

Ordföranden har ordet

Kerstin Hultsten

Ytterligare ett år är snart till ända och vår föreningsverksamhet går vidare.

Många diskussioner i styrelsen handlar om hur vi skall nå ut med vår verksamhet och få fler medlemmar (även om det bästa förstås vore att föreningen inte alls behövdes).

Vi försöker vara synliga på Radiumhemmets gynnottagning genom att se till att GCF-Nytt finns i väntrummet för att läsas på plats eller tas med hem.

Våra kontaktpersoner har under hösten presenterat sig för personalen på gynnottagningen och berättat om vår verksamhet. Det blev ett positivt möte vars syfte var att personalen där skall veta om att vi kan vara ett komplement till vården.

Behovet av att bearbeta sin sjukdom ser olika ut hos olika patienter. Att emellanåt samtala med en med-syster med liknande erfarenhet kan vara en stor tröst på den långa vägen.

För att vi som patientförening (genom den erfarenhet vi har av gynekologisk cancer) skall kunna vara en part att räkna med i arbetet med att förbättra vården, tror jag att vi

som lokalförening behöver samarbeta med övriga gyncancerföreningar i landet. Vård och behandling skall hålla samma höga kvalitet oavsett var man bor.

Larmrapporter om en dåligt fungerande vård på många håll gör ingen glad. Mer positivt är den forskning som pågår på det nationella planet liksom stora studier på internationell nivå. Några av de områden man samverkar kring är att öka behandlingseffekten av vissa läkemedel genom att kombinera olika preparat.

Att mer frekvent i vetenskapliga rapporter prata om att man inom några år nog har tagit fram ett vaccin mot pappilomvirus är mycket positivt. Tänk om vi inom en snar framtid kan vaccinera alla unga flickor mot detta virus så att risken att utveckla en livmoderhalscancer minskar betydligt.

Till vårt årsmöte som kommer att hållas den 20 mars kommer Mimmi Shoshan. Hon är forskare på Cancer Centrum Karolinska och skall föreläsa om cancer-cellen och dess leverne.

Jag hoppas att få se många av er vid detta tillfälle.

forts. sid 4



I detta nummer

Ordförande har ordet	1
Kalendariet	3
Människans kost i ett evolutionärt perspektiv	4
Vill du arbeta med oss?	4
Att vara närstående	5
Vårdgarantin för lymfödempatienter	6
En god och värdig död?	8
Boktips	12

Människans kost i ett

Catharina Carrick

Med jämna mellanrum presenteras det i massmedia olika så kallade larmrapporter om ämnen som orsakar cancer. Har man en gång fått en cancerdiagnos blir man ofta mer lyhörd för dessa larm, vare sig man uppskattar dem eller inte. Man tenderar även att rannsaka sitt leverne; man funderar över vad man kan ha gjort fel, vilka farliga ämnen man kan ha blivit exponerad för osv.

Ett ökat kostmedvetande är också vanligt och till det kan finnas flera orsaker; cellgifts- eller strålbehandling kan göra att man tål en viss sorts mat sämre, man kan känna ett behov av att med kostens hjälp försöka återfå en förlorad eller nedsatt ork eller höja immunförsvaret och bättra på det allmänna hälsotillståndet.

Därför tyckte jag det var lite intressant när jag i tidningen *Medikament*, nr 7 2002, fann en artikel som tog upp människans kost ur ett evolutionärt och arkeologiskt perspektiv.

Göran Burenhult, professor i arkeologi vid Högskolan på Gotland, menar där att den föda som nutidsmänniskan konsumerar är en helt annan än vad människan biologiskt har anpassats till under evolutionen.

Artikeln tar upp frågor som Varför blev vi storviltsjägare? respektive Varför blev vi bön-

der? och belyser också jordbrukets framväxt i Europa med hänsyn till klimatförändringar, födoinskaftning m.m. men jag utelämnar i stort dessa resonemang i nedanstående försök till mycket kortfattad sammanfattning av artikeln.

Urtidsmänniskans föda

Tittar man på däggdjurens matsmältningsapparat så kan man finna två ytterligheter med starkt specialiserade system; de köttätande rovdjurens enkla, korta mag-/tarmsystem och de idisslande bladgräsätarna med en komplicerad uppbyggnad av magar och tarmar.

Människans matsmältningsapparat



är någonting mitt emellan dessa ytterligheter.

Varken våra tänder eller vår tuggapparat i övrigt är lämpad för att tugga sönder rått kött. Under de första 4 av c:a 7 miljoner år som människan har gått på två ben, kunde hon varken bruka redskap eller eld. Genom att studera tandslitaget på urmänniskor samt göra jämförel-

ser med schimpanser som har en matsmältningsapparat som i mycket stor utsträckning liknar vår, har man kommit fram till att urtidsmänniskans kost sannolikt till allra största delen bestod av frukt och färska vegetabilier.

Då människan, liksom schimpansen, saknar förmågan att bilda livsviktiga aminosyror kom en liten del av födan från djurriket, t.ex. från insekter och larver, mindre däggdjur, skaldjur och fisk. Allt detta fanns tillgängligt året runt i den afrikanska miljön.

Allteftersom stora delar av den marina miljön torrlades utvecklades den däggdjursflora som idag finns på den östafrikanska savannen och tandslitaget visar att urmänniskans födointag då också kom att omfatta alltmer markbunden föda och animalisk föda. Sannolikt var man dock inte jägare utan asätare.

Andelen animalisk föda ökar.

När människan för cirka 1 miljon år sedan började söka sig utanför Afrika och bosätta sig i områden med annat klimat och årstider, fick man börja att samla in mat för lagring. Ju längre norrut man bosatte sig, desto större blev andelen animalisk föda och först för 100 000 år sedan fick jakten en avgörande betydelse.

När Nordeuropa efter istiden började bli beboeligt, började bondenärningarna så småningom att växa fram och man började kunna försörja sig på allt mindre landområden.

evolutionärt perspektiv

Efter att under årmiljoner ha anpassats till en rikt varierad kost på kött, fisk, skaldjur, frukt, vegetabilier och nötter blev man i och med övergången till spannmål och tamdjur för cirka 8000 år sedan, beroende av ett fåtal födoämnen.

Spannmål och kött från tamdjur saknar i stor utsträckning jägarsamlarkostens rika uppsättning av mineralämnen, spårämnen, fibrer och vitaminer.

Artfrämmande mat

Ett citat ur artikelns sista avsnitt belyser tydligt artikelns kärnpunkt.

"Att regelmässigt stoppa exempelvis pizza, bröd, kakor, falukorv, mejeriprodukter och pommes frites i en organism som under 20 miljoner år anpassats till att äta i huvudsak mogen frukt, bär, lökar, nötter, insekter, magert kött från vilt och fågel, fisk och skaldjur, torde vara förenat med uppenbara risker. Det är en del av oss som inte alls är förvånade att det idag finns något vi kallar välfärds-, civilisations- eller folksjukdomar. Till detta kommer att vårt västerländska aktivitetsmönster idag endast utgör en bråkdel av vad människan egentligen är anpassad för."

Slutsats

Helt uppenbart är det så att det finns livsmedel och ämnen som ökar risken för uppkomsten av vissa cancerformer men också sådana som förefaller att ge ett visst skydd. Att t.ex. en kost rik på frukt och grönsa-

ker är bra för att minska risken för viss sorts magcancer verkar forskare överlag vara ense om idag. Annars verkar åsikterna ofta gå isär samt förändras över tiden.

Det finns säkert många forskare som inte delar Göran Burenhults uppfattning men idén är i alla fall tankeväckande, att det skulle finnas

ett samband mellan många av våra s.k. vällevnadssjukdomar och det faktum att vår kropp biologiskt och evolutionärt inte är anpassad till all den industriellt processade föda, halvfabrikat etc. som vi inte ätit mer än under någon generation och i högre grad i endast ett femtiotal år.

Kalendarium vintern 2003

**torsdagen den
20 mars
klockan 18:30**

plats:

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

(i slutet av vägen,
passagen mellan
Radiumhemmet och
förlösningen/
akutmottagningen).

Årsmöte för GCF Stockholms medlemmar med bl.a. redogörelse av verksamhetsåret 2002 och val av ny styrelse för 2003. Därefter följer:

"Cancercellen" – *Mimmi Shoshan* berättar (på en lättfattlig nivå) om hur cancer uppkommer rent generellt, hur en normal cell kan förvandlas till en cancercell och om hur uppkomsten av metastaser går till.

Mimmi Shoshan började sin studiebana med att läsa kemi och mikrobiologi. Därefter "meriterade" hon sig som patient på Radiumhemmet, varefter intresset för onkologi väcktes. Efter att ha varit inblandad i studier om bl.a. metastasering är hon numera docent i experimentell onkologi och jobbar sedan 10 år på vad som förut var Radiumhemmets forskningslabb och som nu har blivit en av många grupper på CCK (Cancer Centrum Karolinska). Där är hon med och utreder hur cytostatika skadar tumör-cellerna i syfte att kunskaperna skall bidra till förbättrade cytostatikakombinationer samt ge kunskap om nya potentiella behandlingar och om hur celler kan bli resistenta m.m.

Vi avslutar med en lättare förtäring och får tid till en stunds social samvaro för de som så önskar.

forts. Ordförande har ordet

Nästa år, 2003, är det Europeiska handikappåret med temat "Mänskliga rättigheter".

Något man kan fundera över är vilka mänskliga rättigheter som vi som patientgrupp med gynekologisk cancer skall värna om?

På trettondagsafton den 5 januari 2003 anordnar Cancerfonden en TV-gala för att samla in pengar.

Enligt den förhandsinformation jag har fått, kommer ett inslag att vara en intervju med en patient från gynnningen på Radiumhemmet.

Vi får hoppas att inslaget kommer med och att det inte bara blir skräp på klippbordet. Håll utkik!

Jag avslutar nu detta med att tacka er alla för det år som gått!

Kerstin Hultsten

Vill Du arbeta med oss?

Det känns som alldeles nyss men nu är det faktiskt återigen dags att fråga om det finns några nya krafter som har lust att arbeta i GCF Stockholms styrelse från och med nästa verksamhetsår som börjar efter årsmötet i mars 2003.

Ingen tidigare vana av styrelsearbete är nödvändig utan endast ett intresse för den verksamhet vi bedriver och de frågor som berör kvinnor som har eller har haft gynekologisk cancer.

Vi brukar träffas omkring sex eller sju gånger om året på kvällstid. Hur mycket du vill engagera dig bestämmes du helt och hållet själv.

Arbetet är ideellt men vi brukar unna oss lite förtäring när vi träffas.



I den nuvarande styrelsen saknas varken vilja, glädje eller engagemang men för medlemmarnas bästa och föreningens utveckling tror vi det är bra om styrelsens sammansättning förändras över tiden.

Vill du prata med någon om styrelsearbetet, anmäla dig som frivillig eller veta mer, kontakta någon i valberedningen.

Valberedning

Karin Falk	08-500 233 43
Lea Ingman	08-590 916 39
Annelise Prebo	08-20 95 23

Lyssna

av anonym man

När jag ber dig lyssna på mig och du börjar ge mig goda råd, har du inte gjort vad jag bett dig om.

När jag ber dig lyssna på mig och du börjar förklara varför jag inte skall känna som jag gör, trampar du på mina känslor.

När jag ber dig lyssna på mig och du tycker att du måste göra något för att reda ut mina problem, sviker du mig, hur underligt det än kan låta.

Kanske är det därför som böner hjälper en del människor, för Gud är stum och han ger inga goda råd eller försöker "greja" saker och ting.

Han lyssnar bara och låter mig klara mig själv.

Så lyssna bara på mig är du snäll och om du vill prata kan du väl vänta på din tur en liten stund, så lovar jag att lyssna på dig.

Att vara närstående

Catharina Carrick

Varje år får omkring 45 000 personer i Sverige veta att de har en cancersjukdom. Kring var och en av dessa finns andra människor, vars liv också påverkas av sjukdomen; livskamrater, barn, arbetskamrater, vänner etc.

Liksom för den som får en cancerdiagnos, förändras vardagen också för de närstående. Den första chocken som beskedet medför, sorgen över att ha drabbats, ovissheten inför framtiden m.m., allt detta går också den närstående igenom, kan hända på ett lite annat sätt och kanske med andra perspektiv men lika fullt.

Då allt fokus förstäeligt nog lätt hamnar på den sjuke, får den närstående sällan hjälp med att bearbeta sina reaktioner och känslor. Ändå är deras stöd och hjälp i vardagen så oerhört viktig för den som är sjuk.

På olika håll har man nu börjat uppmärksamma att de närstående utgör en eftersatt grupp när det gäller olika former av stöd. Som ett led i detta har bl.a. Cancerfonden tagit fram skriftlig information till stöd för närstående.

I skriften *Att vara närstående till en cancersjuk* finner man bl.a. följande avsnitt:

- Ut i det okända
- Information kan hjälpa
- Alla vill inte veta lika mycket
- Hur kan jag vara till stöd?
- Följ med till doktorn
- Prata med barnen!
- Vardagen förändras
- När en arbetskamrat får cancer
- Trötthet vid cancer och cancerbehandling
- Maten
- Närstående blir också trötta
- Närståendepenning
- Samhällets stödresurser
- Någon att tala med
- Vad händer sedan?

Inte sällan hamnar den som är sjuk och den som är närstående i olika faser vid olika tidpunkter.

Man kanske har svårt att sätta ord på sina känslor, har svårt att sätta sig in i motpartens situation och förstå den andres reaktioner. Kanske känns det svårt att ta upp praktiska bekymmer m.m. I Cancerfondens skrift om att vara närstående försö-



ker man att belysa denna problematik men även ge praktiska råd och tips om vad man kan göra för att underlätta vardagen för såväl en själv som för den sjuke samt vart man kan vända sig för att få hjälp i olika avseenden.

Skriften kan således vara till stöd på många sätt och för många inblandade!

Informationen kan erhållas via GCF Stockholm eller Cancerfonden som nås på följande sätt:

telefon: 08-677 10 00

**Internet:
www.cancerfonden.se**

**postadress:
Cancerfonden,
101 55 Stockholm**

Vårdgarantin för lymfödempatienter

Catharina Carrick

På begäran infann jag mig en kväll i september på Röda Korsets sjukhus för att delta i ett möte om den nya vårdgarantin för patienter med lymfödem.

Där fanns två representanter från HSO, Hälso- och sjukvårdsnämnden; Jan-Åke Andrén och Susanne Löfgren. Där fanns också Ulla Sten-Supånc från Röda Korsets Sjukhem, lymfterapeuter och annan vårdpersonal samt patienter och representanter från olika patientorganisationer.

Vårdgarantins innebörd

Den 1 juni 2002 infördes i Stockholms läns landsting en vårdgaranti inom rehabiliteringsområdet för bland annat lymfödembehandling. Detta innebär att en patient som söker behandling för lymfödem skall garanteras att behandlingen påbörjas inom 3 månader från det att begäran om behandling har inkommit. Om behandling inte kan ske inom tre månader hos den terapeut som patienten önskat eller har blivit hänvisad till, kan en annan terapeut vidtalas via respektive sjukvårdsområde.

Garantin gäller behandling i såväl öppen vård som dagvård eller slutenvård. Vården skall stå i proportion till patientens medicinska behov.

Behandling i öppen vård kan sökas av patienten på eget initiativ eller med remiss. Behandling i dagvård eller inom slutenvård kräver alltid remiss för bedömning och

ställningstagande. Bedömningen görs av sjukvårdsområdets uttagningssläkare eller motsvarande.

I samband med patientens framställan om behandling, dvs. vid det första mötet med läkaren eller terapeuten, skall patienten erhålla ett s.k. vårdgarantikort, som bekräftar på den framlagda begäran.

Hittills har man inte fått några indikationer på att det här systemet inte fungerar, även om det sannolikt är för tidigt att kunna avgöra detta. Faktum är nämligen att många patienter fortfarande inte alltid får blanketten, bl.a. därför att varken patienter eller läkare känner till vad som

"Hon menade vidare att bristen på kunskap om lymfödem fortfarande är ganska stor inom läkarkåren"

gäller.

Vårdavtal krävs

Ett problem just nu är att många lymfterapeuter inte har det vårdavtal som krävs. För att kunna hävda vårdgarantin måste nämligen den lymfterapeut man vänder sig till ha ett s.k. vårdavtal. Alla sjukvårdsråden håller för närvarande på att

upprätta dessa avtal. Några är klara, andra håller på med upphandlingar.

Endast legitimerad sjukvårdspersonal kan erhålla vårdavtal. Alla lymfterapeuter kommer sannolikt inte att ha ett vårdavtal i framtiden men alla skall få *erbjudande* om att få det.

Att välja behandlingsform

En liten debatt uppstod om behandlingen av lymfödem. Maria Wiklund-Karlsson, ordförande i Svenska Ödem Förbundet, berättade om de många patienter som vänder sig till deras förening med anledning av att de inte får den vård de vill ha och tycker sig behöva. Maria menade att det t.ex. är oacceptabelt att patienter förvägras underhållsbehandling i form av lymfmassage om de vägrar att använda kompressionsstrumpa. Hon menade att patienten många gånger, genom praktisk erfarenhet, är den som bäst vet vilken typ av behandling som fungerar bäst för just henne/honom. Hon menade vidare att bristen på kunskap om lymfödem fortfarande är ganska stor inom läkarkåren och att hon därför gärna såg att lymfterapeuterna ställde diagnos hellre än läkarna.

En av de närvarande patienterna sa att hon delade denna uppfattning. Alltför ofta erbjuds patienten en kompressionsstrumpa som enda behandlingsform.

Dessa uttalanden väckte ganska starka reaktioner hos några av de närvarande lymfterapeuterna. Från deras sida såg de helst att det var en läkare som i första hand ställde diagnosen. Dels för att de symptom patienten uppvisar faktiskt inte alltid beror på ett lymfödem, utan en

svullnad kan ha helt andra orsaker, ibland allvarliga sådana. Någon menade också att det faktiskt finns en hel del "besvärliga" patienter som inte följer terapeuternas instruktioner, inte använder kompressionsstrumpan såsom den var tänkt att användas etc. och som därmed omöjliggör en rättvis utvärdering av den föreslagna behandlingen.

En annan terapeut poängterade att det är viktigt att patienten i största möjliga mån lär sig att hantera sitt ödem på egen hand men att sjukvården alltid skall finns till hands för hjälp och stöd. Man bör också vara medveten om att en behandling sällan blir riktigt bra om inte patient och terapeut kan komma överens.

Iwona Swedborg, pionjär inom lymfödemområdet i Sverige, berättade att man blir mer och mer varse att den bakomliggande orsaken till att ett lymfödem uppstår, inte nödvändigtvis behöver vara en cancer eller lymfatisk insufficiens, utan kan bero på en rad andra medicinska faktorer. Hennes uppfattning var därför att det är viktigt att en läkare alltid gör en bedömning och ställer diagnos innan en behandling av lymfödemet påbörjas.

I detta sammanhang tog en kirurg till orda och sa skämtsamt att inom deras yrkeskår rättade de sig efter talesättet *"when in doubt - cut it out."*

Egen avdelning

På Röda Korsets sjukhus finns en avdelning för enbart lymfödempatienter. För att kunna få behandling där krävs att man har en remiss från en läkare. Ingen behandling påbörjas heller utan att en diagnos har ställts.

Ulla Sten-Zepànc, ansvarig läkare för lymfödemavdelningen, berättade att som rehabiliteringsläkare måste man hela tiden ha en dialog med den läkare som remitte-

rat patienten, dvs. i många fall husläkaren. Gör hon en bedömning att olika undersökningar, t.ex. lymfscintografi (som är en okänd undersökningsmetod för många läkare) måste göras för att kunna ställa rätt diagnos, får hon inte själv beställa denna utan måste kontakta den ursprungliga läkaren, lägga fram sina argument och be honom eller henne att beställa undersökningen.

"Bristen på utbildade lymfterapeuter har hittills varit mycket stor men situationen är på väg att förbättras"

"Antalet lymfterapeuter inom Stockholms läns landsting har fördubblats sedan sommaren"

Denna komplicerade sjukvårdsorganisation kan ibland skapa irritation emellan och fördröjer också påbörjandet av patientens behandling. Trots detta är väntetiden på Röda Korset sjukhus inte mer än cirka två månader från det att remissen inkommer till dess att behandling påbörjas. Tidigare var väntetiden runt ett år!

Nyutbildade lymfterapeuter

Bristen på utbildade lymfterapeuter har hittills varit mycket stor men situationen är på väg att förbättras. Antalet lymfterapeuter inom Stockholms läns landsting har fördubblats sedan sommaren genom att 30 nyutbildade lymfterapeuter nu har börjat ge behandling både på sjukhus och på privatmottagningar. En av tera-

apeuterna från Södersjukhuset berättade att väntetiden hos dem nu endast är cirka två veckor.

För att bli en bra lymfterapeut krävs erfarenhet. Detta saknar de nya terapeuterna, varför många av dem känner sig osäkra. För att öka deras kunskap erbjuder Röda Korsets sjukhus de nya terapeuterna att en dag i veckan gå bredvid någon av de egna lymfterapeuterna, som då kan dela med sig av sin mångåriga erfarenhet av lymfödembehandlingar.

Om man på egen hand, dvs. privat, vänder sig till en lymfterapeut så behövs ingen remiss. Anledningen till detta är att sjukgymnaster rent juridiskt har ett eget medicinskt ansvar. Det förefaller dock som om många fortfarande saknar vårdavtal, vilket innebär att om man som patient vänder sig till någon av dessa, får man bekosta behandlingen helt och hållet själv.

En fråga som togs upp var om alla läkare i primärvården känner till vad som gäller på det här området? Det svar som kunde ges var att sjukvårdsdirektörerna har ett informationsansvar gentemot alla de har vårdavtal med.

Hur vårdgarantin för lymfödem de facto fungerar skall naturligtvis följas upp. Innan det är meningsfullt att göra detta måste garantin, dess funktion och omfattning först bli känd i hela organisationen. Gissningsvis behöver det gå minst ett år innan en uppföljning kan bli aktuell.

Datum för nästa möte sattes till 22 maj 2002.

En god och värdig död?

Catharina Carrick

GCF Stockholm fick från Karolinska Sjukhuset en inbjudan till ett etikseminarium med ovanstående rubrik. Då jag såg att den även fanns utlagd som en allmän inbjudan på KS:s hemsida, travade jag dit tillsammans med mina vetgiriga föräldrar på 80+. Jag gick dit främst av eget intresse och blev inte besviken.

Ändå ställde jag mig lite tveksam till om jag borde skriva om det här i GCF-Nytt eller inte. För den som är svårt sjuk kanske ämnet väcker ångest. Å andra sidan är det ju faktiskt så att vare sig man är cancersjuk eller helt frisk så kommer man med 100% sannolikhet att dö förr eller senare. Även om ens egen död skulle inträffa så hastigt att man själv inte hinner varsebli den, är det få av oss som inte någon gång kommer i kontakt med döden i andra sammanhang, t.ex. genom anhörigas eller vänners bortgång. Att människor dör inträffar lika ofta som att människor föds och de döda människorna är ju faktiskt också i överlägsen majoritet i jämförelse med antalet levande – en självklar men ändå inte helt vanlig reflektion. Ändå har det i dagens samhälle blivit väldigt svårt att tala om döden.

Även om det inte framgick av inbjudan eller seminariets tema, så vände man sig först och främst till vårdpersonal. Inom vården talas det mycket om rätten till en god och värdig död och man ville diskutera vad det innebär i praktiken, hur personalen handskas med dessa frågor, hur olika situationer hanteras och vilka roller man har som vårdare respektive patient. Som patient är man i många stycken ganska utsatt.

Även om man får en mycket god vård och är nöjd med den så är man som patient trots allt utlämnad till vårdpersonalen och man befinner sig i någon form av underläge. Därför tänkte jag att fler än jag kanske skulle tycka det var intressant att ta del av hur representanter från vården diskuterar och ser på dessa frågor. Jag börjar med att återge de filosofiska resonemangen och fortsätter med vårdpersonalens synpunkter i nästa nummer.

Praktisk filosof

Seminariets första del höll **Lars Sandman** i. Han är fil.dr i praktisk filosofi och högskolelektor vid Insti-



tutionen för vårdvetenskap i Borås. Han anlitas ofta i sammanhang där man har anledning att diskutera frågor som rör etik inom vården. Lars Sandman var noga med att poängtera att hans intention den här dagen inte var att säga vad som är rätt eller fel utan att diskutera frågor runt döden ur ett rent filosofiskt perspektiv. Jag skall här försöka återge en del av hans resonemang och reflektioner över hur döden kan upplevas i olika vårdmiljöer.

Livets mål och dödens värde

Det finns ett antal frågor runt döden man kan ställa sig t.ex.:

- Är döden bra eller dålig och varför är frågan överhuvudtaget viktig att diskutera?
- Vilka attityder är rimliga att ha?
- Vad är målet för vård?
- Är döden ett misslyckande?
- Vad är ett misslyckande i förhållande till att nå målet?

Inom den palliativa vården

(vård i livets slutskede) vill man gärna tala om en god död och en värdig död. Man kanske säger "Vad skönt att han fick dö till slut eftersom han hade så ont och hans sjukdom inte gick att bota" eller "Vad fruktansvärt att hon dog så ung". Vad får oss att tycka att den ena döden är bra och den andra dålig? Sannolikt är det omständigheterna runt hur vi dör som är avgörande för hur vi förhåller oss till döden, om vi tycker den är bra eller dålig.

Det finns en allmän uppfattning om att ingen skall behöva dö ensam. Kanhända fokuserar man ibland alltför mycket på själva dödsögonblicket. "Så länge det sista ögonblicket är bra så är allting bra". Men om man måste prioritera, är det tiden innan döden inträffar som är viktigast eller om man är ensam just i själva dödsögonblicket? Faktum är att många människor dör efter det att de anhöriga gått hem eller ut ur rummet - kan det bero på att man först då vågar eller orkar släppa taget om livet?

För personalen finns ofta ett behov av ett "bra avslut" och det behovet bör naturligtvis respekteras. Hur personalen mår är inte oväsentligt men det är ändå viktigt att fundera över prioriteringen, hur man använder sin tid.

Man kan oftast enas runt vad som kan betraktas som ett idealmål, nämligen ett Liv med god kvalitet. Då livet inte alltid ser ut så måste man ofta titta på alternativet, vilket då blir ett Liv med acceptabel kvalitet. Vad man tycker är acceptabelt varierar mellan olika människor och vid olika tidpunkter i livet.

”Kanske är det viktigare att leva med livskvalitet än att leva så länge som möjligt oavsett omständigheterna?”

När man talar om döden används ofta ordet värdighet, att det är viktigt att få dö med värdighet.

Värdighet är ett begrepp som har så mycket i bagaget att det kan skapa problem när det används som begrepp inom den palliativa vården. Värdighet är ett starkt värdeladdat ord som betyder olika saker för olika människor. Värdighet när det används i litteraturen kan stå för ett distanserat förhållningssätt, lite överlägset, återhållsamt etc., dvs. egenskaper som vi nog inte tänker på när vi talar om värdighet i samband med döden. Kanske vore det därför bättre att renodla begreppet och istället tala om en god/bra död. Fina begrepp kan förstärka den maktsituation som finns mellan vårddare och patient. Frågar man om man vill ha en värdig död svarar de flesta ja men skulle man istället frå-

ga om man vill acceptera sin död så kanske svaret blir ett annat.

För att man skall kunna tala om ett misslyckande i att nå målet, måste det först och främst finnas en rimlig möjlighet att faktiskt uppnå målet. (Om man t.ex. skall ta sig från Stockholm till Göteborg på 5 timmar men enbart har cykel som tillgängligt transportmedel är det kanske inte rimligt att tala om ett misslyckande om man bara kommit till Jönköping när 5 timmar har gått).

Dödens värde avgörs av vad den jämförs med.

Om man lyckas förlänga livet en tid på t.ex. en svårt cancersjuk patient, är det möjligt att man misslyckas även om man lyckas förlänga livet. Kanske är det viktigare att leva med livskvalitet än att leva så länge som möjligt oavsett omständigheterna? Under vilka förhållanden lever patienten sin sista tid och vad är hans/hennes egen önskan? Döden är inte någonting bra men är kanske i vissa lägen det minst dåliga av de alternativa som står till buds.

Akutsjukvård kontra hemvård

När man skall diskutera värdet av akutsjukvård respektive hemvård, behöver man titta på skillnader i den situation i vilken vi kan bli föremål för akutvård eller hemvård. Akutvården initieras i allmänhet av en plötslig förändring. Man går hastigt från ett friskt tillstånd till ett sjukdomstillstånd. När det handlar om hemvård befinner man sig i ett läge av gradvis förändrat hälsotillstånd.

Vad är det primära målet med akut- respektive hemvård? För akutvården handlar det främst om att återställa det ursprungliga tillståndet, dvs. se till att patienten så snart som möjligt kommer tillbaka till det liv som hon/han hade innan. Hemvården fokuserar mer på att patienten

skall kunna leva ett så normalt palliativt liv som möjligt.

Det finns många områden där man kan urskilja vissa skillnader mellan akut- och hemsjukvården, t.ex. när det gäller skillnader i värderingar, förväntningar och tiden som resurs. Som ett exempel på skillnader i värderingar kan nämnas att akutvården är vårdpersonalens territorium. De bestämmer när, var och vad som skall göras. En stängd dörr



är t.ex. sällan helig - personalen kan ta sig rätten att när som helst öppna dörren till det rum patienten befinner sig i. När vården istället bedrivs i hemmet är det personen som bor där som själv som bestämmer vad, hur och när han/hon gör olika saker.

Patientens egna förväntningar är olika på akut- respektive hemvård.

Vård i hemmet väljer man för att man vill ha ett så normalt liv som möjligt. Akutsjukvården ser man mer på det sätt man betraktar en bilverkstad; man kommer snabbt in och är trasig/sjuk och förväntas komma frisk ut därifrån så snabbt som möjligt.

Akutsjukvården idag karaktäriseras av tidsbrist, vilket leder till att prioriteringarna blir tydligare. Gör detta kanske också att döden inte sällan kommer snabbare på akutsjukhusen? Inom hemsjukvården är tiden mer jämnt fördelad. Där finns inte samma konkurrens från andra patienter.

Hur inverkar dessa skillnader på det vi kallar en god död?

Kanske är en god död den död som en människan skulle välja om hon hade möjlighet att välja. I allmänhet vill man att döden skall inträffa så sent som möjligt i livet och att den skall inkräkta så lite som möjligt på ens vanliga liv. Kanske är det därför man ofta idealiserar en plötslig död eftersom en sådan inte hinner påverka ens vanliga liv.

Akutvård innebär att något drastiskt har hänt i ens liv och i allmänhet för tidigt. Därför är det kanske svårare att acceptera när döden inträffar på ett akutsjukhus än i hemmet. Döden i hemmet verkar stämma bättre överens med de värden vi verkar ha - i alla fall innan vi ställs



inför situationen själva. Blir man svårt sjuk förändras ofta kraven. Då sänks kanske nivån för vad ett acceptabelt liv är.

Döden är någonting dåligt som inträffar i våra liv. Man kan dock acceptera döden på olika sätt:

- *kognitivt (man accepterar fakta)*
- *emotionellt (man slutar kämpa emot, välkomnar kanske döden, slutar vara arg eller bitter på sjukdomen)*
- *evaluativt (man tycker att döden*

är bra, man värdesätter den)

Är det bra att acceptera döden emotionellt? Är det problematiskt för de som inte gör det?

Egentligen är det kanske sunt att inte acceptera något som förkortar ens liv! Däremot kan det finnas ett välbefinnandeskäl till att acceptera döden emotionellt - det kan t.ex. vara jobbigt att kämpa emot sjukdomen!

Man bör också fråga sig varför vårdpersonal i så stor utsträckning är intresserad av att patienten skall acceptera döden emotionellt - kan det finnas bekvämlighetskäl?

Föreställningar om den goda döden

Det finns fortfarande mycket okunskap hos personalen när det gäller smärtlindring, kanske i större utsträckning hos hemvårdspersonal? Det är väsentligt att patienten upplever en trygghet. I det avseendet behöver det dock inte vara någon skillnad mellan akut- och hemvård.

När man talar om en fridfull död måste man klargöra om man talar om den externa eller interna miljön. Den interna miljön handlar om hur patienten mår inombords, hur hon upplever sin situation. Den externa miljön utgörs av miljön runt omkring.

Det är lätt att tänka att idealet vore att kunna vårdas i hemmet och att därmed kunna få vara kvar och kanske även dö i sin hemvana miljö men likaväl som hemvården kan ge trygghet kan den också skapa oro. Man kan känna sig utsatt då man inte har samma närhet och tillgång till medicinsk expertis som man skulle ha om man befann sig på ett akutsjukhus.

Idén om att man skall leva med

god eller acceptabel livskvalitet tills man dör, handlar inte bara om hur vi mår rent medicinskt utan också om vad vi kan göra i de olika miljöerna. Man kan t.ex. kanske sätta större värde på att få vara hemma och kanske ha möjlighet att påta lite i trädgården, än att vara på ett akutsjukhus även om man där skulle kunna få en vård som gjorde att man rent kroppsligt mådde bättre.

Nära relationer

Föreställningen om den goda döden

”Man kanske kan sätta större värde på att få vara hemma och ha möjlighet att påta lite i trädgården, än att vara på ett akutsjukhus även om man där skulle kunna få en vård som gjorde att man rent kroppsligt mådde bättre.”

handlar också om att upprätthålla sina nära relationer. Under en sjukdomsfas utsätts dessa för stora påfrestningar.

Beroendet av en annan människa kan också bli påfrestande om det blir för stort. När man en gång valde partner tänkte man sannolikt inte på att han/hon en dag skulle behöva vårda en. Den vårdande situationen blir ny för båda parter och de nya rollerna kan vara svåra att hantera och acceptera.

Det finns också en idé om att goda relationer är konfliktfria, vilket

nog inte är rätt.

Varför är döden dålig?

Varför kan man säga att döden är någonting dåligt? När man vet att den tid man har kvar i livet är begränsad leder det inte sällan till att



man värdesätter livet mer och i större utsträckning uppskattar sådant som man tidigare tagit för givet. Man kanske reder ut gamla konflikter osv. men oavsett hur mycket positivt man än tycker att man upplevt då man visste att tiden var knapp, så är det nog få som skulle säga att det positiva som sjukdomen gav också var värt att dö för om man istället hade möjlighet att välja bort själva dödstillfället! De flesta av oss ser trots allt döden som något som berör oss saker och ting i form av nya upplevelser, möten med människor osv. Därför är det viktigt, framförallt för vårdpersonal, att inte idealisera döden.

Som vårdare skall man vara medveten om att man har ett maktövertagande. Det är lätt att lägga på de anhöriga något som de inte är beredda att ta emot.

Den goda döden handlar mycket om att få tid, tid att lösa konflikter etc. De facto är dock många inte särskilt intresserade av sådant utan vill bara

få leva så vanligt som möjligt så länge som möjligt.

Allteftersom ens livssituation förändras ändrar man ofta uppfattning om hur man ser på livet och det finns en risk för att man som frisk har en "felaktig" syn på hur de sjuka uppfattar sin situation. Det är viktigt att vara medveten om detta. Även om man t.ex. säger att man vill dö i hemmet kanske det inte är så när det väl blir aktuellt.

Möte med döden

Inom den palliativa litteraturen talas det mycket om att döden i vårt samhälle är omgärdad av mycket tabu och att vi saknar erfarenheter av döden. Många har dock mött död på olika sätt och har den inte varit god, kan det skapa problem senare. Det behöver inte vara lättare att hantera sin egen död bara för att man har erfarenheter av andras, inte heller om man tror på ett liv efter detta. Det finns mycket lite studier om hur den egna synen på livet efter döden påverkar ens sätt att förhålla sig till den egna döden eller en anhörigs död.

Det som är livskvalitet för en person behöver inte alls vara det för en annan.

För att som vårdpersonal kunna ge en patient livskvalitet, behöver man veta vad som är det för just den personen.

Döden omfattas vi alla av men ingen kan ju dela med sig av erfarenheter av sin egen fullbordade död. Att reflektera över sin egen syn på döden – sin egen och andras – är viktigt vare sig man är patient eller vårdare.



”Det behöver inte vara lättare att hantera sin egen död bara för att man har erfarenheter av andras, inte heller om man tror på ett liv efter detta.”

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

Boktips

”Långtansbarnen: adoptivföräldrar berättar”

av Kerstin Weigl

Norstedts Förlag
ISBN: 911301045X

Att bli behandlad för en gynekologisk cancer, innebär i de allra flesta fall att man också blir infertil. Är man yngre och inte har hunnit skaffa några egna barn kan den oönskade barnlösheten bli ytterligare något som behöver bearbetas förutom alla de känslor som själva sjukdomen väcker. Tidigare var möjligheterna att få adoptera mycket små, eftersom framtiden för en cancerbehandlad ter sig mer osäker än för andra. Nu har många av de tidigare begränsande reglerna ändrats och idag har cancerbehandlade personer helt andra möjligheter att ansöka om adoption.

Som adoptivförälder ställs man inför en rad svåra frågor. Varför vill vi egentligen ha barn? Spelar hudfärgen någon roll? Hur påverkas familjen av främlingsfientligheten? Boken skildrar författarens erfarenhet som adoptivförälder men bygger också på många intervjuer med andra adoptivföräldrar där man tar upp frågor om hur man hanterar tankar om rasism och fördomar och barnets egna frågor om sitt ursprung.

”Tro på patienten: behandling av tumörrelaterad smärta”

av
Elisabeth Killander

Studentlitteratur AB
ISBN: 9144009496

En ny upplaga har kommit ut av denna bok om smärtlindring som är skriven av Elisabeth Killander och reviderad av Gunilla Modig och Gunilla Nilsson, båda sjuksköterskor med lång erfarenhet av smärtkliniskt arbete.

I boken tar man upp ämnet ur många olika synvinklar; från definitioner av vad smärta är till smärtans fysiologi, vad som orsakar den och hur den skall kunna bemästras m.m.

En stor del av boken är en vägledning i läkemedelsbehandling. Den nya upplagan innehåller aktuella behandlingsmetoder. Utgående läkemedel har tagits bort och nya har lagts till. Nya avsnitt är även bl.a. de om fatigue och långvarig smärta.

Boken vänder sig i första hand till de som är yrkesverksamma inom vården.

GCF:s styrelse 2002

Ordförande

Kerstin Hultsten

Tel. 08-39 32 61

kerstin.hultsten@chello.se

Vice ordförande

Petra Zetterberg

Sekreterare

Eva-Maria Dufva

Kassör

Tina Lindberg

Ledamöter

Birgit Feychting

Christina Uggla

Catharina Carrick

Suppleanter

Dagmar Bergström

Lena Elfsberg

Adjungerande

Karin Bergmark

Marie Liss

Annelise Prebo

Tel. 08-209523

annelise.prebo@swipnet.se

Revisorer

Gun-Brith Ottosson

Gun Pettersson

Ansvarig utgivare

Catharina Carrick

Redaktionen

Catharina Carrick

Eva-Maria Dufva

Kerstin Hultsten

Annelise Prebo

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: 100 kr

Inbetalas till postgiro 2 55 94-3

ISSN: 1404-0530