för en cancercell att dela sig så många gånger att en tumör upptäcks. Det kan också gå väldigt snabbt.

En tumör kan vara godartad (benign) eller elakartad (malign). När vi pratar om cancer-tumörer är tumören alltid elakartad.

Cancer-celler dör inte självmant, vilket normala celler gör. Och de kan via blod och lymfbägar sprida sig till andra delar av kroppen och bilda dottertumörer (metastaser).

När det gäller cancer är det många gånger metastaserna som är boven i dramat. De flesta cancersjukdomar skulle gå att bota om det inte bildades metastaser. Det är metastaserna som gör sjukdomen svårbehandlad.

Cancer – ett samhällsproblem?

Fler än 60 000 personer i Sverige får cancer varje år. Totalt är det över en halv miljon människor i Sverige som någon gång fått en cancerdiagnos. Det blir fler och fler. Fortfarande är cancer starkt förknippat med döden, men idag överlever glädjande nog mer än 60 procent.

Alla botas inte, men nya effektiva läkemedel gör det möjligt för patienter att leva hemma längre med god livskvalitet. Istället för bot eller död, blir cancer en kronisk sjukdom. Detta ställer andra krav på sjukvården än hittills.

Var kan man få cancer?

Cancer innebär onormal celledelning. Eftersom kroppen består av celler kan du i princip få sjukdomen var som helst. För kvinnor är bröstcancer vanligast. Hos män är prostatacancer mest förekommande. Cancer i tjocktarm, lunga och hud är andra vanliga cancerformer. Cancer i tunga, öga och könsorgan är mer ovanligt, men det förekommer.

Fler än 60 000 personer får varje år i Sverige cancer. Något fler män än kvinnor drabbas. Cirka 350 barn och

tonåringar får diagnosen cancer varje år. Antalet cancerfall har ökat med cirka 50 procent sedan 1970-talet. Anledningen beror till största delen på att vi blir äldre och utsätts för allt skadligare miljöpåverkan.

Förbättrade undersöknings- och diagnosmetoder samt att vi genomgår fler hälsoundersökningar bidrar dessutom till att vi upptäcker fler fall.

Vem kan få cancer?

Alla människor kan få cancer. Det spelar ingen roll hur gammal man är, om man är man eller kvinna, vilken del av världen man bor i, hudfärg eller om man är rik eller fattig. Vi lever alla med en risk att drabbas av en cancersjukdom någon gång i livet, men vissa kan löpa en större risk än andra beroende på arvsanlag och livsstil. Vi vet att exempelvis tobaksrökning ökar risken (närmare 10 000 cancerfall per år visar sig i form av lung-, läpp-, munhåle-, svalg-, matstrupe-, bukspottskörtel-, njur- och urinblåsecancer).

Samtidigt vet vi att även den som aldrig har rökt eller utsatts för passiv rökning kan drabbas av lungcancer. Vi exponeras dagligen för en mängd skadliga ämnen som vi har svårt att hålla oss borta ifrån. Massmedierna ger oss med jämna mellanrum larmrapporter om olika födoämnen som kan orsaka sjukdomen. Så länge vi undviker tobaksrökning, håller oss till en väl avvägd kost och motionerar regelbundet minskar dock risken att drabbas av cancer – eller andra sjukdomar.

Cancer är en av våra vanligaste sjukdomar och den näst vanligaste dödsorsaken i Sverige, efter hjärtsjukdomar.

Bland dem som dör före 75 års ålder är cancer den vanligaste dödsorsaken. I dag är den orsaken till drygt 25 procent av alla dödsfall i Sverige.

Vi botar mer än hälften av alla cancerfall och vi kan vara stolta över att vi, tillsammans med Norge och Finland, ligger i topp i överlevnadsstatistiken. Dessutom lever många i tiotals år med kronisk (icke botbar) cancersjukdom.

Ärftlig cancer

Vissa cancersjukdomar är ärftliga, men det är inte i mer än 5–10 procent av alla fall som vi kan säga att ärftligheten spelar roll. För kvinnor med så kallad BRCA1-mutation är risken att drabbas av bröstcancer betydligt högre.

För dem som tillhör en högriskgrupp finns särskilda kontrollprogram. På alla större cancerkliniker finns dessutom en mottagning för ärftlig cancer. Dit kan du vända dig med frågor och funderingar.

Finns det ärftlighet med i bilden kan det kännas bra att få en förklaring till sjukdomen. Det är en naturlig reaktion att känna orättvisa om man tillhör en släkt med ökad risk för en viss typ av cancer. Stöd den sjuke, men glöm inte bort att vi inte kan välja våra förfäder.

Däremot kan en förälder med ärftlig cancer informera sina barn om den ökade risken och att de bör vara observanta på symtom som kan uppstå i början av den aktuella cancersjukdomen.

"Du kan inte skydda andra människor. Du kan bara älska dem."

J. Irving

Cancerbeskedet

V varje dag får fler än 160 personer i Sverige veta att de har cancer. Ett besked som kan skapa förvirring, ångest, chock och kris såväl hos den som är sjuk som hos den som står nära.

Den reaktion eller kris som kan utlösas hos den som står nära någon som får ett cancerbesked kan se ut på många olika sätt. Många beskriver det som att de i ena sekunden stod stadigt med båda fötterna på jorden och i den andra befann sig utslängda i tomma intet.

Hur vi reagerar beror till viss del på vilka vi är som personer. Ålder, livssituation och hur våra liv har sett ut tidigare. Många gånger är det lättare att hantera en traumatisk händelse om du lever i ett stabilt sammanhang med familj, vänner och arbete, än om du är ensam och arbetslös.

Har du upplevt en kris tidigare kan det ibland vara en erfarenhet som hjälper dig att hantera situationen nästa gång du drabbas. Du vet hur du reagerade och framför allt vet du att det går att ta sig igenom den.

Krisens faser

I teorins värld talar man om krisens fyra faser och de gäller såväl den som är sjuk som den som står bredvid. Vi benämner dem chockfas, reaktionsfas, bearbetningsfas och nyorienteringsfas.

Verkligheten kan se annorlunda ut, men i stort är det en bra beskrivning. Faserna skiljer sig från individ till individ och det går inte att säga hur länge varje fas pågår. Några tar sig linjärt igenom alla faser. Andra hoppar fram och tillbaka utifrån vad som händer med den som är cancersjuk. Det finns inget rätt eller fel, men om du känner att du mår så dåligt att det blir dig övermäktigt eller "fastnar" i någon fas (brukar vanligtvis vara reaktionsfasen där tankarna mal oavbrutet, runt, runt i huvudet och du tror att du håller på att bli tokig), ska du inte tveka att söka professionell hjälp.

Vad är sant om cancer?

Cancer är för många ett ord ladat med vanföreställningar och förutfattade meningar. I de flesta fall vet vi inte varför vi får cancer. För att försöka förstå skyller vi gärna på något eller någon.

Cancer leder alltid till döden

Cancer är en livshotande sjukdom men långtifrån alla dör. Forskningen är intensiv och mycket talar för att vi inom överskådlig framtid kommer att kunna erbjuda ännu bättre behandlingsmöjligheter genom ökad förståelse för hur cancerceller beter sig i kroppen hos olika individer.

Cancer är guds straff

Så hård är knappast någon gud, men vissa kulturer (och då även religioner) ser sjukdom som en följd av syndigt leverne.

Cancer smittar

Att cancer skulle smitta är en vanföreställning som av någon anledning lever kvar. Cancer kan spridas i den egna kroppen, men inte föras över till någon annan.

Stress är orsaken till cancer

Vi svenskar lever i dag ett betydligt stressigare liv än vi gjorde för hundra år sedan. Samtidigt ökar förekomsten av cancer. Finns det ett samband? Fler drabbas av cancer men samtidigt blir vi äldre, vilket innebär att fler drabbas. En annan orsak kan vara den ökade miljöförstörelsen och att vi inte lever riktigt så hälsosamt som vi borde för att minska risken för cancer. En tredje tänkbar orsak skulle då kunna vara att vi stressar mer, men ingen vet.

Hårt stekt och grillat kött ökar risken för tarmcancer

Våra matvanor kan ha betydelse för om vi utvecklar tarmcancer eller inte. Tarmcancer är mindre vanlig bland folkgrupper som äter mycket fisk, grönsaker och frukt.

Att prata i mobiltelefon ökar risken för cancer

Antalet diagnostiserade fall av hjärntumör är oförändrat sedan starten av cancerregistret 1958. Det finns studier som visar att strålningen från mobiltelefonen

ökar risken för hjärntumör. Samtidigt finns andra studier som visar att det inte finns något samband. Så länge vi inte vet mer är det aldrig fel att använda hands-free och försöka undanhålla barn från allt för mycket prat i mobiltelefon.

Solar du solarium får du cancer

Studier visar att framförallt yngre personer löper större risk att drabbas av malignt melanom (en typ av hudcancer) när de solar i solarium. Risken ökar också om du solar mycket i vanlig sol. Men det är inte så att alla som solar solarium får cancer. Jämför med lungcancer. Alla som röker får inte lungcancer, men risken ökar.

Går det att skydda sig mot cancer?

För dig som står nära någon som har drabbats av cancer kan frågan och svaret kännas ointressant. Den som är sjuk är ju redan sjuk, så vad finns det att skydda sig mot?

Tänk positivt och utgå ifrån att den sjuke kan bromsa sin sjukdom eller bli botad. Då handlar det om vad du kan bidra med för att höja livskvaliteten och kanske undvika ett återfall (recidiv).

Med jämna mellanrum får vi höra och läsa i medierna om nyupptäckta orsaker till olika cancersjukdomar och hur vi bäst skyddar oss mot dessa. Vi har de senaste åren kunnat läsa att risken för bröstcancer hos kvinnor halveras om de äter mycket folsyra och att rätt matvanor minskar risken för återfall i tjocktarmscancer.

Bakom dessa rubriker döljer sig den vedertagna rekommendationen som gäller för att förebygga flera andra stora folksjukdomar, till exempel högt blodtryck, hjärtinfarkt, diabetes och övervikt. Vi bör äta en väl sammansatt kost med mycket frukt, grönsaker och fullkornsprodukter. Minska intaget av rött och processat kött (korvar och pastej), minska andelen förädlade kolhydrater (till exempel pommes frites) och animalisk fett samt vara fysiskt aktiva minst 30

minuter per dag. Vi bör dessutom avstå från tobaksrökning, solning i solarium och överdrivet solbadande utomhus.

Är du närstående till en person som drabbats av lungcancer men som aldrig har rökt en cigarett i hela sitt liv eller till en person som är vegetarian och nu drabbats av tjocktarmscancer, vet du att när det gäller cancersjukdomar finns ingen rättvisa. Vi kan inte skydda oss mot allt, men vi kan minska riskerna att drabbas.

Vaccin mot cancer

Livmoderhalscancer orsakas av humant papillomvirus och är den näst vanligaste cancerformen hos unga kvinnor. I dag finns vaccin som ger närmare 100-procentigt skydd mot fyra av över hundra papillomvirus. Två av de här fyra virus-sorterna (HPV 16 och 18) ingår i 70 procent av alla livmoderhalscancrar. De andra två (HPV 6 och 11) ingår i 80 procent av alla kondylom. På sikt kan det här vaccinet innebära att sjukdomen kommer att utrotas.

Sedan 2011 ingår HPV-vaccinering för flickor i barnvaccinationsprogrammet. Men HPV kan även orsaka flera andra cancersjukdomar, som exempelvis ändtarmscancer. Nätverket mot cancers

målsättning är att även pojkar ska ingå i barnvaccinationsprogrammet.

Forskningsarbetet inom cancer är intensivt över hela världen och Sverige ligger långt fram vad gäller att hitta vaccin mot bland annat lungcancer, kolorektalcancer, kronisk lymfatisk leukemi, myelom, bukspottskörtelcancer, malignt melanom, bröstcancer och ovarialcancer

samt prostatacancer. Vi kommer inom de närmaste åren troligtvis att få svar på hur de här vaccinerna kan användas i cancerbehandling och för vilka diagnoser.

Att hantera situationen

To cope” kan översättas med att tackla, hantera eller klara av att leva med och det är just det du ska göra nu.

Att vara närstående till någon som har fått en livshotande sjukdom kan psykiskt vara minst lika påfrestande för den som är sjuk som för den som står bredvid.

Vägen genom sjukdomen är inte utstakad, men det finns vissa hållpunkter som kan vara bra att luta sig mot. Se det som en resa. Ibland går det enligt tidtabell, ibland måste du stanna och vända tillbaka innan du kan gå vidare. Framåt kommer du alltid. Hur och i vilken takt beror på din livssituation och hur du är som person.

Få av oss lever liv som är helt fria från bekymmer, orosmoment och problem som behöver lösas i det dagliga. När en cancersjukdom kommer in i bilden kan det bli en påfrestande situation som gör att man behöver hjälp och stöd. Det kan vara både bra och klokt att ta reda på vilka möjligheter som finns till hjälp och stöd, och att ta emot det som erbjuds. Du behöver sköta om dig själv för att orka!

Vilket stöd erbjuder det sjukhus där den drabbade får vård och behandling dig som cancerberörd? Finns gruppverksamhet för cancerberörda eller möjlighet till enskilda samtal? Vilket stöd

erbjuder den kommun där du bor? I den bästa av världar ser vi en sjukvård med resurser att ta emot och stödja såväl patientens som de cancerberördas hantering. Så ser det inte ut på alla ställen i dag, men om du som närstående frågar och är envis kanske någon lyssnar, ger svar och i bästa fall – erbjuder hjälp en tid framöver.

Sociala medier

Användandet av sociala medier, det vill säga Facebook, Twitter och bloggar, kan vara ett sätt att hantera den situation som man är i som både patient och närstående. Det finns en möjlighet att dela det man går igenom och söka stöd och bekräftelse hos andra.

Genom en cancerblogg kan den som skriver berätta om sitt liv, sin sjukdom samt behandling och dela det med vem som helst (om bloggen inte är låst.) Den som läser kan kommentera och interaktionen är i full gång.

Cancerbloggarna blir fler och fler och även närstående till cancersjuka bloggar. Det passar inte alla att lägga ut sin egen privata historia på nätet. Yttrandefriheten ger oss rätt att skriva i princip vad som helst. Just därför är det viktigt att den som läser inte glömmer bort att cancerbloggar inte är faktagranskade

texter. Cancerbloggar hittar du bland annat på Cancerfondens hemsida.

"Det är som att vara med i en riktigt dålig film och jag kan varken påverka handlingen, byta kanal, stänga av eller gå hem."

Cancerberörd

Behandling av cancer

Cancerbehandling är påfrestande för såväl den som är sjuk som för den som står nära. Det handlar om förluster av olika slag för båda. Förlust av hälsa, välmående och det vanliga livet – både hemma och på jobbet. Den som behandlas blir trött och utmattad både fysiskt och psykiskt (fatigue). Utseendet kanske förändras, vilket sätter självbild och identitet på prov (till exempel ett bortopererat bröst). Rollen som förälder, partner, vän eller väninna är inte densamma. Du som cancerberörd är till stor hjälp bara genom att finnas där och försöka acceptera den förändring som sker.

En cancerbehandling kan vara botande (kurativ), kompletterande för att minska risken för spridning (adjuvant) eller symtomlindrande med förbättrad livskvalitet och förlängd överlevnadstid som målsättning (palliativ). Det finns tre olika typer av behandling för cancer; kirurgi, strålning och medicinsk behandling med läkemedel. Ibland väljer läkaren en behandlingsform.

Andra gånger använder man sig av två eller tre metoder samtidigt eller efter varandra. Vilka eller vilken behandlingsmetod läkaren väljer beror på vilken

typ av cancer som ska behandlas, var modertumören sitter, vilket stadium cancer befinner sig i (det vill säga hur stor tumören är) om och hur den växer in i närliggande vävnader och om den har spridit sig (bildat metastaser). Läkaren tar också hänsyn till patientens ålder, tidigare sjukdomar och allmäntillstånd.

I dag överlever fler än 65 procent av all cancer. Tidig upptäckt av sjukdomen och möjlighet att operera bort tumören är det mest effektiva sättet att bota sjukdomen. Därefter kommer strålning och medicinsk behandling, bland annat med cytostatika (cellgifter). När sjukdomen inte går att bota kan cytostatika och strålning ge symtomlindring och överlevnadsförlängning.

Det är alltid den sjuke som bestämmer om och hur han eller hon vill behandlas.

Nationell cancerstrategi

För dig som cancerberörd är det lätt att bli engagerad och ha synpunkter på den behandling läkaren väljer. Varför strålning och inte cytostatika? Varför inte operation? Gör man verkligen allt som går att göra? Den förlamande maktlöshet som cancerberörda upplever när

behandlingen inte fungerar eller biverkningararna blir svåra är obeskrivbar för den som inte är drabbad. Kunskap om behandlingen och eventuella biverkningar kan vara ett sätt att lindra den känslan.

Riktlinjer för svensk cancersjukvård har funnits i flera år. Men riktlinjerna är inte tvingande och det finns därför stora regionala skillnader vad gäller såväl kurativ som palliativ cancersjukvård. Syftet med den nationella cancerstrategi som infördes i Sverige 2009 är att åstadkomma en god och likvärdig vård och behandling i hela landet. Något som de flesta av oss ser som en självklarhet. (Läs om second opinion, det vill säga rätten att få bedömning av ytterligare en

specialist, på sidan 43.)

Som cancerberörd har du en funktion att fylla oavsett vilken behandling som pågår. Att följa med till sjukhuset eller strålkliniken när behandling ska utföras och att bara finnas där räcker långt för att både du och din närstående ska känna att ni har, om än liten, kontroll över vad som händer. Man har alltid rätt att få information om sin sjukdom och de behandlingar man får på ett begripligt sätt, och där kan det betyda mycket att vara två som kan lyssna och hjälpas åt att fråga.

Cytostatika

Får den som är sjuk behandling med cytotatika, eller cellgift som många säger i dagligt tal, kan det vara en del du funderar över.

Följ med på behandlingar, fråga sköterskor och läkare. Många gånger kan deras svar lugna såväl dig som den som behandlas.

För många cancerpatienter är den största oron med cytotatika att de ska tappa håret och må illa. Många tappar håret en till två veckor efter första behandlingen och många mår illa, men inte alla. Det är svårt att i förväg säga hur någon kommer att må. Behandlingen fungerar inte bättre ju mer man tappar hår eller mår illa. Det är helt normalt och okej att sörja att man blir utan hår, även om man vet att det växer ut igen några månader efter avslutad behandling. Det finns peruker i dag som ser ut som riktigt hår och det finns effektiva mediciner mot illamående som kan lindra lidandet.

Cytostatika både botar och bromsar

Målet med cytotatikabehandling kan vara att bota cancer eller att bromsa sjukdomsförloppet. Cytostatika ges ofta som komplement till annan cancerbehandling för att döda de cancerceller

som har spridit sig i kroppen. Det är antagligen därifrån som cytotatika har fått namnet cellgift.

Cytostatika är en medicinsk behandling som för många av oss är synonym med cancer. Cytostatika påminner om senapsgas och har sitt ursprung i stridsgaser som användes under första världskriget.

Långt ifrån alla typer av cancer behandlas med cytotatika. I en del fall ges cytotatika som enda behandling, i andra fall före operation eller strålning. Genom att kombinera cellgift med strålning kan man i vissa fall uppnå en mer effektiv behandling. Det beror på att cellgift kan göra tumörcellerna mer känsliga för strålning. Cytostatika kan också ges som så kallad adjuvant behandling, det vill säga kompletterande behandling för att minska risken för spridning av sjukdomen. Exempel är cytotatikabehandling efter operation av bröstcancer, tarmcancer, certumör eller tumör i lungcellerna.

Nackdelen är att behandlingen även påverkar kroppens friska celler. Det är därför man mår illa, tappar hår, får torra slemhinnor och blir kroniskt trött. Cytostatika kan även påverka hjärta, lungor, njurar, kärl, nerver och såväl manlig som

kvinnlig förmåga att få barn.

Det finns ett 60-tal olika cytostatika och vanligtvis blandar man olika typer till en kur som ges i form av dropp. Det finns även cytostatika som ges som tabletter eller kapslar.

Strålbehandling

Många patienter uppskattar när någon närstående följer med på strålbehandlingen – speciellt i början när man inte riktigt vet vad som ska hända och miljön känns främmande. Du behöver bara finnas där.

Även som närstående kan det vara intressant att se hur strålning går till. Vi har nog alla vår egen bild av vad strålning och strålkniv innebär. Strålkniv är ingen kniv, utan syftar på att behandlingen är exakt och knivskarp. Behandling med strålkniv innebär att ett strålknippe med mycket hög stråldos riktas mot tumören från flera håll. Den används bara mot tumörer i hjärnan. Behandling utanför hjärnan, som har liknande precision som strålkniv, kallas SBRT (stereotactic body irradiation). Behandling med strålkniv och SBRT ges endast på ett fåtal sjukhus i Sverige.

Strålning är en väl beprövad metod som har använts sedan slutet av 1800-talet. 1899 strålades den första patienten i Sverige.

Strålbehandling är en lokal behandling jämfört med cellgiftsbehandling som påverkar hela kroppen.

Alla levande celler är mer eller mindre strålkänsliga. Friska celler som utsätts för strålning återhämtar sig, vilket tumörcel-

ler troligtvis inte orkar (de är ju redan skadade eftersom de har börjat dela sig okontrollerat).

I dag står strålbehandling för cirka 30 procent av all bot mot cancer och närmare 50 procent av alla cancerpatienter får någon gång strålbehandling. Olika typer av cancer behandlas med olika stora stråldoser.

Strålbehandling kan ges i kurativt syfte för att bota cancer i huvud/halsområdet, i palliativt syfte för att lindra obotlig cancer (gäller i princip alla cancerdiagnoser där man vill behandla metastaser eller primärtumörer) eller adjuvant för att minska risken för spridning (t ex bröstcancer där man efter operation av delar av bröstet ger strålning för att minska risken för lokalt återfall).

Fördelar med strålning

Strålbehandling kan ges externt eller som brachyterapi (brachy = nära på latin). Vid extern behandling är strålkällan utanför kroppen. Vid brachyterapi är strålkällan placerad bredvid eller inuti tumören. Brachyterapi ger en hög stråldos på en liten begränsad volym med en liten påverkan på omkringliggande vävnad.

Brachyterapi används främst vid pro-

stata-, livmoder- och livmoderhalscancer, tumörer i munhåla och svalg samt i ögonen. Brachyterapi kan också ges som komplement till extern strålbehandling för att uppnå så hög stråldos som möjligt i tumören och samtidigt skona normal vävnad.

Ibland strålar man en tid före en operation för att krympa tumören och på så sätt förenkla ingreppet. Man kan också stråla efter en operation för att förstöra eventuella kvarvarande celler. En av fördelarna med strålning är att det går att angripa tumören och tumörcellerna exakt. Den friska vävnaden kring tumören kan skadas till viss grad men återhämtar sig efter en tid.

Noggranna förberedelser

Strålbehandling är ett omfattande projekt som kräver en hel del förberedelse. Fixeringsutrustning ska tillverkas så att exakt samma område strålas varje gång. Genom att göra en datortomografiröntgen (CT, computerized tomography), eller skiktröntgen som det även kallas, får man detaljerade tvärsnittsbilder av kroppen. Utifrån de här bilderna avgör läkaren hur stort område som strålningen behöver täcka. Därefter görs en simulering, vilket innebär att man

simulerar en strålning i en simulator. Fixeringsutrustningen används och området som ska strålas markeras med vattenfast penna eller tatueringsprickar. Den här markeringen sitter kvar under hela behandlingsperioden. Slutligen gör man en så kallad strålplan, vilken är individuell för varje patient.

Behandlingen kan pågå varje vardag i flera veckor. Själva bestrålningen går snabbt, 10–15 minuter, och känns ingenting. Strålbiverkningar är individuella (tidigare behandlingar, strålkänslighet etc) och beroende av vilket område som strålas och hur hög stråldosen är. Några exempel är hudrodnad, trötthet och illamående som i sin tur kan leda till sämre aptit och viktnedgång. Smakförändringar och muntorrhet kan också uppstå när man får strålbehandling mot munhålan, vilket gör det svårare att äta. Tappar håret gör enbart de som får strålning mot huvudet.

Det många upplever som jobbigast med strålbehandling är att behöva åka till strålningskliniken fem dagar i veckan under en längre period. För de som bor långt ifrån kliniken finns ofta möjlighet att bo på patienthotell. När man ger SBRT är behandlingstiden oftast bara en vecka.

*"Tillitsbrist, otrygghet och oförutsägbarhet
är våra värsta fiender i livet."*

Peter Strang i boken Livsglädjen och det djupa
allvaret.

Hormonbehandling (endokrin behandling) används främst vid bröstcancer och prostatacancer. Med hormonbehandling påverkar man tumörceller som är beroende av ett visst hormon för sin tillväxt. Genom att ge antihormon, t ex antiöstrogen vid bröstcancer eller östrogen vid prostatacancer, stänger man av produktionen av köns-hormoner hos den sjuke. Behandlingen är ofta flerårig och ges som tabletter eller injektioner, ensam eller tillsammans med annan behandling.

Vid sköldkörtelcancer där hela körteln har opererats bort försvinner livsviktig hormonproduktion. Den här hormon-produktionen ersätts med hormontab-
bletter livet ut.

Det är svårt att undvika biverkningar när man påverkar hormonsystemet. Många gånger är de hormonella bi-verkningarna mer påtagliga för män än för kvinnor. Att vara man och drabbas av typiska kvinnliga klimakteriebesvär (svettningar och vallningar) kan leda till depression och initiativlöshet. Män kan

dessutom drabbas av biverkningar som minskad sexlust, impotens och bröstför-storing, det vill säga ytterligare inverkan på manligheten. De här biverkningarna beror på en upphävd produktion av det manliga könshormonet testosteron.

Kvinnor som behandlas med hormo-
ner för bröstcancer kan få klimakterie-
besvär, oavsett ålder. Det beror på att
produktion av det kvinnliga könshormo-
net östrogen stannar upp.

Det du kan göra som cancerberörd
är att uppmuntra och stödja den som är
sjuk.

Målet med behandlingen är att bota
eller bromsa cancern så att livet för-
längs och att livskvaliteten framöver blir
bättre.

"Ibland går det bra. Ibland går det min-
dre bra. Ibland går det inte alls."
Cancerberörd

Nya, effektiva behandlingsmetoder

Det har länge funnits en önskan om allt mer individualiserad diagnostik och skräddarsydd behandling av cancer. "Ingen cancer eller patient är den andre lik."

Behandlingsmetoder och läkemedel blir också ständigt mer målstyrda och riktar sig enbart mot cancertumören och lämnar friska celler och organ därhän. För den som är sjuk innebär de här läkemedlen en chans till effektivare behandling med färre biverkningar. Även för dig som närstående innebär de positiva egenskaperna att situationen blir lite lättare.

De målsökande läkemedlen, Target therapy, verkar på olika sätt men har ofta gemensamt att de kortsluter någon

viktig signalväg som cancercellerna är beroende av för att överleva. Det innebär att tumörens tillväxt kan stanna av och i vissa fall gå tillbaka.

Genom att kombinera de här läkemedlen med andra behandlingsmetoder, till exempel cytostatika, angrips tumör-cellen från olika håll vilket ökar möjligheterna för en effektiv behandling.

Det finns redan i dag flera effektiva och framgångsrika exempel, bland annat för behandling av spridd tjock och ändtarmscancer samt bröstcancer. Fråga den sjukas läkare för mer information.

"Du hänger lite löst till"

sa neurologen och visade oss bilden på Johans hjärntumör

Lena, gift med Johan, berättar:
– Natten hade vi tillbringat på akuten med skullröntgen och beskedet: "Johan har någonting jättestort på hypofysen. Vi vet inte vad."

Det var samma dag som de sände första delen av Medicinmannen på tv. Johan har aldrig gillat den serien.

Vi gick ut på lastkajen bakom akuten. Grät, tog en cigg och konstaterade att Johan skulle dö och att vi var tvungna att sälja sommarstugan. Med sprängande huvudvärk och ena ögat rinnande körde Johan mig hem, åkte till jobbet och ställde bilen för att sedan ta en taxi tillbaka till sjukhuset för att läggas in.

Jag grät hejdlöst. Väckte barnen och berättade att pappa blivit inlagd och att man hade hittat någonting i huvudet. Det jag oroade mig för mest var om Johan tänkte köra in i en bergvägg för att avsluta livet direkt. Det var ju ändå kört. Men inte. Han ringde och sa att han var tillbaka på sjukhuset. Välbehållen och med eget rum.

Ombyttas roller

Idag, flera år senare, är Johan fortfarande välbehållen. Men det har inte varit lätt. Ingenting är som förut, men vi försöker se framåt.

Tumören finns kvar. Sommarstugan också.

Tumören är skruppen och livlös enligt expertisen. Mycket mer vill Johan inte veta. Det är jag som vill veta och det är jag som suttit uppe halva nätterna och googlat på nätet. Andra halvan har jag gråtit. Vaken och i sömnen.

Vi har helt klart fått ombyttas roller, Johan och jag. När Johan förlorade kontrollen över sitt eget liv var han tvungen att ta kontroll över något annat. Det blev hushållet eftersom han var hemma hela dagarna. Jag har inte ens hand om vår ekonomi längre. Det är ganska skönt, men även för mig har det blivit en förändring som jag inte riktigt vant mig vid.

Jag är helt slut, men jag måste orka. Nu, när det har lugnat ner sig, ska jag börja ta hand om mig själv. Börja träna och äta lite bättre. Gå på bio och träffa vänner som jag gjorde förut.

Det skulle vara skönt att prata med någon som förstår vad jag har gått igenom. En gång blev jag erbjuden samtalsstöd. En gång! Den gången satt kuratorn och ritade pilar och pekade ut var jag befann mig. (Det visste jag själv!) Efter 45 minuter avslutade hon med att upplysa mig om

att hon skulle sluta och börja på ett nytt jobb. Vi skulle därför inte ses fler gånger.

Jag kände mig kränkt, utlämnad och lurad. Varför ville ingen hjälpa mig?

Sex och cancer

Sexualitet hör till de mest intima och privata sidorna i livet. Det är därför svårt att ge generella råd om vad som händer med sexlivet när din partner får diagnosen cancer. Det beror på vilka ni är, hur er relation ser ut, hur mycket ni pratar med varandra och inte minst vilken cancer din partner har. Har ni redan ett fungerande sexliv är förutsättningarna stora att det också fungerar när din partner är sjuk.

Olust är något vi alla kan drabbas av vid sjukdom, så även vid cancer.

Prata om hur ni känner – båda två och låt tiden ha sin gång. Efter operation och behandling är sex inte det första din partner tänker på.

Torra slemhinnor hos kvinnan gör samlag smärtsamt och impotens får mannen att tappa självförtroendet. Illamående och trötthet tänder varken kvinnor eller män. Bröstopererade kvinnor kan känna sig stympade och okvinnliga. Här kan du som partner visa att det inte är potensen eller bröstens vara eller icke vara som är det viktiga.

Släpp alla krav på prestationer och pröva er fram med beröring. Det viktiga är att ni pratar med varandra och att ingen bli arg eller sur.

"Cancer slår sönder unga äktenskap.

Sjukdomar som inverkar på sexlivet är förödande för par som ännu inte skaffat barn."

Den här rubriken kunde vi läsa i en av våra stora morgontidningar. En norsk studie hade kommit fram till det som många cancerpatienter har vetat länge; cancer och cancerbehandling påverkar sex- och familjelivet. För unga människor som planerar eller önskar att skaffa barn kan oron över att bli steril kännas övermäktig. Prata med läkare för att samla information om vad som gäller vid den typ av cancer som din partner har. Blir problemen med sexlivet för stora, tveka då inte att ta kontakt med en sexolog eller annan sjukvårdspersonal med utbildning i sexologi. Fråga där behandling eller uppföljning sker om var ni kan få hjälp.

Smärta och cancer

Cancer är i mångt och mycket förenat med smärta för såväl patient som närstående. Smärta kan vara fysisk, psykisk, social och existentiell. Den som är sjuk kan känna fysisk smärta av att tumören växer in i eller mot nervbanor. Skelettmetastaser orsakar många gånger smärta i skelettet.

Behandlingen i sig kan orsaka fysisk smärta. Nålstick och mindre operationer, exempelvis för att operera in en venport (permanent öppning i en ven för tillförsel av medicin, näring med mera) kan göra ont.

Undersökningar kan göra ont. En del undersökningar görs under narkos så att patienten inte behöver känna smärta.

Förlust och hot om förlust orsakar psykisk och existentiell smärta hos både den som är sjuk och den som är närstående. Ängest gör ont och bara tanken på att förlora någon som står nära är smärtsamt. Att förlora hälsan och kanske till och med livet gör så ont att vi inte vågar känna efter.

Det gör ont att se hur den som är sjuk hamnar utanför den sociala gemenskapen. Vänner och bekanta, grannar och arbetskamrater hör inte av sig lika ofta

som innan sjukdomen bröt ut.

”Hon räknas inte längre. Blir inte bjuden på julfesten, för ingen vet om hon vill eller orkar komma.”

Du som cancerberörd kan också känna social smärta. Chefen vågar inte ge dig det nya uppdraget. Du har ju varit borta så mycket den senaste tiden, varit på sjukhuset med din fru som har bröstcancer. Du är inte att räkna med längre.

Så gott som all smärta kan behandlas. Fysisk smärta lindras med smärtstillande läkemedel, sjukgymnastik och hjälpmedel (till exempel specialmadrass för att lindra trycksår). Psykisk, social och existentiell smärta kan också lindras med förståelse, medmänsklig närvaro och stöd. Om det är mycket svårt kan antidepressiva och lugnande läkemedel vara en hjälp. Kuratorer, psykologer och psykoterapeuter är specialutbildade för att ta hand om den här typen av smärta.

Tveka inte att be om hjälp.

En annan väg

Som närstående till cancersjuk kan den totala maktlösheten kännas som en grå, våt filt som vilar tungt över varje minut, varje sekund.

Kanske är ovissheten det värsta. Gör läkarna verkligen allt de kan? Finns alternativa mediciner? Vad kommer att hända? Finns det en framtid?

Tvivel över sjukvårdens insatser är nästan vanligare hos närstående än hos patienter. Många gånger accepterar den sjuke sin situation och låter sig ledas genom sjukvårdens korridorer.

För cancerberörda finns många gånger en drivkraft att utforska alla tänkbara och otänkbara behandlingsmöjligheter, såväl de vetenskapligt vedertagna som de alternativa.

KAM

Intresse och nyfikenhet att lämna skolmedicinen och pröva Kompletterande behandlingsformer och Alternativ Medicin (KAM) har funnits i alla tider, ibland har det varit mer accepterat än annars. Kompletterande behandling är, som namnet säger, ett komplement till annan behandling, vanligtvis vetenskapligt prövad. Målet kan vara att patienten ska må bättre. Det är inte konstigt att vilja testa alternativa metoder om framgångarna uteblir med traditionell medicin. De van-

ligaste alternativa metoderna är att lägga om kosten, örtmedicinska behandlingar samt tillskott av antioxidanter, mineraler och vitaminer.

Kompletterande och alternativa metoder är vanligtvis inte kontrollerade av samhället vad gäller säkerhet, biverkningar och effekt. Många gånger är de dessutom dyra. När kompletterande och alternativ behandling visar bevisad effekt övergår de till att bli skolmedicin. Många av de mediciner och behandlingar som används i dag inom cancervården har en gång varit alternativa. Det tydligaste exemplet är akupunktur, som i vetenskapliga studier visat effekt vid illamående i samband med olika cancerbehandlingar. I dag används akupunktur vid flera sjukhus i Sverige.

Att söka inre ro och styrka genom till exempel yoga och meditation är exempel på metoder som kan göra behandlingen hanterligare. Även du som cancerberörd kan öka ditt välmående med hjälp av dessa metoder.

Det är viktigt att den som använder KAM berättar det för sin behandlande läkare så att inte tråkiga bieffekter uppstår i samspelet mellan olika behandlingsmetoder. Det kan också vara bra att känna till att det enligt svensk lag inte är tillåtet

att behandla cancer med enbart örtmediciner. Det är heller inte tillåtet för KAM-behandlare att uppmana patienter till att avstå från skolmedicinsk behandling.

Rätten att välja

I dag behandlar vi cancersjuka betydligt längre än för bara några år sedan, mycket tack vare det ständigt ökande antalet nya läkemedel och behandlingsalternativ som finns. För många sjuka är dessa behandlingar krävande. Prata med den som är sjuk, fråga och diskutera med den ansvarige läkaren.

Om patienten önskar har han eller hon rätt att veta hur sjukdomsförloppet sannolikt kommer att se ut. Det är sedan han eller hon som utifrån det beskedet avgör om det viktigaste är att leva ett någorlunda normalt liv den sista tiden eller att genomgå ytterligare behandlingar

med ett mikroskopiskt litet hopp om bot, men livsförlängning som mål.

Läkare är enligt lag skyldiga att informera om alla behandlingsalternativ som finns. Men vi får inte glömma att det alltid är patienten som bestämmer över sitt livs vara eller inte vara – förutsatt att patienten är vid sina sinnens fulla bruk och att ansvarig läkare inte avråder till fortsatt behandling på grund av risk för patientens hälsa och liv.

Cancerforskning

Cancer har under de senaste decennierna varit ett av de mest forskningsintensiva områdena inom den medicinska vetenskapen. Forskning pågår oavbrutet inom tre områden när det gäller cancer; cancer-sjukdomar, diagnostik och behandling. Utöver detta forskar man också kring metoder för vård och rehabilitering vid cancersjukdomar.

Mycket av det vi vet i dag om cancer visste vi inte för tio-tjugo år sedan. Den behandling och de läkemedel som cancersjuka får numera kanske inte fanns för två-tre år sedan. Många lever med kronisk cancer under en del av sina liv och för dem kan nya upptäckter vara livsavgörande i framtiden. Samma sak gäller för den som får återfall (recidiv).

Ökad kunskap gör det möjligt att hitta nya metoder att upptäcka sjukdomen tidigt. Mer kunskap ger dessutom förutsättningar att hitta nya och bättre behandlingsmetoder och inte minst nya läkemedel.

Målet är bot, förlängd överlevnad och ökad livskvalitet.

Att ingå i ett forskningsprojekt
För att vara säker på att ett nytt läkemedel eller en ny behandling är effektiv måste den prövas kliniskt, det vill säga testas på cancerpatienter.

Om den som är sjuk vill delta i ett forskningsprojekt ska han eller hon vara noga med att få både muntlig och skriftlig information.

Patienter som deltar ger inte bara ett viktigt bidrag till den medicinska vetenskapen, utan de får också möjlighet att själva dra nytta av förbättrade behandlingar eller nya läkemedel.

Det är alltid frivilligt att delta.

När du hjälper en annan uppför berget, bestiger du det samtidigt själv.

Cancer i världen

Cancer är en sjukdom som finns över hela världen. Det är den tredje vanligaste dödsorsaken efter hjärtkärlsjukdom och sjukdomar orsakade av fattigdom. I Sverige är de fem vanligaste cancersjukdomarna prostatacancer, bröstcancer, hudcancer, tjock- och ändtarmscancer samt lungcancer.

I övriga världen är lungcancer vanligast, följt av bröstcancer, tjock- och ändtarmscancer, magsäckscancer samt prostatacancer. Att det skiljer sig mellan olika länder och världsdelar beror bland annat på att vi lever under olika omständigheter och har olika levnadsvanor. Det innebär alltså att cancer till stor del går att förebygga.

Något ska man ju få i vår ålder. Men cancer ...

När jag träffar Margareta har Olle varit sjuk i urinblåsecancer i två år. Besvären började för fem år sedan, men besöken på vårdcentralen visade inte annat än urinvägsinfektion. Åren gick och besvären tilltog. Samma dag som Margareta kom hem efter en hjärtoperation och lång konvalescens kom beskedet att Olle hade aggressiv cancer. En månad senare dog hennes bästa väninna i cancer efter två års sjukdom. "En olycka kommer sällan ensam" konstaterade Margareta och bet ihop. Hon var ju den som var minst sjuk just då.

– Kvinnor är så himla starka. Att vi orkar. Kanske inte alla, men många kvinnor finner sig, säger Margareta.

Det första året var fyllt av täta sjukhusbesök, undersökningar, strålning, cellgiftsbehandling och Olle som mårde dåligt och som snabbt gick ner från 85 till 60 kilo. Ingenting var sig likt i vardagen.

– Nej, det är ingen som har frågat hur jag mår och jag har inte fått någon hjälp. Olle och jag träffade en kurator några gånger tillsammans. Tankar om död och att bli lämnad ensam hade börjat påverka mig så pass mycket att jag knappt kom mig för att gå ut med hunden. Vi kom fram till att jag skulle boka en tid

hos en läkare för att få en medicinsk bedömning om jag behövde antidepressiv medicin.

Men då fick jag vända mig till min husläkare för på Olles sjukhus tog de inte hand om anhöriga enskilt. Jag har faktiskt inte orkat. Det är så mycket man "ska" göra.

Varför kan ingen fråga om man behöver hjälp? Vår son har ställt upp hela tiden. Han har varit Olles livlina och följt med Olle till sjukhuset när jag inte har orkat. Han frågar det där som Olle inte frågar. Olle tar lättare på sin sjukdom än jag. "Det är som det är", brukar han säga.

I dag deltar Margareta i en närståendegrupp som sjukhuset där Olle har behandlats arrangerar. Här träffar deltagarna andra cancerberörda som är i liknande situation som de själva. De lyssnar, utbyter tankar och funderingar. Ett par av tillfällena har tema och besöks då av till exempel cancerläkare (onkolog), sjukgymnast eller diakon.

Margareta mår bättre och har kommit igång med gymnastik en gång i veckan. Oron finns fortfarande kvar men hon vågar se ljusare på framtiden. I våras var hon och Olle på en resa till Skottland. Den som var piggst av de två var Olle.

Inför Margaretas 70-årsdag finns planer på en kortare resa till Rom. Cancern

finns kvar men Olle och Margareta har
hittat en ny vardag.

Dina rättigheter

Lever du tillsammans med den som är sjuk, förväntas det att du tar hand om honom eller henne så långt det är möjligt, om han eller hon vill vårdas i hemmet. Skulle det inte fungera, du kan ju själv vara eller bli sjuk, är det kommunens hemtjänst som har ansvaret. Är det medicinska behovet stort kan SAH (Sjukhusansluten hemsjukvård) eller ASIH (Avancerad sjukvård i hemmet) bli aktuellt.

Närståendepennning innebär att du som cancerberörd har rätt till ersättning från Försäkringskassan under högst 100 dagar när du vårdar någon som är allvarligt sjuk. Som cancerberörd räknas även en nära vän. Anmäl dig till Försäkringskassan så skickar de en blankett. Intyg från läkare ska bifogas. Läs mer på forsakringskassan.se

Vårdar du den sjuke i hemmet i stället för att arbeta kan du som närstående ansöka om hemvårdsbidrag och hjälp med avlastning på olika sätt. Kontakta din kommun och hör efter vad de kan erbjuda.

Lever du tillsammans med någon som är sjuk och han eller hon bidrar till hushållets ekonomi är det viktigt att ni kollar upp vad som gäller med sjukskrivning, sjukförsäkringar, eventuella försäkringar

i fackförbund med mera. Prata med kurator på det sjukhus där den som är sjuk behandlas om möjlighet till råd och vägledning. Får ni ekonomiska problem kan det vara en idé att söka fondmedel. Det kan kurator också informera om.

Den som är sjuk har enligt svensk lag rättigheter vad gäller sjukvård. Dessa finns nedskrivna i Hälso- och sjukvårdslagen. Det övergripande syftet med den här lagen är att ge alla i Sverige god vård på lika villkor.

Enskilda landsting försöker på olika sätt öka patienternas delaktighet och tillgång till vård, bland annat genom att införa regler om valfrihet och vårdgaranti. En grundläggande bestämmelse i svensk lag är att vårdpersonal har skyldighet att bemöta varje patient med respekt och omtanke.

Alla som jobbar inom hälso- och sjukvården har tystnadsplikt enligt sekretesslagen. Ingen som arbetar inom vården får lämna ut uppgifter om patienten eller hans/hennes sjukdom till vem som helst. Därför är det viktigt att den som är patient lämnar uppgifter om vilka som får delges information.

Om du anser att någon inom hälso- och sjukvården har gjort fel ska du i första hand prata med din vårdgivare.

Därefter är det patientnämnden i det län där du bor och slutligen Socialstyrelsen som tar emot din anmälan. Skriftlig anmälan och skriftligt svar är alltid det bästa.

Vård utomlands

Kontakta Försäkringskassan om vilka regler som gäller för ersättning för vård utomlands.

Second opinion

Som patient har man enligt svensk lag rätt till en second opinion i vissa fall, det vill säga ytterligare en medicinsk bedömning av en specialist. En annan läkare än den som undersökt den sjuke och gett

diagnos sätter sig in i fallet, gör kanske en ny undersökning och ger därefter sitt utlåtande.

Möjligheten att få en second opinion drivs ibland av just närstående, då patienten själv har accepterat sin sjukdom i ett tidigare skede än den som lever bredvid. Naturligtvis måste den som är sjuk ge sitt medgivande till en second opinion.

Att prata om begravning innan det är för sent

De som tillsammans med sina nära och kära har pratat igenom hur de vill avsluta sina liv, går många gånger bort med lite mer ro i sinnet än andra. För dig som cancerberörd är det ovärderligt att i en redan svår stund slippa plågsamma beslut, tvister och diskussioner med släktingar, vänner och bekanta när det viktigaste är att få sörja.

Är du den som står närmast den som är svårt sjuk och ni inte har pratat igenom begravning och andra praktiska saker, kan det vara hög tid att göra det. Det är nästan aldrig för sent att planera praktiskt för någons bortgång. Är du gift eller sambo med den som är sjuk? Arvsrätten är inte densamma. Kontrollera vad som gäller i respektive fall. Finns äktenskapsförord skrivna? Finns barn från tidigare förhållanden (särkullbarn) och vilka testamenten finns skrivna eller bör skrivas?

Det bästa skulle kanske vara om vi alla, mitt i livet, funderade över om vi ska vara gifta, sambo eller ingå partnerskap. Om vi gick igenom våra tillgångar och ägodelar och funderade över hur vi ville ha vår begravning. Ett enkelt sätt att göra det är att fylla i något av de förtryckta dokument som finns hos begravningsby-

råer. Ett exempel är Vita Arkivet.

Vita Arkivet

Den som fyller i det Vita Arkivet visar hänsyn och omtanke om sina närmaste. De närstående slipper ta svåra beslut och undviker konflikter eftersom det ifyllda dokumentet ger svar på viktiga frågor när personen själv inte längre kan göra sin stämma hörd. Du kan förvara det hemma eller låta en begravningsbyrå förvalta det. Det går att ändra uppgifterna när som helst och hur många gånger som helst.

Vita Arkivet gäller inte som testamente. Här fyller man i önskemål om begravning, begravningsform, psalmer och musik, kista, kläder, blommor, önskemål om dödsannons, gravsten/gravplats och så vidare. I Vita Arkivet skriver man också ner vilka försäkringar man har, bankkonton, obligationer, aktier med mera. I det Vita Arkivet finns dessutom möjlighet att säga Ja eller Nej till organdonation samt läsa om vad ett Ja innebär.

Testamente

Har du, eller den som är sjuk, funderingar kring arv eller testamente ska ni kontakta en jurist eller en begravningsbyrå. Respektera om den som är sjuk inte vill

prata om det här. Må inte dåligt om du inte fick eller hann få veta hur den sjuke ville avsluta sitt liv. Du kommer alltid att göra ditt bästa.

Frisk?

Operation, strålning och cytostatikabehandling. Prover och datortomografi visar att tumören är borta och att det inte finns metastaser. Månader, kanske år, fyllda av behandling, provtagning, väntan, ny behandling, ny provtagning och nervös väntan är över. Cancern är botad och den som tidigare varit sjuk är frisk. Naturligtvis en lättnad som ska firas. Men vad händer sedan? Kan den som varit sjuk vara helt säker på att han eller hon är frisk? Kommer cancern tillbaka? På samma ställe eller någon annanstans?

Över hälften av alla som får en cancerdiagnos blir botade. Risken för återfall i sjukdomen är störst under de första åren efter behandling. Även om inte sjukdomen går att bota eller om man får återfall går det i många fall att hålla sjukdomen under kontroll. Den medicinska vetenskapen pratar om femårsöverlevnad och tioårsöverlevnad. Dessa siffror skiljer sig mycket åt beroende på typ av cancer och sjukdomsförlopp. Behandlande läkare kan ge dig som närstående information om vad som gäller för just den typ av cancer som är aktuell i ditt fall. Glöm aldrig bort att all cancer och alla individer är olika. Det finns med andra ord inget svar som gäller alla, bara statistik

som gäller en stor grupp individer.

Att bli friskförklarad ställer såväl patient som närstående inför nya prövningar. Som cancerberörd har du stått under en stor press. Kommer den som står dig nära att klara det här? Kommer han eller hon att dö? Den som har varit sjuk är många gånger utmattad såväl fysiskt som psykiskt. Att under en längre tid leva med ett hot om död över sig är något av det mest påfrestande vi kan vara med om. Att lära sig leva med den gnagande oron om sjukdomen ska komma tillbaka eller ej kan ta lång tid. Efter att cancern är borta följer år av regelbundna provtagningar då minnen väcks till liv. Minsta lilla knöl på kroppen väcker misstanke om en ny tumör.

Många gånger är det lättare för dig som närstående att lägga sjukdomen bakom dig, gå vidare och leva som förut. Den som har varit sjuk längtar också ofta efter det. Men återhämtning kan ta tid och det kan dröja innan man är återställd, både fysiskt och psykiskt. Ibland kan behandlingar göra att man får bestående problem som man ska lära sig att leva med. Man kan behöva stöd och rehabilitering lång tid efter att behandlingarna är avslutade.

Ha tålamod. Låt tiden ha sin gång.

Prata om det som har hänt och vad ni har gått igenom. Det är tillåtet för såväl närstående, som den som varit sjuk, att vara arg, ledsen och gråta. Ett liv har ju stått på spel.

Följa med till slutet

Det finns inget mer vi kan göra.” Orden du inte ville höra är sagda. Det enda du kan göra just nu är att följa med. Den som är sjuk kanske tar beskedet med ro. Hur kan det vara möjligt?

Den som drabbas av en dödlig sjukdom kommer långsamt till insikt om att han eller hon ska dö. Det är ofta de som står bredvid som har svårare att acceptera faktum. Såväl den som är närstående som den som är döende kan uppleva den sista tiden som kravfylld. Ska man dö hemma eller på sjukhus? Får man ångra sig i sista stund? Var vi tillbringar vår sista tid brukar lösa sig av sig själv.

Låt den som är sjuk bestämma. Låtsas inte som att allt kommer bli bra igen, utan berätta att du vet att han eller hon kommer att dö. Tala om döden och visa känslor. Att närma sig döden tillsammans med någon som står nära är en stark upplevelse. Är ni fler cancerberörda som kommer att vilja ta farväl av den döde, prata gärna igenom hur det ska organiseras rent praktiskt, innan dödsfallet har inträffat.

Det kan vara viktigt att få tillfälle att ta ett sista farväl. Samtidigt behöver allt man gör ske med stor respekt för den sjukes egen vilja och många gånger

begränsade ork.

När dödsfallet är konstaterat är det inte bråttom. Det här kan vara sista tillfället som du ser och är nära den som nu är död. Ta den tid du behöver för ett sista farväl. I sorgebearbetningen kan det vara en hjälp att du ser, känner på och tar farväl av den avlidne.

Begravningsprästen eller begravningsbyrån kan hjälpa till med visning av den döde före begravningen om så önskas.

Finns det barn i den avlidnes närhet är det viktigt att också de får möjlighet att ta farväl och se att personen verkligen är död. Om inte kan funderingar och fantasier finnas kvar. Vart tog mormor vägen egentligen? Tänk om hon fortfarande lever?

Tvinga aldrig någon att se den döde, men uppmuntra gärna.

Tiden direkt efter

Många pratar om ett vakuum. En bubbla, avstängd från verkligheten. Livet fortsätter men du står bredvid.

Ta hand om dig. Ta ledigt från arbete eller skola några dagar. Många arbetsgivare ger ledigt när ett dödsfall i familjen har inträffat.

Ät varje dag, om så bara en yoghurt eller en frukt. Sov några timmar emel-

lanåt, dag eller natt. Klä dig varmt och mjukt.

Ett glas vin eller en whisky kan göra gott men var försiktigt med alkohol. Det är lätt att dricka alkohol för att glömma, men verkligheten kommer snabbt ikapp.

Tiden läker inte alla sår. Minnena finns kvar och du kommer att överleva.

Det är över

Du har mist en person som står dig nära. Sorgen är förlamande. Vem tar hand om allt det praktiska?

Nedan beskriver vi kort vad som kommer att hända. Mer utförlig beskrivning får du av en begravningsbyrå. Det är också de som tillsammans med sjukvårdshuvudmannen (den kommun och det landsting som den avlidne tillhör) kommer att sköta mycket av det praktiska arbetet framöver.

Först och främst: Ta det lugnt. Det är ingen brådska. Om du har människor omkring dig som erbjuder hjälp som du behöver, tveka inte att ta emot den.

Det lagliga ansvaret för att ta hand om någon som har avlidit är sjukvårdshuvudmannens (ofta ett sjukhus). Du betalar ingenting för det arbete och de tjänster som det här för med sig.

I praktiken övergår ansvaret till de närstående och den anlitade begravningsbyrån när kroppen är omhändertagen och placerad på bårhus. Vill ingen, eller finns det ingen som kan ordna begravningen, är det kommunen som har det yttersta ansvaret för att den sker.

I sjukvårdshuvudmannens uppgifter ingår konstaterande av dödsfallet (dödsbevis och intyg om dödsorsak), iordning-

ställande av kroppen och kontakter med närstående. Har den sjuke avlidit på sjukhus tar sjukhuset hand om kroppen. Prata med personalen på den avdelning där dödsfallet har skett och fråga vad som kommer att hända nu (iordningställande av kroppen, sista avsked med mera). Hur länge får kroppen ligga kvar?

Har dödsfallet skett hemma ska du eller någon annan kontakta läkare (sjukhus, hemsjukvård eller primärvård) för att få dödsfallet konstaterat. Huvudmannen ansvarar för transport av kroppen till bårhus. Dessa tjänster utförs av begravningsbyråer.

Olika kulturer

Sverige är ett mångkulturellt samhälle och olika kulturer påverkar omhändertagandet på olika sätt. Vad gäller ansvaret och handhavandet av den döda kroppen gäller dock svensk lag så länge kroppen befinner sig inom Sveriges gränser.

"Komma över kan man inte göra, men man måste försöka komma igenom."

Jonas Modig i boken Annandagar

Hjälp att sörja

Sorg är en normal reaktion efter förlusten av någon eller något som betytt mycket för dig. Ingen vet hur lång tid du kommer att sörja eller hur ledsen du kommer att vara. Vi pratar ibland om ett sorgeår och att vi måste gå igenom alla årstider och högtider (den dödes födelsedag, namnsdag, bröllopsdag etc) under ett år för att i tanken uppleva det som vi upplevt tillsammans med den nu avlidne.

Det går inte att säga att vissa dödsfall är svårare att komma igenom än andra. Sorgen efter den som avled är många gånger lika plågsam hur döden än inträffade. Saknaden och tomheten är densamma.

Som i alla sammanhang är vi, och reagerar vi, olika. Plötsliga och oväntade dödsfall (till exempel katastrofer och olyckor) kan upplevas som svårare för de efterlevande än när någon dör av hög ålder eller sjukdom. Händelsens oförutsägbarhet och omfattning (tsunamikatastrofen 2004 är ett bra exempel)

kan vara det som får dödsfallet att bli dramatiskt. Men även ett väntat dödsfall kan upplevas som mycket svårt och dramatiskt av de närstående.

I kapitlet med rubriken Cancerbeskedet pratade vi om krisens fyra faser (chockfas, reaktionsfas, bearbetningsfas och nyorienteringsfas) och att dessa faser gäller såväl den som är sjuk som dig som står bredvid. Dessa faser upprepas i sorgeprocessen. Någon har uttryckt det som att "det bara är att följa med".

Att låta sorgen ha sin gång gör den inte automatiskt enkel. Tveka inte att söka hjälp om det känns mycket svårt eller ohanterligt. Vårdcentralen kan många gånger hjälpa dig att hitta rätt.

"Sorgen bearbetar människan – inte tvärtom."

Pelle Holmberg, DN 070805

Att gå vidare

Sorg har övergått till saknad. Du mår fysiskt och psykiskt bättre än på länge. Du har kanske återupptagit de sociala aktiviteter som du deltog i tidigare och kan prata om den avlidne på ett mer kontrollerat sätt än du gjort på länge. Ingenting är längre som förut, men du har upptäckt att livet går vidare.

Du kan känna avundsjuka gentemot dem som har sina nära och kära kvar i livet, men du förstår dina känslor och låter dem passera snabbt. Många känner skuld-känslor inför den avlidna, att de mår bra eller har roligt och att de trivs med livet igen. För den som förlorar en livskamrat kan känslan av skuld och skam bli påtaglig om den hittar en ny partner. Tillåt dig att känna så här. Låt dig ledas av livet. Prata med någon som står dig nära och som du har förtroende för. Anlita professionell hjälp om du vill prata med någon utomstående. Det känns alltid bättre att få dela tankar som tynger med någon annan.

Stöd till närstående

Stödet till närstående till cancersjuka har stora brister. Det är inte många sjukhus som erbjuder vare sig enskilt stöd eller stöd i grupp. Hör med det sjukhus eller den klinik där den sjuke vårdats vad de

kan erbjuda.

Om många frågor kan det vara en grogrund till att någon stödverksamhet startar om det saknas i dag.

Kyrkan är för många en naturlig samlingspunkt när livet är svårt. Kontakta din närmaste kyrka för att höra vad de har att erbjuda i form av stöd till cancerberörda. Även frikyrkor, som till exempel Missionskyrkan och Pingstkyrkan, erbjuder ibland stöd, individuellt eller i grupp.

Genom vårdcentralen eller din husläkare kan du få hjälp att kontakta kurator, psykolog eller psykoterapeut för samtal.

En del kommuner erbjuder stöd till närstående. Ring din kommun och se vad de kan erbjuda. På vissa platser i landet bedriver Röda Korset stödverksamhet.

"Sorgen är det pris vi får betala för att vi älskar och uppskattar människor. Sorgen är därför trots allt något positivt, hur obegripligt svår sorgen än kan vara att uthärda"

Jerzy Einhorn

Mer information om cancer

1177 Vårdguiden

På 1177 Vårdguiden – som är en tjänst från Sveriges landsting och regioner – finns information, fakta och råd, regler och rättigheter och hur du hittar rätt vård. Du kan ringa 1177 eller söka på www.1177.se

Patient- och närståendeföreningar

Låt dig inte skrämmas bort av namnet patientförening. Hit är både patienter och närstående varmt välkomna. Lokalföreningar finns på flera platser i landet.

De som är medlemmar i föreningar har sökt sig dit för att de behövt stöd av andra med samma erfarenhet av cancersjukdom. Stödverksamheten inom föreningarna är en omfattande och viktig verksamhet och bygger på att dela den egna erfarenheten av sjukdomen. Stöd erbjuds genom telefonsamtal, personliga möten, gruppmöten och andra aktiviteter. På Facebook finns många grupper för cancerdrabbade som föreningarna

driver. Här diskuteras flitigt. Stora problem varvat med små. Sjukdom, behandling, vardagslivet familj och jobb. Här luftas ilska, glädje och sorg samt här ges råd och tips.

Föreningarna är en stor kunskapskälla för cancerpatienter och närstående. De arbetar med informations- och kunskapsförmedlande verksamhet och utgör ett komplement till sjukvården. Det är önskvärt att sjukvården informerar om föreningarna samtidigt som cancerdiagnos ges, att vården fungerar som en länk mellan patienter och föreningar.

Patientföreningar arbetar ideellt och erbjuder bland annat information, stödsamtal och aktiviteter. Via deras webbplatser finns ofta länkar till lokala föreningar.

På Regionalt Cancercentrum hittar du länkar till patientföreningar inom cancerområdet cancercentrum.se

Ordlista

Adjuvant behandling – Kompletterande behandling eller tilläggsbehandling för att minska spridning av cancerceller

Antidepressiv – Medicin som minskar oro och ångest

Benign – Godartad

Biopsi – Provtagning då en vävnadsbit tas bort för undersökning.

Cancer – Elakartad tumör

Cell – Kroppens organ består av miljarder små celler. Hudceller, blodceller, njurceller, leverceller och många andra typer av celler. Alla dessa celler har olika uppgifter i kroppen och alla vet vad de ska och inte ska göra – så länge de är friska. Går något fel kan en cancertumör börja växa.

Colon – Tjocktarm

Cytostatika – Cellhämmande medel. Stoppar celler som delar sig okontrollerat.

Datortomografi, DT eller CT-röntgen (computerized tomography) – Datoriserad röntgenundersökning som visar kroppen i genomskärning. En typ av skiktröntgen.

Existentiell smärta – Ångest, livskris

Fatigue – Psykisk trötthet

Femårsöverlevnad – Hur många procent av de som insjuknat som lever efter fem år.

Hudcancer – Cancer i huden. Det finns flera olika sorters hudcancer. Exempel är basaliom, skivepitelcancer och malignt melanom.

Koloncancer – Cancer i tjocktarmen
Kolorektalcancer – Cancer i tjock- och ändtarm

Kronisk – Ej botbar

Kurativ – Botbar

Leukemi – Blodcancer

Lymfbanor – Förgreningar mellan lymfkörtlar

Lymfom – Tumör i lymfkörtel

Malign – Elakartad

Malignt melanom – En typ av hudcancer

Metastas – Dottertumör

MRT – Magnetisk resonanstomografi, magnetkameraundersökning

Myelom – Benmärgstumör

Ovarialcancer – Cancer i äggstockarna

Palliativ – Lindrande

PET – Positron emission tomography. En typ av skiktröntgen.

Recidiv – Återfall

Strålbehandling – Joniserad strålning som riktas direkt mot en tumör. Dödar cancercellerna.

Tioårsöverlevnad – Hur många procent av de som insjuknat som lever efter tio år.

Tumör – Svulst, knöl

Venport – Liten dosa som ligger under huden och kopplas till en kateter som läggs i en central ven. Används till injektioner, infusioner, transfusioner och blodprovstagnning.

Virus – Sjukdomsalstrande mikroorganism.

Stöd Nätverket mot cancer

Att vara cancerberörd

Fler än 60 000 personer får varje år i Sverige cancer. Vi är många, över en halv miljon, som har eller har haft cancer. Detta förändrar livet, inte bara för cancerpatienten, utan för alla runt omkring. Alla berörs, familj, släkt, vänner, arbetskamrater och många flera. Idén till Närståendeboken baseras på den tidigare Anhörigboken med text av Sara Natt och Dag. Texterna har reviderats och uppdaterats av arbetsgrupp inom Nätverket mot cancer som bestått av bl.a. Maria Hellbom, psykolog och verksamhetschef för Centrum för cancer-rehabilitering, Stockholm med flera. Vi hoppas att vi genom denna skrift kan underlätta livet för alla er cancerberörda, att stödja er som står nära, vara en hjälp att söka vidare efter mer information.

Katarina Johansson
Ordförande Nätverket mot cancer

Om Nätverket mot cancer

Nätverket mot cancer är en nationell samarbetsorganisation som arbetar ideellt för alla cancerberörda oavsett diagnos eller var i landet man bor.

Besök vår hemsida på natverketmotcancer.se

