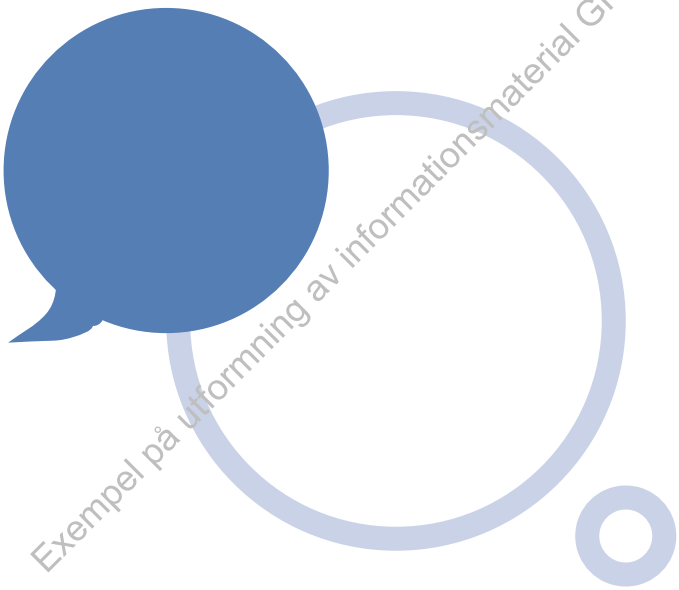


INFORMATION & SAMTALSSTÖD

Utredning i samband med tumörsjukdom i tjock-eller ändtarm

1

Exempel på utformning av informationsmaterial GPCC

INNEHÅLL

Till läsaren 5.

Introduktion 7.

I. Utredning
Om utredning 17.
De vanligaste undersökningsmetoderna 18.
Ditt undersökningsprogram 19.
Tankar och känslor kring utredning 21.
Sammanfattning av min utredning 24.
Nästa steg 27.

Exempel på utformning av informationsmaterial GPCC

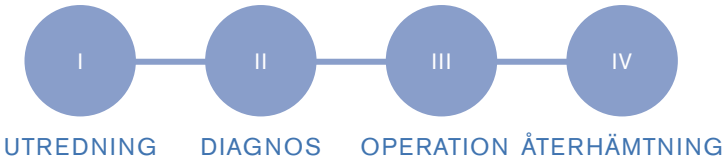
Exempel på utformning av informationsmaterial GPCC

TILL LÄSAREN

Vi vill med denna broschyr informera och förbereda dig inför dina kommande besök i samband med din utredning av tjock och ändtarmen. Broschyren är tänkt att inbjuda till reflektion och bidra till bättre samtal med dem du träffar under din vårdtid. Då denna broschyr används på flera sjukhus kan vårdkedjan se lite olika ut, beroende på var du får din vård.

Broschyren är gjord i två delar med sammanlagt fyra kapitel: Utredning, Diagnos, Operation och Återhämtning. I varje kapitel finns information och fakta med plats för dig att skriva ner frågor. Det är först efter din utredning som vi vet om en operation kommer att vara aktuell i ditt fall och det är därför inte säkert att du kommer att läsa del två av denna broschyr. I den första delen får du veta mer om vanliga undersökningar och om ditt specifika undersökningsprogram. Du får också möjlighet att reflektera över hur du tänker, mår och känner dig just nu.

Exempel på utformning av informationsmaterial SBCC



Exempel på utformning av informationsmaterial GPCC

INTRODUKTION

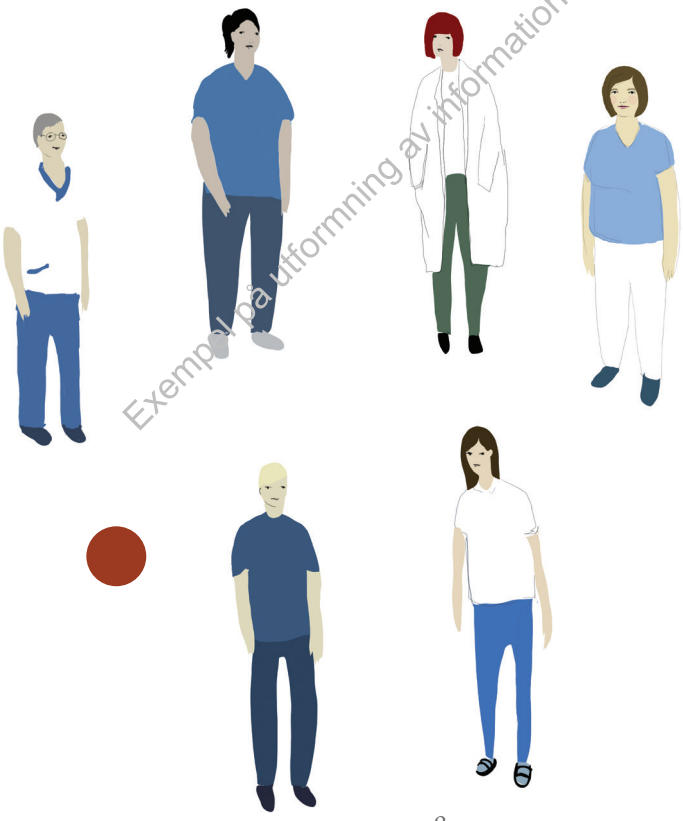
Exempel på utformning av informationsmaterial GPCC

Ett förtroendefullt samarbete

Vi vill att du ska känna dig välkommen i vårdteamet.

Du känner dig själv bäst och endast du kan tillföra de personliga synpunkter, kunskaper och erfarenheter som behövs för att planera vårdteamets arbete. Därför arbetar vi med personcentrerad vård – det vill säga ett förtroendefullt samarbete där fokus ligger på dig och inte enbart din sjukdom. I vårdteamet ingår läkare, sjuksköterskor och undersköterskor på olika avdelningar samt kurator, dietist, fysioterapeut, koordinatorer/sekreterare. På vissa sjukhus finns tillgång till psykolog, sexolog och uroterapeut. Fråga gärna din kontaktsjuksköterska vilka funktioner som finns på ditt sjukhus.

Exempel på utformning av informationsmaterial GPCC



Din kontaktsjuksköterska

Kontaktsjuksköterskan är den person som du kommer att ha kontakt med, då hen samordnar din vårdprocess. Självklart har du även mycket kontakt med övriga i teamet och framförallt ansvarig läkare. Men det är ofta din kontaktsjuksköterska du vänder dig till med frågor och funderingar när du är hemma. Oftast är det en kontaktsjuksköterska med vid de möten som handlar om din utredning och vård, som kan hjälpa till att föra fram dina frågor eller tankar.

Min kontaktsjuksköterska:
Namn: _____

Telefonnummer: _____

Telefontid: _____

Telefon övrig tid: _____

Exempel på utformning av informationsmaterial GPCC

När du träffar oss i vårdteamet

Du kommer att träffa olika personer i vårdteamet beroende på var du befinner dig i din utredning eller behandling – det vi brukar kalla vårdkedjan. Nedan är en ungefärlig översikt över när du kommer att träffa vem.

I

UTREDNING

Utredning
Under utredningen kommer du att ha kontakt med koordinatorer undersköterskor, sjuksköterskor och läkare, huvudsakligen kirurger, där du går igenom undersökningarna.

II

DIAGNOS

Diagnos
När du får din diagnos kommer du att träffa en kirurg och din kontaktsjuksköterska. Om du ska bli opererad med en stomi träffar du en stomiterapeut. Du kan även få träffa en kurator eller dietist. Vid vissa sjukhus finns tillgång till psykolog, sexolog och uroterapeut. Fråga din kontaktsjuksköterska vad som gäller vid ditt sjukhus.

Exempelutformning av informationsmaterial GPCC

III

OPERATION

Operation
När du opereras kommer du att träffa undersköterskor, sjuksköterskor och läkare, huvudsakligen kirurger, på de avdelningar där du vårdas. I detta steg kommer du inte ha så mycket kontakt med din kontaktsjuksköterska.

IV

ÅTERHÄMTNING

Återhämtning

Under återhämtningen träffar du en kirurg och din kontaktsjuksköterska igen. Om du blivit opererad med en stomi kommer du att ha mycket kontakt med din stomiterapeut. Behöver du, kan du även få träffa en kurator eller dietist.

Dina rättigheter

Som vårdtagare har du patienträttigheter och möjlighet att påverka och besluta om din egen vård i enlighet med patientlagen. Det gäller framför allt:

- Din rätt till en fast vårdkontakt
- Din rätt att besluta om vården
- Barns rätt till information, råd och stöd vid allvarlig sjukdom hos vårdnadshavare eller annan viktig vuxen.
- Betydelsen av att du deltar och medverkar
- Betydelsen av Vårdgarantin
- Betydelsen av ditt samtycke till föreslagna åtgärder
- Din rätt till förnyad medicinsk bedömning (second opinion)

Du kan läsa mer om dina rättigheter på dessa hemsidor:
www.1177.se
www.socialstyrelsen.se
www.cancercentrum.se

Exempelvis utformning av informationsmaterial GPCC

Att tänka på

Behöver du vara sjukskriven under utredningen?

Många människor mår bra och kan arbeta under utredningstiden. Andra kan ha svårt att klara av sitt arbete på grund av oro, avföringsbesvär eller andra symptom. Arbetsuppgifter och var du arbetar kan också spela roll. Det viktigaste är att du försöker vara så aktiv som du orkar, hemma eller på jobbet. Det är en bra förberedelse för en eventuell behandling. Tala med din läkare om hur du själv ser på din situation. Kanske kan lösningen vara att du går ner till deltid under den här tiden.

Hjälp att minnas

Det kan vara svårt att minnas all information du får när du talar med vårdteamet. Skriv gärna ned dina frågor och funderingar i förväg. Vid besöket är det annars lätt att glömma att fråga om de funderingar du haft. Du får gärna ta med närstående till samtalen. Du kan alltid ringa din kontaktsjuksköterska om du har frågor eller funderingar om din utredning.

Exempel på utformning av informationsmaterial GPCC

Till de som står dig nära

Om dina närstående behöver stöd är de också välkomna att prata med din kontaktsjuksköterska eller kuratorn i vårdteamet.

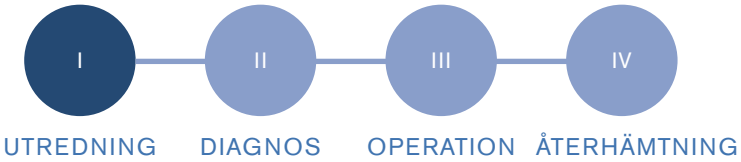
Har du/ni små barn under 18 år kan du/ni erhålla stöd och råd från kuratorerna i teamet. Läs även gärna Cancerfondens broschyr; Vad säger jag till Barnen.

Exempel på utformning av informationsmaterial GPCC

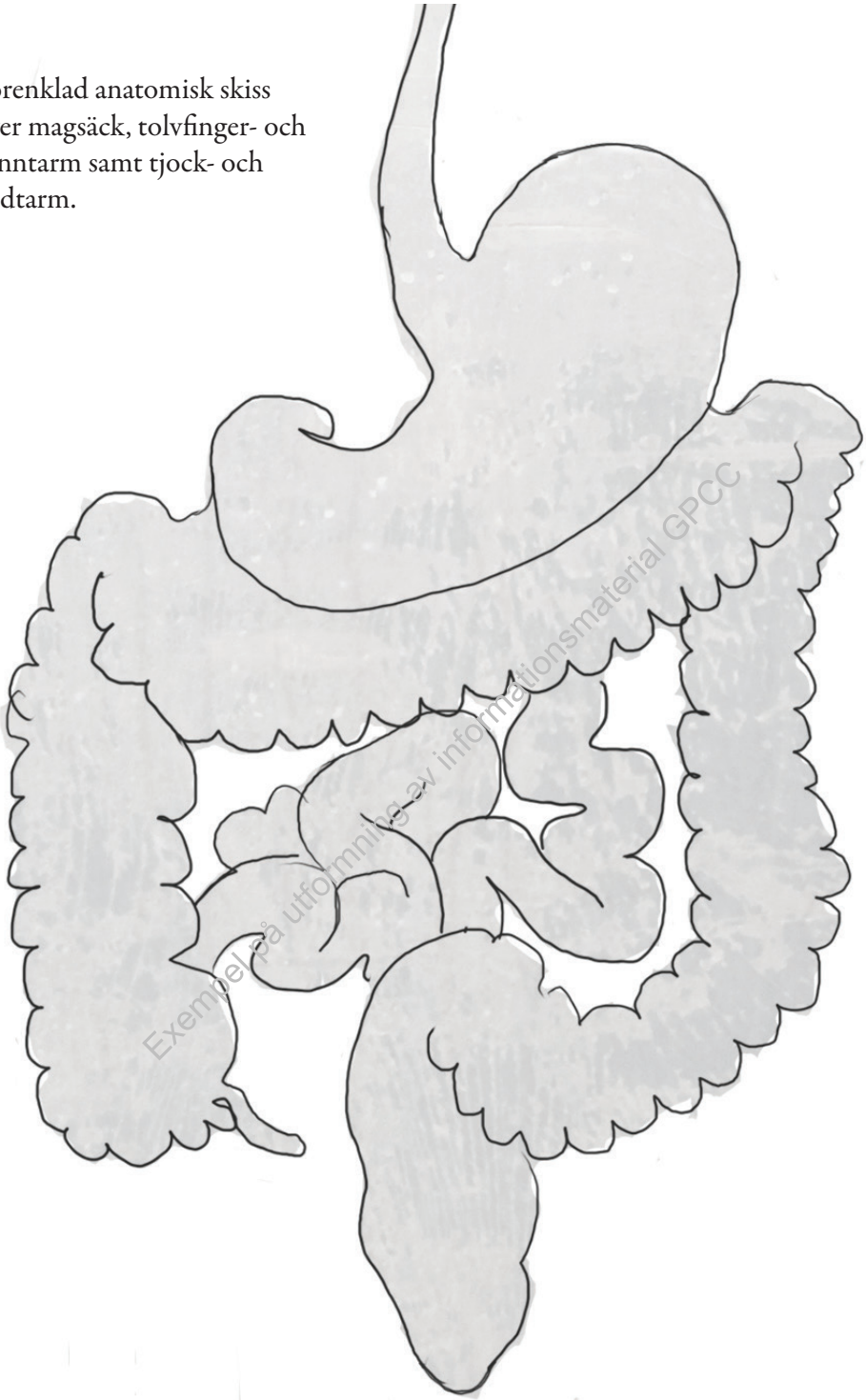
Exempel på utformning av informationsmaterial GPCC

Exempel på utformning av informationsmaterial GPCC

I. UTREDNING



Förenklad anatomisk skiss över magsäck, tolvfinger- och tunntarm samt tjock- och ändtarm.



Exempel på utformning av informationsmaterial GPCC

OM UTREDNING

Du har haft symptom från din tjocktarm eller ändtarm. Vi kommer att utreda vilken sjukdom det rör sig om. För detta har vi samlat ett vårdteam som är specialiserat på sjukdomar i tjocktarmen och ändtarmen.

Det första steget i din utredning syftar till att besluta vilken eller vilka undersökningar som är lämpligast för just dig. En del av dem har du kanske genomgått tidigare, andra blir kanske inte aktuella för dig.

Exempel på utformning av informationsmaterial GPCC

De vanligaste undersökningsmetoderna

Rektoskopi
är en metod som visar om det finns några sjukliga förändringar på ändtarmens insida. Undersökningen görs med ett rektoskop. Det är ett tunt, ihåligt rör försett med lampa och förstoringsglas. Genom röret kan läkaren även föra in instrument som kan ta vävnadsprover. Förberedelserna består av att man hemma sprutar upp ett laxermedel i ändtarmen för att få bort avföringen.

Koloskopi
är en kameraundersökning som visar om det finns några sjukliga förändringar på tjocktarmens insida. Undersökningen görs med ett koloskop dvs. en böjlig slang med en kamera längst fram. Om så behövs kan läkaren via koloskopet även ta vävnadsprover. För att tömma ut all avföring krävs att man börjar dricka laxeringsmedel med start cirka ett dygn före undersökningen.

Röntgenundersökningar.
Det finns flera olika röntgenundersökningar. Den vanligaste kallas CT eller datortomografi. Datortomografi används för att undersöka de flesta av kroppens organ, inte minst för att ge information inför en operation

Magnetkamera (MRT)
ger med hjälp av radiovågor detaljerade bilder av kroppens inre. Metoden används för att finna sjukdomar och tillstånd som är svåra att upptäcka med andra undersökningar. Vid undersökningen ligger du stilla på en brits som skjuts in i röntgenapparaten som liknar en tunnel. Där bygger magnetkameran upp bilderna. Denna undersökningsmetod används främst om din sjukdom sitter i ändtarmen.

Inga särskilda förberedelser krävs. Undersökningen ger inga obehag.

Exempel på utformning av informationsmaterial GPCC

Ditt undersökningsprogram

Vid mötet med ditt vårdteam beskrivs vilka undersökningar just du skall göra. Du kan fylla i dina undersökningar i tabellen nedan när du fått kallelser till dessa.

Du kommer att få separata brev från de enheter som gör undersökningarna. Där står det hur du behöver förbereda dig.

Hör av dig i god tid om du skulle få förhinder. Telefontider och telefonnummer står på de brev du får med posten.

Exempel på utformning av informationsmaterial GPCC

Anteckna tid för aktuell undersökning i tabellen

Undersökning	Datum och tid

Det var jobbigt…
Någonstans i bakhuvudet fanns ju ändå att det här kan vara ett dåligt besked.

– Man, 38 år, i väntan på besked.

Exempel på utformning av informationsmaterial GPCC

TANKAR OCH KÄNSLOR KRING UTREDNING

Misstanken om att man kanske bär på en allvarlig sjukdom är obehaglig. Den som genomgår en utredning blir ofta rädd, orolig, ledsen, arg eller känner sig helt tom på känslor. Många tycker det är påfrestande att vänta på tider inför de olika undersökningarna och resultatet av dem. Samtidigt kan det också kännas bra att äntligen starta en utredning och att någon lyssnar och tror på de symptom man har. Det finns inga känslor eller reaktioner som är "rätt" eller "fel". Var och en reagerar på sitt eget sätt.

Fundera på vad du känner inför den kommande utredningen. Om du vill kan du prata med din kontaktsjuksköterska. Skriv gärna ned de funderingar du har:

Exempel på utformning av informationsmaterial GPCC

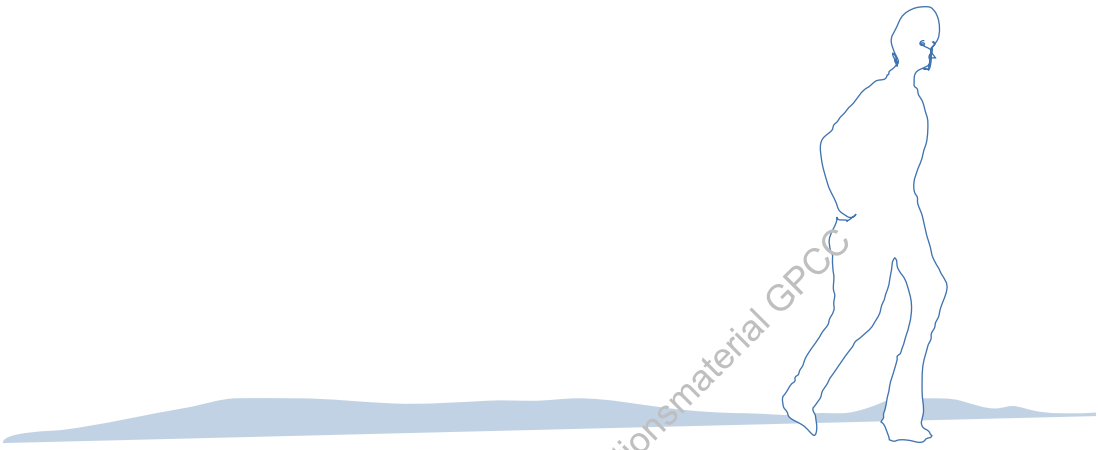
Det kan vara bra att tänka igenom hur du brukar hantera situationer när du till exempel är ledsen eller orolig. Ofta kan det hjälpa att ha tänkt igenom detta när något under din behandling känns påfrestande.

Tänk igenom frågorna och skriv gärna ner dina svar.

Vad brukar jag göra när jag känner mig orolig? Till exempel: gå en promenad, lyssna på musik, prata med någon.

Är detta något som jag kan använda mig av nu också? Om nej, varför inte?

Exempel på utformning av informationsmaterial GPCC

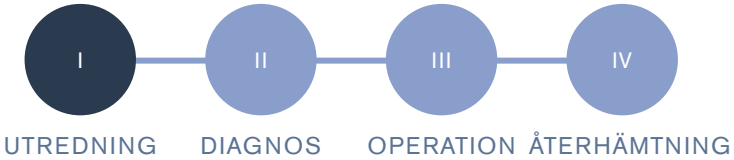


Exempel på utformning av informationsmaterial GPCC

Om jag känner mig orolig, behöver jag vid sådana tillfällen hjälp med att hantera mina känslor?

Har jag andra bekymmer eller behöver jag hjälp med något annat symptom, (till exempel smärta, diarré, sömnsvårigheter)?

SAMMANFATTNING AV MIN UTREDNING



Personer i vårdteamet som jag har träffat:

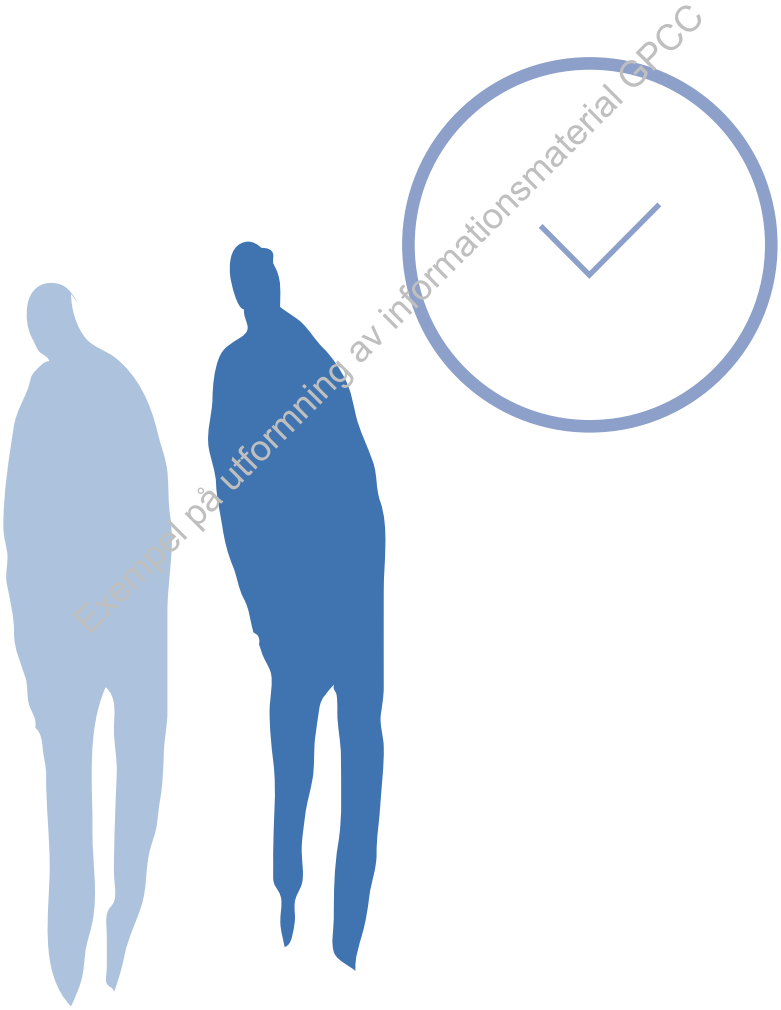
Undersökningar som jag har gjort:

Så här har jag känt mig:

Exempel på utformning av informationsmaterial GPCC

NÄSTA STEG

När du gått igenom utredningen kommer dina provresultat att analyseras och läggas till grund för en diagnos. Detta arbete kan ta minst två veckor, men kan också dröja längre. Kontakta din kontaktsjuksköterska om du har frågor och funderingar som har uppkommit under utredningens gång.



Exempel på utformning av informationsmaterial GPCC

Ursprunget till denna folder är framtagen av forskningsprojektet PINCORE* vid Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs Universitet i samarbete med patienter och personal vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra, Göteborg, Skaraborgs sjukhus, Skövde och Ersta sjukhus, Stockholm. Illustrationer och layout är gjorda av Helena Kjellgren, www.helenakjellgren.com.

Region Skåne har i sin strävan mot jämlik vård för samtliga patienter inom en och samma diagnos, i ett pilotprojekt anpassat folder i efter sin verksamhet. Detta har skett med stöd från läkare Jakob Eberhard, onkolog och Birger Pålsson, kirurg, samt i nära samarbete med kontaktsjuksköterskor Nina Vult von Steyern, Petra Svensson, Lena Fässler, Anna Andersson och Maria Wendel.

Copyright © 2013.

Exempel på utformning av informationsmaterial CPCC

* Person-centred information and communication in colorectal cancer care.

Exempel på utformning av informationsmaterial GPCC

Exempel på utformning av informationsmaterial GPCC