

Min vårdplan i barncancer- vården



1. MÖTET MED VÅRDEN

Kontaktuppgifter, Vårdpersonal som du kan träffa, Ord i vården

Inloggad på 1177

2. UTREDNING OCH DIAGNOS

3. BEHANDLING

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Rehabilitering

Psykosocialt stöd

Egenvård vid biverkningar och symtom

5. UNDERSÖKNINGAR OCH PROVTAGNINGAR

6. UPPFÖLJNING OCH NÄSTA STEG

7. PRAKTISKA RÅD

Ekonomisk ersättning och bidrag

Vård och stöd i hemmet

8. MINA RÄTTIGHETER SOM PATIENT

Rättigheter

Forskning och register

1. MÖTET MED VÅRDEN

Kontaktuppgifter

[illegible]

Viktig information om feber

Om du får feber under behandlingen behöver du tänka på vissa saker. Ha därför koll på om du har feber. Om du får kortison kan det dölja feber. Då behöver du vara uppmärksam på andra tecken på infektion.

Ha en febertermometer hemma

Det är viktigt att du har en febertermometer hemma. Ta tempen i till exempel armhålan eller örat. Ta inte tempen i munnen eller rumpan, eftersom slemhinnorna kan vara känsliga under behandlingen.

Kontakta vårdavdelningen innan du tar febernedsättande

Ta inte febernedsättande medicin under behandlingen, innan du har pratat med din vårdavdelning. De kan ge råd om vad du ska göra.

Du kan behöva åka in till sjukhuset

Ha gärna en färdigpackad väska med saker som du vill ha med dig, om du behöver åka in till sjukhuset.

Kontakta genast din vårdavdelning i dessa fall:

- Om du har 38 grader eller mer i feber vid två tillfällen med en timme emellan.
- Om du har 38,5 grader eller mer i feber vid ett tillfälle.
- Om du behandlas med kortison och ditt allmäntillstånd är påverkat, till exempel om du är tröttare än vanligt. Det kan vara tecken på en infektion. Kortisonbehandlingen kan dölja feber.

Min vårdplan ger information och stöd

Du får Min vårdplan för att du ska kunna vara delaktig i din vård, alltså vara med och bestämma om den. I Min vårdplan finns information och stöd till dig och din familj.

Du ska kunna vara delaktig i din vård så mycket som du vill. Därför får du Min vårdplan. Den ska alltid utgå från vad du behöver och görs tillsammans med dig. Syftet är att ge tydlig information och stöd till dig och din familj.

Min vårdplan ska bidra till att du

- känner dig trygg och vet vad som ska hända
- kan vara med och bestämma över det som är viktigt för dig
- förstår vad som händer i din vård och behandling.

Du väljer vilket innehåll du vill se

Du och vårdpersonalen uppdaterar Min vårdplan tillsammans när vården och behandlingen ändras.

Du väljer själv vilket innehåll du vill se i Min vårdplan. Du kan till exempel läsa om undersökningar du kan behöva göra och vad det finns för hjälp för besvär du kan ha. Det betyder att alla patienter har olika Min vårdplan.

Vem tar fram Min vårdplan?

Min vårdplan tas fram av Regionala cancercentrum i samverkan, RCC. Det är en organisation som har regeringens uppdrag att arbeta för en jämlik cancervård med hög kvalitet. Innehållet i Min vårdplan granskas och uppdateras regelbundet.

Prata med din kontaktsjuksköterska eller annan vårdpersonal om du undrar över något i Min vårdplan.

- Läs mer på 1177.se. Sök på Min vårdplan – ditt stöd för delaktighet och trygghet i cancervården.

Bra att veta när du ska besöka vården

Förbered dig gärna för besöket genom att skriva ner vad du undrar. Du har rätt att förstå informationen vid besöket. Du har också rätt att vara delaktig i din vård.

Skriv ner frågor och funderingar

Förbered dig gärna när du ska besöka vården. Tänk igenom detta och skriv ner dina frågor och funderingar:

- Vilka frågor vill du ha svar på?
- Är det något särskilt som är jobbigt?
- Vad är viktigt för dig just nu?

► Läs mer på 1177.se. Sök på Förbered ditt vårdbesök.

Du har rätt att förstå

Du har rätt att få information som du kan förstå. Du kan få en tolk om du har en hörsel- eller synnedsättning, eller om du har svårt att prata eller förstå svenska. Kontakta vårdpersonalen och säg att du behöver en tolk.

Avsluta gärna mötet med att säga vad du har uppfattat. Fråga om du har förstått rätt.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Tolkjänster vid funktionsnedsättning eller Tolkning till mitt språk.

Du har rätt att vara delaktig

Sedan år 2020 är barnkonventionen lag i Sverige. Den beskriver barns rättigheter. Alla barn är lika mycket värda och har samma rättigheter. Ingen får diskrimineras. Du har rätt att få respekt, säga vad du tycker och slippa onödiga behandlingar och undersökningar. Vid alla beslut som rör dig ska man ta hänsyn till ditt bästa.

Du har rätt att vara delaktig i din vård och få information som du kan förstå om

- din sjukdom
- undersökningar, vård och behandlingar
- fördelar och nackdelar med olika undersökningar och behandlingar
- hur du kan förbereda sig inför undersökningar och behandlingar och berätta hur du vill ha det.
- när och hur du ska få svar på dina undersökningar och provtagningar
- när och hur du kan få vård och hjälp om du har symtom och biverkningar
- vart du ska vända dig om du blir sämre
- vilken eftervård du kan behöva och hur du ska följas upp
- vad du kan göra själv eller med hjälp av någon hemma.

► Läs mer på unicef.se. Sök på Barnkonventionen.

► Läs mer på mediprep.se. Sök på Mina rättigheter i vården.

1. MÖTET MED VÅRDEN

Vissa möten är digitala

Ibland kan du erbjudas ett digitalt möte med vården. Det fungerar som ett vanligt besök, men du behöver inte åka till sjukhuset. Ni ses i stället genom din mobil, dator eller surfplatta.

- ▶ Läs mer på 1177.se. Sök på Så blir du delaktig i din vård
- ▶ Läs mer på 1177.se. Sök på Videosamtal med vården.

Källkritik – allt du hör om cancer är inte sant

När du hör eller läser något på internet om cancer måste du vara källkritisk. Du måste alltså fundera på om källan verkar pålitlig. Om du har svårt att veta vad som är sant – fråga vårdpersonalen.

Var källkritisk

Många forskar om cancer. Det kommer hela tiden ny kunskap och nya behandlingar. Men det kan vara svårt att tolka resultaten från forskningen, om man inte är expert. Ibland sprids det falska uppgifter om cancer i till exempel sociala medier. Därför måste du alltid fundera på om källan till informationen verkar pålitlig. Du behöver också ta reda på hur gammal informationen eller forskningen är, eftersom utvecklingen går så snabbt.

Fråga vårdpersonalen om du undrar något

Fråga gärna vårdpersonalen om du undrar över något du har hört eller läst på internet. Vården i Sverige utgår från vårdprogram och riktlinjer med aktuell kunskap.

► Läs mer på internetkunskap.se. Sök på Källkritik.

Inloggad på 1177 – det här kan du göra

Från att du är 13 år är det du själv som loggar in på 1177. Där kan du till exempel se dina bokade tider. När du har fyllt 16 år kan du även läsa delar av din journal. I journalen skriver vårdpersonalen om den vård du har fått.

Vem kan logga in?

Dina vårdnadshavare kan logga in på 1177 och göra dina ärenden tills du fyller 13 år.

När du har fyllt 13 år är det bara du som har rätt att logga in. Du loggar in med e-legitimation, till exempel bank-id eller Freja plus. Be gärna en vuxen om hjälp om du vill, men det är du själv som ska logga in.

Bank-id eller Freja plus skaffar du på din bank tillsammans med dina vårdnadshavare.

Vad kan jag göra på 1177?

På 1177 finns tjänster som kompletterar Min vårdplan. Tjänsterna kan vara olika i olika regioner. Exempel på vad du kan göra:

- Se dina bokade tider, på de mottagningar som du eller vårdpersonalen lägger till under rubriken Mottagningar.
- Se och förnya dina recept.
- Läs delar av din journal.

Vissa regioner använder andra appar och system, som kan vara kopplade till 1177 eller användas fristående.

Vem får läsa min journal?

När du får vård skrivs det ner i en journal. Syftet är att vårdpersonalen ska få information om dig och din vård, så att vården blir bra och säker. Journalen är skriven av vårdpersonal och kan vara svår att förstå. Den kan också innehålla ny information som du inte har fått höra ännu. Prata med vårdpersonalen om du har frågor.

Dina vårdnadshavare kan läsa din journal och vara ditt ombud tills du fyller 13 år. Sedan kan de få förlängd tillgång till journalen, om de pratar med vården.

När du har fyllt 16 kan du själv läsa din journal.

► Logga in på 1177.se.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Boka, omboka eller avboka tid

► Läs mer på 1177.se. Sök på Läs din journal via nätet.

Vårdpersonal som du kan träffa

I vården jobbar personal med många olika yrken. Här kan du läsa om några som du kan träffa och vad de jobbar med.

Arbetsterapeuten kan hjälpa dig att göra saker i vardagen på nya sätt. Du kanske behöver anpassningar hemma, hjälpmedel eller tips på hur du kan orka bättre.

Barnkirurgen är en läkare som är specialiserad på att operera barn.

Barnneurokirurgen är en läkare som är specialiserad på att operera i hjärnan och nervsystemet hos barn.

Barnläkaren är en läkare som är specialiserad på barnsjukvård.

Barnonkologen är en barnläkare som är specialiserad på barncancer.

Barnsjuksköterskan är en sjuksköterska som är specialiserad på barns och ungdomars hälsa och sjukdomar. Kallas också **specialistsjuksköterska barn och ungdom**.

Barnsköterskan jobbar med att ta hand om sjuka barn och unga. Hen kan exempelvis ta tempen och blodtrycket, och mata och tvätta barn som behöver det.

Dietisten ger råd om mat och näring. Hen kan även skriva ut tillskott när den vanliga maten inte räcker till.

Farmaceuten är expert på läkemedel. Hen stöttar vårdpersonalen och dig och dina närstående i att hantera läkemedel på sjukhus och hemma.

Forskningssjuksköterskan eller **forskningskoordinatorn** jobbar med forskningsprojekt och studier.

Fysioterapeuten ger råd om exempelvis träning, balans och smärta. Kallas också **sjukgymnast**.

Genetikern undersöker de små delarna i canercellerna som kallas gener, för att se vad som har förändrats och gjort att cancern har bildats. Det hjälper läkaren att veta vilken sorts cancer du har och vilken behandling som passar dig bäst.

Kirurg är en läkare som är specialiserad på operation. Hen ansvarar för vården före och efter en operation.

Klinisk apotekare eller **klinisk farmaceut** är expert på läkemedel.

Konsultsjuksköterskan är en sjuksköterska med lång erfarenhet av barncancervård. Hen kan stötta er under hela vårdtiden och exempelvis ha kontakt med förskolan eller skolan. Konsultsjuksköterskor finns på alla barncancercentrum.

Kontaktsjuksköterskan är en sjuksköterska som har specialistkunskaper inom barncancervård. Hen kan stötta er med information, råd och samtal om diagnos, behandling, rehabilitering och uppföljning.

Kuratorn kan hjälpa dig om du behöver hjälp med oro, nedstämdhet eller andra känslor. Hen kan även vägleda dig och dina närstående i kontakten med myndigheterna, exempelvis Försäkringskassan.

Lekterapeuten är till exempel en förskollärare. I lekterapin kan du få skapa och leka med andra barn.

Narkosläkaren eller **anestesiologen** är specialiserad på att söva och övervaka dig under och efter en operation eller undersökning i narkos.

1. MÖTET MED VÅRDEN

Patologen är en läkare som undersöker olika sorters vävnader, till exempel vävnadsprov från en tumör, för att hitta sjukdomar.

Psykologen och **psykoterapeuten** kan hjälpa dig om du behöver hjälp med oro, nedstämdhet eller andra känslor.

Röntgenläkaren eller **radiologen** är specialiserad på att tolka röntgenbilder.

Sjuksköterskan ser till att du får så bra vård och mår så bra som möjligt. Hen ansvarar också för att ge cytostatika och annan medicin.

Sjukhuslärares är en lärare som jobbar på sjukhusskolan. Hen hjälper dig med skolarbetet på sjukhuset och har kontakt med din vanliga skola.

Specialistsjuksköterskan är specialiserad på ett område, till exempel vård för barn och unga.

ST-läkaren är en läkare som gör sin specialistutbildning, till exempel inom barnsjukvård.

Strålonkologen är en läkare som är specialiserad på strålbehandling.

Syskonstödjaren ger stöd till syskon till barn med cancer. Stödet kan vara aktiviteter eller att träffa andra i samma situation.

Tandläkaren utreder, förebygger och behandlar sjukdomar och skador i munnen och käkarna.

Tumörortoped är en läkare som är specialiserad på tumörer i skelettet, musklerna och lederna.

Undersköterskan jobbar med att ta hand om dig som är sjuk. Hen kan exempelvis ta blodprov och lägga om sår.

Underläkaren är en läkare som ännu inte är specialiserad på något område.

► Läs mer på barncancerfonden.se. Sök På de sex barnonkologiska centra i landet finns det konsultsjuksköterskor.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Kontaktsjuksköterskan.

Ord i vården

I vården används ibland svåra ord. Här förklarar vi några av dem.

Ord	Förklaring
Agraff	Klämma av metall som används för att stänga ett operationssår.
Amputation	En del av skelettet behöver tas bort.
Anamnes	Sjukdomshistoria. Du får berätta för läkaren hur du mår och vilka sjukdomar du har haft.
Anestesi	Narkos. Du får medicin som gör att du sover och inte känner smärta.
Antibiotika	Medicin mot infektioner som orsakas av bakterier. Penicillin är en typ av antibiotika.
Antiemetika	Medicin mot illamående.
Antikroppsbehandling	Medicin som kan göra att vissa typer av cancerceller inte växer.
Behandlingsprotokoll	Ett schema som beskriver din planerade behandling.
Benmärg	Benmärgen finns i skelettet. Där bildas röda och vita blodkroppar och blodplättar.
Benmärgsprov	Benmärgsprovet tas med en nål från baksidan av höften. Nålen går in en halv centimeter i höftbenet och suger upp lite benmärg.
Binjurar	Små hormonproducerande körtlar som sitter precis ovanför njurarna.
Biopsi	En liten bit vävnad som undersöks i mikroskop. Kallas även vävnadsprov.
Biverkning	Oönskad effekt av läkemedel eller annan behandling.
Blodtransfusion	Du får de blodkroppar som du behöver genom ett dropp.
Blodvärden	Blodprover som man tar inför en behandling, till exempel röda och vita blodkroppar och blodplättar.
Cancer	Ett samlingsnamn för många olika sjukdomar där celler delar sig för mycket och på fel sätt.
Central dialyskateter, CDK	En tunn slang i ett blodkärl som används till exempel för att samla stamceller.
Central venkateter, CVK	En tunn slang i ett större blodkärl på halsen eller under nyckelbenet. Används för att ge medicin, blod och näring eller ta blodprover.
Cytostatika, cellgifter eller kemoterapi	En grupp mediciner som förstör cancerceller eller gör så att de slutar växa. Kallas ibland guldmedicin.

1. MÖTET MED VÅRDEN

Datortomografi, skiktröntgen, DT eller CT (computer tomography)	Röntgenundersökning som ger mycket tydliga bilder av dina organ.
Deformitet	Kroppsdelen som har onormal form på grund av en missbildning, sjukdom eller skada.
Dränage	En tunn slang som leder bort vätska från till exempel ett operationsområde.
Egenvård	Vård du kan och får göra själv eller med hjälp av någon i familjen.
Epiduralkateter	En sitter nära ryggraden och används för att ge medicin som minskar smärta.
Fasta	Du får inte äta eller dricka när du ska sövas, för att magsäcken behöver vara tom.
Fatigue	En särskild trötthet som du inte kan vila bort. Den kan bero på sjukdomen eller behandlingen.
Forskning	Arbete för att ta fram ny kunskap.
Fertilitet	Kroppens förmåga att få barn.
Genetik	Läran om gener. Gener är som små koder i kroppens celler som till exempel kan påverka om man får cancer.
Granulom	En röd svullnad runt stommen.
Gray, Gy	Enhet för att mäta strålningsdos.
Hereditet	Ärftlighet.
Hospis	En plats för dig som vårdas i livets slut. Vården fokuserar på att lindra symtom och öka din livskvalitet.
Högdosbehandling	En mycket hög dos cytostatika som förstör cancercellerna.
Höggradiga tumörer	Tumörer som växer snabbt. Kallas också högmaligna.
Infart	En infart kan till exempel vara en CVK, central venkateter, eller PVK, perifer venkateter.
Infertilitet	Att man inte kan få biologiska barn.
Intravenös	När du får till exempel medicin eller näring i ett blodkärl, som spruta eller dropp.
Isotopinjektion	Spruta med ett radioaktivt ämne. Ämnet används för att hitta cancerceller.
Kapillärprovtagning	Blodprov som tas genom ett stick i fingret.
Kirurgi	Operation.
Klimakteriet	När kvinnan inte längre kan få barn och slutar att ha mens. Det sker normalt efter 45 års ålder.
Kognition	Hjärnans förmåga att ta emot, lagra, bearbeta och ta fram information. Svårigheter med kognition kan innebära

1. MÖTET MED VÅRDEN

	problem att minnas och lära sig nya saker, eller andra utmaningar som är kopplade till tankeförmågan.
Komplementär och alternativ medicin, KAM	Ett samlingsnamn för många olika metoder som oftast inte används i vården. Metoderna kan göra att du mår bättre, men kan inte bota cancer. Kallas även integrativ medicin.
Komplikation	Något oväntat och negativt som händer vid en operation eller annan behandling.
Kontrastvätska	Vätska som gör röntgenbilder tydligare.
Kortison	Läkemedel som du kan få tillsammans med cytostatika mot cancer och biverkningar.
Lumbalpunktion	Prov som tas på vätskan som finns runt hjärnan och i ryggmärgen. Provet tas i ryggen.
Lustgas	Gas som lugnar och lindrar smärta. Du får gasen genom en mask över näsan och munnen.
Låggradiga tumörer	Räknas som cancer, men dessa tumörer växer långsamt. Kallas också lågmaligna.
Magnetkameraundersökning, MR	Undersökning som ger tydliga bilder av dina organ. Görs med hjälp av ett magnetfält och radiovågor.
Malign	Elakartad cancer.
Malignitetsgrad, tumörgrad	Säger hur aggressiv cancer är.
Menopaus	Tidpunkten för kvinnans sista mens.
Metastas, dottertumör	Tumör som har bildats efter att cancerceller från den första tumören har spridit sig.
Multidisciplinär konferens, MDK	Ett möte där vårdpersonal med olika yrken träffas och diskuterar vilken behandling som de tror är bäst för dig.
MIBG-skintigrafi	Undersökning där ett radioaktivt ämne sprutas in i blodet. Används främst om du har diagnosen neuroblastom, för att utreda om tumören har spridit sig.
Mukosit	Inflammation i slemhinnor som kan ge sår i munnen, matstrupen, magsäcken och tarmarna.
Multiresistenta bakterier	Bakterier som kan stå emot flera sorters antibiotika.
Neurologisk	Betyder att något har att göra med hjärnan och nerverna i kroppen.
Neuropati	Du får sämre känsel och stickningar i händer och fötter.
Neutropen feber	Feber samtidigt som du har brist på en viss typ av vita blodkroppar. Kan komma bland annat efter cytostatikabehandling. Om du får neutropen feber behöver du vårdas på sjukhus.
Nyckelmottagning	En mottagning där du följs upp under tonåren efter din cancerbehandling.

1. MÖTET MED VÅRDEN

Närstående	En person som du tycker att du har en nära relation till. Ni behöver inte vara släkt.
Onkologi	Läran om tumörsjukdomar.
Palliativ vård	Vård för att lindra symtom och öka livskvaliteten när du har en livshotande sjukdom som cancer.
Palpabel	Som går att känna med händer och fingrar.
Parasympatiska nervsystemet	Nervsystem som hjälper kroppen att vila och återhämta sig.
Patologisk anatomisk diagnos, PAD	Resultat av en mikroskopisk undersökning av ett vävnadsprov.
Petekier	Små, punktformade blödningar från hudens minsta blodkärl. Blödningarna kan komma i huden, ögonen och slemhinnorna.
Premedicinering	Medicin som du får före en undersökning eller behandling. Oftast är det medicin som förebygger överkänslighet eller lugnar.
Perifer venkateter, PVK	En tunn slang som läggs in i ett blodkärl i armen eller handen. Används för att ge medicin, blod och näring eller ta blodprover.
Perifert inlagd central venkateter, PICC-line	En tunn slang som går in i ett större blodkärl genom ett mindre kärl på överarmen. Används för att ge medicin, blod och näring eller ta blodprover.
Perkutan endoskopisk gastrostomi, PEG	En tunn slang genom huden på magen till magsäcken. Används för att ge näring och medicin.
PET-kameraundersökning, PET-DT eller PET-CT	En röntgenundersökning med ett radioaktivt ämne som gör att cancerceller syns tydligare.
Postoperativ	Efter operation.
Prehabilitering	Förebyggande insatser för att du ska må så bra som möjligt.
Preoperativ	Före operation.
Primärtumör	Den tumör där cancercellerna först uppstod.
Protokoll	Schema för behandling.
Protonstrålning	En osynlig stråle av mycket små partiklar som kallas protoner.
Recidiv	Återfall.
Rehabilitering	Insatser som ska minska biverkningar av din sjukdom och behandling. Insatserna ska göra att du och din familj kan leva ett så bra liv som möjligt.
Reproduktionsmedicinsk mottagning	Mottagning som utreder och behandlar infertilitet.

1. MÖTET MED VÅRDEN

Sedering	Behandling med lugnande medicin som du kan få inför en undersökning eller operation.
Sepsis	När en infektion påverkar hela kroppen så att viktiga organ inte fungerar som de ska. Sepsis kallades förut blodförgiftning. Men sepsis orsakas av immunförsvarets reaktion på en infektion, vare sig bakterierna finns i blodet eller inte.
Skelettskintigrafi	En metod för att ta bilder av skelettet med hjälp av radioaktiva läkemedel.
Sond	En mjuk slang genom näsan till magsäcken som används för att ge näring eller medicin.
Stamceller	Celler som finns i benmärgen och som kan utvecklas till alla sorters blodceller i kroppen.
Strålbehandling, radioterapi – yttre	Strålning mot cancerceller med hjälp av en särskild apparat.
Subkutan venport, SVP	En dosa med en tunn slang som opereras in under huden. Slangen leder in i ett av kroppens större blodkärl. Används för att ge medicin, blod och näring eller ta blodprover. Kallas ibland port-a-cath.
Sympatiska nervsystemet	Nervsystem som sätts igång när kroppen behöver använda mycket av sina krafter. Det kan till exempel vara när du blir stressad eller rädd.
Trombocytttransfusion	Du får de blodplättar (trombocyter) som du behöver genom ett dropp.
Tumör	En knöl som beror på att celler har börjat föröka sig. Tumörer kan vara godartade (benigna) eller elakartade (maligna).
Ultraljud	Undersökning med ljudvågor som ger en bild av dina organ och vävnader.
Urinkateter	Mjuk slang som går genom urinröret till urinblåsan och tömmer den på kiss.
V-sond	Tunn, mjuk slang som går genom näsan till magsäcken. Genom den kan du få flytande näring.
Vårdgivare	Myndighet, region, kommun eller företag som erbjuder vård.
Vårdnadshavare	En person som har ansvar för dig enligt lagen tills du är 18 år. Det är oftast en eller båda föräldrarna men kan också vara en annan vuxen
Vårdprogram	Riktlinjer som beskriver hur patienter med en viss sjukdom ska vårdas på bästa sätt. Riktlinjerna bygger på forskning, kunskap och erfarenheter i vården.
Vävnadsprov	En liten bit vävnad som undersöks i mikroskop. Kallas även biopsi.

1. MÖTET MED VÅRDEN

På lekterapin kan du göra sådant du gillar

Lekterapin är ett ställe på sjukhuset där du kan göra sådant du gillar. Det kan vara skönt att till exempel måla eller lyssna på musik, även om du är trött.

Personalen på lekterapin kan hjälpa dig att hitta bra saker att göra.

När du är sjuk kan du känna att du har mindre ork för att göra sådant som du brukar gilla. Men det mesta går att göra, även om det ibland måste göras på ett annat sätt.

Exempel på vad som kan vara bra att göra

Att till exempel skapa med olika material, måla, spela spel eller lyssna på musik kan vara bra sätt att uttrycka känslor. Det kan också minska din oro och stress och hjälpa dig att bearbeta känslor och erfarenheter.

Personalen kan hjälpa till



Syskon får gärna följa med till lekterapin.



Att göra något du gillar kan minska oro och bearbeta känslor.

På alla barnsjukhus i Sverige finns lekterapi. För dig som är lite äldre påminner det om en fritidsgård. Här kan du göra sådant som du själv tycker är roligt. Du behöver inte boka tid och du kan komma i rullstol eller säng. Syskon och familj får gärna följa med.

Personalen som kallas lekterapeuter finns tillhands och hjälper till att hitta något som passar just dig.

Lekterapeuten kan också komma till ditt rum och ta med sig material dit.

Så kan du som förälder förbereda barnet för att vara på sjukhuset

Att veta vad som ska hända i vården gör både dig och barnet tryggare. Förbered först dig själv och sedan barnet. Vårdpersonalen kan ge tips på hur du kan stötta ditt barn.

Sjukhuset är för många en helt ny miljö. För att du och ditt barn ska känna er trygga är det viktigt med information om vad som händer. Det är vårdpersonalens ansvar att ge information om vilka undersökningar och behandlingar barnet ska gå igenom. De ska också ge stöd i er nya vardag där ni kan uppleva nya känslor, tankar och praktiska utmaningar.

Barn behöver information för att vara trygga och delaktiga i sin vård

Barn förstår och upplever verkligheten ur ett barnperspektiv. Det kan göra att de känner mer oro än vuxna inför nya situationer. Att förbereda barn på vad som kommer att hända i olika situationer kan göra dem tryggare och ge en känsla av kontroll. Då kan de ha lättare att samarbeta exempelvis vid en undersökning eller provtagning.

Det är viktigt att barn får information, eftersom det är de som kommer att gå igenom en tuff behandling. Barnen får då möjlighet att vara delaktiga i sin egen vård. De kan också få ökat förtroende för de vuxna och ha lättare att berätta om sina tankar och känslor.

Det finns olika hjälpmedel för att ge information till barnet, till exempel böcker, filmer eller texter. Fråga vårdpersonalen om tips.

Det är viktigt att vara ärlig – berätta att det kan göra ont en liten stund men att det går över.

Berätta för vårdpersonalen vad som fungerar för er

Du vet vad som gör ditt barn tryggt och är den som känner barnet bäst. Vårdpersonalen uppskattar om du berättar om era tidigare erfarenheter, och vad som fungerar eller inte fungerar för barnet och för dig som förälder. Det ger bra förutsättningar för att hjälpa er på bästa sätt.

Vårdpersonalen kan ge tips på hur du kan stötta ditt barn, exempelvis att läsa och massera.

Förbered först dig själv och sedan barnet

Om du känner dig välinformerad och trygg, blir också ditt barn tryggt. Förbered därför först dig själv och sedan ditt barn.

- ▶ Läs mer på 1177.se. Sök på Barn och cancer, under rubriken Barn och vuxna kan reagera olika på ett cancerbesked.
- ▶ Läs mer på barncancerfonden.se. Sök på Mitt barn har fått cancer – vad händer nu?
- ▶ Läs mer på 1177.se. Sök på Förbereda barn för besök i vården.
- ▶ Läs mer på narkoswebben.se.
- ▶ Läs mer på mediprep.se.



Att veta vad som ska hända kan ge en känsla av kontroll.

1. MÖTET MED VÅRDEN

Vad är viktigt för mig?

Min vårdplan ska göra att du känner dig trygg, informerad och delaktig i din vård. Vårdplanen ska utgå från vad du behöver. Därför vill vi att du skriver vad som är viktigt för dig.

Detta är viktigt för mig:

[illegible]

1. MÖTET MED VÅRDEN

Mina bokade tider

Här kan du och din kontaktsjuksköterska skriva in tider för läkarbesök och behandling.

[illegible]

Cancer hos barn och unga

Det är ovanligt att barn får cancer, men det händer tyvärr. De vanligaste typerna är leukemi (blodcancer) och hjärntumör. Man vet inte varför barn får cancer. Men det beror inte på livsstil, till exempel att du skulle ha ätit onyttigt eller rört dig för lite.

Barncancer är ovanligt

Det är ovanligt med cancer hos barn. Varje år får cirka 350 barn i Sverige cancer. Det är bara 0,5 procent av all cancer i Sverige.

Olika typer av cancer i olika åldrar

Olika typer av barncancer förekommer i olika åldrar. Vissa typer drabbar små barn, och andra typer drabbar äldre barn och tonåringar.

De vanligaste cancersjukdomarna hos barn är leukemi (blodcancer) och hjärntumör. Andra cancersjukdomar som barn kan få är

- lymfom (cancer i kroppens lymfsystem)
- Wilms tumör, alltså tumör i njuren
- sarkom, alltså tumörer i bindväv, muskler, brosk och ben
- neuroblastom, alltså tumör i nervsystemet.

Livsstilen påverkar inte att barn får cancer

Barns och vuxnas cancer är olika. Vuxencancer hänger ofta ihop med ålder och livsstil, alltså om man till exempel äter onyttigt eller rör sig för lite. Det gör inte barncancer.

Så utvecklas cancer

Man vet inte varför barn får cancer. Men man vet vad som gör att en normal cell blir en cancercell. Först blir det en skada eller förändring i en eller flera celler. Cellen börjar sedan fungera alltmer annorlunda för varje delning och kan utvecklas till cancer. Flera faktorer har betydelse för att cancer ska utvecklas. Det tar också olika lång tid för cancer att utvecklas.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Barn och cancer.

► Läs mer på barncancerfonden.se.

► Se en film på youtube.com. Sök på Vad är cancer? Låtsaskompisarna.

Blodkropparna – så påverkas de av din sjukdom och behandling

Blodet består av blodkroppar som har olika funktion i kroppen. De påverkas när du har cancer och får behandling. Ibland kan du behöva dropp med röda blodkroppar eller blodplättar. Det kallas transfusion. Om du har för lite vita blodkroppar kan du behöva medicin.

Röda blodkroppar transporterar syre och koldioxid

Röda blodkroppar kallas också erythrocyter och mäts i blodet som Hb. Det är ett protein som innehåller järn och ger blodet dess röda färg. Hemoglobin binder och transporterar syre och koldioxid.

När du har för lite röda blodkroppar kan du känna dig trött och orkeslös, bli andfådd eller yr, få huvudvärk och bli blek. Du kan då behöva en transfusion av röda blodkroppar.

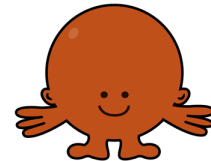


När du har för lite röda blodkroppar kan du bli trött och blek.

Blodplättar stoppar blödningar

Blodplättar kallas också trombocyter och mäts i blodet som TPK. De innehåller olika ämnen som behövs för att blodet ska levra sig vid en skada.

När du har för lite trombocyter blöder du lättare. Du får lättare blåmärken och kan få utslag på huden i form av små prickar, petekier. Det blöder även lättare från slemhinnor, till exempel näsblod eller när du borstar tänderna. Om du har väldigt lite trombocyter kan du behöva en transfusion.



När du har för lite blodplättar blöder du lättare.

Vita blodkroppar försvarar kroppen

Vita blodkroppar kallas också leukocyter och mäts i blodet som LPK. Deras viktigaste uppgift är att försvara kroppen mot infektioner. De vita blodkropparna bildas i benmärgen och finns sedan i lymfsystemet, vävnaderna och blodkärlen.

När du har för lite vita blodkroppar kan du lättare få infektioner. Infektionerna orsakas ofta av kroppens egna bakterier. Infektionerna kan bli långdragna och ibland allvarliga. Därför är det viktigt att kontakta vården om du har tecken på infektion, till exempel feber.



När du har för lite vita blodkroppar får du lättare infektioner.

Vita blodkroppar kan inte ges som transfusion, utan man väntar tills de ökar av sig själva. Ibland ger man medicin för att de vita blodkropparna ska öka lite snabbare.

Ewings sarkom

Ewings sarkom innebär att en tumör bildas i eller utanför skelettet. De flesta som får sjukdomen är tonåringar och unga vuxna, men även yngre barn kan få den. Det finns bra behandlingar som ger goda chanser att bli frisk från sjukdomen.

Ewings sarkom är en ovanlig sjukdom. I Sverige får varje år 6–8 personer under 18 år sjukdomen.

Vanligast i skelettet

Vanligast är att tumören bildas i skelettet i bäckenet, bröstkorgen eller ryggraden. Den kan också bildas i de långa rörbenen, alltså lårbenet, skenbenet, vadbenet eller överarmsbenet. Oftast växer tumören in i mjukdelar omkring skelettet, till exempel muskler och bindväv.

Ewings sarkom kan också bildas i mjukdelar utan att beröra skelettet.

Du kan ha de här symtomen

Symtomen beror på var tumören sitter. Vanligast är att känna en knöl i skelettet eller mjukdelarna. Det är ovanligt att ha ont i själva tumören, men rörelser som påverkar tumörområdet kan göra ont. Du kan också känna dig allmänt sjuk och ha feber. De flesta har haft symtom i månader innan de får diagnosen.

Utredning med röntgen och vävnadsprov

Vanligtvis görs en utredning med röntgen. Tumörområdet undersöks då med datortomografi (DT) eller magnetkamera (MR). För att ställa diagnosen tar läkaren en biopsi. Det är ett litet vävnadsprov som man tar genom att sticka in en nål i den misstänkta tumören.

Provet skickas sedan till en patolog och till en genetiker. Patologen gör analyser som visar vilken typ av cancerceller som finns i tumören. Genetikern analyserar cancercellens gener. Det gör att man kan ställa diagnosen och anpassa behandlingen.

Ibland har cancer spridit sig och bildat nya tumörer på andra ställen i kroppen, så kallade metastaser. För att utreda det görs olika undersökningar, till exempel datortomografi av lungorna, undersökning med PET-kamera, benmärgsundersökning och skelettskintigrafi.

Goda chanser att bli frisk

Med dagens behandlingar finns det goda chanser att bli frisk från Ewings sarkom.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Barncancer.

► Läs mer på barncancerfonden.se. Sök på Ewings sarkom.

Neuroblastom

Neuroblastom innebär att en tumör bildas i nervsystemet. De flesta som får sjukdomen är små barn. Neuroblastom behandlas olika beroende på hur hög risk de har.

Neuroblastom är en ovanlig sjukdom. I Sverige får varje år cirka 20 barn sjukdomen. De flesta som får den är under 2 år. Neuroblastom är lite vanligare hos pojkar än hos flickor.

Där kan neuroblastom bildas

Neuroblastom bildas i omogna nervceller i det sympatiska nervsystemet. Därifrån styrs funktioner som vi inte styr med viljan, till exempel hjärtats arbete, blodtrycket och tarmarnas rörelser.

Det sympatiska nervsystemet sträcker sig från halsen ner längs ryggraden och delar sig sedan bland annat till binjurarna och bäckenet. Det innebär att tumören kan bildas någonstans på de här ställena i kroppen. Neuroblastom är vanligast i ena binjuren, men det kan också bildas i bröstkorgen, buken, halsen eller bäckenet.

Sjukdomen börjar redan hos fostret

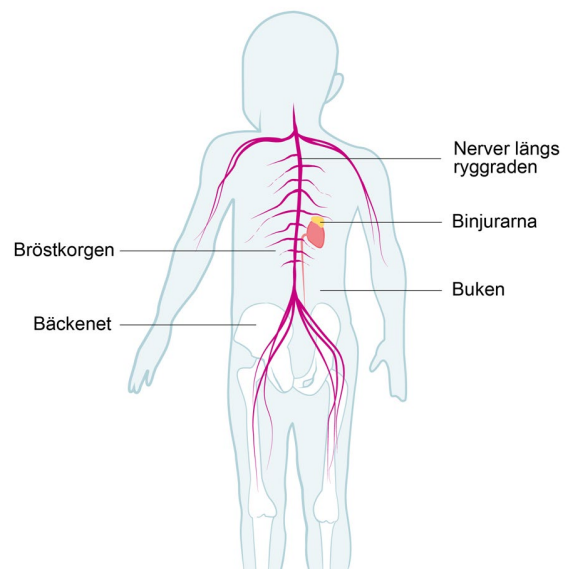
Sjukdomen börjar utvecklas redan när barnet är ett foster. En del barn är sjuka när de föds. Man tror att neuroblastom startar i celler som är på väg att bilda det sympatiska nervsystemet.

Oftast vet man inte varför någon får neuroblastom..

Du kan ha de här symtomen

Vilka symtom du får beror på var tumören sitter. De flesta har otydliga symtom. Du kanske har känt sig trött och hängig ett tag och inte ätit lika bra som du brukar. Du kanske har haft ont. Ibland har en förälder eller läkare upptäckt en knöl någonstans på din kropp.

Ofta märks inte neuroblastom förrän sjukdomen har spridit sig och det finns fler symtom.



Nerver längs ryggraden. Neuroblastom kan bildas någonstans i det sympatiska nervsystemet.

Utredning med prover och undersökningar

Man tar blodprov och urinprov. Proverna visar om det finns vissa ämnen som är förhöjda vid neuroblastom.

För att ställa diagnosen tar läkaren en biopsi. Det är ett vävnadsprov som man tar genom att sticka in en nål i den misstänkta tumören. Detta görs när du sover och du känner ingenting.

Provet skickas sedan till en patolog och till en genetiker. Patologen gör analyser som visar vilken typ av cancerceller som finns i tumören. Genetikern analyserar cancercellens gener. Det gör att man kan ställa diagnosen och anpassa behandlingen.

Man gör också andra undersökningar som till exempel benmärgsprov, ultraljud, magnetkameraundersökning (MR), datortomografi (DT) och MIBG-skintigrafi.

Neuroblastom kan ha olika hög risk

Neuroblastom delas in i tre riskgrupper: hög risk, intermediär (medelhög) risk och låg risk.

Indelningen baseras på

- din ålder
- vilket stadium sjukdomen är i och hur spridd sjukdomen är i kroppen
- olika faktorer i cancercellen som påverkar hur aggressiv sjukdomen är.

Riskgruppen avgör bland annat vilken behandling du behöver. Högre risk kräver mer och intensivare behandling.

Vid högriskneuroblastom har cancer ofta spridit sig till exempelvis lymfkörtlarna, benmärgen, levern och skelettet. Hälften av alla neuroblastom är högriskneuroblastom.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Barncancer.

► Läs mer på barncancerfonden.se. Sök på Neuroblastom.

Medulloblastom

Medulloblastom innebär att en tumör bildas i lillhjärnan. De flesta som får sjukdomen är barn och ungdomar. Medulloblastom behandlas olika beroende på vilken undergrupp av sjukdomen du har.

Medulloblastom är en ovanlig sjukdom. I Sverige får varje år cirka 15–20 barn och ungdomar sjukdomen. De flesta som får den är 3–7 år. Medulloblastom är vanligare hos pojkar än hos flickor.

Så bildas medulloblastom

Medulloblastom bildas från omogna hjärnceller från fosterlivet. Om det blir ett fel i en av dessa celler kan det bildas en hjärntumör.

Oftast vet man inte varför någon får medulloblastom. En liten andel har genförändringar som ökar risken att utveckla medulloblastom.

Du kan ha de här symtomen

Vanliga symtom är att ha ont i huvudet, må illa, kräkas och ha dålig balans. Även ögonen kan påverkas så att man skelar och ser dubbelt.

Symtomen kan vara otydliga och komma smygande, men de kan också komma akut. Då kan symtomen vara att ha ont i huvudet och kräkas, men även att bli förvirrad eller slö. Ibland behöver man snabbt åka in till sjukhus och i vissa fall opereras direkt.

Om centrala nervsystemet

Medulloblastom kan sprida sig i det centrala nervsystemet (CNS) genom hjärn-ryggmärgsvätskan.

Det centrala nervsystemet består av storhjärnan, mellanhjärnan, lillhjärnan, hjärnstammen och ryggmärgen.

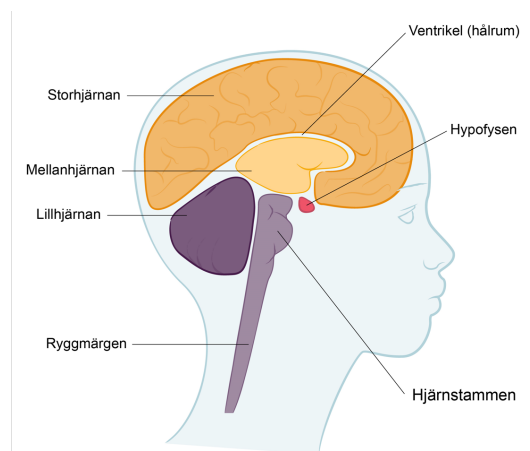
I hjärnan finns också ventriklar som är hålrum fyllda med vätska. De är kopplade till varandra genom små öppningar och kanaler. I hålrummen bildas hjärn-ryggmärgsvätskan, som också kallas likvor. Vätskan cirkulerar runt hjärnan och ryggmärgen och har bland annat till uppgift att skydda hjärnan.

Olika delar av hjärnan styr olika funktioner. Lillhjärnan, som är den del där medulloblastom bildas, sitter i bakre delen av huvudet, innanför nackbenet. Lillhjärnans funktion är främst att styra balansen och samordna kroppens rörelser.

Hypofysen är det organ i hjärnan som styr hur kroppens hormoner bildas.

Utredning med neurologisk undersökning och röntgen

Om man misstänker en hjärntumör görs en neurologisk undersökning. Det innebär att du får göra olika tester av till exempel rörelse, balans och känsel. Man gör också en röntgen av hjärnan och ryggen.



Centrala nervsystemet består av hjärnan och ryggmärgen.

2. UTREDNING OCH DIAGNOS

Diagnos

Det går inte att säkert säga vilken typ av tumör man ser på röntgenbilderna. Det är först när tumören har opererats bort och man har skickat en bit av den för analys som man säkert kan säga vilken typ det är.

Flera saker påverkar vilken behandling du får

Man delar in medulloblastom i olika undergrupper. Vilken undergrupp du har är en av flera saker som påverkar vilken behandling du behöver.

Andra saker som påverkar vilken behandling du kommer att få är:

- vilka förändringar som finns i tumörens gener
- hur mycket av tumören som man har lyckats operera bort, det vill säga om det finns rester av den kvar i hjärnan
- om tumören har spridit sig till hjärn-ryggmärgsvätskan eller andra delar av det centrala nervsystemet
- din ålder.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Barncancer.

► Läs mer på barncancerfonden.se. Sök på Hjärntumörer.

Osteosarkom

Osteosarkom innebär att en tumör bildas i skelettet. De flesta som får osteosarkom är tonåringar och unga vuxna. Det finns bra behandlingar som ger goda chanser att bli frisk från sjukdomen.

Osteosarkom är en ovanlig sjukdom. I Sverige får varje år cirka 20 personer under 18 år sjukdomen.

Vanligast nära knät

Osteosarkom bildas främst i de långa rörbenen, alltså lårbenet, skenbenet, vadbenet eller överarmsbenet. Det vanligaste är att få osteosarkom i skelettet nära knäleden.

Cancern kan sprida sig

Ibland har cancern spridit sig och bildat nya tumörer som kallas metastaser. Det är vanligast i lungorna och andra ställen i skelettet.

Alla med osteosarkom kan ha en spridning av enstaka cancerceller som är så små att de inte syns på röntgen. De kallas mikrometastaser. Därför behandlas osteosarkom alltid med cytostatika som dödar cancercellerna.

Du kan ha de här symtomen

Det första symtomet brukar vara att det gör ont när du rör eller belastar den kroppsdel där tumören sitter. Smärtan kan kännas djupt i skelettet och bli värre med tiden. Smärtan kan göra det svårare att sova.

Andra symtom är att det blir svullet där tumören sitter och att den drabbade leden fungerar sämre. Du kan också få ett benbrott.

Utredning med röntgen och vävnadsprov

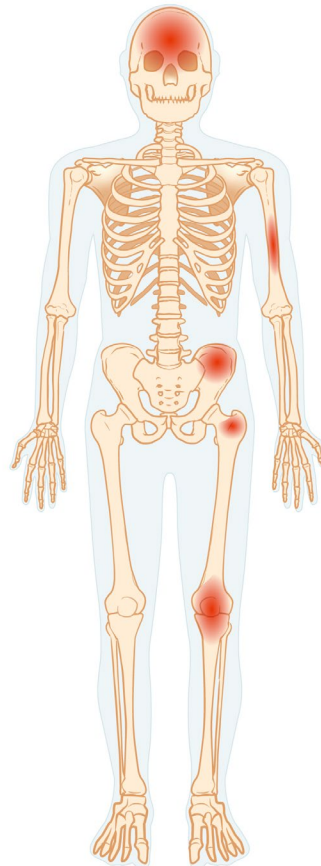
Vanligtvis görs en utredning med röntgen. Tumörområdet undersöks då med datortomografi (DT) eller magnetkamera (MR). För att ställa diagnosen tar läkaren en biopsi. Det är ett litet vävnadsprov som man tar genom att sticka in en nål i den misstänkta tumören.

Provet skickas sedan till en patolog och till en genetiker. Patologen gör analyser som visar vilken typ av cancerceller som finns i tumören. Genetikern analyserar cancercellens gener. Det gör att man kan ställa diagnosen och anpassa behandlingen.

Ibland har cancern spridit sig och bildat metastaser. För att utreda det görs olika undersökningar, till exempel datortomografi av lungorna, undersökning med PET-kamera och skelettskintigrafi.

Goda chanser att bli frisk

Med dagens behandlingar finns det goda chanser att bli frisk från osteosarkom.



Vanliga platser för Osteosarkom. Runt knät är den vanligaste platsen.

2. UTREDNING OCH DIAGNOS

Diagnos

- ▶ Läs mer på 1177.se. Sök på Barncancer.
- ▶ Läs mer på barncancerfonden.se. Sök på Osteosarkom.

Flera olika behandlingar för Ewings sarkom

När du har Ewings sarkom behövs flera olika behandlingar: cytostatika, operation, och ibland strålbehandling. Efter behandlingen går du på regelbundna kontroller. Du kan få biverkningar men de flesta brukar försvinna med tiden.

Din behandling kommer att diskuteras av flera specialister vid möten som kallas multidisciplinära konferenser. Ibland pratar man också med specialister i andra länder.

Behandlingen följer ett behandlingsprotokoll som används i flera länder. Det är ett schema som beskriver din planerade behandling.

Så går behandlingen till

Behandlingen startar direkt när du har fått diagnosen.

Du får en central infart. Det är en tunn slang i ett blodkärl där du kan få medicin och lämna prover. Du får antingen en subkutan venport (SVP) eller en central venkateter (CVK).

Därefter får du behandling med cytostatika under ett par månader. Sedan opereras tumören bort.

Efter operationen får du mer cytostatika under ett par månader. Ibland behövs högdosbehandling med cytostatika. Den höga dosen dödar cancercellerna men gör också att kroppen har svårare att bilda blod. Därför tar man först ut blodbildande stamceller från ditt blod som du får tillbaka efter behandlingen. Att ta ut stamceller kallas stamcellsskörd.

Du kan även behöva få strålbehandling efter operationen.

Du kommer att träffa en fysioterapeut och en arbetsterapeut både före och efter operationen. De hjälper dig med din rehabilitering.

Efter behandlingen

Det brukar ta 3–6 månader att återhämta sig efter behandlingen. För vissa biverkningar kan det ta längre tid.

Du kommer att få lämna blodprover och urinprover och gå på regelbundna kontroller för ditt skelett och hjärta.

Sena komplikationer

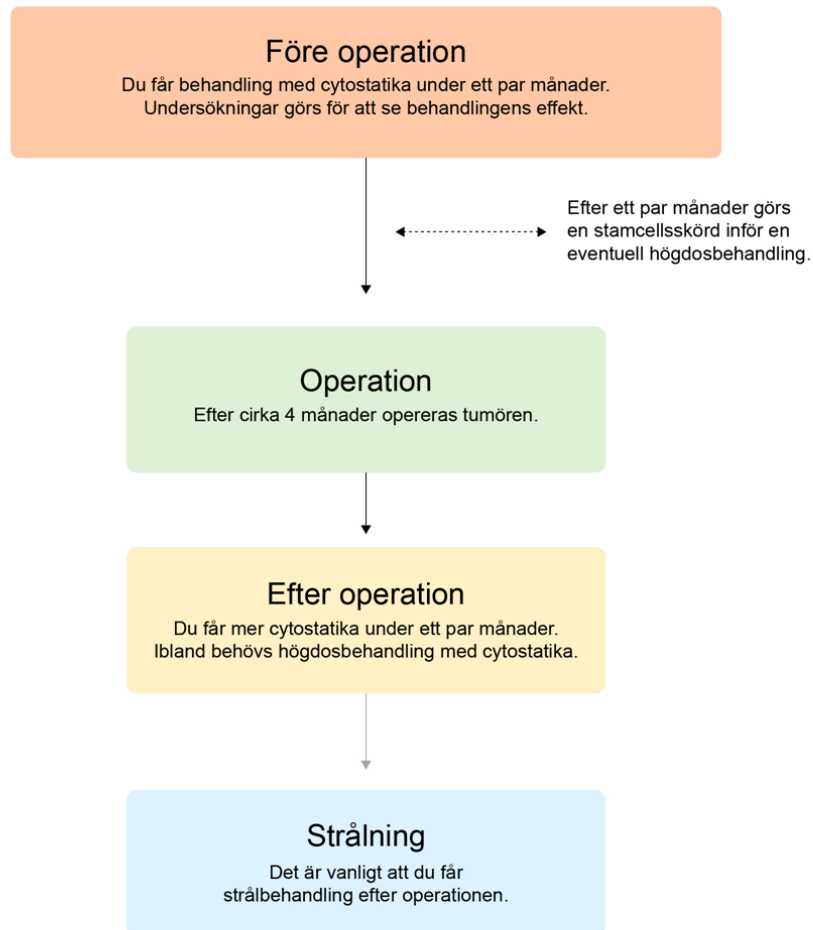
Du kan få biverkningar som inte försvinner eller som kommer lång tid efter behandlingen. Dessa kallas sena komplikationer. Du får mer information om det från vårdpersonalen.

Exempel på sena komplikationer:

- smärta och sämre rörlighet i skelettet och mjukdelarna
- sämre funktion i hjärtat
- sämre funktion i njurarna
- sämre minne, inlärning och koncentration,
- ökad risk för hjärntrötthet
- svårare att få barn för män och kvinnor
- ökad risk för tidigt klimakterium för kvinnor
- ökad risk för ny cancer.

3. BEHANDLING

Behandling av Ewings sarkom



Tidslinje från diagnos till behandlingens slut, för behandling av Ewings sarkom.

Så behandlas högriskneuroblastom

Högriskneuroblastom är en aggressiv cancersjukdom som växer snabbt. Därför behövs flera olika behandlingar: cytostatika, operation, högdosbehandling, strålbehandling och underhållsbehandling. Målet är att du ska bli frisk från cancer.

Förberedelser

Innan behandlingen startar behövs en del förberedelser. Du får en central infart. Det är en tunn slang i ett blodkärl där du kan få medicin och lämna prover.

Man kontrollerar till exempel din hörsel, dina njurar och ibland ditt hjärta. Man tar också olika blodprov.

Man undersöker också om cancer har spridit sig och bildat nya tumörer på andra ställen i kroppen, så kallade metastaser. Detta görs med datortomografi, magnetkameraundersökning, benmärgsprov och skintigrafi.

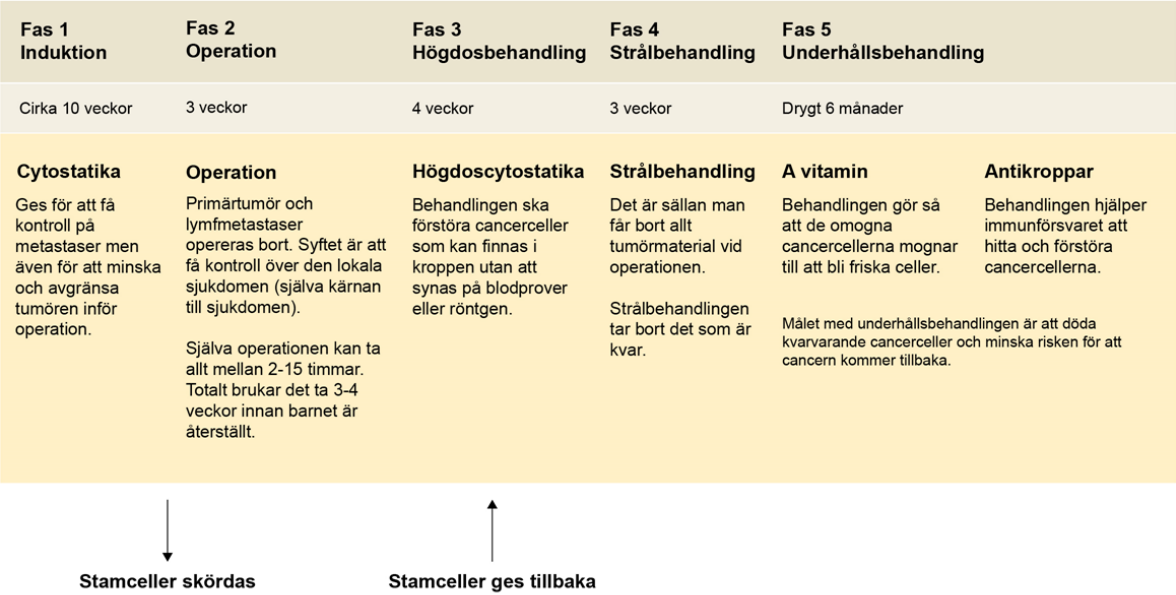
Behandlingen anpassas efter dig

Högriskneuroblastom kan variera i hur tumören växer och om cancer har spridit sig. Därför kan också behandlingen skilja lite mellan olika personer.

Behandlingen utgår från ett behandlingsprotokoll som används i flera länder. Det är ett schema som beskriver din planerade behandling.

På bilden ser du ungefär hur lång tid varje fas av behandlingen tar.

Under hela behandlingen gör man undersökningar och tar prover för att följa hur din kropp mår och hur sjukdomen svarar på behandlingen. Målet är att all cancer ska bort och att du ska bli frisk.



Behandlingen av högriskneuroblastom kan delas in i olika faser.
Bilden visar ungefär hur lång tid varje fas tar.

3. BEHANDLING

Behandling av högriskneuroblastom

Induktion

Behandlingen börjar med att du får en intensiv cytostatikabehandling. Detta kallas induktion. Cytostatikan ska förstöra metastaser och minska och avgränsa tumören inför operationen.

I induktionsfasen får du en kombination av flera olika cytostatika. Du får cytostatikan som ett dropp direkt i blodet. Behandlingen tar cirka 10 veckor och varje kur är 2–3 dagar. Man brukar få åka hem mellan kurerna.

Du kommer att behöva få ett läkemedel som heter G-CSF mellan kurerna. Det hjälper benmärgen att stimulera de vita blodkropparna. Läkemedlet får du som en spruta i benet. Sprutan kan du ta själv hemma mellan kurerna.

Stamcellsskörd

Högdosbehandling förstör cancercellerna men påverkar också benmärgen. Där finns stamceller som behövs för att bilda blod, alltså röda och vita blodkroppar och blodplättar. Man tar därför ut stamceller, fryser in och sparar tills behandlingen är slut. Då får du tillbaka dina stamceller igen.

Att ta ut stamceller kallas stamcellsskörd. Det kan göras både före och efter operationen. Stamcellsskörden görs på ett transplantationscentrum.

Läkemedel ger fler stamceller i blodet

För att man ska kunna ta ut stamcellerna genom blodet får du ett läkemedel som heter G-CSF. Det stimulerar benmärgen att släppa ut stamceller i blodet. Läkemedlet får du varje dag som en spruta i benet eller som ett dropp i din infart.

Blodprov visar om det går att skörda stamceller

Efter några dagar tar man blodprov för att kontrollera om det finns tillräckligt med stamceller i blodet, för att man ska kunna skörda. Provet måste tas tidigt på morgonen. Då hinner man skörda stamcellerna samma dag.

Det kan ta flera dagar innan det finns tillräckligt med stamceller i blodet. Om det inte blir någon skörd kan du åka hem igen och komma tillbaka nästa dag.

När blodprovet visar att det finns tillräckligt med stamceller i blodet görs skörden.

Så går det till

Det behövs en grövre infart för att skörda stamceller. Den kopplas till en maskin som processar blodet och filtrerar ut rätt celler som ska frysas in medan dina andra celler ges tillbaka. Detta gör inte ont och tar 3–4 timmar. Du behöver stanna i sängen men du kan titta på TV eller surfplatta, läsa bok, pyssla med något eller sova. På en del sjukhus blir du sövd under skörden.

Man kan behöva skörda stamceller några dagar efter varandra tills man har sparat tillräckligt mycket. Du sover hemma mellan skördarna.

Stamcellerna förvaras i frysen tills högdosbehandlingen är slut och det är dags att få tillbaka dina stamceller.

Högdosbehandling med cytostatika och återgivning av stamceller

Högdosbehandling innebär att du får en hög dos cytostatika. Behandlingen ska förstöra cancerceller som kan finnas i kroppen utan att synas på blodprover eller röntgen. Efteråt får du tillbaka dina sparade stamceller. Det kallas återgivning.

Så lång tid tar det

En behandlingsomgång med högdosbehandling och stamcellsåtergivning tar 4–6 veckor. Du ligger inne på sjukhuset under hela den här perioden.

Så går högdosbehandlingen till

Du får högdosbehandlingen som ett dropp i din CDK eller CVK. Ofta får du flera olika cytostatika. Behandlingen tar cirka en vecka.

Ibland behövs flera högdosbehandlingar.

Biverkningar du kan få

Immunförsvaret påverkas av högdosbehandlingen. Det gör att du är mycket infektiöskänslig och lätt blir sjuk.

Slemhinnan i munnen, magen och tarmarna påverkas också. Du kan därför ha svårt att äta och dricka och kan behöva näringsdropp.

När kroppen börjar bilda blodceller igen försvinner biverkningarna, men du är fortfarande infektiöskänslig några månader till. Därför behöver du ta förebyggande mediciner mot infektioner.

Så går återgivningen till

Efter högdosbehandlingen får du tillbaka dina sparade stamceller. Du får dem genom din CDK eller CVK. Det tar cirka 10–15 minuter. Stamcellerna hittar själva tillbaka till benmärgen. Där behöver de cirka 2–3 veckor innan de börjar bilda blodceller igen.

Du behöver vara isolerad en tid efter återgivningen

I väntan på att benmärgen ska börja bilda blodceller är immunförsvaret mycket försvagat. Du behöver därför vara isolerad för att skyddas mot infektioner. Det innebär att du kommer att få vara i ett eget rum med en sluss, så att en dörr alltid är stängd mot korridoren. En förälder eller annan närstående får vara hos dig i rummet.

Infektioner kan komma utifrån, men också genom bakterier och svamp som normalt finns i huden, munnen eller tarmen. Dessa kan orsaka infektioner när immunförsvaret blir försvagat. Därför kommer du att få förebyggande mediciner mot infektioner.

Det är också viktigt att hålla munnen och huden ren. Därför ska du borsta tänderna noga och duscha, byta kläder och sängkläder varje dag. Det ska även den som sover hos dig göra.

När tillräckligt med röda och vita blodkroppar och blodplättar har bildats igen kan du åka hem.

Du kommer att få veta hur du ska äta för att undvika infektioner i magen och tarmen när du är hemma.

3. BEHANDLING

Behandling av högriskneuroblastom

Tips till dig som är förälder eller närstående

Att leva isolerat kan vara mycket påfrestande. Om ni är två föräldrar eller närstående rekommenderas ni att lösa av varandra, så att en av er kan åka hem och vara utsövd och komma tillbaka med ny energi. Om du är ensam förälder eller närstående kan det vara bra att ta hjälp av någon.

Operation

Vid operationen tar kirurgen bort tumören och metastaser i området. Målet är att få bort all cancer. Men det kan vara svårt att få bort allt eftersom tumören ofta växer ihop med olika blodkärl. Därför får du även strålbehandling senare.

Du kommer att vara inlagd på sjukhuset cirka en vecka i samband med operationen. Efter operationen väntar man minst 3 veckor innan högdosbehandlingen börjar.

Operationen görs av en kirurg som är expert på just den här typen av operation.

Inför operationen

Inför operationen träffar du kirurgen och en sjuksköterska. Besöket kallas inskrivningssamtal. Då berättar kirurgen hur operationen kommer att gå till och du kan ställa frågor. Du får även lämna blodprover.

Så går operationen till

På operationsdagen får du träffa kirurgen igen. Då kan du ställa fler frågor om du vill.

Kirurgen beräknar ungefär hur lång tid operationen kommer att ta. Om det beräknas ta många timmar kan man bestämma en tid när någon ringer upp dina föräldrar och berättar hur operationen går.

Du blir sövd och kirurgen genomför operationen.

Efter operationen

När du vaknar upp har du flera olika slangar i kroppen:

- En epiduralkateter i ryggen. Där får du ryggbedövning under de första dagarna efter operationen.
- En urinkateter från urinblåsan. Där kan kisset rinna ut, eftersom du inte kan kontrollera blåsan direkt efter operationen på grund av ryggbedövningen.
- En ventrikelsond (V-sond) genom näsan och ner i magsäcken. Efter operationen står tarmen still ett tag. V-sonden gör då att du inte kräks.

Du kan bli trött, ha ont och vara svullen under de första dagarna efter operationen. Du kommer att få behandling mot smärtan för att må så bra som möjligt.

Om du inte har bajsat på flera dagar efter operationen, får du medicin mot det. Det kallas lavemang.

Det är viktigt att du kommer i gång och rör dig efter operationen. Fysioterapeuten på avdelningen hjälper dig med detta.

► Läs mer på narkoswebben.se.

► Läs mer på mediprep.se.

Strålbehandling

Strålbehandlingen ska ta bort den cancer som inte går att operera bort. Det är vanligt att få strålbehandling måndag till fredag i cirka 3 veckor.

Strålbehandlingen gör inte ont men du kan få biverkningar.

Därför får du behandlingen

Det är svårt att få bort alla cancerceller vid operationen. Därför får du även strålbehandling mot området där tumören sitter. Strålbehandlingen ska ta bort det sista av tumören och metastaserna.

Strålbehandlingen skadar både cancerceller och friska celler. De friska cellerna är bättre på att reparera skadorna. Det gör att strålbehandlingen har kraftigare effekt på cancercellerna än på de friska cellerna.

Olika cancerceller är dessutom olika känsliga mot strålbehandling. Neuroblastom är känsliga för strålning.

Då startar behandlingen

Efter högdosbehandlingen behöver kroppen tid att återhämta sig. Därför väntar man i 60–90 dagar innan strålbehandlingen börjar.

Förberedelser

Fixation

Inför strålbehandlingen görs förberedelser som innebär att du får ligga i en bekväm position som exakt kan återskapas. Det kallas fixation.

Sedan görs en datortomografi i fixation för att få röntgenbilder på dig i behandlingsläge.

Dosplanering

Strålläkaren tittar på röntgenbilderna och all annan information som finns från cytostatikabehandlingen och operationen. Sedan planerar läkaren behandlingen så att stråldosen ska ges till rätt område och påverka resten av kroppen så lite som möjligt. Läkaren jämför olika behandlingsmetoder, och väljer det bästa alternativet.

Kort sövning kan behövas

Du behöver ligga helt stilla. Du kan därför behöva sövas en kort tid för de olika momenten i förberedelserna och under behandlingen.

Så går behandlingen till

Så lång tid tar varje tillfälle

Varje behandlingstillfälle tar cirka 30–60 minuter inne på behandlingsrummet.

Den mesta tiden går åt till att komma på plats på britsen och lägga dig till rätta i kudden. Personalen behöver ställa in britsen i rätt läge bland annat med hjälp av tatueringarna, om du har sådana. När du ligger rätt tas en röntgenbild för att kontrollera läget ännu mer noggrant. Ibland justeras britsen ytterligare så att strålbehandlingen hamnar precis där den ska.

Själva strålbehandlingen tar bara några minuter.

Du är ensam i rummet en kort stund

3. BEHANDLING

Behandling av högriskneuroblastom

Strålbehandlingen ges från olika riktningar. Därför kommer maskinen att röra sig runt dig. Under den tiden behöver du vara ensam i rummet. Personalen finns i rummet bredvid. De ser och hör dig under hela behandlingen. Du får också ha föräldrar eller andra närstående precis utanför rummet, men för att de inte ska få strålning på sig får de inte vara med inne i rummet.

Du kan lyssna på musik eller en bok under strålbehandlingen. Behandlingen kan låta lite ibland men strålarna syns inte och känns inte.

Du måste ligga helt stilla och på samma sätt vid varje behandling. Om du måste hosta eller nysa får du göra det. Om du vill få kontakt med personalen pratar du bara rakt ut i rummet eller trycker på en knapp som du har fått i handen.

Så lång tid tar hela behandlingen

Det är vanligt att få strålbehandling måndag till fredag i cirka 3 veckor. Ibland tar det lite längre tid.

Du kan få fotonstrålning eller protonstrålning

Traditionell strålbehandling görs med fotonstrålning. Då går strålningen till stor del rakt igenom kroppen och kan påverka de organ den passerar.

Vid protonstrålning kan man få strålen att stoppa på ett visst avstånd. På så sätt kan man undvika att stråla frisk vävnad.

Metoderna anses vara lika bra för att behandla cancer. Båda har olika fördelar och nackdelar. Ofta gör strålläkaren jämförande dosplaner för båda metoderna. Läkaren väljer sedan behandling med fotoner eller protoner beroende på vad som kan ge bäst effekt mot cancer och minst påverkan på friska organ.

I Sverige ges protonstrålbehandling bara på Skandionkliniken i Uppsala.

Biverkningar du kan få

Strålbehandlingen gör inte ont, men kan ge biverkningar.

De biverkningar du kan få är lokala, det vill säga att de kommer i det område som behandlas. Därför kan biverkningarna variera beroende på var i kroppen tumören sitter.

Till exempel kan huden i det strålade området bli röd, irriterad och klia. Det brukar gå över efter behandlingen, men huden i det här området är ofta känsligare än normalt under flera år efteråt. Det är därför viktigt att du skyddar huden i området mot solen.

► Se en film på [youtube.se](https://www.youtube.se). Sök på Protonresan.

Underhållsbehandling

I denna fas varvas behandling med A-vitamin och antikroppar. Syftet är att förstöra cancerceller som kan finnas kvar. Detta kallas underhållsbehandling och minskar risken för att cancer kommer tillbaka.

Därför får du behandlingen

A-vitaminet gör så att de omogna cancercellerna mognar till att bli friska celler. Då slutar de bete sig som cancerceller, alltså dela sig.

Antikroppar binder sig till cancercellerna och påverkar dem. Antikropparna stärker ditt immunförsvar och hjälper det att hitta och förstöra cancercellerna. Behandling med antikroppar kallas även immunterapi.

Så lång tid tar det

Behandlingen med A-vitamin och antikroppar tar sammanlagt lite mer än 6 månader.

Så går det till

Behandlingen börjar med att du får A-vitamin i 14 dagar. Därefter görs ett uppehåll när du inte får behandling.

Efter uppehållet startar fem omgångar med A-vitamin och antikroppar enligt följande upplägg:

- A-vitaminet tar du hemma som en mjuk kapsel att svälja.
- Antikropparna får du som ett dropp direkt i blodet under 10 dygn utan uppehåll.

Det är vanligt att ha ont i början när du får droppet. Du får därför smärtstillande medicin 3 dagar före behandlingen och under hela tiden du får droppet.

Första gången du får antikroppar är du inlagd på sjukhuset, så att man kan följa hur du mår av behandlingen. Resten av gångerna kan du antingen vara på sjukhuset eller hemma, beroende på hur du mår.

Biverkningar du kan få

A-vitamin

Vanliga biverkningar:

- torr och fjällande hud, förändrade naglar och torra och spruckna läppar
- torra och irriterade ögon
- ont i huvudet, lederna, musklerna och ryggen
- färre röda blodkroppar och blodplättar

A-vitamin följer med kiss och svett ut från kroppen. Ni kommer att få veta hur ni ska hantera det hemma på ett säkert sätt.

Antikroppar

Vissa biverkningar från antikroppar är värst under den första omgången och minskar sedan under kommande omgångar.

Vanliga biverkningar:

- smärta på olika ställen i kroppen

3. BEHANDLING

Behandling av högriskneuroblastom

- illamående, kräkningar, diarré och förstoppning
- feber
- allergiska reaktioner som klåda och andningssvårigheter
- nervproblem som domningar, sämre känsel och styrka i armar och ben.
- Du kan också samla på dig vätska och bli svullen i kroppen.

Ibland ges ytterligare behandling

Vissa tumörer har en speciell förändring som kallas ALK-mutation. Då kan du också få ett läkemedel som söker upp och förstör den delen i cancercellen. Läkemedlet kallas ALK-hämmare och är en så kallad målriktad behandling.

Sena komplikationer kan ge fortsatta besvär

De flesta biverkningar försvinner med tiden, men vissa kan bli kvar eller komma efter lång tid. Du kommer att följas av vården med kontroller i några år efter behandlingen eller längre om det behövs.

Det brukar ta 3–6 månader att återhämta sig efter att behandlingen är slut. För vissa biverkningar kan det ta längre tid.

Regelbundna kontroller efter avslutad behandling

Efter behandlingen får du regelbundet komma till sjukhuset för kontroller. Då undersöks du med magnetkamera, skintigrafi, blodprov och urinprov.

De första 2 åren görs kontrollerna oftare och därefter mindre ofta. Efter ytterligare 3 år räcker det med läkarbesök med blodprover varje år tills du fyller 18 år. Då kommer du få hjälp att gå över till vuxenvården.

Längre uppföljning kan behövas

Du kan få biverkningar som inte försvinner eller som kommer lång tid efter behandlingen. Dessa kallas sena komplikationer. Du får mer information om det från vårdpersonalen.

Exempel på sena komplikationer:

- sämre hörsel
- sämre funktion i njurarna
- sämre minne, inlärning och koncentration,
- ökad risk för hjärntrötthet
- ökad risk för hormonella biverkningar som kan påverka tillväxt och pubertet
- svårare att få barn för både män och kvinnor
- ökad risk för tidigt klimakterium för kvinnor
- ökad risk för ny cancer-

Så behandlas medulloblastom

Medulloblastom behandlas med operation, strålbehandling och cytostatika. Under behandlingen gör man olika undersökningar för att se hur din kropp mår och om något behöver ändras. Målet är att du ska bli frisk från cancer.

Du kommer att behandlas på olika kliniker och sjukhus och få träffa vårdpersonal från olika specialiteter. Under tiden du behandlas för medulloblastom kommer vardagen att förändras. Du kommer att vara mycket på sjukhuset, men mellan behandlingarna kan du vara hemma och i skolan.

Behandlingen anpassas efter dig

Behandlingen följer ett behandlingsprotokoll som används i flera länder. Det är ett schema som beskriver din planerade behandling.

Under hela behandlingen gör man undersökningar och tar prover för att följa hur din kropp mår och hur sjukdomen svarar på behandlingen. Målet är att all cancer ska bort och att du ska bli frisk.

Så lång tid tar behandlingen

Hela behandlingen brukar ta cirka 9–10 månader.
På bilden ser du ungefär hur lång tid varje fas av behandlingen tar.

Du kan få svårt att äta

Det är vanligt att få svårt att äta på grund av bland annat illamående. Du kan behöva få näring i en mjuk slang genom näsan till magsäcken (sond) eller en PEG eller knapp på magen (gastrostomi).



Behandlingen av medulloblastom kan delas in i olika faser.
Bilden visar ungefär hur lång tid varje fas tar.

Operation

Operationen är den första delen av din behandling. Målet är att operera bort så mycket som möjligt av tumören och ta ut vävnad för olika analyser. När vävnaden har analyserats vet man vilken typ av tumör det är och vilken fortsatt behandling som behövs.

Det är en stor operation som brukar ta en hel dag. Den utförs av barnneurokirurger.

Ibland får man inte bort all tumörvävnad utan att skada hjärnvävnad omkring. Det innebär att det kan vara rester av tumören kvar efter operationen. Därför får du också strålning och cytostatika.

Efter operationen

Det är vanligt att må illa, vara yr, ha dålig balans och ha ont efter operationen. Ofta tar det flera veckor innan det går över.

När du har återhämtat dig från operationen får du oftast åka hem några veckor, så att både kroppen och hjärnan får läka. Under tiden väntar ni på provsvaren. Det kan kännas oroligt att vänta, men det är många analyser som ska göras och det tar tid.

När analyserna är klara träffar vårdpersonalen dig och dina närstående. Då berättar de vad du har för typ av tumör och vilken fortsatt behandling du behöver.

Viktigt att veta

Efter operationen kan du återgå till vardagen i din egen takt. Efter några dagar kan du duscha men bada inte medan stygnen sitter kvar.

Det tar cirka 3–6 månader för skallbenet att växa fast igen efter operationen. Under den tiden ska du undvika kontaktsporter och annat som kan innebära slag eller våld mot huvudet. Prata med vårdpersonalen om vad som gäller för dig.

► Läs mer på narkoswebben.se.

► Läs mer på mediprep.se.

Komplikationer efter operationen

Efter operationen kan du få problem med balansen, synen och talet. Oftast går det över med tiden. Om du behöver får du hjälp av till exempel en fysioterapeut, logoped eller arbetsterapeut.

Det är vanligt med neurologiska komplikationer efter operationen. Vanligast är dubbelseende och balansproblem. Ofta blir man bättre de närmaste veckorna efter operationen, men balansproblem kan ibland bli kvar under flera år eller hela livet.

Man kan även få problem med talet. Det går oftast över med tiden. I sällsynta fall kan problemen bli svåra och långvariga.

Om du behöver får du tidigt stöd från exempelvis en fysioterapeut, logoped eller arbetsterapeut.

Du kan leva som vanligt

Det har nu gått en tid sedan du opererades och skallbenet har hunnit läka ihop. Du behöver inte leva annorlunda än andra barn och ungdomar, eller mot hur du hade gjort om du inte hade haft medulloblastom. Du kan nicka på fotbollsträningen, dyka och rida. Om du skulle ramla och slå i huvudet är det inte farligare för dig nu än om du inte hade opererat bort en hjärntumör.

Strålbehandling

Strålbehandlingen är nästa fas av din behandling. Målet är att ta bort den cancer som inte går att operera bort. Du får strålbehandlingen måndag till fredag i cirka 6 veckor. Strålbehandlingen gör inte ont men du kan få biverkningar.

Därför får du behandlingen

Det är svårt att få bort alla cancerceller vid operationen. Det kan också finnas cancerceller som inte syns vid operationen eller på röntgen. Dessa vill man också behandla så att sjukdomen inte kommer tillbaka. Därför får du strålbehandling mot huvudet och ryggraden.

Strålbehandlingen skadar både cancerceller och friska celler. De friska cellerna är bättre på att reparera skadorna. Det gör att strålbehandlingen har kraftigare effekt på cancercellerna än på de friska cellerna.

Då startar behandlingen

Strålbehandlingen startar oftast cirka 4–6 veckor efter operationen.

Förberedelser

Strålonkologerna börjar planera strålbehandlingen minst 2 veckor innan själva behandlingen startar.

Undersökningar för att planera stråldosen

Du behöver besöka sjukhuset för att göra olika undersökningar, till exempel med datortomografi (DT) och magnetkamera (MR). Du får ligga i exakt samma läge som du kommer att göra under strålbehandlingen.

Strålonkologerna använder sedan bilderna för att rita in vilka områden som ska få strålning och vilka som inte ska få det. Sedan görs en dosplan, en sorts karta över behandlingsområdet. Syftet är att stråldosen blir som högst i området man vill behandla och som lägst i den friska vävnaden.

Fixation med mask och kudde

Vid strålbehandling är det viktigt att ligga helt stilla och på exakt samma sätt varje gång. Därför görs en fixation i form av en mask över ansiktet och axlarna, som bara passar dig, och en kudde som formas efter din kropp.

Små tatuerade prickar

Du får även små tatueringar på överkroppen, max 6 stycken. Tatueringarna ser ut som pyttesmå svarta prickar, som om man hade duttat med en tuschpenna. Du får bedövningssalva innan för att det inte ska göra ont. Tatueringarna behövs för att du ska hamna i rätt läge vid varje behandling.

Så går behandlingen till

Vanligt att få behandling på Skandionkliniken i Uppsala

Strålbehandlingen ges ofta på Skandionkliniken i Uppsala. Den strålbehandling som ges där kallas protonstrålbehandling.

3. BEHANDLING

Behandling av medulloblastom

Under behandlingstiden bor du och dina närstående på Ronald McDonald hus. Det ligger nära både Skandionkliniken och Akademiska sjukhuset i Uppsala. Du kan gå i sjukhusskolan som anpassar sig efter dina behandlingstider.

Om du bor nära Uppsala kan du bo hemma och åka hemifrån till behandlingarna varje dag. Om du går i skolan kan behandlingarna läggas på eftermiddagen så att du hinner vara i skolan på förmiddagen.

Datortomografi görs dagen innan

Du får komma till kliniken en dag innan behandlingen ska börja för förberedelser. Då görs en datortomografi för att kontrollera att fixationen med masken och kudden passar, och att man kan återskapa exakt samma läge som vid undersökningarna du gjorde för ett par veckor sedan.

Man vill också se att inga större förändringar har skett. Det kan till exempel vara svullnad som kan ha minskat efter operationen.

Så lång tid tar varje tillfälle

Varje behandlingstillfälle tar cirka 30–60 minuter inne på behandlingsrummet.

Den mesta tiden går åt till att komma på plats på britsen, lägga dig till rätta i kudden och få hjälp att få på dig masken. Personalen behöver ställa in britsen i rätt läge bland annat med hjälp av tatueringarna. När du ligger rätt tas en röntgenbild för att kontrollera läget ännu mer noggrant. Ibland justeras britsen ytterligare så att strålbehandlingen hamnar precis där den ska.

Själva strålbehandlingen tar bara några minuter.

Du är ensam i rummet en kort stund

Strålbehandlingen ges från olika riktningar. Därför kommer maskinen att röra sig runt dig. Under den tiden behöver du vara ensam i rummet. Personalen finns i rummet bredvid. De ser och hör dig under hela behandlingen. Du får också ha föräldrar eller andra närstående precis utanför rummet, men för att de inte ska få strålning på sig får de inte vara med inne i rummet.

Du kan lyssna på musik eller en bok under strålbehandlingen. Behandlingen kan låta lite ibland men strålarna syns inte och känns inte.

Du måste ligga helt stilla och på samma sätt vid varje behandling. Om du måste hosta eller nysa får du göra det. Om du vill få kontakt med personalen pratar du bara rakt ut i rummet eller trycker på en knapp som du har fått i handen.

Du träffar en läkare varje vecka

Du kommer att träffa en läkare varje vecka, under tiden du strålbehandlas på Skandionkliniken. Då får du berätta hur du mår och du kan få hjälp om du får biverkningar.

Varannan vecka träffar du en barnonkolog från Akademiska sjukhuset och varannan vecka en strålonkolog från Skandionkliniken.

Så lång tid tar hela behandlingen

Strålbehandlingen tar totalt cirka 6 veckor. Du får strålbehandling 5 gånger per vecka, måndag till fredag med paus över helgen.

Din läkare kommer att berätta hur många behandlingar du får mot hela hjärnan och ryggraden, och hur många behandlingar du får mot det mindre område där tumören satt.

3. BEHANDLING

Behandling av medulloblastom

Du kan få fotonstrålning eller protonstrålning

Traditionell strålbehandling görs med fotonstrålning. Då går strålningen till stor del rakt igenom kroppen och kan påverka de organ den passerar.

Vid protonstrålning kan man få strålen att stoppa på ett visst avstånd. På så sätt kan man undvika att stråla frisk vävnad.

Metoderna anses vara lika bra för att behandla cancer. Båda har olika fördelar och nackdelar. Ofta gör strålonkologen jämförande dosplaner för båda metoderna. Strålonkologen väljer sedan behandling med fotoner eller protoner beroende på vad som kan ge bäst effekt mot cancer och minst påverkan på friska organ.

► Se en film på [youtube.se](https://www.youtube.se). Sök på Protonresan.

Biverkningar under och efter strålbehandlingen

Strålbehandling kan ge biverkningar men det är olika vilka man får och hur mycket. Oftast är det lättare besvär som går att lindra på olika sätt. Det är viktigt att du berättar för dina föräldrar eller andra närstående och vårdpersonalen vad du känner så att du kan få hjälp.

Biverkningar som kommer under tiden du strålbehandlas och inom 3 månader efteråt kallas tidiga biverkningar. Här kan du läsa om olika tidiga biverkningar du kan få.

Lukt och ljus

När du får strålbehandling mot huvudet kan hjärnan luras och få dig att känna lukt eller se ljusfenomen. Det är inte farligt och försvinner när behandlingen är klar.

Trötthet

Under strålbehandlingen kan du känna dig tröttare än vanligt. Du kan också vara trött i flera veckor eller månader efter att behandlingen är slut. Tröttheten är svår att behandla bort men man vet att fysisk aktivitet hjälper till viss del. Det är därför bra att försöka komma ut och röra på dig i den mån du orkar. Du kan till exempel promenera, cykla eller simma.

Vila om du känner dig trött. Många tycker att det är bättre att ta flera kortare vilopausar än få långa.

Illamående

Du kan må illa redan tidigt under behandlingen. Du kommer att få medicin mot det. Om du ändå mår illa, säg till personalen så kan du få mer behandling mot illamående.

Röd och öm hud

Huden på huvudet, oftast i nacken, kan bli röd och öm mot slutet av strålbehandlingen och några veckor efteråt. Ibland kan det även kännas varmt eller klia, som när man har bränt sig i solen.

Fråga personalen om hur du kan använda mjukgörande salva. Tänk på att inte smörja huden i det strålbehandlade området precis innan du ska få strålbehandling.

Sola inte det strålbehandlade området.

Håravfall

Du kan tappa hår i det strålbehandlade området, oftast i nacken. Det brukar märkas efter några veckors behandling. Håret brukar falla av fläckvis. Oftast växer det ut igen, men om du har fått en hög stråldos ytligt i huden kanske det inte växer ut igen. I ovanliga fall tappar man nästan allt hår på huvudet.

Du kan även känna sig öm i hårbotten.

Tänk på att inte klippa håret eller ändra frisyr efter att man har gjort fixationsmasken. Det kan göra att masken inte passar lika bra till kommande strålbehandling.

Ont i huvudet

En del har ont i huvudet under strålbehandlingen. Säg till personalen om du har det, så får du hjälp med smärtlindring.

3. BEHANDLING

Behandling av medulloblastom

Ont i halsen

Slemhinnan i halsen eller matstrupen kan reagera på strålbehandlingen. Då kan det svida lite i halsen och kännas som om det sitter en klump där. Du kan också ha en brännande känsla i bröstet. Detta brukar gå över inom ett par veckor efter behandlingen. Du kan även få mediciner som lindrar besvären.

Kost och vikt

Du kommer att få väga dig varje vecka för att man vill kontrollera att du inte går ner för mycket i vikt. Du kan behöva träffa en dietist och få hjälp med hur du ska äta och dricka under behandlingen.

Färre röda blodkroppar

Blodkroppar bildas i benmärgen i ryggkotorna nära ryggmärgen. Eftersom hela ryggmärgen strålas kan bildningen av blodkroppar påverkas tillfälligt. Du kommer att få lämna blodprover varje vecka för att man ska kunna hålla koll på dina blodkroppar och om du behöver blodtransfusion. Det innebär att du får ett dropp med röda blodkroppar.

Underhållsbehandling

Den sista delen av din behandling innebär att du får underhållsbehandling med cytostatika. Cytostatikan hjälper till att få bort rester av tumören och cancerceller som kan finnas kvar.

Därför får du behandlingen

Olika cytostatika fungerar på lite olika sätt, men alla hindrar cancercellerna från att dela sig och bli fler. Cytostatikan hjälper till att få bort tumörrester och cancerceller som inte syns på röntgen.

Då startar behandlingen

Cytostatikabehandlingen börjar 6 veckor efter att strålbehandlingen är slut.

Så går det till

Du får cytostatikan som dropp i din centrala infart.

Behandlingen pågår under flera månader med olika kurer, med paus emellan. Du kommer att vara hemma mellan kurer.

Dina blodvärden styr om du kan få behandling

Ofta mår man sämre mellan kurer, när blodvärdena sjunker. Sedan mår man bättre igen när det är dags för en ny kur, eftersom blodvärdena då har stigit igen.

Cytostatikabehandlingen styrs av hur du mår och hur dina blodvärden är. Du kan inte få behandling om dina blodvärden är för låga. Då finns risk för en allvarlig infektion eller svåra komplikationer.

Så behandlas högriskmedulloblastom

Ibland har cancer spridit sig och bildat metastaser i andra delar av kroppen. Det kallas högriskmedulloblastom. Då krävs lite intensivare behandling med mer cytostatika och högre stråldos.

Behandlingen liknar den som ges om medulloblastomet inte har spridit sig. Skillnaden är att du även får cytostatika innan strålbehandlingen och att stråldosen mot hjärnan och ryggmärgen är högre.

Så här ser behandlingen ut:

- operation
- två kurer cytostatika
- strålbehandling
- underhållsbehandling med cytostatika.

Flera behandlingar av osteosarkom kombineras

När du har osteosarkom behövs flera olika behandlingar: operation, cytostatika och ibland strålbehandling. Målet är att du ska bli frisk från cancer. Efter behandlingen går du på regelbundna kontroller.

Behandlingen följer ett behandlingsprotokoll som används i flera länder. Det är ett schema som beskriver din planerade behandling. Behandlingen anpassas efter vad du behöver. Du kommer att opereras och få cytostatika. Ibland behövs även strålbehandling.

Målet är att all cancer ska bort och att du ska bli frisk. Din behandling kan behöva anpassas efter hur sjukdomen svarar på behandlingen och hur din kropp påverkas.

Operationer av tumörer kräver ofta kirurger med speciell kompetens och erfarenhet. Därför görs dessa operationer bara på vissa platser i landet.

Inför behandlingen

Först kontrollerar man hur tumören växer och om den har bildat nya tumörer på andra ställen i kroppen, så kallade metastaser. Det undersöks med röntgen. Om det finns metastaser måste de också behandlas.

Du får en central infart. Det är en tunn slang i ett blodkärl där du kan få medicin och lämna prover. Du får antingen en subkutan venport (SVP) eller en central venkateter (CVK).

Innan behandlingen startar görs olika undersökningar för att ta reda på hur din kropp mår. Det kan vara till exempel undersökningar av hörseln och hjärtat och olika blodprover.

Undersökningarna görs även under och efter behandlingen, eftersom cytostatikan kan påverka hörseln, hjärtat och njurarna.

Cytostatika före operationen

Behandlingen börjar med en intensiv cytostatikabehandling. Det görs för att tumören ska bli mindre och lättare att operera bort. Cytostatikan förstör också metastaser.

Du får cytostatikan som dropp i din centrala infart. Att få cytostatika gör inte ont.

Du får behandlingen i kurer. Det innebär att du får cytostatika under en period och sedan har en paus. En kur tar ett par dagar upp till en vecka, beroende på vilken typ av cytostatika du får. Mellan kurerna tas blodprover för att kontrollera hur kroppen påverkas av behandlingen.

Cytostatikabehandlingen pågår vanligtvis i 10 veckor.

Operationen

Inför operationen gör man en röntgen av tumören. Då kan man se hur den har påverkats av cytostatikan och planera operationen. Man röntgar även lungorna för att undersöka om det finns metastaser.

Operationen görs av en kirurg som är specialiserad på att operera bort tumörer i skelettet. Kirurgen tar bort tumören och ett område omkring, för att få bort alla cancerceller.

Den skelettdel som man har tagit bort behöver ersättas. Oftast opererar man in en metallprotes, exempelvis en konstgjord knäled. Ibland använder man benvävnad som kan komma från din egen kropp eller en annan person. Det är mycket ovanligt att man behöver amputera, alltså helt ta bort en kroppsdel.

3. BEHANDLING

Behandling av osteosarkom

Efter operationen är det viktigt att du kommer i gång och rör dig. Det gör att den opererade kroppsdelens funktioner fungerar bättre och minskar risken för komplikationer. Fysioterapeuten hjälper dig med övningar, råd och tips.

Operation av metastaser

Om tumören har bildat metastaser opereras de bort. Det görs vid en eller flera nya operationer.

Strålbehandling

Vissa tumörer och metastaser går inte att operera bort. Då kan du få strålbehandling i stället.

Strålbehandlingen känns inte alls.

Cytostatika efter operationen

Efter operationen börjar du en ny omgång med cytostatika som pågår i cirka 18 veckor. Cytostatikan förstör metastaser som kan finnas utan att de syns på röntgen.

Efter behandlingen

Det brukar ta 3–6 månader att återhämta sig efter behandlingen. För vissa biverkningar kan det ta längre tid.

Du kommer att få lämna blodprover och urinprover och gå på regelbundna kontroller för ditt skelett och hjärta. Du får även träffa en tumörortoped och ibland fysioterapeut och arbetsterapeut. De hjälper dig med din rehabilitering.

Sena komplikationer

Du kan få biverkningar lång tid efter behandlingen. Dessa kallas sena komplikationer. Du får mer information om det från vårdpersonalen.

Exempel på sena komplikationer:

- smärta och sämre rörlighet i skelettet och mjukdelarna
- sämre funktion i hjärtat
- sämre funktion i njurarna
- sämre minne, inlärning och koncentration
- risk för hjärntrötthet
- svårare att få barn för män och kvinnor
- risk för tidigt klimakterium för kvinnor
- risk för ny cancer.

Vaccinationer – detta gäller

Du ska inte vaccineras på BVC eller i skolan under din cancerbehandling. Efter din behandling behöver du påfyllnadsdoser av de vaccin du tidigare fått. Din läkare berättar det i så fall.

Under din cancerbehandling ska du inte vaccineras av BVC eller skolans elevhälsa som dina kompisar. En tid efter att du är färdigbehandlad får du påfyllnadsdoser av det vaccin som du tidigare har fått och de vacciner som du har missat under din behandling.

Prata med din läkare om du har frågor om dina vaccinationer.

Du eller din familj kan behöva andra vacciner

Din läkare berättar om du bör vaccineras mot till exempel influensa.

Din familj kan ibland rekommenderas att vaccinera sig mot vattkoppor eller influensa.

► Läs mer på pho.barnlakarforeningen.se. Sök Nationella riktlinjer för socialt liv.

Cancerbehandling kan göra det svårare att få barn

De flesta som behandlas för cancer som barn kan få biologiska barn när de är vuxna. Men några av behandlingarna kan göra det svårare. Du kan erbjudas åtgärder som ökar chansen att få barn i framtiden.

Du kommer att erbjudas samtal med din läkare om din möjlighet att få barn. Du blir erbjuden samtal när behandlingen startar och flera gånger till, bland annat vid puberteten och när du fyller 18 år.

Åtgärder du kan erbjudas

Du kan erbjudas olika åtgärder:

- frysa in sperma
- frysa in vävnad från testikeln
- frysa in ägg
- frysa in vävnad från äggstocken.

Detta kan användas för att du ska kunna få biologiska barn senare i livet.

Vilka åtgärder du erbjuds beror bland annat på om du har kommit in i puberteten eller inte.

Mensen kan förändras under behandlingen

När du får cancerbehandling kan mensen förändras. Den kan bli oregelbunden eller du kan blöda mer eller mindre än förut. Den kan också försvinna helt, och det kan dröja flera månader innan den kommer tillbaka. Du kan bli gravid även om du inte har mens.

Den period under livet när du kan bli gravid kan ibland bli kortare.

Fråga din läkare om du har problem eller frågor.

Undvik graviditet under behandlingen

Det är viktigt att du inte blir gravid eller gör någon gravid under behandlingen, eftersom medicinerna kan påverka fostret. Cytostatika kan påverka fostret upp till 6 månader efter behandlingen. Använd därför alltid kondom.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Fertiliteten efter cancerbehandlingen.

► Läs på vavnad.se. Sök på Fertilitetsbevarande åtgärder.

► Läs mer på pho.barnlakarforeningen.se. Sök på Nationella riktlinjer för socialt liv.

Palliativ vård hjälper dig att leva så bra som möjligt med cancer

Palliativ vård handlar om att lindra symtom så att du kan leva så bra som möjligt trots cancer. Du kan till exempel få stöd för att sova bättre, vara i skolan eller prata om rädsla och hopp. För att du ska få bra palliativ vård behöver målet med din vård och behandling vara tydligt för både dig, din familj och vårdpersonalen.

Att leva med cancer kan vara svårt på många sätt. Därför är det viktigt att vården fokuserar både på att bota sjukdomen och på att du ska kunna leva så bra som möjligt under tiden.

Palliativ vård innebär att lindra symtom och öka livskvaliteten

Det finns mycket som kan minska obehaget av sjukdomen och behandlingen. Du kan till exempel få

- behandling för att minska besvär av olika symtom
- stöd för att röra dig mer, sova bättre eller oroa dig mindre
- stöd för att prata om sjukdomen, oro, hopp, rädsla eller något annat som du tänker på
- stöd för att vara mer i skolan och med kompisar
- möjlighet att få en del av din vård hemma.

Detta kallas palliativ vård. Du har rätt till det under hela din sjukdomstid. Fråga vårdpersonalen om du vill veta mer om palliativ vård och vilken hjälp du kan få. Du får palliativ vård samtidigt som du får behandling mot din sjukdom.

Målet för din vård och behandling behövs vara tydligt

För att du ska få bra palliativ vård behöver målet med din vård och behandling vara tydligt för både dig, din familj och vårdpersonalen. Du har rätt att få veta vad som är ett möjligt mål. Det är din läkares ansvar att prata med dig och din familj om vad som är ett möjligt mål.

Ibland kan målet vara samma under hela sjukdomstiden. Ibland utvecklas sjukdomen så att målet behöver formuleras om. Fråga läkaren om du undrar vilket mål som är möjligt för dig.

Här ser du exempel på hur mål kan formuleras.

Att bli fri från sjukdom och leva ett långt liv, med god livskvalitet under och efter behandlingen.

Att förlänga mitt liv även om sjukdomen inte går att bota, och samtidigt ha en god livskvalitet.

Att få så bra livskvalitet som möjligt och få den vård jag behöver just nu, även om jag är svårt sjuk.

Palliativ vård när sjukdomen inte går att bota

När sjukdomen inte går att bota blir en större del av din vård palliativ. Det handlar om att göra livet så bra som möjligt just nu. Fundera på vad du behöver och hur mycket du vill veta.

Ibland kommer sjukdomen tillbaka på ett sådant sätt att det inte längre finns någon behandling som kan bota den. Det innebär att en större del av din vård blir palliativ. Den palliativa vården har som mål att lindra symtom och öka livskvaliteten trots sjukdomen.

Vad behöver du för att livet ska bli så bra som möjligt?

Det är svårt att få höra att sjukdomen har kommit tillbaka och att den kanske inte kan botas. Du kan känna att du inte vill acceptera det. Det är helt naturligt. Men det finns ändå mycket att göra för att ditt liv just nu ska bli så bra som möjligt. Den vård du erbjuds behöver ha fokus på just detta.

Prata med din familj och vårdpersonalen om vad du behöver:

- Vad är viktigt för dig?
- Vad är jobbigt för dig?
- Var vill du helst vara?
- Vad är viktigt för dig att orka göra?
- Vad behöver du för stöd för att göra detta?

Hur mycket vill du veta?

Fundera också på hur mycket du vill delta i planering och samtal om din vård. Säg det till både din familj och vårdpersonalen. Du har rätt till all information du vill ha, men du måste inte ta del av den. Vårdpersonalen skriver en tydlig planering tillsammans med dig både när du är på sjukhuset och när du är hemma.

Du kan erbjudas mer behandling

Din läkare fortsätter att ha koll på alla behandlingar som skulle kunna påverka din sjukdom. Du kan fortfarande ha nytta av behandling som bromsar sjukdomen. Om du till exempel deltar i en studie som testar en ny behandling, ska du samtidigt kunna få bra palliativ vård.

Palliativ vård sista tiden i livet

Nu ligger allt fokus på vad som hjälper dig och din familj just nu. Berätta om det är något du vill göra eller inte göra. Känn efter vad som är rätt för dig och säg det till dina nära.

Nu är du i ett skede av din sjukdom som gör att allt fokus ska ligga på vad som hjälper dig och dina nära, just nu och den närmaste tiden framåt.

Hur mår du och vad vill du göra?

Känner du av fler symtom än tidigare eller mår du ganska bra? Vanliga symtom är att vara tröttare, ha mer ont, ha sämre aptit och känna större oro. Vilka symtom besvärar dig?

Kan du och din familj vara där du helst vill vara just nu?

Finns det något du skulle vilja göra som du ännu inte har gjort, eller något du helst inte vill göra? Vissa vill fylla varje minut med vänner och roliga saker. Andra behöver lite lugn och ro.

Du kan behöva berätta för någon om detta för att det ska kunna bli verklighet. Beroende på hur du mår och just din situation kan det vara viktigt att prioritera. Ett sätt är att skriva en lista för dig själv, en livslista. I Min vårdplan finns ett formulär som du kan använda.

Fortsätt också att fråga om allt du undrar och fortsätt att be om stöd.

Säg hur du tänker och känner

Vi människor har olika sätt att tänka kring sjukdom och död, men ofta pendlar vi mellan att vara i nuet och tänka mer framåt. Det gäller inte bara den som är sjuk utan också de som finns nära. Det finns inget rätt eller fel – du avgör vad som är viktigt och rätt för dig. Samtidigt kan någon annan tänka helt annorlunda.

Det är lätt att vi missuppfattar eller sårar varandra när vi egentligen bara vill vara omtänksamma. Bäst brukar det bli när alla säger hur de tänker och känner. Oftast är det just så som sjukdomen blir minst närvarande. Men detta kan behöva ta lite tid. Känn efter vad som är rätt sätt för dig och försök berätta det för dem som står dig nära. De vill dig väl och vill att du ska ha det så bra som möjligt.

Att sövas så att du inte känner något

När du ska opereras eller göra en undersökning kan du behöva sövas. Det betyder att du får medicin som gör att du sover och inte känner något under tiden. Du vaknar igen när vårdpersonalen slutar att ge sovmedicin.

Att sövas brukar också kallas för narkos.

Så går det till

Du får medicinen genom slangen i din CVK eller SVP, eller genom att andas i en mask över din näsa och mun.

Du får ha med någon tills du somnar och när du vaknar.

Vårdpersonalen finns hos dig under hela sövningen. De har koll på ditt hjärta och dina lungor och ser till att du sover gott.

Hur mår jag efteråt?

När du vaknar är du på en uppvakningsavdelning. Där tar personalen hand om dig tills du kan flytta till en vårdavdelning eller åka hem. Om du har ont eller mår illa kan du få medicin.

Ibland kan du åka hem samma dag, men ibland behöver du stanna på sjukhuset några dygn. Vårdpersonalen berättar vad som gäller för dig.

► Läs mer på narkoswebben.se.

► Läs mer på mediprep.se.



Du får medicin som gör att du sover.

Att opereras – vad ska jag tänka på?

Före en operation behöver du förbereda dig. Vårdpersonalen berättar hur du ska göra. Efter en operation finns en risk för biverkningar och komplikationer. Var uppmärksam på symtom så att du kan få hjälp.

Hur ska jag förbereda mig?

Före en operation behöver du förbereda dig på olika sätt. All information står i kallelsen. Där finns också telefonnummer så att du kan ringa om du har några frågor. Eller så får du information av vårdpersonalen på avdelningen.

Antingen kommer du till sjukhuset kvällen före operationen eller på morgonen på operationsdagen. Det får du veta av vårdpersonalen.

Exempel på förberedelser:

- Du behöver ofta lämna blodprover före en operation. Antingen ska du lämna proverna innan du kommer till sjukhuset, eller så lämnar du dem när du kommer dit.
- Du ska duscha och ibland tvätta dig med en särskild tvål före operationen. Efter att du har duschat ska du ta på dig rena kläder.
- Eftersom du ska sövas är det viktigt att du fastar. Att fasta innebär att du inte får äta eller dricka ett antal timmar innan du ska sövas. Det är mycket viktigt att du följer de instruktioner du har fått om att fasta, annars finns det risk att du kräks.

Det finns risk för biverkningar och komplikationer

Att sövas och opereras innebär alltid en risk för biverkningar och komplikationer. Vissa biverkningar är vanliga, och även om de är jobbiga är de helt ofarliga. Komplikationer är ovanliga men kan vara allvarliga. Därför är det viktigt att du är uppmärksam på symtom.

Biverkningar du kan få

Trötthet

Du kan känna dig trött efter att du har varit sövd. Det tar alltifrån en halvtimme till ett halvt dygn för medicinen att lämna kroppen.

Illamående

Du kan må illa efter att du har varit sövd. Det går oftast över inom några timmar. Du kan få medicin om det är besvärligt. Prova också att äta lite. Om magen är tom kan du må mer illa.

Smärta

Du kan ha ont efter en operation. Du kan få smärtstillande medicin som tabletter eller i blodet. Det är viktigt att lindra smärtan. Då återhämtar du dig snabbare efter operationen.

Förstoppning, svårt att bajs

Förstoppning är vanligt efter en operation. Det betyder att du har svårt att bajs och att bajset är hårt. Du kan må illa, ha ont i magen och magen kan vara spänd. Besvären brukar försvinna när tarmarna kommer i gång igen efter några dagar. Det är viktigt att du kommer upp och rör på dig. Om du har stora besvär kan du behöva ta medicin.

3. BEHANDLING Operation

Svårt att kissa

Det kan vara svårt att komma i gång att kissa efter att du varit sövd. Vårdpersonalen kommer därför kontrollera att du kan kissa.

Besvär i halsen och lungorna

Om du har haft en slang i halsen kan det kännas obehagligt där. Det går oftast över inom några dagar.

När du är sövd bildas slem i lungorna. Lungorna sjunker också ihop lite. Om du ligger och sitter mycket efter operationen kan du ha svårt att hosta upp slemmet.

Det är viktigt att du rör på dig så mycket du orkar och kan. Du kan också göra andningsövningar, till exempel ta djupa andetag. Då blir lungorna större och det blir lättare att hosta upp slemmet. Att dricka mycket kan också göra slemmet lättare att hosta upp.

Komplikationer du kan få

Infektion i såret

Det finns en liten risk för infektion i såret efter en operation. Det är därför viktigt att du sköter såret som du ska. Vårdpersonalen berättar hur du ska göra.

Tecken på infektion är feber och att det är rött och svullet runt såret. Det är normalt att det är lite rött runt sårets kanter.

Blodpropp

Det finns en liten risk för blodpropp efter en operation. Du kan därför få blodförtunnande medicin en tid efter operationen.

Lunginflammation

Sövning ökar risken för lunginflammation. Det är viktigt att du rör på dig så mycket du orkar och kan. Du kan också göra andningsövningar, till exempel ta djupa andetag.

► Läs mer på [mediprep.se](https://www.mediprep.se).

► Läs mer på [narkoswebben.se](https://www.narkoswebben.se).

► Se en film på [youtube.com](https://www.youtube.com). Sök på Om att opereras vid cancer – Låtsaskompisarna.

Cytostatika skadar cancercellerna

Cytostatika är medicin som används för att behandla cancer, hindra återfall och lindra symtom. Du får ofta cytostatika i kurer. Under och efter en kur behöver du vara försiktig med dina kroppsvätskor, eftersom det kan finnas cytostatika i dem.

Cytostatika kallas även kemoterapi eller guldmedicin. Medicinen skadar cancercellerna och gör att de inte kan dela sig och bli fler.

Du kan få cytostatika som enda behandling eller tillsammans med andra behandlingar.

Så går det till

Kurer

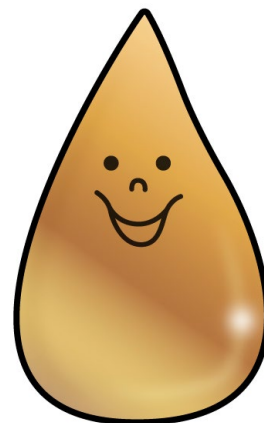
Du får ofta cytostatika i kurer. En kur innebär att du under en viss tid får en eller flera sorters cytostatika. Kurerna kan vara olika långa.

Mellan kurerna gör du ibland ett uppehåll när du inte får någon cytostatika. Då kan de friska cellerna återhämta sig.

Olika sätt att få medicinen

Du kan få medicinen på olika sätt:

- i blodet som dropp eller en spruta
- i munnen som en tablett, kapsel eller flytande medicin
- i ryggmärgsvätskan som en spruta.



Cytostatika skadar cancercellerna så att de inte kan bli fler.

Vilket sätt som gäller för dig beror på ditt behandlingsprotokoll.

Dropp

För att du ska kunna få cytostatika som dropp får du en central infart som du har under hela behandlingsperioden. Det är antingen en CVK, SVP eller PICC-line.

Tabletter, kapslar och flytande medicin

Tabletter, kapslar och flytande medicin tar du själv hemma. Använd engångshandskar när du ska ta medicinen. Du kan använda sked för att undvika att ta i tabletterna. Diska skeden, släng handskarna och tvätta händerna direkt efteråt.

Mediciner som du inte har använt ska du lämna tillbaka till ett apotek.

Mängden anpassas efter dig

Mängden cytostatika anpassas efter hur mycket du väger, hur lång du är och hur organ som njurarna, levern och hjärtat fungerar.

Du får biverkningar

Cytostatika påverkar även friska celler, och därför får du biverkningar av behandlingen. Du får veta vilka biverkningar din behandling kan ge och vad du kan göra för att minska dem.

Cytostatika påverkar också dina blodvärden och därför kontrolleras de ofta. Värdena avgör hur din behandling fortsätter.

Var försiktig med kroppsvätskor

3. BEHANDLING

Läkemedelsbehandling

Kroppen bryter ner cytostatika till vattenlösliga ämnen och gör sig av med det genom kroppsvätskor, till exempel kiss, bajs, svett och sperma. Detta gäller även när du tar cytostatika i munnen som tabletter, kapslar eller flytande medicin.

Var därför försiktig när du hanterar kroppsvätskor. Cytostatika finns kvar i kroppsvätskor upp till 3 dygn efter en behandling, men det kan vara olika för olika sorters cytostatika.

Gör så här

- Torka upp spill av kroppsvätskor med papper. Lägg papperet över vätskan så att den sugs upp. Gnid eller torka inte. Släng papperet i en plastpåse, knyt ihop den och släng direkt i soporna. Tvätta ytan med rengöringsmedel och vatten.
- Om någon annan hanterar dina kroppsvätskor ska den alltid använda engångshandskar.
- Om du svetts mycket, duscha och byt kläder och sängkläder varje dag. Skaka inte sängkläderna och lägg dem inte på golvet.
- Sitt ner på toaletten. Fäll ner locket innan du spolar.
- Tvätta tyger som fått spill av kroppsvätskor direkt om det går, helst separat. Använd vanligt tvättmedel och tvätta i den temperatur som står på lappen med tvättråd. Om det inte går att tvätta direkt, lägg tvätten i en plastpåse som du knyter igen. Använd alltid engångshandskar när du tar i den smutsiga tvätten.
- Du som är närstående behöver inte använda handskar om du byter blöja eller hjälper ditt barn på toaletten, men tvätta händerna efteråt. Lägg blöjor i en plastpåse och släng direkt i soporna.

Använd kondom vid samlag

Cytostatika finns i sperma. Därför är det viktigt att du inte blir gravid eller gör någon gravid under behandlingen och en tid efteråt, eftersom cytostatika kan påverka fostret. Använd därför alltid kondom.

Vissa preparat kan påverka cytostatikans effekt

Det är viktigt att du berättar för vårdpersonalen om du tar andra läkemedel, naturläkemedel eller kosttillskott. Effekten av vissa cytostatika kan påverkas av vissa preparat, till exempel grapefrukt, johannesört och granatäpplen.

När ska jag kontakta vården?

- Om du har 38 grader eller mer i feber vid två tillfällen med en timme emellan.
- Om du har över 38,5 grader i feber vid ett tillfälle.
- Om du känner dig sjuk.

► Läs mer på eped.se. Sök på Patient och Cytostatika och toxiska läkemedel.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Behandling med cytostatika vid cancer.

► Se en film på youtube.com. Sök på Om cytostatikabehandling – Låtsaskompisarna.

Behandling mot illamående när du får cytostatika

Cytostatikabehandling kan göra att du mår illa. Du får medicin mot det. Om du ändå mår illa är det viktigt att du pratar med vårdpersonalen.

Risken för att du mår illa är olika stor beroende på vilken typ av behandling du får.

Du kan må illa direkt efter behandlingen, eller efter några timmar eller dagar. Ibland fortsätter du att må illa i några dagar.

Du får medicin mot illamående

Det finns bra behandlingar som kan minska illamåendet. Du kommer att få medicin för att du inte ska börja må illa.

Om du har börjat må illa kan det vara svårt att stoppa, och du kanske lättare börjar må illa nästa gång. Det är därför viktigt att du tar medicinerna.

Det finns också mycket du kan göra själv för att må mindre illa. Prata med vårdpersonalen för att få råd.

Berätta för vårdpersonalen om du mår illa

Om du mår illa trots att du har tagit medicinerna ska du kontakta vården så fort som möjligt. Då kan du få hjälp att må mindre illa.

Skriv gärna ner hur du har upplevt illamåendet, när på dygnet du har mått illa och om du har kräkt. Berätta för vårdpersonalen hur du har mått. Då kan du få bästa möjliga behandling i fortsättningen.

När ska jag kontakta vården?

Om du mår illa trots att du har tagit medicin mot illamående.

Immunterapi gör att kroppen själv kan döda cancercellerna

Immunterapi är behandling för att ditt eget immunförsvar ska döda cancercellerna. Ofta använder man antikroppar, som är en del av immunförsvaret.

Immunförsvaret är kroppens naturliga sätt att hitta och döda inkräktare. Ett sätt att få fart på immunförsvaret mot cancer är att använda antikroppar.

Antikroppar är uppbyggda av proteiner och är en del av immunförsvaret. De kan också tillverkas utanför kroppen och ges som medicin.

Det finns flera cancermediciner som är baserade på antikroppar, och ännu fler är på väg.

► Läs mer på barncancerfonden.se. Sök på Om barncancer och cancerbehandlingar.

► Läs mer på cancerfonden.se. Sök på Om cancer och cancerbehandlingar.

CAR-T behandling

Vid CAR-T behandling modifieras kroppens T-celler, en form av vita blodkroppar, för att bli bättre på att döda cancercellerna.

CAR-T – dina celler modifieras för att bli bättre på att döda cancerceller

CAR-T är en ny typ av behandling där celler tas ut ur din kropp, genmodifieras på ett laboratorium och sedan ges tillbaka till dig som ett dropp. Cellerna ska då känna igen och döda cancerceller.

Cellerna som tas ut är T-celler. Det är en form av vita blodkroppar och ingår i ditt immunförsvar.

De genmodifierade cellerna kallas CAR-T-celler. CAR är ett speciellt protein på cellernas yta som känner igen cancerceller. CAR är en förkortning av chimeric antigen receptor.

Behandlingen används om cytostatika inte hjälper eller om din sjukdom kommer tillbaka.

Så här går det till

Celler tas ut från blodet och skickas till ett laboratorium. Där modifieras de genetiskt så att de blir bättre på att hitta och döda cancerceller.

Cellerna odlas och blir fler och kvaliteten kontrolleras innan de ges tillbaka till dig.

Först får du cytostatika under några dagar. Sedan får du CAR-T-cellerna som ett dropp.

En biverkning är CRS som känns som influensa

När T-cellerna dödar cancercellerna bildas många cytokiner. Det är ämnen som ingår i kroppens immunförsvar. Det kan leda till något som kallas CRS, Cytokine Releasing Syndrom.

CRS kan kännas som att du har influensa. Du kan till exempel ha feber eller frossa, må illa, ha ont i musklerna eller huvudet och vara trött.

CRS kan stoppas med medicin.

Efteråt behöver du vara nära sjukhuset i 4 veckor

Efter att du har skrivits ut måste du ändå vara nära sjukhuset under ungefär 4 veckor. Du kan behöva bo på ett patienthotell, om du annars bor långt bort.



T-celler tas ut från blodet och skickas till ett laboratorium.



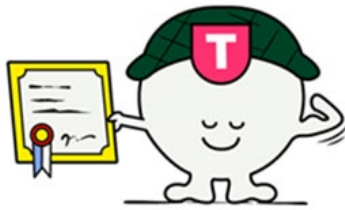
Cellerna modifieras så att de blir bättre på att döda cancercellerna.



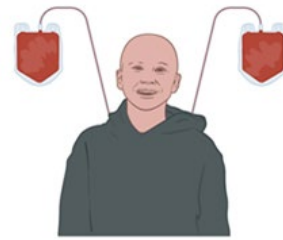
Cellerna odlas och blir fler.

3. BEHANDLING

Annan behandling



Cellernas kvalitet kontrolleras.



*Du får tillbaka cellerna
som dropp.*

- Läs mer på barncancerfonden.se. Sök på CAR-T.
- Läs mer på cancerfonden.se. Sök på CAR-T.

Lustgas kan lugna och lindra smärta

Du kan få lustgas när du ska göra något obehagligt. Gasen gör att du känner dig lugnare och inte har ont. Du får gasen i en mask över näsan och munnen.

Lustgas är en gas som kan lugna och lindra smärta. Gasen luktar ingenting.

Du kan få lustgas när du ska göra något du tycker är obehagligt eller gör ont. Det kan vara till exempel när du ska få

- en tunn slang i ett blodkärl, så kallad venkateter
- en nål i din SVP, din dosa under huden
- en slang ner i magsäcken, så kallad sond.

Det är läkaren som bestämmer om du kan få lustgas.

Så går det till

Lustgasen ges av vårdpersonal som har utbildning för det. Vårdpersonalen förklarar för dig hur lustgasen fungerar.

Du får lustgasen tillsammans med syrgas genom en mask över näsan och munnen. Effekten kommer efter ett par minuter. Du kan bli fnittrig, pratig, yr, trött och illamående. Det kan också pirra i fingrar och tår.

Det ska vara lugnt i rummet, eftersom ljud blir starkare när du får lustgas. Det kan ge en sämre effekt.

När det är klart stängs lustgasen av. Ibland får du andas syrgas i några minuter, medan effekten av lustgasen försvinner.

Hur mår jag efteråt?

Du mår som vanligt några minuter efteråt.



Du får lustgasen i en mask över näsan och munnen.

Så kan smärta behandlas

Om du har ont är det viktigt att du får behandling mot smärtan. Det är också viktigt att veta varför du har ont och på vilket sätt, så att du kan få rätt behandling. Prata med vården för att få hjälp.

Smärta som inte behandlas tar mycket energi och kan göra att du får sämre livskvalitet.

Olika behandling vid olika slags smärta

För att behandla smärtan är det viktigt att veta var, när och hur du har ont. Det finns olika slags smärta, och beroende på det fungerar olika behandlingar bättre eller sämre. Smärtstillande medicin finns i många olika former, exempelvis krämer, tabletter, plåster och sprutor.

Om du vet varför du har ont kan du ta paracetamol eftersom det har få biverkningar.

Om du har svår eller långvarig smärta får du ofta flera olika smärtstillande mediciner, till exempel paracetamol, klonidinhydroklorid och opioider.

Biverkningar av smärtstillande medicin

I början av en regelbunden smärtstillande behandling kan du känna dig tröttare än vanligt. Det går över och beror på att kroppen slappnar av efter att ha varit spänd av smärtan.

Om du har jobbiga biverkningar ska du kontakta vården.

Biverkningar av paracetamol

Det är ovanligt med biverkningar om du använder paracetamol på rätt sätt och i rätt doser.

Biverkningar av klonidinhydroklorid

Du kan bli yr och få lågt blodtryck tillfälligt. Du kan även känna dig tröttare än vanligt.

Biverkningar av opioider

I början av behandlingen kan du vara torr i munnen, må illa och känna dig trött. Du kan också vara yr, ha ont i magen och ha svårt att kissa.

Du blir oftast förstoppad, eftersom opioider gör att tarmarna rör sig långsammare. Därför får du alltid mediciner som gör att du lättare kan bajsas.

Alla opioider har liknande biverkningar, men olika mycket.

Ta aldrig morfin eller andra opioider tillsammans med alkohol. Det kan göra att du får svårt att andas.

Viktig information

- Om du får ont utan att du vet varför ska du kontakta vården. Ta inte smärtstillande innan du har pratat med vården. Då är det svårare att ta reda på varför du har ont.
- Ta den smärtstillande medicinen regelbundet. Då håller du en jämn nivå i kroppen och undviker plötslig smärta.
- Ta inte medicin med acetylsalicylsyra, ibuprofen och diklofenak. Ta i stället medicin med paracetamol. Ta inte heller stolpiller som du för in i stjärten, eftersom cytostatika gör slemhinnorna sköra.

Blodtransfusion ger kroppen nytt blod

Vid en blodtransfusion får kroppen nytt blod. Blodet kontrolleras så att din kropp kan ta emot det. Du får blodet som dropp.

Blodet kommer från personer som har gett blod vid blodcentraler runt om i Sverige. Blodet kontrolleras så att det inte kommer från en person med en smittsam sjukdom och så att det passar ihop med ditt blod.

Blod består av flera delar, till exempel röda blodkroppar, vita blodkroppar, blodplättar och blodplasma. Du kan få en eller flera av dessa. Vanligast är röda blodkroppar och blodplättar.

Transfusion med röda blodkroppar

Blodgrupp och Rh-faktor spelar roll

Människor har olika blodgrupper: A, B, AB och 0 (noll). För att se vilken blodgrupp du har tas ett blodprov. Provet tas oftast bara en gång. Vilken blodgrupp du har avgör från vilken blodgrupp du kan ta emot.

Rh-faktor är ett protein som kan finnas på blodkroppens yta. Om du har proteinet är du Rh-positiv (Rh+). Om du inte har proteinet är du Rh-negativ (Rh-). Det spelar roll vid blodtransfusioner.

► Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på blodgrupper.

► Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på blodtransfusion.

Ditt blod testas mot givarens

Först testar vårdpersonalen om du kan ta emot givarens blod. Det görs genom ett särskilt blodprov som kallas BAS-test.

BAS-testet görs inför varje blodtransfusion. Provet är giltigt några dagar. Det betyder att du kan få flera transfusioner under dessa dagar utan att det behövs ett nytt BAS-test.

Transfusion med blodplättar

Om du behöver få en transfusion med blodplättar, behövs inga blodprover eller tester innan.

Så går det till

Blodtransfusion ges som dropp i den infart du har.

Sjuksköterskan kontrollerar alltid din identitet först. Därför behöver du säga ditt personnummer.

En transfusion med röda blodkroppar tar mellan 1,5 och 2 timmar.

En transfusion med blodplättar tar mellan 20 och 30 minuter.

Hur mår jag efteråt?

Efter en transfusion med röda blodkroppar känner du dig ofta piggare och orkar mer.

Efter en transfusion med blodplättar minskar risken för att du ska börja blöda.



Du får det nya blodet som dropp.

3. BEHANDLING

Annan behandling

Det är ovanligt med komplikationer efter en blodtransfusion. Den vanligaste komplikationen är överkänslighet. Det innebär att du kan få lindriga symtom som utslag eller illamående, eller kraftigare symtom som andningsbesvär. Reaktionen kommer oftast under transfusionen eller minuterna efter. Därför behöver du stanna på sjukhuset och observeras en stund efter blodtransfusionen.

Komplementär och alternativ medicin – metoder som kan få dig att må bättre men inte botar cancer

Det finns metoder som kan få dig att må bättre, även om de inte kan bota cancer. Många av metoderna används utanför vården. Dessa kan innebära både möjligheter och risker.

Kanske funderar du och din familj på vad ni själva kan göra, utöver de behandlingar du ska få. Det finns metoder som kan få dig att må bättre, även om de inte botar cancer. Detta kallas komplementär eller alternativ medicin. Många forskar om det, så det kommer hela tiden ny kunskap.

En del av dessa metoder används i vården, men många används utanför vården.

Att prova metoder utanför vården kan vara bra eller dåligt

Du och din familj vill så klart göra allt ni kan för att du ska bli frisk. Men att prova andra metoder kan innebära både möjligheter och risker. Det som fungerar för någon annan kanske inte fungerar för dig.

Om du är intresserad av dessa metoder kan du börja med att lära dig mer. Använd gärna länkarna längst ner. Prata sedan med din läkare om vad du kan prova.

Tänk på att forskningen om metoderna mest är gjord på vuxna.

Kropp-själ-metoder är till exempel yoga och akupunktur

Exempel på kropp-själ-metoder är yoga, konst- och musikerterapi, lekterapi och akupunktur. Detta kan hjälpa mot till exempel smärta och ångest. I källorna längst ner kan du se vilka metoder som hjälper mot vad.

Kropp-själ-metoder kan användas i eller utanför vården. Utanför vården är det viktigt att välja en bra terapeut. Terapeuten ska kunna berätta om hur metoden kan hjälpa dig, men ska inte lova att bota cancer. Cancer får bara behandlas av legitimerad vårdpersonal, enligt patientsäkerhetslagen.

Naturpreparat är till exempel kosttillskott och vitaminer

Naturpreparat är till exempel växtbaserade läkemedel, kosttillskott, vitaminer och mineraler. De innehåller ofta ämnen som både kan hjälpa och ge biverkningar. Ämnena är ofta väldigt koncentrerade. Därför får du i dig mer än när du äter samma ämnen i maten.

Vissa naturpreparat kan förstärka biverkningarna eller försvaga effekterna av din cancerbehandling.

Bra källor

Här kan du läsa mer om effekt och säkerhet för metoder och preparat:

- Läs mer på nafkam.no. Översätt sidan till svenska med Google translate och klicka på Lag och Rättvisa/Behandling av barn.
- Läs mer på cancercentrum.se. Sök på Om du funderar på komplementär och alternativ medicin.
- Läs mer på mpa.se. Sök på Växtbaserade läkemedel och naturläkemedel.

3. BEHANDLING

Annan behandling

Utländska webbsidor med information på engelska:

- ▶ Läs mer på cam-cancer.org. Sök på metoder, symtom och cancerformer.
- ▶ Läs mer på mskcc.org. Sök på About Mind-Body Therapies eller About herbs.
- ▶ Läs mer på cancer.gov. Sök på PDQ Integrative Therapies Summaries.

CVK – en slang i ett blodkärl nära hjärtat

En CVK är en tunn slang som sätts in i ett stort blodkärl på halsen eller under nyckelbenet, nära hjärtat. En bit av slangen hänger utanpå kroppen. I den kan du få medicin, blod, vätska och näring. Du kan även lämna blodprover från den.

En CVK gör att du kan få behandling och lämna prover ofta, utan att vårdpersonalen behöver sticka dig. Du kan ha den i flera månader om det behövs.

CVK betyder central venkateter.

Hur ska jag förbereda mig?

Vårdpersonalen berättar hur du ska förbereda dig.

Så går det till

Slangen sätts in när du ligger på sjukhuset. Du är sövd när slangen sätts in. En närstående person får vara med tills du somnar.

Läkaren sticker genom huden och sätter in slangen i blodkärllet. Du får ett förband, alltså ett stort plåster.

Det tar oftast mindre än en timme.

Hur mår jag efteråt?

Du stannar en stund på en avdelning där du får vakna upp. Där kontrolleras puls, andning och blodtryck. Såret kontrolleras också, eftersom det kan börja blöda där de första timmarna.

Det kan göra ont där slangen har satts in. Om du har ont kan du få medicin.

Röntgen görs för att kontrollera att slangen ligger rätt.

Du kan äta och dricka som vanligt. De första dagarna kan det kännas lite obehagligt där slangen har satts in, men det brukar försvinna.

Om du har fått stygn tas de bort efter en dryg vecka.

Att ha en CVK

Byt förband varje vecka

Om du har ett förband ska det bytas ungefär 1 gång i veckan. Du får hjälp av en sjuksköterska från sjukhuset eller så får du och någon i din familj lära er att byta förbandet.

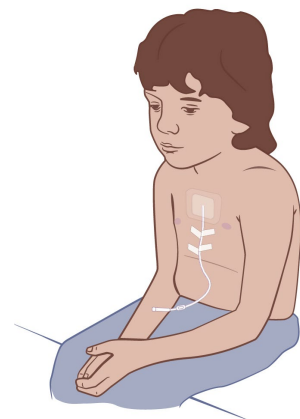
Titta efter tecken på infektion

Titta på din CVK och huden runt omkring varje dag. Titta efter tecken på infektion, till exempel att huden är röd eller svullen.

Se till att slangen inte fastnar i något

Var försiktig så att slangen inte blir smutsig eller fastnar i något. Var noga med att klämman till slangen alltid är stängd.

När du leker eller tränar, fäst gärna slangen med en extra bit tejp på huden och kläderna.



När du har en CVK behöver vårdpersonalen inte sticka dig så ofta.

3. BEHANDLING

Infart

När slangen inte används kan du fästa den innanför kläderna med en liten väska eller tygpåse.

Dusch går bra men fråga vårdpersonalen innan du badar

Du kan duscha som vanligt. Om du har ett förband kan det behöva bytas efteråt.

Om du vill bada måste du fråga vårdpersonalen innan.

Om slangen går av eller åker ut

Det är ovanligt att slangen går av, men det kan hända. Om det händer, lägg dig ner, vik slangen dubbel och kläm ihop hårt med fingrarna. Stäng slangen med klämman om den sitter ovanför där slangen har gått av. Använd annars till exempel en pås-klämma. Kontakta sedan vården.

Om slangen åker ut, lägg dig ner och tryck hårt med en kompress eller papper där den har suttit. Kontakta sedan vården.

När ska jag kontakta vården?

- Om slangen går av eller åker ut.
- Om du har tecken på infektion, som feber eller att det är svullet och rött vid CVK:n.
- Om det blöder där CVK:n sitter.

► Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Central venkateter.

PICC-line – en slang i ett blodkärl i överarmen

En PICC-line är en tunn slang som sätts in i ett blodkärl i överarmen. En bit av slangen hänger utanpå kroppen. I den kan du få medicin, blod, vätska och näring. Du kan även lämna blodprover från den.

En PICC-line gör att du kan få behandling och lämna prover ofta, utan att vårdpersonalen behöver sticka dig. Du kan ha den i flera månader om det behövs.

PICC-line betyder perifert inlagd central venkateter.

Hur ska jag förbereda mig?

Slangen sätts in när du ligger på sjukhuset. Vårdpersonalen berättar hur du ska förbereda dig.

Så går det till

Du är sövd när slangen sätts in. En närstående får vara med tills du somnar.

Sjuksköterskan sticker genom huden och sätter in slangen i blodkärlet. Du får ett förband, alltså ett stort plåster.

Det tar cirka en timme.

Ibland görs en röntgen för att kontrollera att din PICC-line ligger rätt.

Hur mår jag efteråt?

Du stannar en stund på en avdelning där du får vakna upp. Där kontrolleras puls, andning och blodtryck.

Det kan göra ont där slangen har satts in. Om du har ont kan du få medicin.

Det kan blöda lite under det första dygnet. Om det blöder mycket behöver du ett nytt förband.

Att ha en PICC-line

Förbandet byts och slangen spolats varje vecka

En gång i veckan behöver förbandet bytas och slangen spolats. Det görs av en sjuksköterska.

Du kan röra dig som vanligt

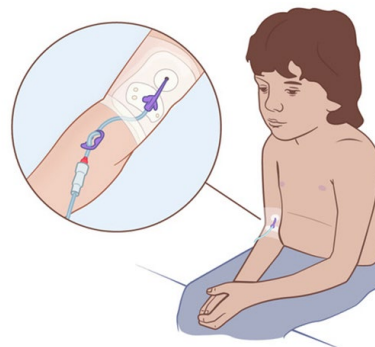
Du kan använda armen som vanligt. Du kan röra dig och träna som du brukar.

Dusch går bra men skydda förbandet

Du kan duscha, men skydda förbandet så att det inte lossnar. Om förbandet lossnar ökar risken för infektion. Duschskydd kan du köpa på apotek.

Om du badar får PICC-linen inte hamna under vattnet.

Du ska inte basta.



En PICC-line sitter i ett blodkärl i armen.

När ska jag kontakta vården?

- Om du har tecken på infektion, som feber eller att det är svullet och rött vid PICC-linen.
- Om det blöder där PICC-linen sitter.
- Om armen som PICC-linen sitter i gör ont, är svullen eller känns tung.

► Läs mer på 1177.se. Sök på PICC-line.

SVP – en dosa med slang under huden

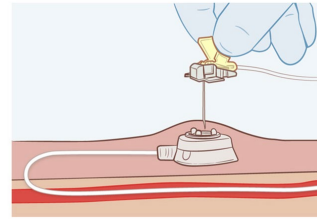
En SVP är en liten dosa med en tunn slang som opereras in under huden, oftast på bröstkorgen. I den kan du få medicin, blod, vätska och näring. Du kan även lämna blodprover från den.

En SVP gör att du kan få behandling och lämna prover ofta, utan att vårdpersonalen behöver sticka dig varje gång.

SVP betyder subkutan venport.

Du kan ha den i flera år om det behövs. Du och din läkare bestämmer tillsammans hur länge du ska ha den.

När den tas bort görs det vid en liknande operation som när den sattes in.



Du får en nål i venporten när den ska användas.

Hur ska jag förbereda mig?

Vårdpersonalen berättar hur du ska förbereda dig.

Så går det till

Venporten sätts in när du ligger på sjukhuset. Du är sövd när venporten sätts in. En närstående person får vara med tills du somnar.

En kirurg sätter in venporten. Du får ett förband, alltså ett stort plåster.

Operationen tar oftast mindre än en timme.

Hur mår jag efteråt?

Du stannar en stund på en avdelning där du får vakna upp. Såret kontrolleras, eftersom det kan börja blöda där de första timmarna.

Det kan göra ont runt venporten, framför allt det första dygnet. Vissa tycker att det känns obehagligt att vrida på huvudet. Om du har ont kan du få medicin.

Ibland görs en röntgen för att kontrollera att slangen ligger rätt.

Du kan äta och dricka som vanligt.

De första dagarna kan det kännas lite obehagligt vid venporten, men det brukar försvinna.

Förbandet tas bort efter drygt en vecka. Om du har fått stygn tas de också bort då.

Att ha en venport

Du får en nål i venporten när den ska användas

När venporten ska användas sätter en sjuksköterska en nål i dosan. 1–2 timmar innan sätter du på bedövningskräm eller bedövningsplåster.

Dosan har en botten av metall. Det gör att man inte kan sticka rakt igenom den.

Sjuksköterskan kontrollerar att venporten fungerar som den ska innan den används.



Venporten sitter oftast på bröstkorgen.

Nålen byts regelbundet. Hur ofta får du veta av vårdpersonalen. Nålen tas bort när den inte längre behövs.

Fäst slangen när du ska röra på dig

När du rör på dig mycket och nålen sitter i, fäst slangen med en extra bit tejp på huden och kläderna.

Dusch och bad går bra när du inte har en nål i venporten

När du inte har en nål i venporten behöver den inte skötas om på något särskilt sätt. Du kan duscha och bada som vanligt.

När du har en nål i venporten ska du inte bada eller basta.

Innan såret är läkt ska du heller inte bada eller basta.

Bilbältet kan skava

Om du åker bil kan bältet skava där venporten sitter. Då kan du lägga en hopvikt handduk eller en liten kudde mellan bröstkorgen och bältet.

Skydda ärrret mot sol

Skydda ärrret mot solen det första året.

Om du får åka hem med en nål i venporten – var försiktig

Ibland får du åka hem från sjukhuset med en nål kvar i dosan. Det kan vara om du snart ska tillbaka till sjukhuset för att få behandling eller lämna blodprover. Då måste du vara försiktig så att nålen inte åker ut eller slangen går av. Klämman som sitter på slangen ska alltid vara stängd. Du får absolut inte leka med slangen genom att ge dig själv en spruta, vrida på kranen eller ta bort korkar som sitter på slangen.

Om slangen går av eller kranarna lossnar, lägg dig ner och dra ut nålen. Ta bort förbandet, håll i plattan under nålen med ena handen och dra nålen rakt upp med den andra handen. Det kan kännas lite trögt, eftersom nålen sitter i silikon. Sätt ett plåster där nålen har suttit. Kontakta sedan vården.

Om nålen åker ut, ta bort förbandet. Annars kan nålen ligga under förbandet och skava mot huden. Kontakta sedan vården.

När ska jag kontakta vården?

- Om slangen går av eller lossnar.
- Om nålen åker ut.
- Om du har tecken på infektion, som feber eller att det är svullet och rött vid venporten.
- Om det blöder från såret eller där venporten sitter.
- Om det gör ont eller känns tungt i armen på den sida där venporten sitter.

► Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Subkutan venport.

Sond – slang i näsan för mat och medicin

Om du har svårt att äta kan du behöva få näring genom en sond. Det är en tunn och mjuk slang som går från näsan till magsäcken. I den kan du få sondmat och vissa mediciner.

Det kan verka skrämmande och obehagligt att få mat genom en slang i näsan. Men de flesta som behöver en sond tycker att det är skönt att inte behöva kämpa för att få i sig tillräckligt med mat.

Så går det till

Det är en sjuksköterska eller undersköterska som sätter in sonden. Du är oftast vaken när du får den.

Du får veta mer av vårdpersonalen.



I sonden kan du få mat och vissa mediciner.

Så kan du använda sonden

Sondmaten är flytande och tas upp av kroppen på samma sätt som vanlig mat. Ibland är sondmaten ett komplement till vanlig mat och ibland kan sondmaten ersätta den vanliga maten.

Du kan äta och dricka som vanligt när du har en sond. Sitt gärna med vid matbordet när din familj äter.

Du kan också använda sonden till mediciner om de är svåra att ta.

Sonden används så länge du behöver den för mat och medicin, oftast under 4–6 veckor. Ibland behövs den en längre tid.

Efter att du har fått sonden

Innan du åker hem ska personalen se till att allt fungerar och att du har det du behöver. Du får veta

- hur du sköter sonden, till exempel kontrollerar sondläget
- hur du tar sondmat eller mediciner
- vad du ska göra om du får problem.

Att tänka på

- Borsta tänderna som vanligt även om du inte äter genom munnen.
- Kontrollera sondläget varje gång du ska använda sonden.
- Spola alltid sonden med vatten före och efter du har använt den, för att undvika stopp och hålla den ren. Hur mycket vatten du ska spola med får du veta av vårdpersonalen.
- Rengör näsborren där sonden sitter varje dag, genom att tvätta näsborren med en tops med ljummet vatten eller koksalt. Smörj med olja efteråt.
- Byt ut tejpens som håller sonden på plats om det behövs. Det är viktigt att sonden inte glider ut eller in när du byter tejpens. Använd gärna plåsterborttagare för att det inte ska göra ont. Det finns att köpa som till exempel sprej och våtservetter på apotek.
- Det finns olika sorters plåster för att få sonden att sitta stadigt och bekvämt på kinden. Du får prova dig fram till det som passar bäst för dig.

3. BEHANDLING

Sond

När ska jag kontakta vården?

- Om sonden glider ut.
- Om det är stopp i sonden.
- Om du inte får back i sonden när du kontrollerar sondläget.
- Om du blir röd och irriterad i munnen.
- Om huden under tejpén blir röd.

PEG eller knapp på magen för mat och medicin

Om du behöver sondmat under en längre tid får du antingen en PEG eller en knapp på magen. I den kan du få mat och mediciner direkt i magsäcken.

PEG eller knapp på magen är olika typer av gastrostomi. Det är en kanal från huden på magen till magsäcken. Oftast sätts den på vänster sida strax ovanför naveln.

Skillnaden med PEG och knapp jämfört med sond är att slangen kommer bort från ansiktet.

Så går det till

PEG:en eller knappen sätts in på en operationsavdelning av en läkare. Du är sövd när du får den.

Du får veta mer av vårdpersonalen.

Skillnaden mellan PEG och knapp

Du kan få antingen PEG eller knapp på magen.

PEG är en slang som är cirka 15–20 cm. Den hålls på plats av en silikonplatta eller luftkudde på insidan av magen.

Knapp sitter nära huden. Den har inga slangar som sticker ut. Knappen hålls på plats av en vattenfylld ballong på insidan av magen. Knappen behöver bytas var 3–4:e månad.

Så kan du använda PEG eller knapp

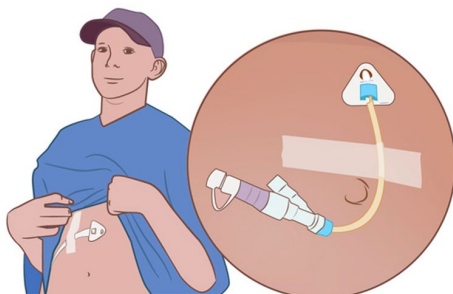
Det finns en port som du öppnar när du ska få näring, vätska eller mediciner, och sedan stänger.

Du kan äta och dricka som vanligt när du har en PEG eller knapp. Sitt gärna med vid matbordet när din familj äter.

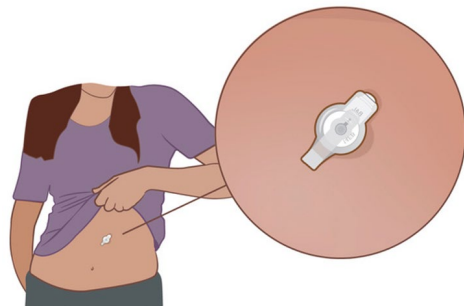
PEG och knapp är enkel att sköta och du kan ha den kvar så länge du behöver den.

Efter att du har fått en PEG eller knapp

Innan du åker hem ska personalen se till att allt fungerar och att du har det du behöver. Du får veta hur du sköter PEG:en eller knappen och vad du ska göra om du får problem.



PEG är en kort slang på magen.



En knapp på magen har inga slangar.

Att tänka på

- Borsta tänderna som vanligt även om du inte äter genom munnen.
- Titta på huden vid PEG:en eller knappen varje gång du kopplar på och bort maten.

3. BEHANDLING Sond

- Du kan duscha och bada som vanligt. Om du har ett förband, byt det efteråt. Om du har badat utomhus, tvätta noga runt PEG:en eller knappen med tvål och vatten.
- Tvätta huden under plattan varje dag med tvål och ljummet vatten, gärna när du badar eller duschar. När du tvättar huden ska du vrida PEG:en eller knappen ett kvarts varv. Det är viktigt att den inte sitter för tajt mot huden. Torka torrt med en mjuk handduk, kompress eller tops närmast PEG:en eller knappen. Använd helst inte kompresser mellan den och huden, eftersom det håller kvar fukten.
- Om huden är röd, tvätta rent, torka torrt och lägg ett förband över. Du kan även behöva en barriärkräm som skyddar huden mot skav.
- Det kan bildas en liten klump som kallas granulom. Det kan komma lite vätska och blod ur den. Det är inte farligt men kan vara jobbigt. Tvätta huden som vanligt. Prata med vårdpersonalen om du har mycket besvär.
- Om PEG:en eller knappen inte används ska du spola den med vatten varje dag och titta på hur huden runt PEG:en eller knappen ser ut.

Om PEG:en eller knappen åker ut

Om PEG:en eller knappen åker ut är det viktigt att du antingen sätter in en ny direkt, eller sätter in en kateterslang i hålet tills du kan få en ny insatt. Hålet växer annars igen. Kontakta också vården.

När ska jag kontakta vården?

- Om PEG:en eller knappen åker ut.
- Om huden vid PEG:en eller knappen blir röd och irriterad.
- Om det läcker vid PEG:en eller knappen.
- Om du har mycket besvär av granulom.

Så får och hanterar du sondmat

Här får du veta vad du ska tänka på när du ska få mat och medicin genom en sond. Du får också veta hur du ska förvara maten och när du ska kontakta vården.

Sondmat innehåller all energi och näring du behöver. Att få sondmat är ofta mycket bättre än att få näring direkt i blodet. Det beror på att sondmaten stimulerar tarmens slemhinna, bakterieflora och rörelser precis som vanlig mat.

Sondmat kan du få när du har en slang i näsan eller en PEG eller knapp.

Så ger du sondmat

Rutiner

- Tvätta alltid händerna innan du tar i sonden.
- Kontrollera sondens läge som vårdpersonalen har lärt dig.
- Spola sonden med vatten före och efter varje matning.
- Ha huvudet upphöjt i minst 30 graders vinkel när du ger sondmat, för att undvika uppstötningar och kräkningar. Om du ligger ner bör du lägga en stor kudde under huvudet.
- Sondmaten bör vara rumstempererad.

Hastighet

För att magen ska vänja sig ska du ge sondmat i en låg hastighet i början, för att sedan trappa upp enligt ett schema. Om du har haft sondmat förut kan du börja i samma hastighet som då.

Mängden sondmat

En dietist räknar ut hur mycket sondmat du behöver, utifrån din vikt och längd och hur mycket du rör dig. Ni bestämmer tillsammans vilken sondmat och hur många måltider per dag som passar dig. Om du behöver ändra sort och mängd, prata med dietisten.

Om det går trögt att spola i sonden

Om det går trögt att spola i sonden kan det ha fastnat rester i den. De kan lösas upp om du spolar in kolsyrat vatten i stället för vanligt vatten efter matningen.

Att ta medicin genom sonden

Vårdpersonalen berättar vilka mediciner du kan ta genom sonden. Medicinerna måste lösas upp i vatten först.

Så förvarar du sondmat

- Öppnade förpackningar förvaras i rumstemperatur.
- Öppnade förpackningar som går att stängas, kan förvaras 24 timmar i kylskåp.
- Öppnade förpackningar kan vara 24 timmar i rumstemperatur, om kopplingen mellan dig och sondmatspåsen inte bryts.

När ska jag kontakta vården?

- Om du plötsligt börjar hosta när du får sondmat, stäng av matningen direkt och kontakta vården.
- Om det är stopp i sonden eller du har svårt att spruta sondmat genom den.
- Om du inte får back i sonden när du kontrollerar sondläget.
- Om sonden har lossnat eller glidit ut.
- Om du mår illa eller har andra magproblem som du tror hör ihop med sondmatningen.
- Om du blir röd eller irriterad i munnen.
- Om du har frågor om din sondmat: mängd, sort, förvaring, recept, hjälp med droppaggregat, sondsprutor, pumpar med mera.

Förskola och skola – håll kontakten och gå dit när du mår bra

Det är viktigt att hålla kontakten med förskolan eller skolan under sjukdomstiden. Det är också bra om du går dit när du mår bra. När du är på sjukhuset kan sjukhusskolan hjälpa dig med skolarbetet.

När du mår bra är det alltid rätt att gå till förskolan eller skolan och att röra på dig. Din skoldag kan behöva anpassas, och du kan behöva pauser och vila under dagen.

Du kan få hjälp att berätta om sjukdomen

Det kan kännas lättare att gå till skolan om dina klasskompisar och skolpersonalen får information om din sjukdom och behandling. Konsultsjuksköterskan kan tillsammans med dig besöka din skola och hjälpa till med detta. Syskonstödjaren kan informera i dina syskons klasser.

Sjukhusskolan stöttar dig i skolarbetet

När du är på sjukhuset har du rätt att få hjälp med ditt skolarbete. Därför finns sjukhusskolan. Lärarna där planerar din undervisning tillsammans med dig och din vanliga skola. Det är din vanliga skola som har ansvar för din skolgång även när du är på sjukhuset.

Sjukhuslärarna samarbetar också med vårdpersonalen för att kunna planera din skoldag på sjukhuset.

Undervisningen anpassas efter hur du mår och kan ske på ditt rum eller sjukhusskolan. Det är bra om du har med dig dina egna läroböcker. Sjukhusskolan har även vissa läroböcker och exempelvis datorer.

Undervisningen kan vara både enskilt och i grupp. Du kan även göra prov och annat som du gör i din vanliga skola.

Till sjukhusskolan är du välkommen när du går i grundskolan eller gymnasiet. Om det finns plats är även dina syskon välkomna.



Gå till förskolan eller skolan när du mår bra.

- ▶ Läs mer på barncancerfonden.se. Sök på Rätt till stöd i skolan.
- ▶ Läs mer på pho.barnlakarforeningen.se. Sök på Vårdprogram PHO, se Nationella riktlinjer för socialt liv.
- ▶ Se en film om sjukhusskolan på youtube.com. Sök på Sjukhusskolan.
- ▶ Se en film om att leva med barncancer på youtube.com. Sök på Om att leva med barncancer.

Cancerrehabilitering – för att du ska må så bra som möjligt under och efter behandlingen

Cancerrehabilitering handlar om att hjälpa dig att leva ett så bra liv som möjligt under och efter behandlingen. Du kan till exempel få träffa en dietist eller kurator om du behöver det. Försök att leva som vanligt – gå i skolan och träffa kompisar när du orkar.

Rehabiliteringen börjar redan under behandlingen. Om du mår så bra som möjligt då, är det större chans att du mår bra även efter behandlingen.

Dina behov styr

Rehabiliteringen utgår från dina behov, som är olika beroende på hur du mår. Du kan därför få träffa olika personer som kan hjälpa dig, till exempel fysioterapeut, dietist, kurator eller psykolog.

Egenvård är en viktig del

En viktig del av rehabiliteringen är egenvård. Egenvård är det du kan göra själv, eller med hjälp av någon i din familj, för att må så bra som möjligt.

I Min vårdplan finns råd om egenvård. Du kan också alltid fråga vårdpersonalen på sjukhuset om din behandling och dina symtom.

Försök att leva som vanligt

Det är bra om du och din familj försöker leva som vanligt under behandlingen. Håll kontakten med släkten och träffa dina kompisar. Behåll ditt sociala liv så mycket som möjligt.

Prata med din läkare om du är stamcellstransplanterad

Om du är stamcellstransplanterad, prata med din läkare för att få veta vad som gäller dig.

- ▶ Läs mer på barncancerfonden.se. Sök på Rätt till stöd i skolan.
- ▶ Läs mer på pho.barnlakarforeningen.se. Sök Nationella riktlinjer för socialt liv.
- ▶ Se en film om sjukhusskolan på youtube.com. Sök på Sjukhusskolan.
- ▶ Se en film om att leva med barncancer på youtube.com. Sök på Om att leva med barncancer.

Lev hälsosamt under behandlingen

Genom att leva hälsosamt hjälper du kroppen att hantera sjukdomen och behandlingen. Därför är det viktigt att du äter bra, rör på dig och skyddar dig mot solen.

Samma rekommendationer om mat och rörelse gäller för dig som för alla människor. Men du kan behöva anpassa dig efter sjukdomen och biverkningarna. Vad som fungerar för dig kan också ändras under behandlingens gång.

Mat

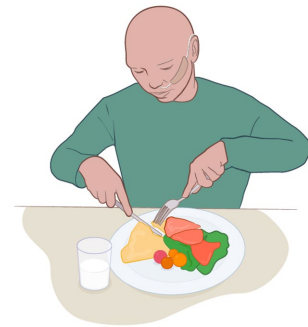
Under perioder av behandlingen kan det vara svårt att behålla rutiner med regelbundna måltider. Försök när det är möjligt att hitta tillbaka till rutinerna och undvik småätande och söta drycker mellan måltiderna.

Hur du äter kan inte bota cancer

Det finns många myter om mat och cancer. Men det finns inga bevis för att någon mat eller att undvika någon mat kan bota cancer eller göra att tumören inte växer.

Kroppen behöver energi och näring

Det är viktigt att du äter mat som ger den energi och näring du behöver för att orka med behandlingen. Kroppen behöver näring för att behålla musklerna och bygga nya muskler. Energi och näring är också viktigt för att kroppen ska kunna läka sår och återhämta sig efter behandlingen.



Mat ger kroppen viktig energi och näring.

Ät olika sorters mat när du kan

Det kan vara olika hur mycket du kan och vill äta. Vissa mediciner ger biverkningar som gör det svårare att äta, eller gör att du känner dig hungrig hela tiden. Det är helt okej att ha perioder när du bara äter en viss typ av mat. Men försök att äta olika sorters mat när du mår bättre. Då får du i dig näring som protein, fett, vitaminer och mineraler.

Ät gärna tillsammans med andra

Ät gärna tillsammans med din familj eller dina vänner. Om du inte är hungrig kan du ändå sitta med vid matbordet.

Du behöver inte äta upp all mat på tallriken, utan ät det du kan. Prova dig fram och se vad som fungerar för dig. Det viktigaste är att du äter när du är hungrig och för att det är gott, och att du slutar äta när du är mätt.

En dietist kan hjälpa dig

Du kan få hjälp av en dietist om du har svårt att äta, mår illa, får problem med magen eller går upp eller ner i vikt.

► Läs mer på barncancerfonden.se. Sök på Mat vid behandling av barncancer.

► Läs mer på livsmedelsverket.se. Sök på Barn och ungdomar.

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Rehabilitering

Rörelse och fysisk aktivitet för små barn, 0–5 år

Barnet behöver röra på sig flera gånger om dagen på olika sätt, till exempel leka ute eller inne eller använda kroppen på andra sätt.

Om barnet orkar kan ni gärna röra på er tillsammans med andra, till exempel gymnastik, bollsporter och simning.

Rörelse och fysisk aktivitet för dig som är 6–17 år

Var så aktiv som du klarar av

Det är viktigt att du är så aktiv som du klarar av. Hitta något som du tycker är roligt. All typ av rörelse är bra för dig. På sjukhuset finns fysioterapeuter som kan hjälpa dig att anpassa träningen.

Fysisk aktivitet är bra på många sätt

Att röra på dig på olika sätt ger bättre kondition, styrka och koncentration. Det kan också göra att du

- känner dig mindre orolig, låg och trött
- har mindre ont
- sover bättre
- mår allmänt bättre
- fungerar bättre i vardagen.

Under vissa perioder av behandlingen kan det både kännas och vara fysiskt svårt att bygga upp styrka och kondition. Det är ändå bra att försöka vara så fysiskt aktiv som möjligt, för att behålla den styrka och kondition som du har sedan tidigare. Det är bättre att röra dig lite än inte alls. Då blir det lättare att komma tillbaka till din tidigare fysiska förmåga.

Mål kan göra dig mer motiverad

Sätt gärna upp mål för dagen. Det kan göra dig mer motiverad att röra på dig. Stöd från dina föräldrar kan hjälpa dig att nå målen.

Skydda dig mot solen

En del behandlingar kan göra huden känslig för solen. Det gäller både direkt och senare.

- Undvik solen när den är som starkast. Det är klockan 11–15 under våren och sommaren i Sverige.
- Skydda huden mot solen med kläder och hatt, och stanna i skuggan.
- Använd gärna solkräm, men det räcker inte som enda solskydd.
- Skydda ärr mot solen med kläder och solkräm första året efter en operation.

► Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Så skyddar du dig mot solen.

► Läs mer på pho.barnlakarforeningen.se. Sök på Nationella riktlinjer för socialt liv.



Rör på dig på ett sätt som du tycker om.



Skydda huden mot solen med kläder och hatt.

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Rehabilitering

Drick inte alkohol

Barn och unga under 18 år ska inte dricka alkohol. Alkohol påverkar hela kroppen. Din hjärna är extra känslig för alkohol när du är ung och den kan skadas.

Att dricka alkohol under cytostatikabehandling belastar levern och ökar risken för infektioner. Alkoholen påverkar också cytostatikans effekt.

► Läs mer på umo.se. Sök på Tobak, alkohol och droger.

Rök och snusa inte

Genom att inte röka och snusa ger du kroppen bra förutsättningar att klara av behandlingen. Tobak minskar till exempel effekten av vissa cytostatika och ökar risken för biverkningar.

Prata med vårdpersonalen om du behöver hjälp att sluta röka eller snusa.

► Läs mer på umo.se. Sök på Att sluta röka och Att sluta snusa.

► Läs mer på slutarokalinjen.se.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Hjälp att sluta röka och Hjälp att sluta snusa.



Rök och snusa inte.

Använd inte droger eller narkotika

Droger och narkotika är dåligt för din hälsa och behandlingens effekt. Du kan även få mer biverkningar.

Prata med vårdpersonalen om du använder droger eller narkotika. Du kan få hjälp att sluta.

Det finns mediciner som räknas som narkotika. Dessa ska du ta om du har fått dem utskrivna av en läkare. Då är det inte olagligt. Annars är det olagligt och kan vara skadligt.

► Läs mer på droghjalpen.se.

► Läs mer på umo.se.

► Läs mer på drugsmart.se.

Min rehabiliteringsplanering

Dina behov av rehabilitering ska bedömas regelbundet av vårdpersonalen. Behoven, åtgärderna och vem som är ansvarig ska dokumenteras i en rehabiliteringsplanering. Planeringen ska uppdateras när dina behov ändras.

Viktigt för mig just nu:

.....

.....

.....

.....

Åtgärd:

.....

.....

.....

.....

.....

Ansvariga:

.....

.....

Mål och delmål:

.....

.....

.....

.....

.....

Tidplan:

.....

.....

Uppföljning:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Att få veta att du har cancer

Det är så klart väldigt jobbigt och konstigt att få veta att du har cancer. Du kan känna dig rädd, orolig och det kan kännas överkligt. Det kan hjälpa att få bra information om sjukdomen och behandlingen. Det kan också vara bra att prata med någon.

Hur det känns och hur du reagerar på ett cancerbesked kan vara väldigt olika, och det finns inget rätt eller fel. För vissa kommer det som en chock, för andra kan det förklara varför de inte har mått bra.

Du får information av vårdpersonalen

När du är sjuk är det viktigt att du får information om din sjukdom. Du har rätt att få information av din läkare och andra som jobbar där du får vård.

Fråga vårdpersonalen om det är något du inte förstår eller vill veta mer om. De berättar gärna.

Sök information på bra sidor

Du kan också söka information själv på internet. Läs gärna på sidor som [barncancerfonden.se](https://www.barncancerfonden.se) och [1177.se](https://www.1177.se). De är skrivna av personer som är utbildade i medicin och kan mycket om cancer.

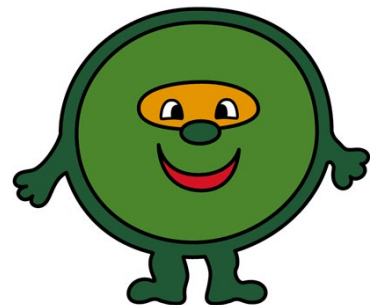
Prata med någon om du vill

Det kan vara bra att prata om tankar och känslor. Om du vill kan du få prata med en kurator eller psykolog. Det kan också kännas skönt att prata med någon som har varit med om samma sak.

Bilder som förklarar din sjukdom och behandling

Det finns ett bildmaterial som gör det lättare att förstå och förklara din sjukdom och behandling. Det kallas Se-höra-göra-bilder.

Konsultsjuksköterskan kan med hjälp av bilderna informera dig, din familj och andra om din sjukdom och behandling.



Bilder är ett sätt att förklara din sjukdom och behandling.

Materialet består av två delar:

- Bilder som vårdpersonalen använder för att förklara för dig och din familj och i förskolan eller skolan.
- Bilder som du kan använda när du berättar om din sjukdom och behandling för andra.

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Psykosocialt stöd

Supersnöret berättar om din behandling

När du behandlas för cancer erbjuds du att börja på ett supersnöre. Det är ett snöre där du trär på en pärla varje gång du till exempel har gjort en undersökning eller fått behandling.

Pärlorna blir en berättelse om din behandlingshistoria. Det kan vara bra både för dig själv och när du vill berätta för andra vad du har varit med om.



Pärlorna visar olika delar av din behandling.

- ▶ Läs mer på barncancerfonden.se. Sök på För drabbade och Cancer för tonåringar.
- ▶ Läs mer på 1177.se. Sök på Barn och cancer.
- ▶ Läs mer på barncancerfonden.se. Sök på Supersnöret.
- ▶ Beställ boken Livet på paus, gratis på barncancerfonden.se.

Här kan du och dina närstående få stöd

När du får cancer ändras livet för dig och dina närstående. Vården kan då hjälpa er att till exempel få prata med en kurator eller psykolog. Ni kan även få stöd av olika organisationer och patientföreningar.

Stöd till dig som är sjuk

Barnens rätt i samhället, Bris

Barn och ungdomar upp till 18 år kan vända sig till Bris för att få stöd av en kurator på telefon eller chatt.

► Telefon: 116 111

► Webbplats: [bris.se](https://www.bris.se)

Jourhavande kompis, Röda Korset

Barn, ungdomar och unga vuxna under 25 år kan chatta anonymt med en jourhavande kompis på Röda Korsets Ungdomsförbund.

► Webbplats: [jourhavandekompis.se](https://www.jourhavandekompis.se)

UMO

UMO är en webbplats för alla som är 13–25 år. På UMO kan du hitta svar på frågor om sex, hälsa och relationer. Där kan du också söka fram din närmaste ungdomsmottagning.

► Webbplats: [umo.se](https://www.umo.se)

Elevhälsan i skolan

Om du går i skolan kan du prata med din skolsköterska eller be att få kontakt med skolans kurator eller psykolog.

Stöd till dig som är närstående

Cancerkompisar

Hos Cancerkompisar kan du som är närstående få kontakt med andra som är, eller har varit, i samma situation. Närstående från 13 år och uppåt kan registrera sig.

► E-post: info@cancerkompisar.se

► Webbplats: [cancerkompisar.se](https://www.cancerkompisar.se)

BRIS vuxentelefon om barn

Hit kan du som är vuxen vända dig om du har frågor eller funderingar som rör barn och unga.

► Telefon: 077-150 50 50

► Webbplats: [bris.se/for-vuxna](https://www.bris.se/for-vuxna)

Nära Cancer

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Psykosocialt stöd

Nära cancer är till för dig som är ung och som står nära någon som har cancer. Här kan du möta andra unga i samma situation och få svar på frågor av vårdpersonal. Du får också fakta om cancer genom texter, filmer och radioprogram. Sajten drivs av sjukvården.

► Webbplats: naracancer.se

► E-post: kontakt@naracancer.se

Psykolog

Du som är närstående kan kontakta din vårdcentral eller prata med vårdpersonalen för att få kontakt med en psykolog.

Stöd till sjuka och närstående

AjaBajaCancer

AjaBajaCancer arbetar för att underlätta vardagen för barn som har drabbats av cancer och deras familjer. Till exempel delar de ut presentkort och hjälper föräldrar att få kontakt med andra i samma situation. AjaBajaCancer erbjuder även samtal med en psykolog online.

► Webbplats: ajabajacancer.se.

Barncancerfonden

Barncancerfonden har sex lokala föreningar som ger stöd till familjer med barn som har drabbats av cancer. De har exempelvis syskongrupper, ungdomsgrupper och grupper för de som har förlorat ett barn.

De erbjuder också resor och utflykter, filmkvällar, föreläsningar och aktiviteter på sjukhusen.

Hitta din lokala förening på barncancerfonden.se. Sök på Lokala föreningar.

Barncancerfondens digitala samtalsstöd erbjuds till familjer som har drabbats av barncancer och vuxna som har överlevt barncancer.

Ung Cancer

Ung cancer är en ideell medlemsorganisation som stöttar alla de unga vuxna som lever med, eller nära, cancer. Vänder sig till personer 16–30 år som har någon relation till cancer.

► E-post: info@ungcancer.se

► Webbplats: ungcancer.se

Sjukhuskyrkan

Sjukhuskyrkan kan ge stöd på olika sätt och hjälpa till om du vill komma i kontakt med företrädare för andra religioner. Sjukhuskyrkan finns på nästan alla sjukhus. Du behöver inte vara kristen eller troende för att söka hjälp och stöd genom sjukhuskyrkan.

Svenska kyrkan

Flera församlingar inom Svenska kyrkan kan erbjuda samtal.

Information och stöd till dig som är närstående

Du som är närstående till ett barn med cancer har rätt till stöd för att hantera situationen. Du kan till exempel få samtala med en kurator. Även syskon till det sjuka barnet kan behöva stöd.

Upplevelsen kan vara olika

Att få veta att ditt barn har cancer är omtumlande. Du kan vara orolig och rädd och det kan kännas överkligt. Oron kan vara allt från mild och hanterbar, till stark och svår att hantera. Upplevelsen kan vara väldigt olika, och det finns inget rätt eller fel. För vissa kommer cancerbeskedet som en chock. För andra blir det en bekräftelse på något man länge har misstänkt och kan kännas som en lättnad – äntligen tas ens oro på allvar och barnet kan få behandling.

Ta med någon till samtalen med vården

Det kan vara svårt att uppfatta allt som sägs vid ett cancerbesked. Om det är möjligt är det bra om båda vårdnadshavarna är med. Om du är ensam vårdnadshavare kan du gärna ta med en annan person som står dig nära. Det är viktigt att få samma information samtidigt, eftersom det kan vara svårt att ta till sig det som sägs och återberätta för någon annan senare. Skriv gärna ner lite av det som sägs, om det är något särskilt du tänker är bra att komma ihåg.

Du har alltid möjlighet till fler samtal. Var inte rädd för att ställa frågor till vårdpersonalen.

Du kan få olika slags stöd

Du har rätt till stöd utifrån vad just du behöver. Ibland kan stödjande samtal med en kurator hjälpa till att sätta ord på tankar och känslor. Det kan också vara bra att dela dina upplevelser med någon i samma situation. Kuratorn kan även vägleda dig i kontakten med myndigheterna, exempelvis Försäkringskassan.

Sök information på bra sidor

Att söka information om sjukdomen och behandlingar är ett annat sätt att hantera det som händer. På internet är det enkelt att söka information, men alla sidor har inte vetenskaplig grund. Andra sidor är svåra att förstå om man inte har en medicinsk utbildning. Det kan därför vara bra att begränsa sig till sidor som är medicinskt granskade och skrivna för allmänheten, till exempel [Barncancerfonden.se](https://barncancerfonden.se) och 1177.se.

Syskon kan behöva stöd

Syskon kan ibland känna att de inte är lika viktiga som det sjuka barnet, och det mår varken de eller ni vårdnadshavare bra av. Det finns inget rätt eller fel sätt att reagera när ens syster eller bror får en allvarlig sjukdom. Det kan vara svårt att hantera känslor och tankar. Syskonen kan känna oro och ilska på samma gång, men kanske framför allt längta efter att allt ska vara som vanligt. Syskonen kan också bli ledsen eller bara tyst.

Det är många som frågar hur det sjuka barnet och ni vårdnadshavare mår. Men det är bra om någon också frågar syskonen hur de mår.



Syskon kan gärna vara med på sjukhuset ibland.

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Psykosocialt stöd

Information till vårdnadshavare

Det är bra om syskonen kan vara med på sjukhuset ibland om de vill. Kanske kan de upptäcka att det till och med kan vara roligt att vara på sjukhuset och inte skrämmande.

Syskonstödjare finns på alla barncancercentrum och är ett stöd för syskonen både under och efter behandlingen. Fråga vårdpersonalen vem som är er syskonstödjare.

En grupp som kan vara ett stöd för syskon är "Ung cancer" för ungdomar från 16 år.

- ▶ Läs mer på barncancerfonden.se. Sök på Mitt barn har fått cancer – vad händer nu?
- ▶ Läs mer på barncancerfonden.se. Sök på Stöd till syskon.
- ▶ Läs på 1177.se. Sök på Att prata med barn när en närstående är allvarligt sjuk.
- ▶ Läs mer på 1177.se. Sök på Du som är närstående i vården.
- ▶ Läs mer på 1177.se. Sök på Råd och stöd vid cancer.
- ▶ Läs mer på ungcancer.se.
- ▶ Se en film med råd på 1177.se. Sök på Vara nära någon som är cancersjuk.

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Egenvård vid biverkningar och symtom

Att ta mediciner hemma – information och råd

Det kan vara svårt att ta mediciner. Här får du råd som gör det lättare. Olika mediciner kan behöva tas på olika sätt. Prata med din läkare om hur du ska ta dina mediciner.

Prova alltid i första hand att svälja tabletter hela. Vissa tabletter måste du svälja hela till exempel cytostatika tabletter.

Andra tabletter kan du krossa och lösa upp i vätska. Vissa mediciner är flytande från början. Båda går att dra upp i en spruta och ta i munnen.

Om du blandar medicin med mat ska du alltid ta den direkt och inte spara till senare. Vissa mediciner ska du inte blanda med viss mat och dryck.

Prata med din läkare om vad som gäller för dina mediciner.

Råd för att lättare ta mediciner

- Ta medicinen tillsammans med lite mat, till exempel en tesked fil, yoghurt, sylt, glass eller sås.
- Använd tablettöverdrag för att göra tabletter halare och dölja smaken. Även delade tabletter eller bitar av tabletter kan täckas med ett överdrag. Tablettöverdrag kan du köpa på apotek.
- Ibland är det lättare att svälja tabletter tillsammans med något trögflytande, som nyponsoppa eller yoghurt, i stället för vatten.
- Drink innan för att fukta munnen och halsen.
- Placera sprutan med flytande medicin långt bak i munnen, gärna mot kinden. Då är det lättare att svälja.



Råd till dig som är förälder till ett litet barn

Det kan vara svårt för barn att ta mediciner och de kan protestera kraftigt. Små barn kan ofta ta mediciner själva redan från 2 års ålder. Prova alltid i första hand att låta barnet svälja tabletter hela.

- Låt barnet bestämma hur medicinen ska tas om det går. Var samtidigt tydlig med att medicinen måste tas. Använd aldrig våld för att öppna munnen.
- Luras inte genom att till exempel säga att medicinen är godis. Detta kan förstöra förtroendet mellan er och skapa större problem i framtiden. Var också försiktig med att blanda medicin i mat. Om barnet sedan misstänker att det är medicin i maten kanske det inte vill äta.
- Du kan prova att distrahera barnet genom lek, skärm eller en saga. Låt till exempel gosedjuret eller dockan också ta medicin.
- Uppmuntra och bekräfta barnet när medicinen är tagen.
- Du kan försiktigt blåsa barnet i ansiktet för att göra det lättare att svälja och behålla medicinen.
- Om medicinen är flytande, kan du låta barnet själv bestämma hur snabbt medicinen ska drickas från sprutan eller koppen. Flytande medicin kan du även ge i barnets sond eller PEG.
- Om barnet kräks upp medicinen eller om ni har missat en dos, kontakta vårdpersonalen för råd.

Flytande medicin kan vara lättare att svälja om du tar den långt bak i munnen.

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Egenvård vid biverkningar och symtom

Råd för att hantera cytostatika

- Om ni spiller pulver från cytostatika, våttorka med engångsmaterial.
 - För fler råd om hur ni kan hantera cytostatika hemma, läs på eped.se.
- ▶ Läs mer på eped.se. Sök på Patient och Cytostatika och toxiska läkemedel.
- ▶ Läs mer på 1177.se. Sök på Att ge läkemedel till barn.

Blodpropp – information och råd

Både din sjukdom och behandling kan öka risken för blodpropp. Du kan behöva medicin för att minska risken. Det är också viktigt att du rör på dig.

När du behandlas för cancer kan risken för blodproppar öka. Därför kan du behöva få blodförtunnande medicin.

Blodproppar kan bildas på olika ställen, till exempel ben, armar, huvud eller lungor.

Varför ökar risken?

Detta kan öka risken för blodpropp:

- din cancersjukdom
- operation, särskilt den första tiden efter
- centrala infarter, till exempel CVK eller SVP
- vissa mediciner under din cancerbehandling
- att vara stilla mycket.



Trampa med fötterna och rör på benen och armarna om du ligger mycket i sängen.

Råd för att minska risken för blodproppar

- Gå upp ur sängen flera gånger varje dag.
- Om du har svårt att gå upp ur sängen är det viktigt att du rör på dig i sängen. Du kan till exempel trampa med fötterna och röra på benen och armarna.

När ska jag kontakta vården?

- Om armarna eller benen plötsligt svullnar eller blir röda och varma.
- Om du får svårt att andas även när du anstränger dig lätt.
- Om du får huvudvärk utan att du vet varför.
- Om du får håll i sidan som gör ont när du andas in.
- Om du får plötsligt ont i bröstet eller ryggen.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Blodpropp.

Cytostatika kan göra att du blöder lättare

Du blöder lättare när du behandlas med cytostatika. Här får du råd om hur du kan undvika och hantera blödningar.

Blodplättarna gör att blodet kan levra sig och att sår kan läka. Vid cytostatikabehandling kan blodplättarna bli färre. Det gör att du lättare får blåmärken och blödningar. Du kan till exempel lättare få näsblod och blöda från tandköttet och från små sår.

Råd när du behandlas med cytostatika

- Ta inte värktabletter med ämnen som kan göra att du blöder mer, till exempel acetylsalicylsyra, ibuprofen och diklofenak. Ta i stället värktabletter med paracetamol. Prata med din läkare om vad som är bäst för dig.
- Prata med din läkare om du tar naturläkemedel, eftersom de kan göra att du blöder mer. Exempel på sådana är omega 3, fiskolja, linfrön och linolja, vitamin E och melatonin.

Munnen

- Använd en mjuk tandborste under hela behandlingstiden.
- Använd den tandkräm som tandläkaren rekommenderar, som innehåller fluor och inte skummar.
- När du inte kan använda tandborste bör du skölja med klorhexidinlösning (0,12 %), men inte om du har öppna sår i munnen. Då kan koksaltlösning vara ett bra alternativ.

Näsan

- Var försiktig när du snyter dig.
- Om du blöder näsblod:
 - Sitt ner och luta dig framåt. Tryck ihop näsvingarna, alltså näsans mjuka delar.
 - Stoppa in en tuss i näsborren. Lite olja på tussen gör att den inte torkar och river upp såret igen när du tar bort den. På apoteket kan du köpa färdiga blodstillande tussar.

Kiss och bajs

- Blod i bajset kan tyda på sprickor i ändtarmens slemhinna. Det är vanligt vid förstoppning och kan göra ont. På apoteket finns receptfri salva som kan lindra besvären.
- Tänk på att rödbetor och röd- eller guldfärgade cytostatika kan färga kisset rosa och rött, och göra bajset mörkare. Tillskott av järn kan också göra bajset mörkt och svart.

När ska jag kontakta vården?

- Om näsblodet inte går över, trots att du har tryckt mot blödningen i 15 minuter.
- Om du blöder näsblod ofta.
- Om du blöder väldigt mycket.
- Om bajset är mörkt eller svart. Det kan vara tecken på en blödning i tarmen.
- Om kisset är rosa, rött eller brunt.

Diarré – information och råd

Du kan få diarré av exempelvis olika behandlingar mot cancer. Diarré kan göra att du förlorar mycket vätska och har svårt att behålla näring. Därför är det viktigt att du får i dig vätska och näring.

Med diarré menas att du bajsar oftare än vanligt och att bajset är löst. Du kan även få ont i magen, gaser och feber, och det kan svida och bli sår i stjärten.

Du kan få diarré av olika anledningar, till exempel cytostatika, strålbehandling mot magen, antibiotika, mediciner, infektion eller något du har ätit. Särskilt vid intensiv cytostatikabehandling kan magens och tarmarnas slemhinnor påverkas, och du kan då få diarré.

Viktigt att du får i dig vätska

Om du har rinnande diarré förlorar du mycket vätska. Då är det viktigt att du får i dig vätska. Det är extra viktigt för små barn.

Tecken på att du har fått i dig för lite vätska är

- mörka ringar runt ögonen
- torr mun, läppar och tunga
- att du kissar mindre
- att du är kall om fingrar och tår
- att du lätt blir irriterad eller känner dig trött och slö.

Råd om du har diarré

- Ät små måltider flera gånger under dagen.
- Se till att du får i dig mycket vätska.
- Ät gärna kokt mat, skalad frukt och kräm.
- Blåbärssoppa och morotssoppa är stoppande och kan göra bajset mindre löst.
- Undvik mat som har mycket fibrer eller är svår att smälta, exempelvis linser, bönor, ärter, svamp och citrusfrukter. Undvik även light-drycker.
- Om det svider i stjärten när du har varit på toaletten, kan du duscha stjärten i stället för att torka dig med papper. Du kan också tvätta med olja eller använda salva för att skydda huden i stjärten.
- Om du har blöja, byt den ofta för att skydda huden. Tvätta med olja och smörj med salva i stället för att torka. Håll rent och torrt.

När ska jag kontakta vården?

- Om du ofta har diarré.
- Om ditt allmäntillstånd är påverkat.
- Om du har blodiga diarréer.
- Om du har diarré och samtidigt har feber eller frossa.
- Om du är orolig för att du inte får i dig tillräckligt med vätska.

Förstoppning – hur du äter, dricker och rör dig kan hjälpa

Behandlingen kan göra att du blir förstoppad. Det innebär att du har svårt att bajsas och att bajset är hårt. Du kommer att få mediciner mot det. Det finns också råd du kan följa för att inte bli förstoppad.

Hur ofta man bajsar är olika. En del bajsar ett par gånger i veckan, andra flera gånger varje dag. Under cancerbehandlingen är det bra om du bajsar varje dag. Annars kan bajset bli hårt och du blir förstoppad.

Så kan förstoppning kännas

Med förstoppning menas att du har svårt att bajsas trots att du vill och att bajset är hårt. Du kan få ont i magen och ibland kan det blöda lite när du bajsar. Det kan också kännas som om tarmen inte töms ordentligt fast du försöker. Du kan även få löst bajs och magen kan kännas utspänd. Förstoppning kan även göra att du mår illa och inte vill äta.

Förstoppning kan bero på behandlingen och hur du rör dig och äter

Förstoppning kan bero på flera saker, oftast behandlingen eller något du har ätit. Kanske gör din sjukdom att du sitter mer stilla, äter annorlunda och får i dig mindre vätska. Detta kan göra dig förstoppad. Vissa cancersjukdomar och behandlingar, exempelvis cytostatikan vinkristin, påverkar tarmarna så att de inte fungerar som vanligt och gör att du lättare blir förstoppad. Även mediciner som morfin kan orsaka förstoppning.

Du kommer att ta mediciner som gör ditt bajs mjukt under behandlingstiden. Prova också dessa råd.

Råd för att inte bli förstoppad

- Ät gärna mat med mycket fibrer. Drink också mycket, annars kan fibrerna göra dig mer förstoppad. Exempel på mat som innehåller fibrer:
 - Grönsaker, till exempel morötter, broccoli, blomkål, bönor och ärtor.
 - Frukt, till exempel kiwi och päron.
 - Torkad frukt, till exempel katrinplommon, fikon och aprikoser.
 - Fullkornsprodukter, till exempel fullkornspasta, grovt bröd och grova gryner som havre och vetekli.
- Drink mer än du brukar, exempelvis ett extra glas vatten när du äter.
- Rör på dig varje dag. Motion och lek hjälper tarmarna att jobba.
- Hur du sitter på toaletten är viktigt. Prova att höja fötterna genom att ha dem på en pall. Då är det lättare att trycka ut bajset.
- Magmassage kan få igång magen. Be vårdpersonalen eller en sjukgymnast visa hur du ska göra.

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Egenvård vid biverkningar och symtom

När ska jag kontakta vården?

- Om du fortsätter att vara förstoppad trots att du har följt råden.
- Om du har blod i bajset.
- Om du har mycket ont i magen.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Förstoppning hos barn.

Besvär med hud och slemhinnor – medicin och råd kan hjälpa

Vissa mediciner och behandlingar kan ge besvär med hud och slemhinnor. Du kan ha ont och lättare att blöda och få infektioner. Det finns mediciner och andra sätt att lindra besvären.

Om du får strålbehandling påverkas huden och slemhinnorna på den kroppsdel som strålas. Om du får cytostatikabehandling påverkas huden och slemhinnorna i hela kroppen. De kan bli sköra och ha lätt att blöda. Det kan göra ont och leda till infektioner.

Prata med vårdpersonalen om du får besvär. Det finns mediciner och andra sätt att lindra. Prova också dessa råd.

Råd för att förebygga och lindra besvär med hud och slemhinnor

Huden

- Smörj huden regelbundet med mjukgörande kräm.
- Om huden är irriterad, tvätta den genom att badda med ljummet vatten. Torka genom att klappa dig med en handduk. Gnugga inte.
- Skydda huden mot solen under och efter behandlingen, en vecka efter avslutad cytostatikabehandling och ett år efter avslutad strålbehandling.
 - Använd solskyddsmedel, täckande kläder och hatt.
 - Smörj hud som inte täcks av kläder med solskyddsmedel med hög solskyddsfaktor.
 - Var i skuggan när solen är som starkast.
- Om du rakar dig, använd rakapparat i stället för hyvel för att undvika skärsår.
- Ha gärna kläder som sitter löst.
- Om du får strålbehandling:
 - Bada helst inte under behandlingen.
 - Använd inte parfymerade produkter eller deodorant på området som strålas.
- Om du som närstående har ett barn som använder blöja, byt den ofta för att skydda huden. Håll rent och torrt. Tvätta exempelvis med en mjuk kompress och olja.

Munnen

- Smörj munnen med muntork som innehåller till exempel solrosolja. Det finns att köpa på apoteket.
- Borsta tänderna med en mjuk tandborste, två gånger per dag, i de perioder när slemhinnan i munnen mår bra.
- Använd den tandkräm som tandläkaren rekommenderar, som innehåller fluor och inte skummar.
- När du inte kan använda tandborste bör du skölja med klorhexidininlösning (0,12 %), men inte om du har öppna sår i munnen. Då kan koksaltlösning vara ett bra alternativ.

Underlivet och slidan

- Tvätta underlivet med ljummet vatten och tvättolja.
- Smörj underlivet med olja eller mjukgörande salva.

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Egenvård vid biverkningar och symtom

Besvär när du kissar

Kontakta din mottagning om det svider när du kissar eller känns konstigt på något annat sätt.

Att tappa håret – information och råd

Behandling med cytostatika och strålning kan göra att du tappar håret. Oftast växer håret tillbaka efter behandlingen. Du kan få peruk om du vill.

Om du får cytostatika

Cytostatikabehandling kan göra att håret blir tunnare eller helt faller av. Det beror på att cytostatikan skadar hårets förmåga att bildas. Hårstråna kan därför bli tunna och gå av lättare. Men all cytostatika gör inte att du tappar håret.

Om du tappar håret börjar det oftast cirka 2 veckor efter att behandlingen startar. Håret på huvudet påverkas mest. Ögonfransar, ögonbryn och annat hår på kroppen brukar inte påverkas lika mycket.

När håret börjar falla av tycker många att det är jobbigt att det kliar och att håret fastnar på kläderna och i sängen. Vissa väljer då att raka bort det hår som är kvar.

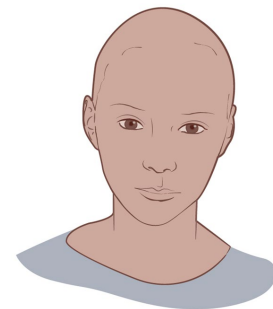
Håret växer ut igen efter behandlingen. I början kan det vara annorlunda, till exempel vara lockigt om du hade rakt hår förut.

Både när du tappar håret och när det växer ut igen kan du vara öm i hårbotten.

Om du får strålbehandling

Strålbehandling påverkar bara håret på det område som strålas. Om håret påverkas brukar du märka det efter några veckors behandling.

Hög stråldos kan göra att håret försvinner helt och inte kan växa ut igen.



Cytostatika och strålning kan göra att du tappar håret.

Råd om du tappar håret

- Tvätta håret med mildt schampo och använd en mjuk hårborste.
- Undvik att permanenta, färga eller bleka håret, eller tatuera ögonbrynen.
- Skydda huvudet mot sol och kyla.

Du kan få peruk

Om du tappar håret kan du få hjälp att skaffa en peruk. Om du skaffar peruken innan håret har fallit av, är det lättare att göra en frisyr som liknar din vanliga.

Din kontaktsjuksköterska eller konsultsjuksköterska berättar hur du skaffar peruk.

Du kan också använda en sjal, hatt eller mössa eller ha huvudet kallt.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Praktiskt stöd vid cancer.

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Egenvård vid biverkningar och symtom

Att må illa – medicin och råd kan hjälpa

När du är sjuk och får behandling kan du må illa. Det kan göra att du äter och dricker mindre, så att du blir trött och får för lite näring. Det finns medicin och råd som kan hjälpa.

När du får cytostatikabehandling får du medicin för att du inte ska må illa. Prata med vårdpersonalen om du ändå gör det. Det kan finnas annan medicin att prova.

Råd om du mår illa

- Drink för att fylla på med vätska i kroppen, särskilt om du mår illa och kräks.
- Drink små klunkar flera gånger under dagen.
- Det brukar vara lättare att dricka klara drycker som vatten, mineralvatten, te, buljong och juice.
- Prova att suga på isbitar.
- Försök att äta lite mat flera gånger under dagen. Om din mage är tom kan det också göra att du mår illa.
- Det kan vara lättare att äta salt mat som pommes frites, oliver, kaviar, salta kex, popcorn, salta pinnar och nötter.
- Om du mår illa direkt på morgonen kan du prova att äta eller dricka något litet innan du går upp.
- Prova mat som kräm, nyponsoppa, saftsoppa, fil eller yoghurt med flingor, smörgås och soppa.
- Ibland är det lättare att äta kall mat som kräm eller glass.
- Innan du äter kan det kännas skönt att få in frisk luft och vädra ut lukten av mat.
- Ibland kan du må mer illa när du äter flottig, fet eller söt mat.
- Vänta med att äta din favoritmat tills illamåendet har gått över, så att du kan fortsätta tycka om den.
- Om du tar medicin mot illamåendet, försök att ta den 20–30 minuter innan du börjar äta.

När ska jag kontakta vården?

- Om du mår mycket illa och har svårt att få i dig vätska och näring.
- Om du kräks färskt blod eller om kräkningen är mörkbrun och liknar kaffesump.
- Om du kräks och samtidigt har feber och frossa.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Mat vid cancer.

Cytostatika kan göra att du lättare får infektioner

Cytostatika kan göra immunförsvaret svagare så att du lättare får infektioner. Oftast är det dina egna bakterier som orsakar infektionerna. Var uppmärksam på hur du mår och tvätta händerna ofta.

Cytostatika påverkar de vita blodkropparna, alltså de celler i benmärgen som försvarar kroppen mot infektioner. Det kan göra att ditt immunförsvär försvagas. Det påverkar kroppens förmåga att hantera bakterier och virus, men inte förmågan att bekämpa cancerceller. Immunförsvaret återhämtar sig oftast mellan behandlingarna.

Du är inte mer känslig för vanliga infektioner i skolan och förskolan

De bakterier som orsakar infektion är i första hand egna bakterier som du själv har i munnen, på huden eller i tarmen, och inte smitta från någon annan. Trots att immunförsvaret påverkas är du inte mer känslig än andra för att smittas av vanliga infektioner i skolan och förskolan.

Förkylningar och magsjuka påverkar dig oftast på samma sätt som andra.

Munnen kan drabbas av svampinfektion som ger beläggning på tungan. Det kan också smaka illa, svida och kännas torrt i munnen.

Råd om infektioner

- Var uppmärksam på hur du mår.
- Mät kroppstemperaturen i armhålan eller örat, eftersom slemhinnorna i munnen och tarmen kan vara känsliga under behandlingen. Prata med apotekspersonalen om vilken termometer som kan vara bra att använda.
- Tvätta händerna ofta, framför allt innan du ska äta, efter du har varit på toaletten och när du har varit ute.
- Bit inte på naglarna.
- Håll rent i munnen och borsta tänderna med en mjuk tandborste.
- Du får inte ta febernedsättande medicin utan att först kontakta din vårdavdelning.

När ska jag kontakta vården?

- Om kroppstemperaturen är 38 grader eller mer vid två tillfällen med en timme emellan.
- Om kroppstemperaturen är 38,5 grader eller mer vid ett tillfälle.
- Om ditt allmäntillstånd är påverkat.
- Om det svider när du kissar, om du kissar oftare än vanligt eller om kisset är mörkt och luktar illa.
- Om du har utslag eller inflammation på huden. Var särskilt uppmärksam på områden kring CVK, PICC-line, SVP, PEG, knapp och runt nagelbanden.
- Om du har symtom på svampinfektion i munnen.

Förändrad känsel – neuropati

Vissa cytostatika kan skada nerverna och göra att du får förändrad känsel. Det kallas neuropati. Du kan få ont i benen, käken, ryggen och musklerna dagarna efter behandlingen. Det går över men det kan ta tid.

Du kan också få sämre balans och koordination och ont i benen, fötterna och händerna. Ont i benen kan också bero på vanlig växtvärk.

Nerverna som styr muskler kan också påverkas, framför allt de som lyfter fötterna och ögonlocken. Du kan därför få svårt att gå och hängande ögonlock.

Det här går över, men det kan ta lång tid.

Råd om du har förändrad känsel

- Rör gärna på dig. Det kan hjälpa.
- Stretcha ut vaden.
- Smörj regelbundet händer och fötter med mjukgörande kräm. Var uppmärksam på om det är rött eller ömt någonstans.
- Använd sköna skor som inte trycker eller ger skavsår.
- Titta efter små sår på händer och fötter. Såren kan ge infektioner.
- Massera lätt under fotsulorna.
- Be att få träffa en fysioterapeut.

När ska jag kontakta vården?

- Om du har förändrad känsel.
- Om du har fått smärtstillande medicin utskriven och tagit den, men fortfarande har ont.

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Egenvård vid biverkningar och symtom

Besvär i munnen – medicin och råd kan hjälpa

Cytostatika och strålbehandling mot munnen kan göra att du får sår och blåsor i munnen. Det kan göra ont och du kan behöva medicin mot smärtan. Du får också lättare hål i tänderna. Det finns råd som kan hjälpa.

Besvär du kan få

- **Mukosit:** Det är en inflammation i slemhinnan som kan ge sår och blåsor i munnen, matstrupen, magsäcken och tarmarna. Besvären börjar ungefär en vecka efter att du startar din cytostatikabehandling. Sår och blåsor gör ont och kan bli infekterade. Det går över, men ibland gör det så ont att du inte kan äta, borsta tänderna eller ens svälja saliven. Det finns bedövning för munnen, men om det inte hjälper kan du behöva få mat genom en sond.
- **Infektioner:** Behandlingen gör att du får färre vita blodkroppar. Det kan göra att du får infektioner i munnen. Infektioner orsakas ofta av bakterier, virus och svamp som normalt finns i munnen. En svampinfektion kan ge beläggning på tungan och göra att det smakar illa, svider och känns torrt i munnen.
- **Blödningar:** Behandlingen gör att du får färre blodplättar. Det kan göra att du blöder i munnen.
- **Torr i munnen:** Behandlingen gör att du får mindre saliv. Därför kan du bli torr i munnen.
- **Ökad risk för hål i tänderna:** Bakteriefloren i munnen ändras och du kan få mindre saliv. Det gör att du lättare får hål i tänderna. Du kommer därför få träffa en tandläkare med särskild kompetens.

Råd om du har besvär i munnen

- Borsta tänderna två gånger om dagen med en extra mjuk tandborste.
- Använd den tandkräm som tandläkaren rekommenderar, som innehåller fluor och inte skummar.
- Om du inte kan använda tandborste kan du skölja munnen med klorhexidinlösning (0,12 %). Men inte om du har öppna sår i munnen. Då kan du i stället skölja med koksaltlösning.
- Smörj läpparna med vaselin eller cerat.
- Att suga på isbitar eller äta glass kan kännas skönt.
- Använd sugrör när du dricker. Det kan göra mindre ont.
- Ät gärna mjuk mat, till exempel potatismos, yoghurt och fisk. Det är bra om maten inte är för stark och varm. Du kan prova att blanda maten med en tesked olja för att smörja och lena munnen. Men alla gillar inte oljig mat.
- Det finns särskilda bedövningsmedel för besvär i munnen. Prata med vårdpersonalen om du vill prova.



Borsta tänderna med en extra mjuk tandborste.

Till dig som är förälder till ett barn som ammas

Om barnet har mycket besvär av sår i munnen kan det vara svårt att bli ammad. Barnet kan därför behöva sondmatas.

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Egenvård vid biverkningar och symtom

Dålig aptit och svårt att äta

När du är sjuk och får behandling kan du få dålig aptit och svårt att äta. Men energi och näring är viktigt för dig. Du kan behöva hjälp av en dietist och ibland ta näringstillskott.

Energi och näring från mat och dryck är viktigt på många sätt:

- Kroppen orkar med behandlingen bättre.
- Sår läker bättre.
- Du återhämtar dig snabbare.
- Du förlorar inte lika mycket muskler.



Du kan få hjälp att få i dig energi och näring om du har svårt att äta.

Försök att få i dig tillräckligt med energi och näring

Du kan behöva äta annorlunda för att få i dig tillräckligt med energi och näring. Om du äter lite mindre nyttigt ett tag spelar det ingen roll för hälsan under resten av livet. Ett bra sätt att veta att du får i dig tillräckligt med energi och näring är att du inte går ner i vikt.

Prata med personalen om du är orolig

Prata med personalen på sjukhuset om du är orolig att du inte får i dig tillräckligt med energi och näring. De följer din vikt under hela behandlingen, och kan ge förslag på vad du behöver göra. Du kan också få hjälp av en dietist. Om det behövs kan du få särskilda näringstillskott.

Berätta om du får en vit beläggning på tungan som inte går bort inom några dagar. Det kan vara munsvamp som kan påverka aptiten. Det kan behandlas med medicin.

Även blåsor i munnen kan göra att det blir svårt att äta. Det kan lindras med medicin.

Råd om du har dålig aptit och svårt att äta

- Ät lite mat ofta. Du kan behöva äta 6–8 gånger per dag. Försök att äta lite även om du inte är hungrig.
- Många har lättare för att äta stark och salt mat. Ät lite salta snacks före maten för att få i gång aptiten.
- Ät det du tycker om. Prova att tillsätta kryddor, sky, soja eller sylt. Om du tycker om mat som inte smakar så mycket, ät mild mat som potatis, pasta och gröt.
- Se till att du får i dig tillräckligt med vätska, särskilt om du mår illa och kräks. Drink ofta och lite varje gång. Prova att suga på isbitar. Drink klara drycker som vatten, te och buljong.
- Var ute i friska luften och rör på dig för att öka aptiten.
- Försök att göra det trevligt när du ska äta, genom att till exempel duka fint.
- Testa att äta olika saker för att se vad som fungerar bäst.
- Om du ett tag bara vill äta en enda maträtt är det okej.

Så kan du få i dig mer energi och näring

- Välj mat med hög fetthalt eller ha extra fett i maten, till exempel olja, grädde och kokosmjölk.
- Ät något proteinrikt varje måltid, som bönor, linser, ägg, fisk, kött, kvarn, quorn eller sojaprodukter.

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Egenvård vid biverkningar och symtom

- Lägg gärna till en förrätt eller efterrätt till maten.
- Drink energirika drycker, till exempel fruktsoppa, både till och mellan måltiderna.
- Ät gärna energirika mellanmål, till exempel smoothies och ägg eller en smörgås med ost, nötsmör, avokado eller fet fisk. Ät gärna plockmat som nötter, oliver, grönsaker med dipsåser, tacos eller minipizza.

Till dig som är förälder till ett litet barn

Barn som ammas eller flaskmatas kan ha besvär i munnen som gör det svårare att suga. Besvären kan lindras med medicin. Barnet kan också behöva få mat genom en sond för att få tillräckligt med näring.

Sex och närhet när kroppen och lusten förändras

Cancerbehandlingen kan påverka din lust och förmåga att ha sex. Om du vill och det känns bra är det okej med sex, närhet och onani. Använd alltid kondom vid samlag för att undvika graviditet och infektioner.

Kroppen och självbilden kan förändras

Att få cancer under tonåren kan göra att delar av kroppens normala utveckling pausas. Kroppen kan också förändras om du till exempel tappar håret, får ärr, eller går upp eller ner i vikt. Det kan påverka hur du ser på dig själv och din kropp. Att vara sjuk och få behandling kan också göra dig orolig och trött.

Lusten kan minska eller öka

Allt detta kan påverka lusten och förmågan att ha sex. I perioder kan du känna mindre lust, men lusten kan också öka. Vissa behandlingar kan göra dig mindre känslig för smekningar och beröring, eller göra att det svider eller gör ont vid beröring och samlag.

Sex, närhet och onani är okej om det känns bra

Det finns oftast inga hinder för att onanera, ha sex eller vara intim med någon du tycker om. Cancer smittar inte, inte heller när du har sex. Det viktigaste är att det känns bra och du bestämmer alltid själv vad som är rätt för dig. Tvinga dig inte till något som gör ont. Lusten kan minska om du förknippar sex med smärta och obehag. Glidmedel och andra samlagsställningar kan hjälpa.

Om du inte vill ha sex kan det ändå vara skönt med närhet, till exempel krama, smeka eller ligga nära någon du tycker om

Använd kondom

Det är viktigt att du inte blir gravid eller gör någon gravid under behandlingen, eftersom läkemedlen kan påverka fostret. Cytostatika kan påverka fostret upp till 6 månader efter behandlingen. Använd därför alltid kondom vid samlag. Det skyddar också mot infektioner.

Prata med personalen om du har frågor

Prata med vårdpersonalen om du har frågor eller besvär.

- ▶ Läs mer på pho.barnlakarforeningen.se. Sök på Sex under cancerbehandling. Tryck på PHO – dokument.
- ▶ Läs mer på ungcancer.se. Sök på Sex. Sidan vänder sig till dig som är ung med erfarenhet av cancer.
- ▶ Läs mer på umo.se. Sök på Sex. Sidan vänder sig till dig som är ung. Den innehåller information om sex i allmänhet.
- ▶ Läs mer på cancercentrum.se. Sök på Informationsstöd om sex, närhet och sexuell hälsa.

Oro och ångest – hur det känns och vad du kan göra

Oro och ångest kan kännas mycket obehagligt men är inte farligt. Det kan hjälpa att prata med någon. Det finns också råd du kan prova för att minska oron och ångesten.

Att känna sig rädd och orolig ibland är en del av livet. Ibland kan man uppleva stark oro och ångest. Det kan kännas mycket jobbigt men det finns olika sätt att hantera det på.

Så kan ångest kännas

Ångest ger en intensiv känsla av obehag. Exempel på hur det kan kännas:

- Du kan känna ett tryck över bröstet.
- Hjärtat kan slå snabbt och hårt.
- Du kan bli torr i munnen.
- Du kan få en klump i magen.
- Du kan känna dig yr eller svag.
- Känsloerna kan vara så starka att du tror att du ska svimma eller till och med dö, men det kommer du inte att göra. Ångest är obehagligt men inte farligt.

Det händer i kroppen

Ångest beror på att kroppen reagerar på att något verkar hotfullt. Kroppen gör sig då redo att hantera situationen. Adrenalin och andra stresshormoner ökar i blodet. Det gör att musklerna spänns, hjärtat börjar slå snabbare och andningen blir intensivare.

Även om ångest kan hålla i sig en stund, minskar den alltid efter ett tag. Det är så kroppen fungerar. Ångesten kan komma tillbaka, men minskar även då igen efter ett tag. Försök att märka förändringen i styrka och påminn dig själv om det när det känns svårt.

Prata gärna med någon

Det kan vara svårt att hantera jobbiga känslor själv. Du kan behöva hjälp med att till exempel hitta sätt att lindra ångesten. Därför är det ofta bra att prata med någon om ångesten. Berätta för en förälder eller någon annan vuxen du litar på. Ibland är det svårt att prata med föräldrar eftersom de också mår dåligt. Kom ihåg att du inte har ansvar för att ta hand om dina föräldrar. De kan få eget stöd genom att till exempel prata med en kurator på sjukhuset.

I vården finns också personer du kan prata med. Alla som jobbar där har tystnadsplikt. Det innebär att de inte får berätta för någon vad du har sagt. De får bara berätta det du själv har godkänt.

Råd om du känner oro och ångest

- Försök att andas lugnt. Sätt dig ner, lägg en hand på magen och känn hur du andas in och ut.
- Tänk att ångesten är en våg som slår över dig, och som sedan sakta drar sig bort.
- Rör på dig, till exempel genom att träna, promenera eller dansa. Gärna så att pulsen ökar så att du blir lite varm och svettig. Träning gör det också lättare att slappna av och sova bra.
- Gör något för att tänka på något annat. Du kan till exempel ta en promenad, läsa en bok, lyssna på musik eller en podd eller prata med någon.
- Försök att vila och få tillräckligt mycket sömn. Om du har svårt att sova är det bra om du ändå vilar ibland.

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Egenvård vid biverkningar och symtom

- Testa avslappningsövningar.
- Undvik energidrycker, kaffe, alkohol och nikotin. Det gör att du får svårare att sova och kan öka ångesten.
- ▶ Läs mer på umo.se. Sök på Ångest.
- ▶ Läs mer på ung.psykologiguiden.se. Sök på Ångest och Oro.
- ▶ Läs mer på bris.se. Sök på Oro och Ångest.
- ▶ Läs mer på 1177.se. Sök på Bup.

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Egenvård vid biverkningar och symtom

Att ha ont – medicin och råd kan hjälpa

Sjukdomen och behandlingen kan göra att du har ont. Försök att beskriva för vårdpersonalen hur smärtan känns. Då kan du få den bästa behandlingen för dig.

Smärtan kan uttrycka sig på olika sätt. Ett tecken på att du har ont är att du rör dig mindre.

Viktigt att få rätt behandling

Smärta är en personlig upplevelse. Ingen annan kan säga hur ont du har. Försök att beskriva för vårdpersonalen hur smärtan känns och hur medicinerna du har fått fungerar. Då kan de lättare hitta den bästa behandlingen för dig.

Om du är ledsen och orolig kan smärtan kännas jobbigare. Prata gärna med någon om hur du känner dig.

Råd om du har ont

- Ta inte smärtstillande medicin innan du har kontaktat vården. Annars är det svårare för vården att ta reda på varför du har ont.
- För att du inte ska få ont är det viktigt att följa det läkaren har sagt, och ta smärtstillande medicin på bestämda klockslag.
- Värme (värmekudde), kyla, avslappning och massage kan hjälpa.
- Försök att tänka på något annat genom att lyssna på musik, någon podd eller saga, spela spel eller göra något annat som du tycker om.

När ska jag kontakta vården?

- Om du får ont, oavsett om du vet varför eller inte.
- Om du har ont även om du har tagit smärtstillande medicin som du och din läkare har kommit överens om.

Att sova dåligt – bra vanor kan hjälpa

Sömn är viktigt för att vi ska må bra. Men sömnen kan störas av många orsaker, till exempel oro, smärta och biverkningar av behandlingen. Du kan sova bättre om du har regelbundna vanor, får dagsljus och är aktiv på dagen.

Alla har problem med sin sömn ibland, både friska och sjuka. Kroppen är ganska bra på att hantera det, och efter att du har sovit dåligt brukar du sova bättre nästa natt.

När du är sjuk och får behandling kan du ha svårt att sova av flera orsaker. Prova gärna dessa råd för att sova bättre.

Råd för att sova bättre

- Försök att ha regelbundna vanor, alltså gå upp ungefär samma tid varje morgon och gå och lägg dig ungefär samma tid varje kväll.
- Se till att du får dagsljus på dagen. Var gärna ute på förmiddagen. Det gör nytta att vara ute även när du behöver hålla dig i skuggan och skydda huden mot solen.
- Se till att ha det mörkt på natten.
- Försök att vara fysiskt aktiv på dagen. Det finns bra övningar att göra även när du behöver ligga i sängen. Du kan till exempel ändra läge och sträcka på armar och ben.
- Se till att göra något du tycker om på dagen, kanske lyssna på en ljudbok eller spela spel. Då är det lättare att somna på kvällen.
- Prata med vårdpersonalen och dina föräldrar om du behöver hjälp att hålla dig vaken på dagen. Då kan ni tillsammans hitta en lösning.

Varför har jag svårt att sova?

Stress

Stress kan göra att du får negativa tankar och blir uppvarvad. För att bli mindre stressad är det bra att göra övningar för att varva ner. Det kan vara att stanna upp och ta några djupa andetag, flera gånger under dagen. Men det kan också vara att se över en typisk vecka. Finns det något som kan tas bort? Eller något roligt som kan läggas till? Fundera över var kraven kommer ifrån – är det dina egna eller andras?

Oro

Det är naturligt att du är orolig över sjukdomen. Om det är mycket som händer på dagen kanske det är på natten som du får tid att tänka på detta. Men på natten går ämnesomsättningen ner i hela kroppen, även i hjärnan. Därför är vi inte så bra på att lösa problem på natten, och problemen känns då större och svårare. Det är bättre att göra det tidigare på dygnet. Då kan du också prata med andra och få hjälp med att reda ut vad oron handlar om.

Smärta

Du kan också sova dåligt för att du har ont. Därför är det viktigt att du får hjälp att behandla din smärta på ett bra sätt. Prata med vårdpersonalen för att få hjälp.

Biverkningar av behandlingen

Biverkningar av behandlingen kan vara att du behöver gå oftare på toaletten, mår illa eller att det kliar på kroppen. Det kan också göra att du sover dåligt. En del av biverkningarna går inte

4. REHABILITERING OCH EGENVÅRD

Egenvård vid biverkningar och symtom

att undvika. Men andra kan minskas genom att behandla symtomen eller ändra tiderna för när du får din behandling. Prata med vårdpersonalen för att få hjälp.

Sömn på dagen

Sjukdomen kan göra att du behöver sova mer än vanligt. Men det kan också vara så att du sover för mycket på dagen. Då blir det svårare att sova på natten.

Hitta det som fungerar för dig

Forskning visar att de flesta sover bäst om de har mörkt och tyst i sovrummet. Men många lyssnar ändå på musik eller poddar på natten. Det är ett sätt att inte höra andra störande ljud, eller att inte tänka på sin oro. Prova vad som fungerar bäst för dig.

Att sova på sjukhus

Berätta för vårdpersonalen hur du vill ha det på natten, och hur du har sovit. Vissa vill att vårdpersonalen ska smyga in så tyst och mörkt som möjligt när de gör sina kontroller. Andra vill att vårdpersonalen ger sig till känna och tänder lampan.

Om du blir störd av ljud och ljus på avdelningen på natten, berätta det för vårdpersonalen. Ibland kan de göra något åt det, eller så kan de förklara varför det behövs.

Vattkoppor och bältros – var extra försiktig

Om du inte har haft vattkoppor behöver du vara extra försiktig om du träffar någon med vattkoppor. Kontakta i så fall vården. Du kan behöva medicin.

Vattkoppor smittar om du inte har haft det

Vattkoppor är en luftburen smitta, som smittar om du inte tidigare har haft det. Vattkoppor smittar innan man har fått synliga blåsor.

Du är immun om du har haft vattkoppor

När du har cancer tar man alltid ett blodprov för att kontrollera om du är immun mot vattkoppor. Du är immun om du har haft vattkoppor. Läkaren frågar även om dina föräldrar och syskon har haft vattkoppor och är immuna.

Om du är immun behöver du inte vara rädd för att träffa personer med vattkoppor.

Var försiktig om du inte är immun

Om du inte är immun ska du alltid kontakta vården så snart du vet att du har träffat någon med vattkoppor eller om du får utslag och blåsor. Du kan då behöva medicin.

Innan du åker till sjukhuset, ta reda på vart du ska åka. Om du kan ha vattkoppor får du komma till ett speciellt rum.

Om du inte är immun bör ni informera förskolan eller skolan om det. Då kan de informera dig och din familj om det finns smitta där.

Bältros kan du få om du har haft vattkoppor

Du kan få bältros om du tidigare i livet har haft vattkoppor. Bältros orsakar blåsor, oftast bara på en del av ena halvan av kroppen. Bältros smittar bara vid direktkontakt och är inte särskilt smittsamt.

Om du har oklara utslag eller blåsor, ska du alltid bedömas av en läkare innan du kommer in på sjukhuset.

Råd om du har vattkoppor eller bältros

- Håll huden ren för att undvika att bakterier kommer in i vattkopporna. Det kan hända om du kliar dig mycket. Tvätta huden med tvål och vatten.
- Klipp naglarna så att du minskar risken för rivsår.
- Om du har bältros, använd kläder eller förband som täcker utslagen. Det minskar risken för direktkontakt.
- Lindra klådan med kylbalsam, alsollösning eller svalt vatten. Kylbalsam och alsollösning finns att köpa på apotek.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Vattkoppor.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Bältros.

► Läs mer på pho.barnlakarforeningen.se. Sök på Nationella riktlinjer för socialt liv.

Att bli mer hungrig – råd för att inte gå upp i vikt

Vissa behandlingar kan göra att du blir mer hungrig och därför äter mer. Det kan göra att du går upp i vikt, särskilt om du rör dig mindre än vanligt. Här får du råd om vad du kan behöva tänka på.

När du får behandling mot cancer kan du gå upp i vikt. Till exempel kan kortisonbehandling påverka kroppen så att du blir mer hungrig och äter mer, trots att du har fått i dig det du behöver. Det går över när du slutar med kortisonbehandlingen.

Trötthet kan också göra att du inte orkar röra på dig som vanligt och därför kan du gå upp i vikt. Du behöver därför tänka på vad du äter och dricker.

Råd om du är mer hungrig än vanligt

- Ha bra rutiner för måltider. Ät till exempel frukost, lunch, middag och två mellanmål.
 - Tänk på att inte äta för stora portioner och ät regelbundet.
 - Undvik snacks, godis och söta drycker
 - Drink vanligt vatten eller bubbelvatten, gärna med smak. Om det känns tråkigt att dricka vatten kan du välja ett fint glas eller ett roligt sugrör.
 - Välj fiberrika sorter av pasta, bröd och ris.
 - Om du vill ha mellanmål kan du äta frukt, 2–3 gånger per dag.
 - Att leka, vara med kompisar, hitta på roliga saker och röra på dig kan göra att du tänker mindre på mat.
 - Prata med vårdpersonalen om du är orolig för din vikt eller vill ha fler råd.
- Läs mer på livsmedelsverket.se. Sök på Hitta ditt sätt.
- Läs mer på barncancerfonden.se. Sök på broschyren Mat vid behandling av barncancer.

5. UNDERSÖKNINGAR OCH PROVTAGNINGAR

Röntgen och bilddiagnostik

Datortomografi ger tydliga bilder av dina organ

Datortomografi är en sorts röntgen som ger mycket tydliga bilder av dina organ. Du kan få kontrastmedel för att bilderna ska bli ännu tydligare. Det kan sticka till när du får kontrastmedlet, men att ta bilderna känns inte.

Datortomografi kallas också DT, skiktröntgen eller CT (från engelskans computed tomography).

Hur ska jag förbereda mig?

Om du behöver förbereda dig får du veta det i din kallelse eller av vårdpersonalen på sjukhuset.

Så går det till

Datortomografen görs på en röntgenavdelning. Du är vaken under tiden. Små barn kan sovas.

Du kan behöva få kontrastmedel. Det är en vätska som gör att bilderna blir tydligare.

Om du ska få kontrastmedel behöver du en infart i ett blodkärl. Kontrastmedlet ges av en sjuksköterska genom en spruta som kopplas till infarten. Vårdpersonalen berättar mer för dig i samband med undersökningen.

När du ska undersökas får du ligga på en brits som kan åka upp och ner och fram och tillbaka. Britsen åker in i apparaten, som ser ut som en tjock ring. När bilderna tas brummar apparaten.

En röntgensjuksköterska sköter undersökningen från ett rum bredvid.

Det är viktigt att du ligger stilla. Annars kan bilderna bli suddiga och undersökningen måste göras om. Om det är svårt att ligga stilla kan du få lugnande medicin.

En närstående person får vara med dig hela tiden.

En datortomografi tar med förberedelser cirka 5–20 minuter. Att ta bilderna tar bara 15–20 sekunder.

Datortomografen känns inte.

Hur mår jag efteråt?

Du mår som vanligt efteråt.

Om du har fått kontrastmedel är det bra om du dricker extra mycket vatten första dygnet, eftersom medlet försvinner ur kroppen när du kissar.

► Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Datortomografi.



*Du får ligga på en brits som åker in i en ring.
Det är viktigt att du ligger stilla.*

5. UNDERSÖKNINGAR OCH PROVTAGNINGAR

Röntgen och bilddiagnostik

Magnetkamera ger tydliga bilder av dina organ

Magnetkamera är en slags röntgen som ger tydliga bilder av dina organ. Undersökningen görs för att din läkare ska kunna upptäcka sjukdomar och skador och se hur en behandling har fungerat. Du behöver ligga stilla när kameran tar bilderna.

Undersökning med magnetkamera kallas även MR.

Den vanligaste magnetkameran ser ut som en tunnel med öppningar i båda ändarna. Tunneln är cirka 2 meter lång, och 60–70 centimeter hög.

Hur ska jag förbereda mig?

Om du behöver förbereda dig får du veta det i din kallelse eller av vårdpersonalen på sjukhuset.

Så går det till

Undersökningen görs på en röntgenavdelning. Alla måste lämna metallföremål som smycken och mynt utanför rummet. Det beror på att det starka magnetfältet i kameran drar till sig metall.

Du kan behöva få kontrastmedel. Det är en vätska som gör att bilderna blir tydligare.

Om du ska få kontrastmedel behöver du en infart i ett blodkärl. Kontrastmedlet ges av en sjuksköterska genom en spruta som kopplas till infarten. Vårdpersonalen berättar mer för dig i samband med undersökningen.

Du får ligga på en brits som åker in i tunneln. Du kan åka in med fötterna först eller huvudet först. Det beror på vilken kroppsdel som ska undersökas.

En röntgensjuksköterska sköter undersökningen från ett rum bredvid.

Varje bildserie tar mellan några sekunder och upp till flera minuter. En bildserie är ett antal bilder av ett organ. Ofta behövs flera bildserier. Det hörs ett ganska högt knackande och surrande ljud när magnetkameran tar bilderna, så du får ha hörselskydd på. Du kan också lyssna på musik eller en bok eller saga.

Det är viktigt att du ligger stilla. Annars kan bilderna bli suddiga och undersökningen måste göras om. Om det är svårt att ligga stilla kan du få lugnande medicin eller sövas.

Om du är vaken får dina föräldrar vara med dig hela tiden.

Undersökningen tar cirka 45–60 minuter, ibland upp till 2 timmar. Det gör inte ont.

Hur mår jag efteråt?

Du mår som vanligt efteråt.

Om du har fått kontrastmedel är det bra om du dricker extra mycket vatten första dygnet, eftersom medlet försvinner ur kroppen när du kissar.

► Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Undersökning med magnetkamera.



Du får ligga på en brits som åker in i en tunnel. Det är viktigt att du ligger stilla.

5. UNDERSÖKNINGAR OCH PROVTAGNINGAR

Röntgen och bilddiagnostik

PET-kamera visar cancerceller

Undersökning med PET-kamera är en sorts röntgen. Du får ett radioaktivt ämne i blodet så att cancercellerna syns tydligare. Då kan läkaren bedöma din sjukdom och se hur behandlingen har fungerat.

Undersökningen görs oftast tillsammans med datortomografi, som också är en sorts röntgen. Då kallas den PET-DT.

Det radioaktiva ämnet ger en liten dos strålning. Det är ungefär lika mycket strålning som du får under några år från luften och marken.

Om du har frågor, prata med din läkare eller personalen där du ska undersökas.

Hur ska jag förbereda mig?

Om du behöver förbereda dig får du veta det i din kallelse eller av vårdpersonalen på sjukhuset.

Så går det till

Innan undersökningen får du en vätska med ett radioaktivt ämne i blodet. Därför behöver du en infart i ett blodkärl. Det radioaktiva ämnet ges av en sjuksköterska genom en spruta som kopplas till infarten.

Du får ligga på en brits som åker in i kameran, som liknar en stor ring. Du ska ligga stilla under hela undersökningen. Vårdpersonalen sköter undersökningen från ett rum bredvid.

Om det är svårt att ligga stilla kan du få lugnande medicin eller sövas. Ibland kan du få lyssna på musik eller en bok eller saga, men inte om det är hjärnan som ska undersökas.

Dina föräldrar får vara med dig hela tiden.

Undersökningen tar cirka 20–60 minuter. Det gör inte ont.

Hur mår jag efteråt?

Du mår som vanligt efteråt.

► Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på PET-kameraundersökning.

5. UNDERSÖKNINGAR OCH PROVTAGNINGAR

Röntgen och bilddiagnostik

Skelettskintigrafi ger bilder av skelettet

Skelettskintigrafi är en metod för att ta bilder av skelettet med hjälp av ett radioaktivt ämne. Cancerceller tar upp mer av det radioaktiva ämnet än andra celler och syns därför på bilderna. Läkaren kan då se om det finns tumörer eller inte.

Det radioaktiva ämnet ger en liten dos strålning. Det är ungefär lika mycket strålning som du får under några år från luften och marken.

Om du har frågor, prata med din läkare eller personalen där du ska undersökas.

Hur ska jag förbereda mig?

Om du behöver förbereda dig får du veta det i kallelsen eller av vårdpersonalen på sjukhuset.

Så går det till

Innan undersökningen får du en vätska med ett radioaktivt ämne i blodet. Därför behöver du en infart i ett blodkärl. Det radioaktiva ämnet ges av en sjuksköterska genom en spruta som kopplas till infarten.

Efter att det radioaktiva ämnet har sprutats in får du vänta några timmar så att det hinner sprida sig till skelettet. Innan undersökningen börjar ska du kissa så att urinblåsan är tom och inte skymmer skelettet.

Bilderna tas med en särskild kamera som visar hur det radioaktiva ämnet har fördelats i kroppen. Du får ligga på en bänk som åker fram och tillbaka under kameran, hela vägen från huvudet till fötterna. Kameran är nära din kropp.

Du ska ligga stilla under undersökningen. Om det är svårt att ligga stilla kan du få lugnande medicin.

Dina föräldrar får vara med dig hela tiden.

Undersökningen tar cirka 30–60 minuter. Det gör inte ont.

Ibland får du även göra en datortomografiundersökning.

Hur mår jag efteråt?

Oftast mår du som vanligt efteråt. Det är bra om du dricker extra mycket vatten första dygnet, eftersom det radioaktiva ämnet försvinner ur kroppen när du kissar.

5. UNDERSÖKNINGAR OCH PROVTAGNINGAR

Röntgen och bilddiagnostik

Lungröntgen ger bilder av lungorna

En lungröntgen kan visa om du har en sjukdom eller skada i lungorna.
Undersökningen går snabbt och känns inte.

Så går det till

Lungröntgen görs på en röntgenavdelning.

Du får ta av dig halsband om du har det. Sedan får du ställa dig framför röntgenapparaten eller ligga ner.

En röntgensjuksköterska tar hand om dig och ställer in röntgenapparaten så att bilderna tas på rätt sätt. Oftast tas bilderna både framifrån och från sidan. När bilderna tas är röntgensjuksköterskan i ett rum bredvid.

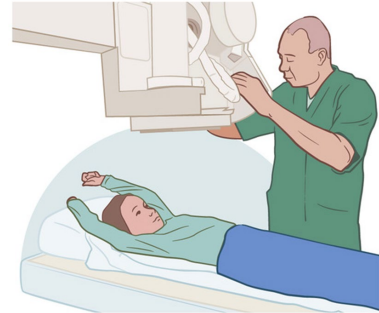
Om du har svårt att stå upp kan du ligga på en brits med armarna ovanför huvudet.

Dina föräldrar får vara med dig hela tiden.

Undersökningen tar cirka 5 minuter. Det gör inte ont.

Hur mår jag efteråt?

Du mår som vanligt efteråt.



Du får stå eller ligga när du ska röntga lungorna.

5. UNDERSÖKNINGAR OCH PROVTAGNINGAR

Röntgen och bilddiagnostik

Ultraljud visar dina organ på en skärm

Med ultraljud kan man se bilder av dina organ och vävnader på en skärm. Undersökningen går snabbt och gör inte ont.

Hur ska jag förbereda mig?

Om du behöver förbereda dig får du veta det i din kallelse.

Så går det till

Ultraljudet görs på en röntgenavdelning.

Du får ligga på en brits eller i en säng.

Personalen stryker gel på huden. Gelen är mjuk och ljummen men känns lite kladdig. Personalen håller sedan en givare mot huden. Den ser nästan ut som en ficklampa.

Från givaren sänds svaga ljudvågor in i kroppen.

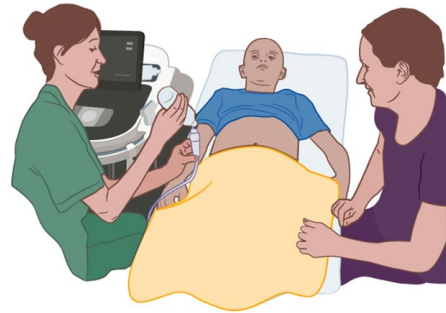
Ljudvågorna blir till rörliga bilder med hjälp av en dator. På så sätt går det att se dina organ på en skärm.

Ofta är det hjärtat eller magen som ska undersökas. Du kan känna att det trycker mot magen, men det gör inte ont. Ibland kan det kittla lite.

Hur mår jag efteråt?

Du mår som vanligt efteråt.

► Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Ultraljudsundersökning.



Du får gel på huden. Sedan håller personalen en givare mot huden.

5. UNDERSÖKNINGAR OCH PROVTAGNINGAR

Röntgen och bilddiagnostik

EKG mäter hur ditt hjärta slår

EKG är en undersökning som mäter hur ditt hjärta slår. Varje slag ger ett mönster som ser ut som toppar. Resultatet sparas i datorn och kan skrivas ut på ett papper.

EKG är en förkortning av elektrokardiogram.

Hur ska jag förbereda mig?

Om du behöver förbereda dig får du veta det i kallelsen.

Så går det till

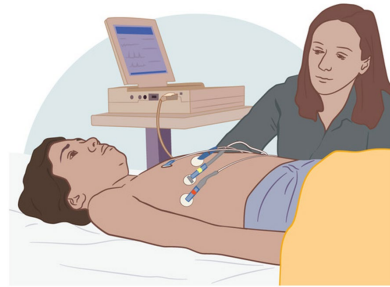
Du får ligga på rygg på en säng. En sjuksköterska sätter fast 6 elektroder som ser ut som små plattor eller klisterlappar på bröstkorgen. Du får också en elektrod på varje handled och vrist. Elektroderna kopplas till en apparat som mäter hjärtats elektriska aktivitet.

Det är viktigt att du ligger stilla och är avslappnad för att mätningen ska bli så bra som möjligt.

Undersökningen tar ungefär 10 minuter.

Hur mår jag efteråt?

Du mår som vanligt efteråt.



*Du får små plattor på bröstkorgen.
De kopplas till en apparat.*

5. UNDERSÖKNINGAR OCH PROVTAGNINGAR

Röntgen och bilddiagnostik

Ultraljudsundersökning av hjärtat

Ultraljud av hjärtat görs för att kontrollera hjärtfunktionen inför och efter cytostatikabehandlingen. Det gör inte ont.

Ultraljudsundersökning av hjärtat förkortas UKG.

Oftast placerar man en givare på bröstkorgen. Från givaren sänds svaga ljudvågor in i kroppen. Ljudvågorna blir till rörliga bilder med hjälp av en dator. På så sätt går det att se hjärtat på en skärm.

Hur ska jag förbereda mig?

Oftast behövs inga särskilda förberedelser. Om du behöver förbereda dig får du veta det i din kallelse.

Så går det till

Undersökningen görs på en barnhjärtmottagning och tar cirka 30–45 minuter.

Hur mår jag efteråt?

Du mår som vanligt efteråt.

5. UNDERSÖKNINGAR OCH PROVTAGNINGAR

Blod-, cell- och vävnadsanalys

Blodprov kan tas på olika sätt

Vid ett blodprov får du lämna lite blod som sedan analyseras. Hur mycket blod du får lämna beror på vad läkaren vill undersöka. Ett blodprov kan tas på olika sätt.

Stick i fingret

Provet tas med en liten nål som sitter i en hållare. Det kan knäppa till när nålen kommer ut.

Själva sticket gör lite ont. Det sticker till men går snabbt över.

Sjuksköterskan pressar försiktigt på ditt finger, så att det kommer ut lite blod. Det samlas upp i ett litet rör. Du får sedan ett plåster på stickstället.

Det är bra om du är varm om händerna inför ett stick i fingret. Då behöver inte sjuksköterskan pressa på fingret för att blodet ska komma ut.

Stick i armvecket

Om det behövs blod för flera analyser tas provet från en ven, ofta i armvecket.

Huden kan bedövas med salva minst 1 timme innan. Då känns oftast inte sticket.

Om sticket görs i armvecket snörs armen om ovanför. Då spänns venen ut och blir lättare att sticka i. Blodet sugas ut i en spruta eller ett provrör.

Du får sedan ett plåster på stickstället. Du kan ta bort plåstret efter någon timme.

Ibland kan du få ett blåmärke på stickstället. Det försvinner efter några dagar.

Prov från en venport eller venkateter

Om du har en subkutan venport (SVP) eller central venkateter (CVK) kan man ta blodprov från den. Det känns inte.

Prov kan också tas från en perifer venkateter (PVK). Du får då en tunn slang som kallas venkateter i ett blodkärl i armen eller handen. Huden bedövas med salva minst 1 timme innan. Då känns oftast inte sticket. Venkatetern sätts fast med en nål. Nålen tas sedan bort och bara slangen är kvar. Ur slangen tas blodprover och det känns inte.

► Läs mer på [1177.se](https://www.1177.se). Sök på Blodprov och barn.

Sammanfattning av min vård

När du fyller 18 får du en sammanfattning av din behandling och rekommendationer om hur du ska följas upp. Ta gärna med sammanfattningen när du söker vård i framtiden.

Du får sammanfattningen vid ditt 18-årsbesök på barnkliniken.

Sammanfattningen visar din behandling och uppföljning

Sammanfattningen fungerar som ett så kallat "survivorship passport". Syftet är att sammanfatta din behandling på ett tydligt sätt. I sammanfattningen finns uppgifter om din behandling och rekommendationer om din uppföljning. Rekommendationerna kan ändras i framtiden, om vi får ny kunskap.

Sammanfattningen är baserad på uppgifterna om din vård i svenska barncancerregistret.

Ta gärna med sammanfattningen när du söker vård

Sammanfattningen kan vara bra att du har med när du söker vård i framtiden.

Om du tappat bort sammanfattningen, kontakta svenska barncancerregistret för att få en ny. Du hittar kontaktuppgifter på svenskabarncancerregistret.se.

Min uppföljning

[illegible]

Uppföljning när du har behandlats mot barncancer

När du är frisk från cancer kommer du att följas upp med kontroller. Då kan man tidigt upptäcka om du blir sjuk igen och om du har besvär som beror på behandlingen.

Det finns riktlinjer som gäller för hela landet som beskriver vilka kontroller som rekommenderas beroende på din sjukdom och behandling. Din läkare kan berätta mer om vad som gäller för dig.

Fram tills du fyller 18 år kommer vårdpersonalen på din barnklinik att kalla dig på regelbundna besök. Ibland om behov finns fortsätter kontrollerna efter att du har fyllt 18 år, till exempel om du nyligen avslutat din behandling. Då brukar de skötas av olika vuxenkliniker.

Uppföljning för dig under 18 år

På barncancercentrum finns en särskild uppföljningsmottagning dit du får komma vid vissa tidpunkter. Det kallas också nyckelmottagning. Syftet är att du ska få information om din sjukdom och behandling, så att du själv kan ta ansvar för din hälsa i framtiden. Du får också ställa frågor om sådant du undrar över. Du får även information om

- ifall din cancerbehandling gör att du kan få besvär senare i livet
- ifall det behövs några särskilda kontroller
- vad du själv kan göra för att må bra.

Uppföljning för dig över 18 år

När du är vuxen kommer du att kallas till besök på en uppföljningsmottagning för vuxna som har haft barncancer. Du får information om den mottagningen och möjlighet att kontakta den redan när du är 18 år, men oftast blir du kallad när du är runt 25 år. Personalen kan

- hjälpa dig vidare om du har besvär som beror på cancerbehandlingen
- svara på frågor om din behandling och uppföljning.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Barn och cancer.

► Läs mer på barncancerfonden.se.

Uppföljning efter medulloblastom

Du kommer att följas upp med kontroller efter din behandling. I början görs kontrollerna oftare. När du fyller 18 år kommer du att fortsätta följas upp av vuxenvården.

De första 5 åren efter behandlingen får du regelbundet komma till sjukhuset för kontroller. Då undersöks du med magnetkamera. Man kontrollerar även hur dina njurar och din hörsel fungerar. Man tar också blodprover och gör en neurologisk undersökning. Det innebär att du får göra olika tester av till exempel rörelse, balans och känsel.

Det kan kännas oroligt att vänta på svaret från magnetkameraundersökningen.

Kontrollerna görs oftare i början och om allt ser bra ut kan de göras mindre ofta.

Du kommer även att få träffa till exempel en psykolog, kurator eller fysioterapeut, beroende på vad du behöver.

Vaccinationer behövs

Du behöver ta om vissa vaccinationer 3–6 månader efter behandlingen. Det beror på att behandlingen mot medulloblastom påverkar ditt immunförsvar.

Tonåringar följs upp på en särskild mottagning

När du är 13, 17 och 18 år får du komma till en särskild uppföljningsmottagning på ett barncancercentrum. Den kallas nyckelmottagningen eller bryggan. Syftet är att följa upp din hälsa, utveckling och möjliga komplikationer. Du får också hjälp att övergå till vuxenvården när det är dags för det.

Vid 18-årsbesöket får du en sammanfattning av din behandling och rekommendationer för uppföljning som är anpassade efter behandlingen du har fått.

Risken för sena komplikationer är olika

Vissa som har haft barncancer får komplikationer senare i livet. Risken påverkas av sjukdomen och vilken behandling du har fått. Du får mer information av vårdpersonalen och i en skriftlig sammanfattning.

Barncancer och dess behandling kan på olika sätt påverka hur du mår senare i livet. Besvär i kroppen senare i livet kallas sena komplikationer.

Vårdpersonalen kan berätta mer om din risk

Vissa har inga besvär alls som vuxna, medan andra kan ha flera besvär. Vårdpersonalen kan berätta om hur risken för sena komplikationer ser ut för dig.

Sammanfattning rekommenderar hur du ska följas upp

När du avslutar dina kontroller på barnkliniken får du en sammanfattning av din behandling. Den innehåller rekommendationer om uppföljning beroende på hur din behandling har sett ut. Du får också veta vart du kan vända dig om du har frågor.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Barn och cancer, under rubriken Uppföljning under lång tid.

Sena komplikationer vid högriskneuroblastom

De flesta biverkningar försvinner med tiden, men vissa kan bli kvar eller komma efter lång tid. Du kommer att följas av vården med kontroller i några år efter behandlingen eller längre om det behövs.

Det brukar ta 3–6 månader att återhämta sig efter att behandlingen är slut. För vissa biverkningar kan det ta längre tid.

Regelbundna kontroller efter avslutad behandling

Efter behandlingen får du regelbundet komma till sjukhuset för kontroller. Då undersöks du med magnetkamera, skintigrafi, blodprov och urinprov.

De första 2 åren görs kontrollerna oftare och därefter mindre ofta. Efter ytterligare 3 år räcker det med läkarbesök med blodprover varje år tills du fyller 18 år. Då kommer du få hjälp att gå över till vuxenvården.

Längre uppföljning kan behövas

Du kan få biverkningar som inte försvinner eller som kommer lång tid efter behandlingen. Dessa kallas sena komplikationer. Du får mer information om det från vårdpersonalen.

Exempel på sena komplikationer:

- sämre hörsel
- sämre funktion i njurarna
- sämre minne, inlärning och koncentration,
- ökad risk för hjärntrötthet
- ökad risk för hormonella biverkningar som kan påverka tillväxt och pubertet
- svårare att få barn för både män och kvinnor
- ökad risk för tidigt klimakterium för kvinnor
- ökad risk för ny cancer-

Sena komplikationer vid medulloblastom

De flesta biverkningar försvinner med tiden, men vissa kan bli kvar eller komma efter lång tid. De kan ofta lindras med behandling eller anpassningar i vardagen. Du kommer att följas av vården med kontroller så att du kan få hjälp om du behöver.

Det brukar ta 3–6 månader att återhämta sig efter att behandlingen är slut. För vissa biverkningar kan det ta längre tid. Du kan också få nya biverkningar flera år senare. Dessa kallas sena komplikationer.

Vilka sena komplikationer du kan få beror på var i lillhjärnan tumören satt, hur gammal du var vid behandlingen och vilken behandling du fick. För många sena komplikationer finns det behandling och annan hjälp att få.

Du kommer att följas upp på olika sätt av sjukvården efter din cancerbehandling. Men det är bara du som vet hur du mår. Du behöver därför vara lite extra uppmärksam på hur det känns i kroppen.

Tillväxt och pubertet

När behandlingen är slut ska du börja växa igen. Om du är i puberteten ska den utvecklingen också komma i gång. Detta följs regelbundet upp av vården med kontroller av bland annat blodprover, längd och vikt.

Du kommer att få träffa en endokrinolog, alltså en läkare som är specialist på hormonsjukdomar. Läkaren kontrollerar om din tillväxt eller pubertet har stannat av. I så fall kan du få medicin för det.

Berätta om strålbehandlingen när du söker vård

Strålbehandling kan på lång sikt ge en liten risk för ny cancer. Om du söker vård i framtiden är det därför viktigt att berätta att du har fått strålbehandling som barn.

Neurologiska komplikationer – hjärnan kan påverkas

Det är mycket vanligt att få neurologiska komplikationer efter cancerbehandlingen. Det innebär att hjärnan kan påverkas på olika sätt. Detta kan bero på operation, cytostatika eller strålning. Komplikationerna kan komma direkt efter behandlingen eller senare.

Hur hjärnan påverkas är väldigt olika. En del barn och ungdomar får nästan inga besvär, medan andra har mer besvär.

Här kan du läsa om vilka funktioner som kan påverkas.

Motorik

Motorik är förmågan att röra musklerna. Balans, finmotorik i händer och grovmotorik kan påverkas.

Kognition

Kognition är förmågan att hantera information. Minne, inlärning, uppmärksamhet, koncentration, hur snabbt hjärnan jobbar, problemlösning och uthållighet kan påverkas.

Att minnet påverkas är vanligt efter strålbehandling mot hjärnan. Det kan visa sig snart efter behandlingen eller flera år senare.

6. UPPFÖLJNING OCH NÄSTA STEG

Livet efter behandling

Syn

Syn och ögonmotorik kan påverkas.

Hjärntrötthet

Hjärntrötthet kan göra att du har svårt att koncentrera dig längre stunder. Detta kan påverka din förmåga att minnas och lära dig nya saker, ditt humör och vad du orkar göra på fritiden. Hjärnan blir helt enkelt sämre på att ta in och bearbeta information när du är hjärntrött. Sådant som var enkelt tidigare kräver mer energi, energin tar lätt slut och du behöver oftare vila och ta pauser.

Hjärntröttheten är svår att behandla bort. Men forskning visar att det är bra att röra på sig och ha bra sömnrutin. Pauser och möjlighet att vila och växla aktiviteter under dagen kan ofta hjälpa. Många känner sig piggast på förmiddagen.

I vissa fall kan du och dina närstående få hjälp av ett habiliteringsteam, för stöd i skolan och vardagen.

Du kan få hjälp i skolan

Problem med kognition och hjärntrötthet kan påverka skolgången. Du kan därför behöva stöd och anpassningar i förskolan eller skolan.

Läraren behöver stötta, påminna och avgränsa uppgifter och göra anpassningar. Du kan till exempel behöva ta pauser ibland. Du kan även få hjälp av tekniska hjälpmedel som ljudböcker, appar och datorprogram. Läraren och specialpedagogen kan hjälpa till med anpassningar och hjälpmedel.

Konsultsjuksköterskan hjälper till med kontakten med läraren och skolan.

Känslor efter behandlingen – vanligt med oro

Du kan känna dig orolig även om behandlingen har lyckats. Du kan också ha fått komplikationer som påverkar dig. Det finns hjälp att få och råd du kan prova för att må bättre.

När behandlingen är slut känner många rädsla och oro snarare än lättnad och glädje – trots att behandlingen har lyckats. Många är rädda för återfall och för att det kan finnas cancerceller kvar.

Upplevelserna av sjukdomen och behandlingen kan också vara olika. En del kan uppleva det som en positiv erfarenhet att ha med sig i livet.

Känslorna kan påverkas av många saker

En del har komplikationer som kan påverka hur de mår psykiskt, långt efter att behandlingen är slut. Du kan till exempel ha svårt att koncentrera dig och vara väldigt trött, något som kallas för fatigue.

Kanske har din kropp förändrats. Det kan ta tid för dig att känna dig bekväm med din kropp igen, och lära dig att leva med eventuella komplikationer.

Sjukdomen kan även påverka din skolgång, ditt framtida arbete och dina relationer på olika sätt. Men även om du har fått komplikationer eller känner oro går det att leva ett bra och roligt liv.

Du kan få hjälp

En kurator eller psykolog kan hjälpa dig med oro, nedstämdhet eller andra känslor. En arbetsterapeut kan hjälpa dig med anpassningar hemma, hjälpmedel eller tips på hur du kan orka bättre. De har träffat många i liknande situationer.

Råd för att må bra

- Att röra på dig, umgås, vara med kompisar och hitta på roliga saker kan göra att du blir piggare och må bättre.
 - Håll dig till fasta rutiner med sömn, måltider, skola och fritidsaktiviteter.
 - Träffa människor som du tycker om.
 - Prata om hur du känner med någon vuxen som du har förtroende för. Personalen på sjukhuset kan hjälpa dig att få träffa till exempel en kurator eller psykolog.
 - Att träffa barn och ungdomar som har haft cancer och ta del av varandras erfarenheter kan hjälpa.
- Läs mer på barncancerfonden.se. Sök på Cancer som tonåring.
- Läs mer på ungcancer.se.
- Se en film om livet efter behandlingen på 1177.se. Sök på Film: Efter cancerbehandlingen - och sen då?

Lev hälsosamt efter behandlingen

Genom att leva hälsosamt hjälper du kroppen att må bra efter behandlingen. Därför är det viktigt att du äter bra, rör på dig och skyddar dig mot solen.

Efter behandlingen kan du oftast följa de rekommendationer om mat och rörelse som gäller för alla människor. Din vårdpersonal berättar om det är något särskilt du ska tänka på.

Mat

När du var sjuk och fick behandling kanske du behövde äta annorlunda för att få i dig tillräckligt med energi och näring. Efter behandlingen kan du oftast äta mer som vanligt igen.



Ät gärna olika sorters mat. Försök att äta på regelbundna tider.

Ät olika sorters mat och ät regelbundet

Det är viktigt att äta nyttig och olika sorters mat för att kroppen ska må bra och ha energi. Kroppen mår bra av att du äter regelbundet och får i dig tillräckligt med proteiner, fetter, kolhydrater, vitaminer och mineraler. Om du äter regelbundet är det lättare att inte småäta och att äta lagom mycket. Rekommendationen är tre huvudmål och två mellanmål om dagen.

Prata med vårdpersonalen om du behöver hjälp

Det kan ta lång tid innan du vänjer dig vid mat som du inte ville äta under behandlingen. Prova att äta lite av den maten och prova många gånger.

Om du har fortsatt svårt att äta och behöver råd, prata med din vårdpersonal.

Ät gärna så här

- Ät gärna grönsaker, frukt, fisk och nötter.
- Välj nyttiga sorter av bröd, pasta, mjölk, fil och yoghurt. De är ofta märkta med ett nyckelhål.
- Välj växtbaserade fetter och oljor.
- Ät mindre socker, salt, kött och charkprodukter.

► Läs mer på umo.se. Sök på Vad ska man äta.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Barnets mat 1–6 år.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Så äter du hälsosamt.

► Läs mer på livsmedelsverket.se. Sök på Testa ditt sätt och Matvanekollen.

6. UPPFÖLJNING OCH NÄSTA STEG

Livet efter behandling

Rörelse och fysisk aktivitet

Din sjukdom och behandling kan påverka kroppen och orken. Det kan göra att du rör dig mindre. Hitta ett sätt att röra på dig som du tycker om. Om du är osäker, prata med vårdpersonalen.

Vissa cancerbehandlingar gör skelettet svagare. Men skelettet stärks av träning. Det är därför bra att till exempel springa, promenera, dansa, styrketräna och spela fotboll. Det är också bra att gå i trappor eller cykla till skolan.

Att röra på sig lite är bättre än inget. Även små saker kan göra stor skillnad för hur du mår.

Till dig som är förälder till ett litet barn, 0–5 år

Barnet behöver röra på sig flera gånger om dagen på olika sätt, till exempel leka ute eller inne eller använda kroppen på andra sätt.

Om barnet orkar kan ni gärna röra på er tillsammans med andra, till exempel gymnastik, bollsporter och simning.

Låt inte barnet sitta stilla för länge i till exempel barnvagnen eller barnstolen. Gör något annat en stund som får barnet att röra på sig.

Bebisar behöver aktiveras på mage under uppsikt för att utveckla sin motoriska förmåga.

För dig som är 6–17 år

Rör på dig varje dag och sitt inte stilla för länge. Detta stärker dina muskler och ditt skelett som har påverkats av behandlingen.

Du behöver anstränga dig så att pulsen stiger och du blir lite andfådd, under minst en timme varje dag. Minst tre dagar i veckan bör du göra något som gör dig svettig och mer andfådd. När du är mer andfådd är det svårt att prata samtidigt.



Hitta ett sätt att röra på dig som du tycker om.

► Läs mer på umo.se. Sök på Träning.

► Läs mer på fyss.se. Välj Rekommendationer för fysisk aktivitet, För barn och ungdomar.

Skydda dig mot solen

En del behandlingar kan göra huden känslig för solen. Det gäller även efter behandlingen.

- Undvik solen när den är som starkast. Det är klockan 11–15 under våren och sommaren i Sverige.
- Skydda huden mot solen med kläder och hatt, och stanna i skuggan.
- Använd gärna solkräm, men det räcker inte som enda solskydd.
- Skydda strålbehandlad hud och ärr mot solen med kläder och solkräm första året efter behandlingen.



Skydda huden med kläder och hatt och stanna i skuggan.

6. UPPFÖLJNING OCH NÄSTA STEG

Livet efter behandling

- Sola inte solarium.
- Om du får hudförändringar, till exempel prickar på huden som ändrar form eller färg, bör de undersökas av en läkare.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Så skyddar du dig mot solen.

► Läs mer på minsoltid.se.

► Läs mer på cancerfonden.se. Välj Minska risken – Sola säkert.

Sköt om tänderna och gå till tandläkaren

Cancerbehandling kan ge problem med tänderna. Därför är det viktigt att du sköter om dem. Borsta tänderna två gånger varje dag.

Gå också regelbundet till tandläkaren, även när du får börja betala för besöken.

Drick inte alkohol

Barn och unga under 18 år ska inte dricka alkohol. Alkohol påverkar hela kroppen. Din hjärna är extra känslig för alkohol när du är ung och den kan skadas.

► Läs mer på umo.se. Sök på Tobak, alkohol och droger.

Rök och snusa inte

Nikotin kan göra dig beroende och ökar risken för skador och sjukdomar. Prata med vårdpersonalen om du behöver hjälp att sluta röka eller snusa.

► Läs mer på umo.se. Sök på Att sluta röka och Att sluta snusa.

► Läs mer på slutarokalinjen.se.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Hjälp att sluta röka och Hjälp att sluta snusa.

Använd inte droger och narkotika

Droger och narkotika är dåligt för din hälsa. Både hjärnan, andningen och hjärtat kan skadas. Det är vanligt att du får problem i livet om du använder droger. Prata med vårdpersonalen om du behöver hjälp att sluta.

► Läs mer på droghjalpen.se.

► Läs mer på umo.se. Sök på Använd inte droger.

► Läs mer på drugsmart.se.

Närstående kan få ekonomiskt stöd

Du som är närstående till någon som är sjuk kan söka ekonomiskt stöd på olika sätt. En kurator kan berätta vilka möjligheter som finns och hjälpa dig att göra en ansökan.

Ekonomiskt stöd och bidrag för föräldrar

Tillfällig föräldrapenning, vab

Tillfällig föräldrapenning är den ersättning du får när du vårdar ett sjukt barn. Det kallas också vab. Om barnet är svårt sjukt kan båda föräldrarna vabba samtidigt.

Omvårdnadsbidrag

Omvårdnadsbidrag är ett stöd för föräldrar som behöver vårda ett barn med funktionsnedsättning eller långvarig sjukdom. Det går inte att kombinera med tillfällig föräldrapenning, vab.

Merkostnadsersättning för barn

Merkostnadsersättning kan du få för kostnader som beror på ett barns funktionsnedsättning eller långvariga sjukdom. Ersättningen kan betalas ut tillsammans med tillfällig föräldrapenning, vab.

► Läs mer på forsakringskassan.se. Sök på Tillfällig föräldrapenning, Omvårdnadsbidrag och Merkostnadsersättning för barn.

Närståendepenning

Närståendepenning är till för att du ska kunna avstå från att arbeta och i stället vårda någon som är svårt sjuk.

Närstående är den som har en nära relation till den som är sjuk. Det kan vara till exempel mor- och farföräldrar, men det behöver inte vara släkt eller familj.

Med vård menas att vara nära och ge stöd och komplettera vårdens insatser. Vård kan också vara att uträtta ärenden eller följa med på läkarbesök. Du kan få närståendepenning även om den som är sjuk ligger på sjukhus.

Med svårt sjuk menas att sjukdomen innebär en fara för livet för den som är sjuk.

► Läs mer och ansök på forsakringskassan.se. Sök på Närståendepenning.

► Telefonnummer till Försäkringskassan: 0771-524 524.

Fonder

Om du är närstående till någon som är sjuk finns det fonder och stiftelser som ger stöd till vård, alternativ vård, rehabilitering, läger, vårdresor, hjälpmedel med mera.

Om du är ensamstående förälder eller om ni är en familj med låg inkomst kan du söka stöd till kläder, hyra, heminredning, hushållsmaskiner, ombyggnad, resor med mera.

7. PRAKTISKA RÅD

Ekonomisk ersättning och bidrag

Information till vårdnadshavare

Försäkringar

Ibland ingår ekonomiskt stöd i en barnförsäkring eller vårdnadshavarens personförsäkring.

Försörjningsstöd

Om du har svårt att försörja dig själv och din familj kan du ansöka om försörjningsstöd hos socialtjänsten i den kommun där du bor. Försörjningsstödet ska täcka hushållets mer regelbundna utgifter per månad.

► Läs mer på socialstyrelsen.se. Sök på Ekonomiskt bistånd – för privatpersoner.

Patienthotell kan erbjuda boende nära sjukhuset

Om ni bor långt bort kan ni få bo på ett patienthotell eller familjeboende nära sjukhuset. Då behöver ni inte åka hem mellan de tillfällen barnet får vård.

Sjukhus kan ha olika sorters patienthotell

Ibland kan barnet och en vårdnadshavare få bo på ett patienthotell under en period. Det kan till exempel vara om barnet ska få en behandling eller utredas för något och ni bor långt från sjukhuset. Då behöver ni inte åka hem mellan de tillfällen barnet får vård.

Ett patienthotell brukar ligga nära sjukhuset. Det är inte alla sjukhus som har ett patienthotell. Ibland kan det vara ett vanligt hotell.

Familjeboende finns på vissa platser

På vissa platser finns ett familjeboende nära sjukhuset. Familjeboendet är till för att ni ska kunna vara tillsammans när barnet behöver vård.

Regionerna har olika rutiner

Regionerna kan ha olika slags boenden och olika rutiner för vem som ska boka och betala. Prata med vårdpersonalen om vad som gäller för er.

Sjukresor kan betalas av regionen

Barnet kan ha rätt till sjukresor, om det behövs av medicinska skäl. Ni kan också få ersättning om ni själva reser till ett sjukhus dit barnet har kallats. Ni betalar alltid en egenavgift, upp till en viss summa.

Barnet kan ha rätt till sjukresor som betalas av regionen. Alla sjukresor grundar sig på en medicinsk bedömning av barnets förutsättningar och behov. Barnet har inte rätt till en sjukresa för att ni har långt till sjukhuset eller att det är besvärligt med till exempel tågtider som inte passar. Vårdpersonalen kan berätta vad som gäller för er.

Sjukresekortet gäller barnet, men en vårdnadshavare får följa med i bilen.

Ni kan få ersättning för egna resor

Ni kan även få ersättning för kostnader ni har för att resa på egen hand till ett sjukhus. Spara alla kvitton och intyg från sjukhuset för att få ersättning från regionen.

Ni betalar egenavgift upp till en viss summa

Det finns en avgift ni alltid betalar själva, den så kallade egenavgiften. Hur hög den är, bestämmer varje region och beror på hur ni reser. När ni har kommit upp i en viss summa är resorna gratis.

Olika regler för besök som ni väljer att göra och besök som barnet kallas till

Om ni själva väljer att vända er till en annan region har ni inte rätt till ersättning.

Om barnet kallas till ett annat sjukhus för vård får ni ett sjukreseintyg.

► Läs mer om vad som gäller i din region på 1177.se. Sök på Sjukresor.

Hjälp hemma och i vardagen

Barnet kan ha rätt till vård hemma, bidrag för att anpassa er bostad och olika hjälpmedel. Läs mer här om vad som gäller.

Vård hemma

Barnet kan ha rätt att få vård hemma, i stället för att åka till sjukhuset. Det kallas hemsjukvård. Vården kan ges av till exempel ett hemsjukvårdsteam eller ASIH, avancerad sjukvård i hemmet. En läkare bedömer om barnet kan få vård hemma.

Exempel på vård som kan ges hemma är provtagningar, antibiotikabehandling, såromläggning eller näringsdropp. Barnet kan vårdas hemma av läkare, sjuksköterska eller annan personal, beroende på vad barnet behöver.

Hemsjukvården och den barnonkologiska vården har ett nära samarbete och försöker hitta den bästa lösningen för er.

Tillgången till hemsjukvård kan vara olika i olika delar av landet.

Bostadsanpassning

Om barnet har en sjukdom som leder till en funktionsnedsättning kan ni ansöka om bidrag från kommunen för att anpassa bostaden.

Prata med vårdpersonalen för att få hjälp med att bedöma vilka anpassningar barnet behöver.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Bostadsanpassning.

Hjälpmedel

Barnet kan behöva hjälpmedel för att fungera och må så bra som möjligt. Med hjälpmedel menas till exempel rullstol eller rollator, eller en duschbräda att sätta över badkaret. Hjälpmedel är gratis och skrivs ut av en arbetsterapeut eller fysioterapeut.

Om barnet behöver hjälpmedel, prata med vårdpersonalen.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Planerad vård hemma.

Så skyddas dina personuppgifter

Vården sparar uppgifter om dig för att du ska kunna få bra vård. Men bara den personal som behöver uppgifterna får se dem. De får inte berätta för någon annan vad de vet om dig.

Varje gång du är i kontakt med vården registreras uppgifter om dig. Uppgifterna är till exempel personnummer, telefonnummer och information om din hälsa. Vården använder och sparar uppgifterna för att kunna ge dig så bra vård som möjligt.

Lagen bestämmer hur uppgifterna får användas

Vilka uppgifter som får sparas, hur länge och vem som har tillgång till dem är nog bestämt i lag. Det är bara de personer som deltar i din vård eller som behöver det i sitt arbete som får tillgång till dina uppgifter.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Personuppgifter i vården.

Vårdpersonalen har tystnadsplikt

Alla som arbetar i vården har tystnadsplikt. Det innebär att de inte får berätta för någon vad de vet om dig, din sjukdom eller din behandling. De får bara berätta det du själv har godkänt.

Alla uppgifter i din journal omfattas av sekretess. Det innebär att bara den personal som behöver uppgifterna för att kunna ge dig en bra vård får läsa journalen.

Tystnadsplikten och sekretessen gäller även mellan personalen.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Tystnadsplikt gäller även vid vård av barn och unga.

Patientlagen beskriver dina rättigheter

Vårdpersonalen arbetar utifrån patientlagen. Patientlagen beskriver dina rättigheter och vårdens ansvar.

Exempel på vad vården ska ge dig

- Du ska få berätta om dina önskemål om behandling och planera din vård tillsammans med din läkare och konsultjuksköterska eller kontaktsjuksköterska. Hur mycket hänsyn man kan ta till dina önskemål beror på din ålder och mognad.
- Du ska få information som du kan förstå om din sjukdom och den behandling du erbjuds.
- Du ska få informationen skriftligt om du vill det.
- Du ska få information om att du ibland kan välja olika behandlingar. Läkaren bedömer om den behandling du önskar är bra för dig.
- Du ska få en fast vårdkontakt till exempel en kontaktsjuksköterska. Det är en person som kan samordna olika delar av din vård och hjälpa dig att få kontakt med andra mottagningar i vården.
- Om du och dina vårdnadshavare inte är överens, är det oftast läkaren som får avgöra hur situationen ska lösas.
- Du ska få möjlighet att se din journal. Journalen tillhör vården, men du kan få en kopia på de delar du vill. Du kan också läsa din journal om du är inloggad på 1177.se. Dina vårdnadshavare kan läsa din journal tills du blir 13 år.
- Du har rätt att få en ny medicinsk bedömning om du har en allvarlig eller livshotande sjukdom. En ny bedömning kallas också second opinion.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Patientlagen.

Om du inte är nöjd med vården

Har du varit med om någonting i vården som har gjort dig arg eller ledsen? Eller tycker du att du har fått fel vård eller behandling? Då är det viktigt att du säger till.

Om du är inte är nöjd, prata först med personalen där du har fått vård.

Du kan även kontakta patientnämnden eller myndigheten IVO.

Patientnämnden kan hjälpa dig med frågor om offentlig vård

Patientnämnden är fristående och neutral och finns i alla regioner. Hit kan du vända dig med frågor om all vård som är offentligt finansierad: regionens vård, kommunens vård och privat vård om den har avtal med regionen. Din berättelse kan göra att samma sak inte händer igen.

För att få kontakt med patientnämnden kan du fråga personalen där du har fått vård. Du kan ringa eller skriva till patientnämnden.

IVO utreder vad som har blivit fel i vården

Inspektionen för vård och omsorg, IVO, är en statlig myndighet. De utreder om något i vården har blivit fel och varför. De bedömer också vad som är viktigt att göra för att inte samma sak ska hända igen.

Exempel på vad du kan anmäla till IVO:

- Diagnosen eller behandlingen är försenad eller fel, eller du har inte fått någon diagnos eller behandling.
- Det har blivit fel när en remiss har skickats.
- Det har blivit fel när du har fått medicin.
- Du har fått behandling på fel sätt.
- Du har fått en infektion när du har fått vård.

► Läs mer på ivo.se.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Om du inte är nöjd med vården.

8. MINA RÄTTIGHETER SOM PATIENT

Rättigheter

Information till vårdnadshavare

Ersättning om en operation ställs in

Om en planerad operation ställs in kan ni ha rätt till ersättning. Olika regioner har olika regler. Kontakta det sjukhus som skulle ha gjort operationen för att få veta mer.

Förutsättningen för att få ersättning är ofta att

- ni har fått beskedet mindre än 48 timmar innan
- operationen inte genomförs inom 24 timmar efter den ursprungliga tiden.

Ni har inte rätt till ersättning om operationen ställs in på grund av hur barnet mår eller av era personliga skäl.

Du kan få mer information och söka ersättning från det sjukhus som skulle ha gjort operationen.

8. MINA RÄTTIGHETER SOM PATIENT

Rättigheter

Information till vårdnadshavare

Ersättning om barnet har skadats i vården

Ni kan ha rätt till ersättning om barnet har skadats i vården eller av ett läkemedel. Här kan du läsa om olika möjligheter till ersättning.

Löf hanterar skador i offentligt finansierad vård

Om barnet har drabbats av en skada i vården kan ni ha rätt till ersättning genom patientförsäkringen. Ansök om ersättning hos Landstingens ömsesidiga försäkringsbolag, Löf, på webbplatsen eller en blankett. Löf finns för patienter inom offentligt finansierad vård.

Exempel på vad en ansökan till Löf kan handla om:

- Barnet har smittats vid en behandling.
- Det är fel på den utrustning som har använts eller den har använts fel.
- Barnet fått en felaktig eller försenad diagnos.
- Barnet har fått en felaktig ordination av läkemedel.
- Barnet har skadats i ett olycksfall i samband med vård.

► Läs mer på lof.se.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Ersättning vid patientskada.

PFF hanterar skador hos oförsäkrade vårdgivare

Om vårdgivaren inte är försäkrad gäller inte patientförsäkringen. Då kan du vända dig till Patientförsäkringsföreningen, PFF. De hanterar skador som har hänt hos oförsäkrade vårdgivare.

► Läs mer på pff.se.

Läkemedelsförsäkringen hanterar skador av läkemedel

Om du anser att barnet har skadats av ett läkemedel kan du vända dig till Läkemedelsförsäkringen och ansöka om ersättning. Anmäl skadan genom att fylla i en blankett som går att ladda ner på lff.se. Blanketten finns också på apotek och vårdmottagningar.

► Läs mer på lff.se.

8. MINA RÄTTIGHETER SOM PATIENT

Rättigheter

Information till vårdnadshavare

Rätt till en ny medicinsk bedömning

Barnet har rätt att få en bedömning av en annan specialist om ni vill. Prata med barnets läkare för att få en remiss. Ni kan också själva vända er till en annan mottagning eller ett annat sjukhus.

När ditt barn har fått en livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada har ni rätt till en ny medicinsk bedömning, även kallad second opinion. Det innebär att sjukdomen bedöms av en specialist på en annan mottagning eller ett annat sjukhus i eller utanför er region. Syftet är att du ska känna dig trygg med att barnet har fått rätt diagnos, och att den föreslagna behandlingen är lämplig utifrån vetenskap, erfarenhet och barnets förutsättningar.

Om ni får en remiss

För att få en ny medicinsk bedömning ska ni prata med barnets läkare som skickar en remiss till en annan mottagning eller ett annat sjukhus. I vissa fall kan också provmaterial och till exempel röntgenbilder skickas till en annan mottagning eller ett annat sjukhus för en ny medicinsk bedömning, och ni behöver inte åka dit själva.

När bedömningen där är klar kommer ni tillsammans med barnets läkare att diskutera svaret och vilken behandling som passar barnet bäst.

Bedömningen betalas av den region där barnet är folkbokförd.

Om ni själva vänder er någon annanstans

Ni kan också själva kontakta en annan mottagning eller ett annat sjukhus för att få en ny medicinsk bedömning. Då får ni själva hitta en lämplig mottagning eller ett lämpligt sjukhus.

Ni betalar resan och boendet själva.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Ny medicinsk bedömning.

8. MINA RÄTTIGHETER SOM PATIENT

Rättigheter

Information till vårdnadshavare

Om du som närstående inte är nöjd med vården

Har du varit med om någonting i vården som har gjort dig arg eller ledsen? Eller tycker du att barnet har fått fel vård eller behandling? Då är det viktigt att säga till.

Om du är inte är nöjd med vården, kontakta i första hand vårdenheten där barnet har behandlats. Du kan även vända dig till patientnämnden eller Inspektionen för vård och omsorg.

Patientnämnden finns i alla regioner

Patientnämnden är fristående och opartisk och finns i alla regioner. Hit kan du vända dig med frågor som rör all offentligt finansierad vård: regionens vård, kommunens vård och vård av privata vårdgivare som har avtal med regionen. Ditt ärende kan leda till att kvaliteten blir bättre så att samma sak inte händer igen.

- För att få kontakt med patientnämnden kan du fråga personalen där barnet har fått vård. Det finns också information på regionens webbplats. Du kan ringa eller skriva till patientnämnden.

IVO utreder vad som har blivit fel

Inspektionen för vård och omsorg, IVO, är en statlig myndighet som utreder händelser i vården. IVO tar reda på om något blev fel och varför. IVO bedömer också vad som är viktigt att göra för att inte samma sak ska hända igen.

Exempel på vad en anmälan kan handla om:

- Diagnosen eller behandlingen är försenad eller fel, eller barnet har inte fått någon diagnos eller behandling.
- Det har blivit fel när en remiss har skickats.
- Det har blivit fel vid behandling med läkemedel.
- Behandlingen har utförts på fel sätt.
- Barnet har fått en infektion i samband med vård.
- Barnet har ramlat och skadat sig i samband med vård.

- Läs mer på ivo.se.

- Läs mer på 1177.se. Sök på Om du inte är nöjd med vården.

8. MINA RÄTTIGHETER SOM PATIENT

Rättigheter

Information till vårdnadshavare

Tolk om du inte talar svenska eller har svårt att kommunicera

Du har rätt till en tolk i vården om du inte talar svenska eller om du har en funktionsnedsättning som påverkar din förmåga att kommunicera. Prata med vårdpersonalen om du behöver tolk.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Tolkning till mitt språk och Tolktjänster vid funktionsnedsättning.

8. MINA RÄTTIGHETER SOM PATIENT

Rättigheter

Information till vårdnadshavare

Att söka vård i en annan region eller ett annat land

Här kan du läsa om vad som gäller om ni vill söka vård i en annan region eller ett annat land.

Vård i en annan region

Ni kan söka öppenvård i hela landet. Öppenvård är all vård där barnet inte läggs in på sjukhus. Men till vissa öppna specialistmottagningar behövs remiss. Olika regioner kan ha olika regler.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Vård i en annan region.

Vård i ett annat land

Barnet kan ha rätt att få planerad vård i ett annat EU- eller EES-land eller Schweiz. Det är Försäkringskassan som utreder om barnet har rätt till vård i ett annat land.

► Läs mer på forsakringskassan.se. Sök på Planerad vård utomlands.

Att vara med i en studie hjälper forskningen

Forskning är mycket viktigt för att förbättra cancervården i framtiden. Du kan därför få frågan om du vill vara med i en studie. Det kan innebära att du till exempel lämnar prover eller testar nya mediciner, eller att man samlar information om din sjukdom och behandling.

I vissa behandlingar kan det finnas delar som görs i forskningssyfte. Syftet är att öka kunskapen om cancer och förbättra behandlingen, eller skapa möjligheter för att kunna forska senare genom en biobank eller register med information.

Din läkare kommer att berätta mer om det är aktuellt för dig att vara med i en studie.

Krav för att få vara med

Du och dina vårdnadshavare behöver vara överens om att du ska vara med i studien. Är du under 15 år ska dina vårdnadshavare ge samtycke till att delta i studien. Är du över 15 år ska både du och dina vårdnadshavare ge samtycke.

När du är med i studien kommer du att ha kontakt med en forskningskoordinator eller forskningssjuksköterska.

Vad innebär det att vara med?

Exempel på vad det kan innebära att vara med i en studie:

- Du kan få lämna olika prover, till exempel blod.
- Du kan få testa nya mediciner eller nya metoder för diagnos eller rehabilitering.
- Man kan spara prover eller en liten bit av din tumör i en samling som kallas biobank.
- Man kan samla in och spara information om din sjukdom och behandling i register.

Bra att veta

- Vi vet ofta mindre om biverkningar av nya metoder och mediciner än sådana som har använts länge. Därför följs du som är med i en studie noggrant.
- Forskningsresultat är anonymiserade för att skydda din integritet. Det innebär till exempel att dina personuppgifter inte publiceras någonstans.
- Du kan när som helst välja att lämna studien utan att det påverkar resten av din vård och behandling. Du behöver inte berätta varför du inte längre vill vara med. Prata då med din läkare.
- Du kan inte kräva att få vara med i en studie. Saker som avgör om det är lämpligt för dig att vara med är till exempel typ av cancer, ålder, kön och andra sjukdomar. Prata med din läkare om du har frågor.
- När du är med i en studie inom ett behandlingsprotokoll har du samma juridiska skydd och rätt till ersättning för skador som andra patienter.
- Du får frågan om att vara med i en studie om läkaren bedömer att det är lämpligt för dig.

Samtycke behövs till att prover sparas för forskning

När du lämnar ett prov kan du få frågan om du samtycker till att provet sparas i en biobank. Detta styrs av en lag som heter biobankslagen.

8. MINA RÄTTIGHETER SOM PATIENT

Forskning och register

Om du är 15–17 år behöver både du och dina vårdnadshavare ge samtycke. Om du är under 15 år räcker det att dina vårdnadshavare ger samtycke.

Vårdpersonalen kan berätta mer.

- Läs mer på barncancerfonden.se. Sök på Barncancerforskning.
- Läs mer på 1177.se. Sök på Biobankslagen.
- Läs mer på etikprovningsmyndigheten.se. Sök på forskningsperson.

8. MINA RÄTTIGHETER SOM PATIENT

Forskning och register

Information till vårdnadshavare

Nationella kvalitetsregister för en bättre vård

I nationella kvalitetsregister samlas information från hela landet om en viss sjukdom eller behandling. Syftet är att utvärdera vården och göra den bättre. Ni ska bli informerade innan uppgifter om barnet registreras.

Det är den vårdgivare som barnet besöker som lämnar uppgifterna till kvalitetsregistret.

Vad är ett kvalitetsregister?

Det finns drygt 100 nationella kvalitetsregister i Sverige. Vilka uppgifter som registreras varierar mellan olika register. För varje register har man valt ut vilka frågor som är viktiga att få svar på vid just den sjukdomen eller behandlingen.

Här är några exempel på uppgifter som kan samlas in:

- resultat av prover och undersökningar
- vilken behandling som har valts och vad resultatet blev
- vilka läkemedel eller produkter som har använts
- information om hur barnet uppfattar sin situation och hur den påverkas av sjukdomen eller behandlingen.

Varför ska uppgifterna lämnas till ett kvalitetsregister?

Kvalitetsregister gör det möjligt att utvärdera vården och göra den bättre. Till exempel kan man se vilka metoder eller läkemedel som ger bra resultat vid en viss sjukdom eller behandling. Man kan också se vilka metoder som inte bör användas. Ju fler som är med i registret, desto säkrare blir resultaten.

Vilka rättigheter har ni?

- Ni ska alltid bli informerade innan barnets uppgifter registreras i ett kvalitetsregister. Ni kan informeras på olika sätt, till exempel i kallelsen eller av vårdpersonalen.
- Det är frivilligt att vara med i kvalitetsregister. Ni kan tacka nej genom att meddela vårdpersonalen där barnet har behandlats. Ni har också rätt att när som helst få uppgifter om barnet raderade ur kvalitetsregistret eller begära att hanteringen av uppgifterna begränsas.
- Ni har rätt att få veta vilka uppgifter om barnet som finns i kvalitetsregistret och ni kan begära ett gratis registerutdrag. Ni har också rätt att få veta vilka som har sett uppgifter om barnet i kvalitetsregistret och kan begära ett loggutdrag.

► Läs mer på 1177.se. Sök på Nationella kvalitetsregister.

8. MINA RÄTTIGHETER SOM PATIENT

Forskning och register

Information till vårdnadshavare

Cancerregistret kartlägger cancer i Sverige

Cancerregistret är ett nationellt register hos Socialstyrelsen. Syftet är att kartlägga cancersjukdomars förekomst och förändringar över tid.

Cancerregistret är en viktig källa för statistik och planering. Det gör också internationella jämförelser möjliga. Informationen används även för forskning.

Registreringen är inte frivillig

Den ansvariga läkaren är skyldig att rapportera in till cancerregistret när en cancersjukdom är upptäckt. Registreringen i cancerregistret är inte frivillig.

► Läs mer på socialstyrelsen.se. Sök på Cancerregistret.