



GCF-Nytt

nr 2-2003

Årgång 7

Aktuell information från GynCancerFöreningen GCF Stockholm

September 2003



Birgit Feychting

Ny ordförande i GCF Stockholm sid 2

Cancercellen

Hur cancer uppstår och hur en normal cell kan förvandlas..... sid 4

Kost vid cancer

Mat vid olika behov och frågor om kost vid cancer sid 7

Gynekologisk onkologi

Öppet brev till Socialstyrelsen sid 13

Birgit Feychting

- ny ordförande i GCF Stockholm

”Jag ser fram emot den kommande mandatperioden på ett år för mitt ordförandeskap. Det är en stor förmån att få samarbeta med så många djupt engagerade medsystrar i styrelsen för vår förening, som har så många viktiga uppgifter som komplement till den professionella vården.”

Birgit Feychting heter jag och är sedan april 2003 ny ordförande i Gyncancerföreningen GCF Stockholm.

Vid årsmötet som ägde rum i mars, avgick Kerstin Hultsten som ordförande i vår förening. Hon har varit en utmärkt, oerhört professionell ordförande, som det har varit svårt att hitta efterträdare till. Kerstin hade i god tid aviserat sin avgång.

Det brukliga är att ny ordförande väljs och presenteras vid årsmötet. Den gamla GCF-styrelsen (vilken jag tillhörde) och valberedningen beklagar att ordförandefrågan ännu vid årsmötet var olöst. Den nytillträdde styrelsen fick av årsmötet i uppdrag att inom sig utse ny ordförande. Det var på så sätt jag fick förfrågan om uppdraget. Jag tackar mina medsystrar i styrelsen för förtroendet. Det blir inte lätt att efterträda Kerstin, som emellertid har lovat att kvarstå som adjungerad ledamot i styrelsen. För det är vi alla i styrelsen tack samma.

Jag ser fram emot den kommande mandatperioden på ett år för mitt ordfö-

randeskap. Det är en stor förmån att få samarbeta med så många djupt engagerade medsystrar i styrelsen för vår förening, som har så många viktiga uppgifter som komplement till den professionella vården:

- stödja och informera patienter och anhöriga före, under och efter olika behandlingar
- med sammankomster och personliga kontakter stödja varandra
- utbilda medlemmar till stödpersoner
- verka för psykisk och fysisk rehabilitering
- informera och upplysa myndigheter, institutioner och allmänhet om de berördas situation
- samarbeta med andra lokala gyncancerföreningar genom Gynsam - Gyncancerföreningarnas Nationella samarbetsorgan.

Personlig bakgrund

Jag är 62 år, uppvuxen i Stockholm och bosatt på Södermalm. Gift sedan 27 år med min käre man Hans, pensionerad överläkare. Inga egna barn men stor familj med Hans fyra barn och sju barnbarn, 93-årig mor och bror.

Legitimerad läkare vid Karolinska Institutet 1968. 34-årig yrkesverksamhet som narkos- och intensivvårdsläkare. Heltidstjänst som överläkare på Hud- dinge Universitetssjukhus. Förstående klinikchef och arbetskamrater gör det möjligt för mig att arbeta ca 75 % med uttag av lediga veckor då och då. Mina fritidsintressen är natur, skärgård och vistelse i sommarhuset på Blidö alla årstider, samvaro, teater- och operabesök tillsammans med ett nätverk av gamla kurskamrater. Innehar ett styrelseuppdrag i Amnesty hälsa- och sjukvårdsgrupp.

Sjukdomsbakgrund

I april 1996 fick jag diagnosen äggstockscancer. Jag blev opererad på Södersjukhuset och cytostatika-behandlad på Radiumhemmet, där jag fortfarande går på kontroller. Jag var sjukskrivnen i ett år och fyra månader men är sedan september 1997 återigen yrkesverksam. Under flera år genomgick jag rehabilitering på Psykosociala enheten på Radiumhemmet.

Jag är oerhört tacksam över att ha fått den bästa tänkbara vård med stor

radikal kirurgi, god läkar-kontinuitet och gott omhändertagande under sjukdomens olika faser på Radiumhemmet. Det finns även brister i vården och en bestående erfarenhet är att det tar betydligt längre tid läka själen än kroppen.

GCF-bakgrund

Jag hade förmånen att träffa Annelise Prebo, dåvarande kurator vid Radiumhemmet, i samband med min första cytostatikakur. Hon hade en uppsökande verksamhet och talade om att hon fanns till förfogande varefter hon gav mig sitt visitkort. Detta gjorde ett djupt och outplånligt intryck! Annelise Prebo var sedan initiativtagare till Gynecancerföreningen GCF Stockholm och jag hade förmånen att vara närvarande vid uppropet till den nya föreningen 1996, då Jerzy Einhorn betonade vikten av patientföreningar för att stärka patienternas ställning. Aktiv stödjande medlem har jag varit allt sedan föreningens start 1996 och de senaste åren som ledamot i styrelsen för GCF. Styrelsearbetet har varit oerhört intressant och lärorikt. Det bästa med medlemskapet i föreningen är emellertid att man får möta så många kvinnor som efter genomgången sjukdom utstrålar kraft, vitalitet och hopp – och att man kan bli frisk! Vikten av att ha anhöriga med i vårt föreningsar-

bete kan inte nog betonas!

Styrelsearbetet i GCF under det kommande året

Vårens viktigaste fråga har varit att avlämna remissvar till Socialdepartementet angående ett förslag från Socialstyrelsen att Gynekologisk onkologi skall avföras som medicinsk specialitet. Mer om detta kan Du läsa i detta nummer av GCF-Nytt. Frågan är ännu inte avgjord.

Inom styrelsen har vi personligen uppvaktat Riksdagens ordförande i Socialutskottet och tillskrivit alla de olika partiernas kvinnoförbund samt alla Stockholms läns landstingspolitiker. Vi försöker aktualisera frågan genom att även tillskriva olika journalister.

Gynsam - Gynecancerföreningarnas Nationella samarbetsorgan – har utöver ett eget remissvar och intensiv lobbying gjort en uppvaktning på regeringskansliet och överlämnat 8000 namnunderskrifter för bibehållandet av gynekologisk onkologi som medicinsk specialitet.

I styrelsen ser vi fram emot ett gott samarbete med Gynsam angående viktiga frågor såsom behovet av vårdgarantier för cancerpatienter, nationella vårdplaner för olika cancer-

diagnoser, centraliserad kirurgisk gynecervård och viktigast av allt - bibehållandet av gynekologisk onkologi som medicinsk specialitet.

Jag vill tillönska alla medlemmar en skön höst och hälsar Er alla välkomna att delta i programutbudet under hösten, vår temadag den 15 oktober och Öppet Hus den 5 november.

Kontaktpersonsutbildning är inte aktuell under hösten men vi ska återkomma härom under våren.

Birgit Feychting

Ny ordförande i Gynecancerföreningen GCF Stockholm



”Det bästa med medlemskapet i föreningen är emellertid att man får möta så många kvinnor som efter genomgången sjukdom utstrålar kraft, vitalitet och hopp – och att man kan bli frisk! Vikten av att ha anhöriga med i vårt föreningsarbete kan inte nog betonas!”

Cancercellen

– om hur cancer uppstår och hur en normal cell kan förvandlas till en cancercell

”det är egenskaperna hos tumörcellerna som är av betydelse och att tumörens storlek i sig inte behöver säga någonting om prognosen eller hur elakartad tumören är”

I samband med GCF Stockholms årsmöte i mars föreläste Maria Shoshan om cancercellen. Det blev ett mycket intressant och uppskattat anförande.

Att den inlånade datautrustningen inte fungerade som den skulle lät hon sig inte nedslås av. Papper och penna fick ersätta de dataprojicerade bilderna men det gick bra det också. Glatt och entusiastiskt lyckades hon att på ett begripligt sätt, inte minst genom att göra många liknelser, redogöra för de grundläggande mekanismerna bakom det som gör att en vanlig cell förvandlas till en cancer-cell.

Maria, oftast kallad Mimmi, är inte läkare men forskar på Cancercentrum på Karolinska sedan 10 år tillbaka. Hon skrev sin avhandling inom ämnesområdet bakteriologi och det var lite av en slump att hon sedan kom att forska på cancerceller. Ändå var cancer något som hon hade studerat på mycket nära håll tidigare men då som patient. För 18-19 år sedan fick hon nämligen diagnosen lymfom. Den trötthet hon känt under en tid berodde inte, som hon trodde, på dålig kondition utan hade sin orsak i en tumör

av en grapefrukts storlek som var placerad mellan hjärtat och lungorna. Mimmi berättade senare att hon hade fyllts av en fantastisk känsla den dag hon som forskare klev in genom dörarna till den strålbehandlingsavdelning som hon tidigare besökt så många gånger men då i egenskap av patient.

Mimmis egen tumör och tillfrisknande är ett bra exempel på att det är egenskaperna hos tumörcellerna som är av betydelse och att tumörens storlek i sig inte behöver säga någonting om prognosen eller hur elakartad tumören är.

Det finns cirka 200 olika cancersorter, förutom alla undergrupper. Man vet idag mycket om de signaler i cellen som styr hur cancer uppstår. En stor del av dagens cancerforskning handlar om att försöka förstå hur olika cytostatika kan döda cancerceller, vilka signaler i cellen det är som är involverade och på vilket sätt.

Människokroppen består av cirka 10^{15} celler (1 000 000 000 000 000 stycken). Cellen är i princip uppbyggd som en vätskedroppe omgärdad av ett membran. Inuti finns olika små miniorgan, s.k. organeller. I cellkärnan finns

kromosomerna, som i sin tur består av DNA. Cellens viktigaste beståndsdel är cellkärnan vilken i huvudsak består av DNA. Varje kromosom är som en lång DNA-tråd ihoprullad till ett nystan. DNA-trådarna finns i kromosomerna vilka i sin tur finns i cellkärnan. Om man rätade ut kroppens alla DNA-trådar och placerade dem i en rad efter varandra, skulle den sammanlagda raden bli lika lång som sträckan jorden till månen, tur och retur - gånger 150 000!

DNA-tråden är uppdelad i avsnitt, så kallade gener. Människan har cirka 30 000 gener - att jämföra med en plattmask som faktiskt har så många som ca 25 000. Generna fungerar ungefär som ett recept på hur cellen skall tillverka proteiner som t.ex. insulin, enzymer, bröstmjolkproteiner, collagen etc. Alla proteiner har sin specifika funktion i cellen. Vad varje protein skall göra är väl definierat. Dess uppgift kan t.ex. vara att:

- utgöra en byggsten i cellen (dvs. vara som en tredimensionell stöttelelare för cellen och dess membran)
- reglera cellens tillväxthastighet
- reglera reparationer av

uppkomna skador i cellen
– reglera tillväxtbromsen

Kromosomerna (23 par hos människan) kan liknas vid en kokbok där generna motsvarar sidan/sidhänvisningen och proteinerna motsvarar den färdiga maträtten.

Alla individens gener finns i alla celler och hela tiden men de är aktiva vid olika tillfällen. Exempelvis skall inte den gen som påverkar insulinproduktionen vara aktiv i en hudcell, en bröstmjölksproducerande cell skall heller inte producera mjölk jämt osv.

Celler dör och nybildas kontinuerligt. Nybildningen sker genom att en cell delar på sig och blir två. (Att den delar på sig innebär att antalet ökar, inte att en cell delar på sig i allt mindre bitar).

När det gäller proteiner som sköter om celldelningen så finns det olika proteiner och receptorer som samverkar för att tala om att cellkärnan skall dubbla allt innehåll för att därefter dela sig. När delningen är klar skall de ju båda se exakt likadana ut. I samband med dubblingen uppstår trots allt ändå en del fel men då finns det andra proteiner som sköter om reparationen av det som blev fel. Dessa proteiner är i princip av samma slag i såväl bakterier som människor!

För att kunna göra framsteg när det gäller behand-

ling av cancer är det viktigt att förstå de bakomliggande mekanismerna bakom uppkomsten av cancerceller.

Det finns en mängd olika proteiner i kroppen. De som har störst betydelse i detta sammanhang är de proteiner som styr:

- tillväxten av celler
- uppbromsningen av tillväxten
- reparationen av skador som uppstår i cellen
- kommunikationen mellan celler
- apoptos (programmerad celledöd, cellens "själv mord"), vilket behövs för att kroppen skall bli av med felaktiga celler och proteiner vilka p.g.a. sina fel utgör ett verkligt eller potentiellt hot mot kroppen.

För att cancer skall uppstå måste det bli fel på minst två av de fem ovanstående grupperna. Inom varje grupp finns en mängd olika proteiner som har ungefär samma uppgift. Det betyder att om ett eller ett fåtal proteiner i en grupp blir fel så kan övriga, likartade, proteiner kompensera. Hudsjukdomen psoriasis beror t.ex. på ett fel i regleringen av tillväxten i hudceller men inga andra fel finns och därför kan psoriasis inte utvecklas till cancer.

Mutation är en spontan, uppkommen skada på generna. Gemensamt för mutationer är att något är fel i DNA-koden. Alla mutatio-

ner är inte så allvarliga att de har någon avgörande betydelse men sker mutationen någonstans där slutprodukten är viktig så kan skadan bli allvarlig.

Mutationer uppstår hela tiden. Vår egen kroppsvärme t.ex. är tillräcklig för att kunna ge upphov till mutationer liksom även UV-ljus, kemikalier etc.

Därför finns reparationsproteinerna som kontinuerligt, dygnet runt, lagar skador som uppstår. Man skall skilja mellan mutationer som uppstår för att man har med dem i arv från början och de som uppstår till följd av yttre faktorer. Individer emellan är lika olika på cellnivå som när det gäller kroppsligt utseende, vilket kan förklara varför t.ex. ett syskon får cancer och inte ett annat. Man kan ha olika mutationer med sig från början men de kan ha olika stor betydelse.

Ju mer aggressiv en cancer är, desto fler mutationer har skett i cellerna och därför blir de också mer otydliga till sin karaktär (exempelvis ser en starkt muterad levercell således inte ut som en levercell normalt gör).

Mycket utav den forskning som bedrivs idag kretsar kring:

- vilka mutationer som kan ha betydelse för en viss sorts cancer
- hur man skall kunna få fram mer individanpassad behandling, t.ex. ge-

nom att analysera proteinuppsättningen och jämföra olika statistiska data

- att leta efter markörer
- att leta efter nya molekyler i växtriket, i havet etc. för att se vad de kan ha för effekt.

En stor andel av den cytostatika som numera används har sitt ursprung från växtriket, t.ex. taxol som kommer från idegran. Även om man fortfarande söker efter nya verksamma substanser inom växtriket framställs allt fler på syntetisk väg. Cytostatika som behandlingsform mot cancer har använts i cirka 70 år och den cancer man först behandlade på detta sätt var lymfom.

Mimmi avslutade sitt fängslande anförande med att säga att även om det är begripligt att man som cancersjuk upplever att ens kropp är angripen av inkräktare eller håller på att löpa amok så gör kroppen faktiskt allt vad den kan för att hela tiden försöka hålla jämna steg och reparera de skador som hela tiden uppstår. Cellerna arbetar på vår sida - för oss!

Catharina Carrick □

"Cytostatika som behandlingsform mot cancer har använts i cirka 70 år"

Öppet Hus

I maj anordnade GCF Stockholm ännu en Öppet Hus -kväll i BCF Amazonas lokaler på Frejgatan.

Denna gång gjordes ett separat utskick till alla medlemmar istället för att som tidigare endast informera om kvällen i GCF-Nytt.

Det visade sig vara en lyckad taktik då betydligt fler medlemmar än tidigare uppmärksammade inbjudan och kom dit. Det blev en kväll med både glada och allvarsamma samtal och utbyte av erfarenheter.

Föreningen representerades av våra utbildade kontaktpersoner, vilka

tyckte att kvällen blev väldigt trevlig och givande.

Alla som var där föreföll tycka likadant och tiden rann snabbt iväg. Några tyckte t.o.m. att det var synd att det skulle dröja ända till i höst (3 november) innan nästa Öppet Hus går av stapeln.

□

Fullvärdig medlem i HSO

Efter att ha varit adjungerad till HSO (Handikappföreningarnas Samarbets-Organ) i två år, går nu GCF Stockholm in som fullvärdig medlem i enlighet med beslut på HSO:s senaste årsmöte.

Under de två år som förflutit har vi fått ta del av löpande information från HSO samt blivit inbjudna att delta i de flesta möten. Den förändring som

medlemskapet innebär är att vi som ordinarie medlem nu också har rösträtt när sådant är aktuellt. Vidare höjs årsavgiften från 600 kr till 1200.

HSO är en mycket aktiv organisation. Bl.a. har de uppvakttat politiker för att skapa en plattform för samarbete mellan handikapporganisationerna och hälso- och sjukvårdsutskottet.

Då HSO:s medlemmar

utgörs av närmare 40 olika handikappförbund med skilda behov och intressen är det många olika frågor som behandlas, av större eller mindre vikt för just vår förenings medlemmar.

Den som i första hand tar hand om informationsflödet och bevakar vad som händer inom HSO för GCF:s räkning, är vår tidigare ordförande Kerstin Hultsten.

□



KS Nyheter

I februari hölls på Karolinska sjukhuset ett möte där man informerade lite om Karolinska sjukhusets verksamhet under det kommande året. Bland annat kommer man att satsa på att, i den mån det är möjligt, flytta ut olika specialmottagningar till länets närsjukhus någon dag i veckan.

Vidare presenterade man KS Dialog, vilken är en hemsida där man kan ställa

frågor och få svar. Genom att där ställa frågor till specialisterna samt delta i diskussionsgrupper med andra människor som har samma besvär som man själv har, kan man t.ex. förbereda sig inför ett möte med sin doktor. På sikt kommer man att på KS Dialog också kunna ställa frågor till sin egen doktor och få ett personligt svar som ingen annan kan läsa och som där efter läggs in i journalen

som en journalhandling. Till att börja med kommer detta att bli möjligt endast för någon enstaka mottagning på Radiumhemmet men utökas ifall satsningen faller väl ut.

En annan nyhet är KS Hälsoforum som är en plats där patient, anhöriga och personal skall kunna mötas. Lokal har redan tilldelats och verksamheten är under uppbyggnad.

Eva-Maria Dufva □

Kost vid cancer

Mat vid olika behov

För att må så bra som möjligt är det viktigt att man får i sig rätt mängd näring och energi. Vid behandling av cancersjukdom är det vanligt med både viktminskning och viktuppgång. För att i möjligaste mån undvika detta är det nödvändigt att anpassa matintaget efter individuella förutsättningar och behov.

I massmedia debatteras det ofta om hur vi bör leva och äta för att må bra. Vi kan också läsa om vilka livsmedel vi bör undvika för att skydda oss mot sjukdom.

Forskargrupper har enats om att de kostråd som gäller för att friska individer ska må så bra som möjligt och förebygga sjukdom, är varierad, fettsnål och fiberrik mat. Idag finns ingen forskning som visar att någon speciell diet botar en cancersjukdom.

Att drabbas av en cancersjukdom kan medföra ett ändrat energi- och näringsbehov som kräver ett modifierat matintag. Beroende på hur man mår och vilken aptit man har kan matintaget för personer med cancersjukdom se väldigt olika ut.

Dietisten ger individanpassade kostråd för att underlätta matintaget under sjukdoms- och behandlingsperioderna.

VIKTMINSKNING

Vid vissa cancerdiagnoser

och behandlingar finns risk för viktminskning. Har man besvär som påverkar matintaget, till exempel tugg- och/eller sväljnings-svårigheter, nedsatt aptit, tidig mättnadskänsla och smakförändringar bör den mat man äter vara så energi- och näringsrik som möjligt och fördelas på flera små mål över dagen. Med energi- och näringsrik mat menas att den mindre måltiden innehåller lika mycket som en normalstor portion. Detta för att förhindra vikt-nedgång, minska risken för infektioner och orka med de medicinska behandlingarna.

De patienter som riskerar viktminskning rekommenderas ibland att komplettera matintaget med färdiga näringsdrycker efter bedömning av dietist. Näringsdryckerna kan man få via dietisten till ett rabatterat pris.

ÖVERVIKT

En del behandlingar medför en ökad aptit. Vid problem med övervikt bör matintaget inte överstiga det aktuella energibehovet. Det är en fördel om vikten är stabil under behandlingsperioden för att ha tillräckligt med ork. Bantning är inget som rekommenderas vid behandling av cancersjukdom. Om man önskar att gå ner i vikt är det bättre om detta sker efter avslutad behandling. □

Vanliga frågor om kost vid cancer

1. Vad kan jag äta när jag mår illa?

Vid illamående kan du först och främst behöva någon medicin mot illamående. Prata med din läkare om detta. Vid svårare illamående och kräkningar kan det under perioder vara nödvändigt att ge extra vätska och näring via dropp direkt i blodet.

Ett lättare illamående kan lindras genom att äta lite och ofta, dricka klara drycker som t. ex. saft, läsk eller måltidsdrycka. Drick små mängder vid många tillfällen, var observant på att du får i dig tillräckligt med vätska. Du behöver ungefär 1,5-2 liter per dygn. Välj kalla rätter då varm mat kan förvärra besvären. Salt mat kan dämpa illamående - prova buljong, kaviar, salta kex och salta pin-nar.

Vila efter måltiden, gärna med huvudet högt.

2. Jag har dålig aptit och orkar inte äta upp maten. Hur stoppar jag vikt-nedgången?

Tänk på att äta små mål men ofta, 6-8 tillfällen per dag. Ät små portioner vid huvudmåltiderna och energigiberika maten så att du får i dig mer energi även om

portionen är liten. Det är lättare att täcka sitt energi-behov om man lägger till mellanmål, till exempel nyponsoppa med gräddglass, delikatessyoghurt, risifruitti, smörgås, salta kex med dessertost eller mjölk-drinkar. Undvik lättpro-dukter.

Har du ändå svårt att hålla vikten kan extra näringstill-skott behövas som komplet-ment - be din läkare att du får kontakt med en dietist.

3. Hur energigiberika jag maten hemma?

Fett och socker innehåller mycket energi (kalorier). Dessa kan man tillsätta i maten och på det sättet få i sig mer energi på samma mängd mat. Använd mjölk-produkter och majonnäs med hög fetthalt, tillsätt en klick margarin i gröt, ris, potatismos eller pasta, tillsätt vispgrädd eller crème fraiche i såser, grytor och stuvningar. Äggula är också energirikt och kan vispas ned i potatismos, soppa eller sås. Välj pålägg med hög fetthalt. Drick energirika drycker som mjölk, juice eller läsk till maten istället för vatten.

4. Ska jag äta någon speciell mat vid cytosta-

forts.

Vanliga frågor om kost vid cancer

Matintag

Ett allsidigt och bra matintag är alltid viktigt, och speciellt viktigt i samband med en cytostatikabehandling. Vid en del behandlingar kan illamående och smakförändringar bli besvärande. Det bästa brukar vara att minska matintaget och undvika stora måltider under behandlingsdagarna och timmarna innan behandlingen startar. Det kan vara en fördel att välja så neutral mat som möjligt och undvika kryddstarka maträtter. Exempel kan vara fil med flingor, kräm med mjölk, smörgås och soppa, omelett eller dylikt. Kall mat luktar mindre och lämpar sig bättre om du besväras av matdofter. Det är viktigt att mellan behandlingsdagarna se till att öka energiintaget om vikten tenderar att minska. För individuell kostrådgivning av dietist kontakta din läkare för remiss.

5. Vad kan jag göra när jag är förstoppad?

Vid vissa cytostatikabehandlingar och smärtstillande medicinering påverkas tarmarna så att de inte kan arbeta som vanligt. Oftast behöver du någon form av laxerande medicin för att magen ska fungera. Vissa livsmedel kan ha en lösande effekt till exempel linfröavkok, katrinplomondryck, fil och yoghurt med aktiva bakterier samt

Provivadrycker.

Normalt vid förstoppning rekommenderas ett ökat fiberintag. Vid nedsatt tarmfunktion är kostråden tvärtom. Mängden fiber från till exempel grovt bröd och fiberrik müsli bör minskas då dessa kan förvärra dina förstoppningsproblem. Ett rikligt vätskeintag är alltid viktigt vid förstoppning. För individuell kostrådgivning av dietist kontakta din läkare för remiss.

6. Vad kan jag göra för att förebygga viktminskning vid behandling?

Om du inte orkar äta så stora portioner som du brukar, är det viktigt att du får i dig mat som innehåller mycket energi (kalorier). Fett och socker innehåller mycket energi, var därför generös med detta. Tillräckligt med energi och näring gör det lättare att orka mer, stå emot infektioner och bibehålla vikten. Det kan vara en fördel att fördela maten över dagen. Små täta mål, 6-8 tillfällen per dag, ger ökad möjlighet att täcka energi- och näringsbehovet. Använd mjölk, fil, yoghurt, grädde, majonnäs med hög fetthalt. Tillsätt grädde, crème fraiche och matfett (margarin, olja, smör) i såser, grytor, potatismos, stuvningar och liknande rätter. Välj energirika drycker som mjölk,

juice och läsk framför vatten till maten.

Vid vissa diagnoser och behandlingar kan det vara olämpligt att berika maten med för mycket fett. Dietisten hjälper dig med individuella kostråd.

8. Behöver jag ta extra vitaminer och mineraler?

Vid ett litet och ensidigt matintag under en längre period ökar risken för brist på vissa vitaminer och mi-

neraler. Du kan då behöva extra tillskott av ett komplett multivitaminpreparat. Det finns många olika fabriker att välja bland, fråga gärna på ditt apotek. Undvik att ta preparat där endast en eller några vitaminer och mineraler ingår då detta kan leda till överdosering om man inte vet att man har en brist.

Källa: Karolinska Sjukhusets hemsida, uppdaterad 2003-06-24



Cancerupplysningen Radiumhemmet

Har du frågor om cancer är du välkommen att ringa Cancerupplysningen.

Telefontider

måndag - fredag
klockan 10.00 - 12.00
samt mellan
klockan 13.00 - 15.00

Telefonnumret är

08 - 517 766 00

Naturligtvis får du vara anonym.

E-post:

cancerinfo@rah.ks.se

Modet att ingenting göra

I *Dagens Medicin* nr 22/2003 fanns att läsa en fin artikel skriven av Annika B Hjerpe. Den tar upp en bok med titeln "Modet att ingenting göra" skriven av Lars Björklund, tidigare sjukhuspräst.

Boken handlar om hur svårt det kan vara att möta andra människor som befinner sig i en utsatt situation.

- I sådana möten känner vi ibland att vi inte kan göra något. Men ändå vill vi kanske stanna. Om du känner så, stanna då men utan att göra något. Inse att du

inte behöver ge någonting alls. Du själv är den bästa presenten.

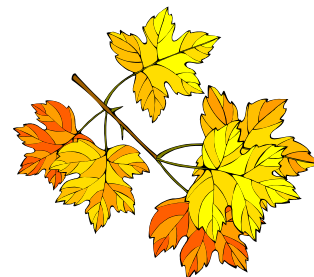
Lars Björklunds personliga erfarenhet är att vi ofta ingenting har att ge när vi möter någon som har drabbats av det svåraste i livet. - **Inser vi det, öppnas** möjligheten för ett innerligt möte där ingen har övertag och ingen kräver något tillbaka.

Det kan kännas jobbigt att besöka en sjuk person som inte blir bättre.

- **Det är lätt att** anklaga sig själv för att inte kunna

hjälpa denna människa med något. Men även om vi inte kan ändra livstraumat, kan det ofta lindra att finnas hos personen ifråga. Då är det viktigt att du är där just för den andra människans skull, inte för att förvänta dig något tillbaka, inte det minsta lilla tack.

- **Blir vi beroende** av tacket sviker vi den som inte orkade säga tack. Vi sviker den som inte ville ha vår hjälp men som ändå ville träffa oss. □



Nationell konferens om patientsäkerhet

Onsdagen den 10 september hölls en konferens om patientsäkerhet i Stockholm. Arrangörer var Landstingsförbundet och Svenska kommunförbundet, Sveriges läkarförbund, Svenska läkaresällskapet, Socialstyrelsen, Kommunal, Landstingens ömsesidiga försäkringsbolag och Vårdförbundet.

Inbjudna föredragshållare från England, USA, Danmark och Norge redogjorde för det arbete, både nationellt och internationellt, som bedrivs för att höja patientsäkerheten och för

att införa bättre system för att säkra rutiner och "skyddsbarriärer" inom hälso- och sjukvården. En dansk studie från 2001 visar att risken för att drabbas av någon form av vårdskada vid sjukhusvistelse är ca 5%, av vilka nästan hälften av skadorna hade kunnat undvikas. Det finns liknande studier från England, USA och Australien som visar på ungefär samma oroväckande resultat.

Frågor som diskuteras var bl.a. hur kommunikationen mellan patienten och vårdpersonalen kan förbättras för att minska

antalet undvikbara vårdskador och hur patienter och anhöriga på ett tydligt sätt kan bidra till att detta sker. Det finns en allmän övertygelse om att vägen till framgång inte går via sanktionssystem på individnivå ("name, blame and shame"), utan genom att granska och åtgärda underliggande orsaker såsom organisation, utbildning och rutiner inom vården.

En viktig fråga är också hur inträffade skador och riskhändelser skall kunna användas för att dra lärdom av misstagen, vilket är omöjligt om det finns en

ovilja från hälso- och sjukvården att erkänna att fel och misstag har begåtts. Allt som allt visade konferensen och de olika föredragen att det finns en ökande insikt om att patientsäkerhet är en viktig fråga och att man hitintills kanske har hanterat problemet ur ett felaktigt perspektiv och därför utan vidare framgång. Det må ta tid att i grunden förändra system och strukturer, men det känns förhoppningsfullt för framtiden!

Petra Zetterberg Ferngren □

GCF Stockholms årsmöte

Den 20 mars i år höll GCF Stockholm årsmöte på ORC-centrum på Radiumhemmet.

När docent Bo Frankendal var klinikchef på Radiumhemmet ställde han sig mycket positiv till bl.a. Annelise Prebos idé att 1996 starta en patientförening för gyncancerbehandlade kvinnor. Han stöttade och hjälpte till med detta arbete på olika sätt. Bo Frankendal var också ordförande på det möte då föreningen de facto bildades och han var föreningens ordförande i c:a tre månader fram till dess att vi fann vår första riktiga ordinarie ordförande.

Då Bo Frankendals pension nu var nära förestående tyckte vi att det kunde passa bra att han avslutningsvis också fick vara ordförande på GCF:s årsmöte en sista (?) gång. Att han tack-

ade ja till detta gladdde oss därför mycket.

Den i stadgarna uppsatta dagordningen följdes. Kerstin Hultsten redogjorde för den verksamhet som har bedrivits under det gångna året. Efter flera års engagemang avgick Kerstin Hultsten nu från sin post som ordförande för GCF Stockholm, liksom vice ordförande Petra Zetterberg. Båda kommer dock att fortsätta att arbeta inom styrelsen. Till ny vice ordförande valdes Wiveka Ramel. I och med hennes inträde finns det nu två styrelsemedlemmar som representerar de anhöriga till gyncancersjuka kvinnor, vilka utgör en viktig och stundtals eftersatt grupp. Deras engagemang i vår förening är därför mycket välkommet och dessutom är det alltid lika positivt att få in nya och fler krafter till styrelsen! I brist på kandidater kunde dess-

värre inte ordförandeposten tillsättas utan styrelsen fick i uppdrag att snarast möjligt försöka lösa den frågan på egen hand. Övriga ledamöter kvarstod i styrelsen.

I sedvanlig ordning följdes årsmötesförhandlingarna av en föreläsning ("Cancerellen" av Mimmi Shoshan, se sid 4), varefter vi avslutade med att äta och dricka gott samt umgås med varandra.

Tack allesammans för en mycket trevlig kväll!

Catharina Carrick □

Äggdonation

Sedan årets början finns nu en lag som tillåter donation av ägg vid universitetssjukhusen.

Inom kort kan 15-20 kvinnor börja behandling för att bli gravida genom äggdonation på Huddinge sjukhus. Äggdonation är främst till

för kvinnor som inte har egen äggproduktion. Förhoppningsvis kan den nya lagen innebära att man kan påbörja arbetet med att se över vad som på sikt kan göras för att öka möjligheten till egna biologiska barn även för kvinnor som får en gynekologisk cancersjukdom.



Kalendarium hösten 2003

**Onsdagen den
15 oktober
klockan 18:30**

Plats:

ORC-centrum,
Onkologiskt
Rehabiliterings-
Centrum vid
Radiumhemmet,
Karolinska sjukhuset.
Helikopterhuset,
1 tr.

(i slutet av vägen,
passagen mellan
Radiumhemmet och
förlossning-
en/akutmottag-
ningen).

Behandling av gynekologisk cancer - igår, idag och imorgon

Elisabeth Björkholm, överläkare och docent på Radiumhemmet ger ett historiskt perspektiv på behandling av kvinnor med gynekologisk cancer. Hon berättar om var man står idag när det gäller behandlingsmetoder och vad man kan förvänta sig inom den närmaste framtiden.

**Måndagen den
3 november**

Tid och plats meddelas
senare

Öppet Hus

Kom och träffa andra kvinnor i samma situation som du, för en stunds småprat över en kopp kaffe. Du har då möjlighet att träffa någon av våra kontaktpersoner. Alla är varmt välkomna!

Separat inbjudan kommer att skickas till alla medlemmar senare med närmare information om tid och plats.

**Måndagen den
17 november
klockan 18:30**

Plats:

Brygghuset,
Norr tullsgatan 12N
Stockholm

Temamöte Brygghuset

- Lymf terapeut **Helena Janlöv- Remnerud** föreläser om lymfödem.
- "Onkologisk rehabilitering på Mösseberg". Dr Artur Tenenbaum berättar om verksamheten.

Ansvariga från landstinget för extern rehabilitering kommer att delta för att svara på frågor och berätta vilka rättigheter man har som cancerpatient.

Temamötet anordnas av BCF amazona men även GCF:s medlemmar är välkomna.



*Något av doften stannar
alltid kvar
på handen som ger
en blomma.*

Kinesiskt ordspråk

Reflektioner

Så var den underbara och efterlängtdade sommaren redan över. Bara fötter i gräset, korta sommarkjolar, ljumma vindar mot solbrända ben...

Nej, sådant tillhör det förgångna. Värme, solsveda och risk för insektsbett gjorde att även denna sommar fick avnjutas i varma, täta kompressionsstrumpor under långbyxor.

Ett lymfödem blir till en livslång, trogen (dessvärre!) kamrat som alltid hänger med överallt. Någon som man vänjer sig vid och accepterar men som man också blir väldigt trött på emellanåt, då det ständigt pockar på uppmärksamhet och alltid måste finnas med i planeringen av aktiviteter. En välkommen stund att se fram emot är att efter dagens slut få komma hem, hoppa upp i soffan, slita av sig strumporna, släppa ut tårna i fria luften och lägga upp fötterna på en pösig kudde. Soffan blir som en räddningsflotte på havet som man tar sin tillflykt till. Så länge man stannar där är allt bra. Håller man sig i horisontellt läge och inte sticker ned fötterna, riskerar man inget hajangrepp i form av den välbekanta känslan av ökat tryck, spän-

ning och värk som annars kvickt infinner sig (som när man emellanåt får för sig att man - mot bättre vetande - anser sig vara värd en belöning i form av att få strosa runt utan strumpor ett tag...).

Jag menar inte att beklaga mig, inte alls. Cancer är livshotande utan adekvat behandling och biverkningar går inte alltid att gardera sig emot. De blir priset man får betala för att i gengäld behålla livet.

”Jag följer deras funderingar kring behandlingarna och vikten av att få känna sig delaktig i beslut som kan få långtgående och långverkande konsekvenser.”

Det är en svår balansgång onkologerna har att gå, när det gäller att informera om behandlingars risker. Ingen cancer är den andra lik helt och hållet utan är lika unik som vi själva är som individer. Följaktligen blir slutsatsten inte heller identiska.

Som patient är man inte alltid förmögen att ta till sig all den information som man trots allt får. När behandling planeras eller pågår befinner man sig ofta fortfarande i ett slags tillstånd av chock eller överkänslighetskänsla över att man själv är den som har fått ett cancerbesked. Eventuella framtida men känns då avlägsna och mindre viktiga. "Framtida" vittnar ju trots allt också om att man i så fall, om man kommer dithän, också har bemästrat själva sjukdomen. Lite bryskt uttryckt - är man död har man ju inte ont av några biverkningar!

Vad som får mig att reflektera över detta är inte främst sommarvärmen utan en nära väns dotter som har fått en ovanlig form av cancer i halsregionen. Behandlingen innebar ett borttagande av samtliga spottkörtlar, alla lymfkörtlar på halsens ena sida samt maximal stråldos. Kanske kommer detta att få livslånga konsekvenser för henne i form av särskild kosthållning, ökad risk för karies och svampangrepp, lymfödem m.m.

Jag följer deras funderingar kring behandlingarna och vikten av att få känna sig delaktig i beslut som

”Cancer är livshotande utan adekvat behandling och biverkningar går inte alltid att gardera sig emot. De blir priset man får betala för att i gengäld behålla livet.”

kan få långtgående och långverkande konsekvenser. Jag tror också att när sedan livet och tillvaron kanske för alltid är förändrad är risken för bitterhet mindre om man slipper känna att beslut fattades över huvudet på en, särskilt när man uttryckligen bett om att få vara delaktig. Även om - eller kanske just därför - man som patient och/eller anhörig inte besitter bråkdelen av de kunskaper som onkologen har, är dialogen och det ömsesidiga förtroendet så väldigt viktigt, inte bara för behandlingen och förmågan att hantera sjukdomen utan också för betydelsen av de erfarenheter man skall bära med sig vidare i livet.

Catharina Carrick □

Boktips

Kjellberg, Anna

Att aldrig ge upp

Barncancerfonden, 2000

Tre tjejer berättar om hur de besegrade sin cancer.

Det är ett helvete att få cancer när man står precis på tröskeln mellan barn och vuxen. Nu när livet som nästan vuxen ska börja, när man tar steget ut från fa-

miljen och relationerna med kompisar är det viktigaste som finns. Allt kastas över ända.

Anna, Elin och Cecilia vet hur det känns. De är tre unga människor som har kämpat för att överleva cancer. För alla tre har det varit en tuff och krävande kamp. De har fått uppbåda all sin styrka för att härda ut under de krävande be-

handlingarna och all den oro och vånda som cancer innebär.

Nyh, Eva

Ända in i mörget

ISBN: 9163109905

Boken är en lyrisk berättelse om kampen med livets hårda villkor, med sjukdomen och döden. Boken

handlar om kärleken mellan mor och dotter, med brister och stor smärta, med uthållighet och stor kraft.

Den handlar om vår tids "sjukdom", den narcissistiska skadan, bristen på tillit, bristen på moderlighet – och om vägen till läkning.

Socialstyrelsens utredning

om gynekologisk onkologi

I tidigare nummer samt i detta nummers ledare, har vi skrivit om Socialstyrelsens utredning som resulterat i ett förslag som skulle innebära att specialiteten gynekologisk onkologi försvinner. När Bo Frankendal var ordförande på GCF:s årsmöte i mars i år var det naturligtvis svårt för honom som gynekolog att inte beröra förslaget.

Bo Frankendal berättade att i Sverige har gynekologin funnits sedan 1913 och den har varit en egen specialitet sedan 1915. Vid den tiden fanns det två specialiteter; allmän onkologi och gynekologi. De läkare som skall bli specialister går en

särskild utbildning. Som specialist har man rätt att utföra yrket utan ansvarig handledare. På 80-talet utredde man om man skulle minska antalet specialiteter men utredningen ledde till att man istället ökade antalet. Tanken bakom det förslag som nu har tagits fram är att de läkare som skall bli specialister skall ha en bredare utbildning, man tycker att en del är för smalt specialiserade. Brett utbildade läkare behövs för att klara jourverksamheten.

Om Socialstyrelsens förslag går igenom, skall gynekologerna försvinna på sikt. Istället skall specialister inom gynekologi samarbeta med specialister inom onkologi. Det finns

utredningar gjorda över gynekologiska behandlingsresultat i olika länder. Sverige ligger bra till i jämförelsen. I princip det enda som skiljer länderna åt är just uppdelningen i specialiteter. Bo Frankendal menade att ingen konsekvensanalys har gjorts beträffande förslaget. Förslaget innefattar också en rekryteringsproblematik. Med det nya systemet kan exempelvis en dålig gynekolog som gjort sig omöjlig, slå sig in på området onkologi. En specialitet kan sätta stopp för sådant genom formella krav och hinder.

Enmansutredaren har konsekvent vägrat att ta emot besök, e-mail, fax etc. Företrädare för de centra

ler som finns har försökt att uppvakta olika instanser. Bo Frankendal uppmanade oss som förening att på alla sätt engagera oss i frågan och att t.ex. uppvakta landstingspolitikerna. Hans uppfattning var att det gäller att inte vara för tam utan att främst försöka påverka de som är emot förslaget istället för att diskutera med dem som redan delar ens uppfattning.

I syfte att protestera mot Socialstyrelsens förslag har GCF Stockholm skickat följande brev till ordföranden i Socialutskottet, landstingspolitikerna i Stockholms län, ett antal riksdagspolitiker m.fl. (se sid 14).

□

Öppet brev till Socialstyrelsen:

Socialstyrelsen vill lägga ned superspecialitet för kvinnor med gynekologisk cancer!

Såsom ordförande i Gynecancerföreningen GCF Stockholm och företrädare för patienter med gynekologisk cancer vill jag göra samtliga politiska partiers företrädare uppmärksamma på att kvinnospecialiteten gynekologisk onkologi kommer att försvinna om Socialstyrelsens förslag går igenom.

Socialstyrelsen föreslår att kvinnospecialiteten gynekologisk onkologi, som har så utpräglat stor betydelse för kvinnor, skall avföras som specialitet!

Socialstyrelsen har på regeringens uppdrag 2001-2002 genomfört en utredning och publicerat en rapport "Läkarnas specialistutbildning och strukturen för medicinska specialiteter - en översyn", som är ute på remiss och skall vara besvarad av ca 30 remissinstanser till Socialdepartementet före den 15 juni 2003.

Det är anmärkningsvärt att utredningen behandlas i första hand som en fråga som rör läkarnas specialistutbildning när det framför allt handlar om

patienternas rättighet att bli behandlade av specialister. Patientaspekten har inte i tillräcklig grad beaktats. Politiker, som ska företräda patienterna, har inte blivit tillräckligt informerade.

BAKGRUND OCH BEHANDLINGSRESULTAT

Cirka 3000 kvinnor insjuknar varje år i Sverige i någon form av gynekologisk cancer. De vanligaste cancerformerna är livmoderkroppscancer cirka 1200 fall/år, äggstockscancer 800-900 fall/år och livmoderhalscancer cirka 500 fall/år. Kvinnor med gynekologisk cancer remitteras efter diagnostik och i förekommande fall kirurgisk behandling till 7 onkologiska centra, där gynekologiska onkologer är de läkare som sköter vidare behandling, uppföljning och kontroll av varje patient under många år.

Sverige har varit tidigt ute att ta till sig nya behandlingsmetoder och behandlingsresultaten här har varit mycket goda. En nyligen publicerad studie, redovisad den 8 april 2003 på

Svenska Läkaresällskapet, visar att behandlingsresultaten i Sverige är bäst i Europa vad beträffar äggstockscancer. För livmoderhalscancer och livmoderkroppscancer ligger vi i Sverige på andra resp. tredje plats i europeisk jämförelse. Behandlingsresultaten visar också genom cancerregistret att behandlingen är lika god oberoende var i Sverige man bor. Som förklaring till de goda resultaten har framförts att den svenska organisationen kan ha spelat stor roll med den mycket centraliserade cancer vården av högkompetenta specialister, gynekologiska onkologer.

I Sverige finns gynekologisk onkologi som medicinsk specialitet, medan detta är ovanligt i andra länder. I nuläget blir cirka 3000 kvinnor med nysjuknande i gynekologisk cancer varje år behandlade av ca 60 yrkesverksamma specialister och 11 doktorer under vidareutbildning inom specialiteten gynekologisk onkologi. En unik samlad erfarenhet kommer patienterna till godo.

SOCIALSTYRELSENS FÖRSLAG

I det nu av Socialstyrelsen framlagda förslaget ska gynekologisk onkologi upphöra att vara specialitet. Socialstyrelsen anser att kompetensbasen för specialiteten har minskat sedan den operativa delen av specialiteten överförts till gynekologin. Specialiteten finns ej heller i andra EU-länder. Socialstyrelsen har gjort bedömningen att samverkan mellan specialiteterna gynekologi och onkologi borgar för den bästa behandlingen i framtiden.

Sjukvårdshuvudmännens strävanden under 1990-talet har i hög grad handlat om att motverka en alltför långt gående specialisering och den därmed sammanhängande fragmenteringen av hälso- och sjukvården.

Kunskapsutvecklingen - vetenskaplig och teknologisk - är ett av de vanligaste argumenten för en ökad specialisering och därmed alltfler specialiteter.

Dagens specialitetsstruktur innehåller 62 specialiteter, som växt fram

i ett historiskt perspektiv med subspecialisering som följd och med likartad ställning.

Enligt Socialstyrelsens riktlinjer för uppdraget ska översynen syfta till en ny struktur för de sjukvårdande specialiteterna med rimlig balans mellan generalistperspektiv och superspecialiserat perspektiv med avsikt att ge bredare kompetensbas.

Socialstyrelsen föreslår att de medicinska specialiteterna ska bli färre till antalet, ha olika ställning och indelas i basspecialitet, grenspecialitet och tilläggspecialitet. Därutöver föreslås att profilområden kan konstitueras som komplement till den formella specialistindelningen. I utformningen av principerna för specialistindelningen ska internationella jämförelser dessutom beaktas.

SAMMANFATTNINGSVIS

Socialstyrelsen föreslår att Gynekologi och obstetrik skall vara basspecialitet. Gynekologisk onkologi skall avföras som specialitet.

KVINNOSPECIALITETEN GYNEKOLOGISK ONKOLOGI MÅSTE BEHÅLLAS!

I patientföreningen vädjar vi till politiker, oberoende av partitillhörighet, att kvinnors rätt till hälsa inte försämras. Vi vädjar om stöd för vår uppfattning att gynekologisk onkologi ska fortsätta att vara medicinsk specialitet, som fortsättningsvis garanterar att kvinnor med gynekologisk cancer får optimal vård.

Såsom företrädare för Gyncancerföreningen GCF Stockholm hävdar jag härmed att nuvarande specialitet gynekologisk onkologi måste bibehållas. Det vore mycket olyckligt att bryta sönder den nu existerande goda gynekologiska cancervård som är Europaledande och som är ett föredöme för andra länder i sin organisation. Kvinnor med gynekologisk cancer behöver doktorer med samlad kunskap och erfarenhet inom området. Läkarkontinuitet är av yttersta vikt under många år av uppföljning och behandling.

Ingen konsekvensanalys är gjord med anledning av förslaget. Allmängynekologer har ytterst begränsad erfarenhet av gynekologisk cancer till kollegor med specialiteten gynekologisk onkologi. Det är anmärkningsvärt att Socialstyrelsen föreslår att en specialitet som har så utpräglat stor betydelse för kvinnor helt skall upphöra. Socialstyrelsens förslag att låta gynekologisk onkologi utgå som specialitet avspeglar inte vare sig patienternas eller hälso- och sjukvårdens behov.

Stockholm 2003 05 28

Birgit Feychting
Ordförande i Gyncancerföreningen GCF Stockholm
□

”Det är anmärkningsvärt att Socialstyrelsen föreslår att en specialitet som har så utpräglat stor betydelse för kvinnor helt skall upphöra.”

GCF:s styrelse

ORDFÖRANDE

Birgit Feychting

VICE ORDFÖRANDE

Wiveka Ramel

SEKRETERARE

Eva-Maria Dufva

KASSÖR

Tina Lindberg

LEDAMÖTER

Christina Ugglå

Catharina Carrick

Petra Zetterberg Ferngren

SUPPLEANTER

Dagmar Bergström

Lena Elfsberg

ADJUNGERADE

Kerstin Hultsten

Karin Bergmark

Marie Liss

Annelise Prebo

annelise.prebo@swipnet.se

REVISORER

Gun-Brith Ottosson

Gun Pettersson

CGF-Nytt

ANSVARIG UTGIVARE

Catharina Carrick

REDAKTIONEN

Catharina Carrick

Eva-Maria Dufva

Lena Elfsberg

Petra Zetterberg Ferngren

Layout: Catarina Ingvarsson

**GynCancerFöreningen GCF
Stockholm**

Box 92009, 120 06 Stockholm
tel 08-20 95 23 (Annelise Prebo)

www.gcf.nu

Org. nr 802403-0556

Årsavgift: 125 kr

Inbetalas till postgiro 2 55 94-3

ISSN: 1404-0530



GynCancerFöreningen GCF Stockholm