



Till dig som vill veta mer om
pankreasancer



TILL DIG SOM VILL VETA MER OM PANKREASCANCER

I denna broschyr hittar du en del information om pankreascancer, vad diagnosen innebär och vart du kan vända dig för att ställa frågor och få stöd.


Att få diagnosen "pankreascancer" är omvälvande både för dig som fått denna diagnos och för anhöriga/närstående. Det är naturligt att vilja veta mer om vad den innebär i form av behandling, hur livet påverkas, vad den drabbade själv kan göra och tänka på såväl som vad anhöriga kan bidra med.

Med broschyren vill vi ge en bild av hur pankreascancer behandlas idag i Sverige samt vart du kan vända dig för att få svar på frågor ur kunniga och vederhäftiga källor.

Faktatexten i denna broschyr är skriven av Ralf Segersvärd, överläkare och pankreasexpert, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Carl M Hamilton

Ordförande i Cancerföreningen PALEMA



*Cancerföreningen PALEMA är en intresseförening för personer som har eller har haft cancer i PAnkreas (bukspottkörtel), LEver, MAgsäck/matstrupe, samt för anhöriga/närstående och/eller andra med yrkesmässig anknytning till dessa sjukdomar.
Mer information finns på www.PALEMA.org*

PANKREAS ÄR SAMMA SAK SOM BUKSPOTTKÖRTELN

Vad är pankreas, hur fungerar den?

Pankreas är det latinska namnet för bukspottkörteln. Pankreas är ett körtelorgan som ligger i övre delen av magen, bakom magsäcken men framför ryggraden. Dess

funktion är att producera enzymer som behövs för matsmältningen samt hormoner, främst insulin som är nödvändigt för sockeromsättningen.

Kan man bota pankreascancer?

Möjligheten att bli frisk från pankreascancer beror på om cancer är spridd eller inte. Idag är den enda potentiellt botande behandlingen operation av en icke-spridd lokal tumör, eventuellt kombinerat med cellgiftsbehandling. Endast var femte

patient erbjudas denna behandling eftersom pankreascancer vanligtvis upptäcks för sent och har då hunnit sprida sig till exempelvis levern eller lungorna. De som inte rekommenderas operation erbjuds palliativ vård.

Hur undersöker man pankreas?

Om man misstänker tumör i pankreas gör man i första hand en skiktröntgen (dator-tomografi) över magen. Då kan man vanligtvis fastställa att det finns en tumör i pankreas och i vissa fall också om den har spridit sig. För att fastställa om tumören kan

opereras behövs ibland en riktad skiktröntgen- eller magnetkameraundersökning. Vid gulsot är det även vanligt med endoskopi (en typ av gastroskopi) där man för in ett rör förbi hindret i gallgången så att gallan rinner rätt väg och gulsoten går tillbaka.

Vilka är de tidigaste symtomen?

Pankreascancer ger inga eller mycket ospecifika symtom, som ofta påminner om de man kan få av många andra sjukdomar i magen. Vid pankreascancer är gulsot förekommande, ibland med svår klåda men utan andra besvär. Gulsot upptäcks genom att huden och ögonvitorna blir gula. Detta beror på att gallgången som

går igenom bukspottkörteln blir hoptryckt av tumören så att gallan inte kommer ut i tarmen utan går ut i blodet istället, vilket ger mörk urin och gråvit avföring. Andra symtom kan vara ofrivillig viktnedgång, eventuellt kombinerat med ont i övre delen av magen med utstrålning mot ryggen, trötthet, aptitlöshet och illamående.

Vad orsakar pankreascancer?

Orsaken till pankreascancer är okänd, men forskarna vet att risken för cancer i bukspottkörteln fördubblas om man röker. En annan riskfaktor är kraftig övervikt. Årftlig pankreascancer är ovanlig. En studie i

Sverige har visat att det finns en ärftlig koppling hos färre än 5 procent av fallen. En kontroll av familjemedlemmar kan övervägas hos familjer med två eller fler fall av pankreascancer i samma släktgren.

ETT CANCERBESKED, VAD HÄNDER NU?

Behandlingsbeslut bör tas vid en multidisciplinär konferens

Efter ett cancerbesked skickas röntgenbilder vanligtvis till närliggande universitetssjukhus för ett behandlingsbeslut. Behandlingsbeslut ska tas vid en s.k. multidisciplinär konferens, dvs. där flera olika specialister samlas för att med sin samlade kompetens diskutera tumörsjukdomen, patientens förutsättningar att tåla behandlingen och slutligen vilken terapi som ska rekommenderas. Närvarande vid ett sådant möte ska vara pankreaskirurger, onkologer, radiologer och kontaktsjuksköterska m.fl.

För många som har fått ett cancerbesked känns oron som värst innan man vet vilken behandling som gäller, men det är viktigt med en mycket noggrann bedömning eftersom behandlingsbeslutet innebär stora konsekvenser. När man fått besked om sin behandling brukar tillvaron kännas mer hanterlig.



Behandling

Om cancer inte hunnit sprida sig

Om cancer inte hunnit sprida sig och patienten bedöms tåla en stor operation är behandlingen kirurgi, eventuellt i kombination med cellgifter. Cellgifter ges vanligtvis efter operationen men i speciella fall kan cellgifter behövas före en operation.

Det är en teknisk svår operation och för patienten mycket belastande, varför man behöver vara i relativt god form för att tåla kirurgin. Ofta behövs en tids närings-tillskott om man har haft viktnedgång och/eller behöver återhämtning efter endoskopi (en typ av gastroskopi, mot

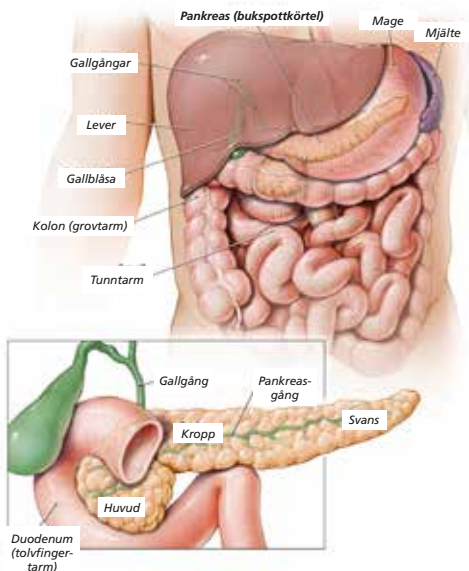
gulsot). Operation sker som regel inom fyra veckor efter behandlingskonferens. Vanligtvis lyckas kirurgen få bort hela tumören, men ibland hittar man i samband med operationen cancer i bukhålan eller levern som man inte kunnat se på röntgen. I sådana fall är sjukdomen spridd och en operation är inte meningsfull.

Efter operationen startas cellgiftbehandling vilken pågår under några månader. Cellgiftsbehandlingen sker polikliniskt, vilket betyder att du får åka hem emellan behandlingstillfällena.

Om cancer hunnit sprida sig

Om tumören misstänks ha spridit sig tar man i de flesta fall ett vävnadsprov s.k. biopsi. Den här sortens prov tas för att avgöra vilken behandling som är mest lämplig. Tillsammans med onkologen avgörs om en cellgiftsbehandling ska startas.

Syftet med en cellgiftsbehandling är att cellgifterna ska hämma cancercellerna från att växa och dela på sig, därmed saktas tumören ner eller tillfälligt stoppas från att växa. Cellgiftsbehandlingen kan också hjälpa en att må mycket bättre. Dock är spridd pankreascancer inte möjlig att bota. Palliativ vård ges i syfte att mildra besvären från sjukdomen. I dagsläget forskas det intensivt på att hitta nya behandlingar som förhoppningsvis ska ändra på denna situation.



TIPS TILL DIG SOM PRECIS FÅTT DIAGNOS

- ❁ **Ställ frågor** så att du förstår, och om det behövs kan man ställa samma fråga flera gånger.
- ❁ **Alla cancerpatienter** har rätt till skriftlig vårdplan, där ska det stå information om diagnos, behandling, datum för nästa besök eller behandling, kontaktuppgifter till en kontaktsjuksköterska m.m.
- ❁ **Skriv ned dina frågor** inför läkarbesöket och de svar du får från läkare och sjukvårdspersonal, eller be om kompletterande skriftlig information efter samtalen.
- ❁ **Ha med en närstående**, som kan hjälpa till att minnas vad som sagts och vara ett känslomässigt stöd.
- ❁ **Är du inte svensktalande** har du alltid rätt till tolk så att du kan få information på ditt eget språk.
- ❁ **Känner du dig osäker** på om du fått rätt bedömning har du rätt att begära en ny medicinsk bedömning vid ett annat sjukhus (sk second opinion).
- ❁ **Förvissa dig om** att du har en fast vårdkontakt med en ansvarig läkare eller sjuk-sköterska. Alla cancerpatienter ska ha en kontaktsjuksköterska att ställa frågor till och som hjälper dig under din "cancerresa".
- ❁ **Kontrollera alltid** så att du får med dig dina journaler och din information mellan olika vårdhem och sjukhus.
- ❁ **Var ute** så mycket det går – ta promenader eller sitt i solen.
- ❁ **Umgås** inom familjen och med vänner, försök leva så normalt som möjligt. Var nära och tillsammans!
- ❁ **Prata inom familjen** och med vänner. Diskutera vad som händer och ta upp de svåra frågorna. Det är viktigt att inkludera även barn och ungdomar så att de förstår. För barn- och ungdomar finns det egna närstående-stöd bl.a. på nätet, men de kan också få prata med en kurator.
- ❁ **Som närstående** kan man känna sig hjälplös men ofta räcker det långt att finnas till hands för den som är sjuk och bara lyssna och dela det svåra. Du kan även hjälpa till att avlasta med praktiska saker. Det finns stödgrupper för närstående på många orter och man kan också be om att få träffa en kurator.
- ❁ **Det finns mycket** information på nätet. På sidan 6 rekommenderar vi några källor som är uppdaterade och trovärdiga.
- ❁ **Prata med andra** som är – eller har varit – i liknande situation. Vänd dig gärna till PALEMA.
- ❁ **Det är naturligt** att en pankreascancerdiagnos väcker starka känslor av sorg, ilska, oförstående och/eller rädsla. Det finns inga rätt eller fel i hur man reagerar. Forskning har visat att oro och nedstämdhet ofta minskar när behandlingen startar och man vet vad som gäller under behandlingstiden.
- ❁ **Närståendepenning** kan anhörig söka hos Försäkringskassan, vilket innebär möjlighet att vara ledig från ditt ordinarie arbete mot ersättning. Alla läkare kan utfärda intyg för detta.
- ❁ **Anhörigboken** för anhöriga/ närstående finns att beställa på www.natverketmotcancer.se

VAR KAN JAG FÅ HJÄLP OCH RÅD?

Många har ett stort behov av att tala om sjukdomen, och att få bearbeta de känslor och tankar som dyker upp. Det finns stöd att få både inom och utanför sjukvården.

Stöd i sjukvården

Sjukvårdspersonal på den klinik där du har fått diagnosen eller ska få behandling kommer kunna ge dig den mesta informationen som rör din sjukdom och behandling. På de flesta sjukhus finns kurator eller psykolog som man kan vända sig till för stöd. Där finns även kontaktsjuksköterskor

som gärna hjälper dig. Se till att få ett telefonnummer – från din läkare – dit du alltid kan ringa eller vända dig om du har ytterligare frågor eller skulle må sämre. Även Cancerfonden eller Cancerupplysningen kan vara till hjälp.

TILLSAMMANS MOT CANCER!

Cancerföreningen PALEMA är en intresseförening för personer som har, eller har haft, cancer i **P**ANcreas (bukspottkörtel), **L**Ever, **M**AGsäck/matstrupe, samt för anhöriga/närstående och/eller andra med yrkesmässig anknytning till dessa sjukdomar. PALEMA's ändamål och uppgift är att verka för en förbättrad vård och livssituation för målgruppens drabbade.

PALEMA är en ideell förening, som är religiöst och partipolitiskt obunden.

PALEMA ingår i Nätverket mot cancer, som är en nationell samarbetsorganisation för cancerprofilerade patient- och intresseorganisationer i Sverige.

Vill du bli medlem i PALEMA eller få mer information, besök gärna vår hemsida på www.palema.org

Vill du stödja verksamheten – ge gärna ett bidrag. Använd BG 588-5785.

Välkommen som medlem!
Många medlemmar gör oss starkare!

Mer information kring sjukdomen hittar du på 1177 Vårdguiden: www.1177.se och hos Cancerfonden: www.cancerfonden.se/om-cancer/bukspottkortelcancer

Mer information kring vårdprogrammet hittar du på Regionalt Cancercentrum: www.cancercentrum.se/sv/vardprogram/pankreascancer/

Vill du samtala med en sjuksköterska kan du kontakta Cancerrådgivningen på: Telefon: 08-123 138 00 eller skicka ett mail till: cancerradgivningen@sl.se

Denna broschyr är framtagen av PALEMA med stöd av Celgene AB.





www.palema.org