



Avgående ordföranden
Kerstin Hultsten kommenterar
Specialiteten gynekologisk
onkologi riskerar försvinna

Sid 3



Intimitet och sexualitet

Om kommunikation och självbild

Sid 8

Besök på Lustgården

Cancerrehabilitering och rekreation i Mälardalen

Sid 7

När döden inte är god!

Kan handledning hjälpa sjukvårdspersonal
bearbeta sina erfarenheter?

Sid 10

GCF:s styrelse

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 Ugglå

Catharina Carrick

Suppleanter

Dagmar Bergström

Lena Elfsberg

Adjungerande

Karin Bergmark

Marie Liss

Annelise Prebo

Tel. 08-20 95 23

annelise.prebo@swipnet.se

Revisorer

Gun-Brith Ottosson

Gun Pettersson

CGF-Nytt

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: 125 kr

Inbetalas till postgiro 2 55 94-3

ISSN: 1404-0530

Ordföranden har ordet

Kerstin Hultsten



Rationaliseringar, omstrukturering och förändringar, små eller stora, sker kontinuerligt runt omkring oss. Ett område som för närvarande ses över av Socialstyrelsen är indelningen av specialistläkare.

Antalet medicinska specialiteter skall minska för att bättre kunna jämföras med andra länders specialistindelning. I det förslag som lagts fram skall specialiteten gynekologisk onkologi försvinna och uppgå i de större specialiteterna obstetrik och gynekologi eller allmän onkologi.

Vad detta kommer att innebära för oss kvinnor med gynekologisk cancer kan vi bara gissa. Risken är stor att upptäckten av en tumör eller patologisk förändring inte sker så tidigt som möjligt då läkare får för liten erfarenhet av patienter med gynekologiska cancerdiagnoser. Behandlingen och uppföljningen kommer att ske av läkare med mindre specialkunskap

och kombinerad kompetens av både gynekologi och onkologi. Att tränade ögon och fingrar med större säkerhet kan fria eller fälla tycker jag verkar uppenbart. När läkaren ansvarar för även andra patientgrupper än dem med gynekologisk cancer kanske inte uppdateringen av de senaste rönen blir densamma. Slutordet i denna utredning är ej ännu sagt så vi hoppas på att de protester som olika patientorganisationer gjort får någon effekt. Flera specialiteter är i fara bland annat reumatologi.

Katarina Johansson, ordförande i riksorganisationen GYNSAM, skrev i höstas ett protestbrev till enmansutredaren av detta. För några veckor sedan skrev Katarina ytterligare ett debattinlägg i frågan som har sänts till ett stort antal dagstidningar och medicinska tidskrifter. Inlägget i sin helhet kan läsas på sidan 4.

En annan förändring som kommer att

ske är att jag i och med årsmötet den 20 mars avgår som ordförande i GCF Stockholm. Jag har då haft detta uppdrag i två år. Dessa två år har varit roliga och lärorika. Jag avgår då jag har ett heltidsarbete som tar mer och mer tid av mig och för att jag har blivit mormor till en liten prins vid namn Felix, som jag vill tillbringa mycket tid med.

I denna stund när jag skriver detta har inte någon efterträdare på ordförandeposten anmält sig. Är det någon som läser detta och känner att det skulle vara roligt att ta över ordförandeskapet så hör av er till Karin Falk i valberedningen, tel 08-500 23 343.

Jag tackar för denna tid och hoppas att få se många av er på årsmötet den 20 mars.

Kerstin Hultsten
Ordförande

Boktips

”Njut av livet och må bättre”

av Marguerite
Walfridsson

Semic Förlag
ISBN: 9155211631

Allt det som finns runt omkring oss kan hjälpa oss att ta tillvara och upptäcka tillvaron bättre. Stanna upp och lyssna – även på tystnaden.

Författaren själv är något av en levnadskonstnär med öppna ögon. Hon berättar av egen erfarenhet och delar med sig av det hon möter av det enkla i vardagen. En plötslig doft, ett leende, toner, en stund i badet, en blomma eller en fågel kan göra oss glada. Kanske detta kan vara betydelsefulla stunder för oss alla. Att måltiden och maten är viktig för människan poängteras på flera sätt. Att äta tillsammans, tala och lyssna kan vara en vardagslycka.

Boken börjar med dessa fina ord av Frans Mikael Franzén:

”En blomma är glädjen, idag slår hon ut, i morgon vissnar hon redan.
Just nu, då du kan, hav en lycklig minut och tänk på det kommande sedan.”

Boken är uppbyggd med trevliga tecknade illustrationer under olika rubriker som t.ex. doften, maten, musiken, tystnaden, hälsan, skogen och trädgården. Det ger läsaren mycket att lägga märke till av det nästan osynliga som omger oss.

Gun-Brith Ottosson

Vem lyssnar på oss?

Öppet brev till media av *Katarina Johansson*, ordförande Gynsam
Gyncancerföreningarnas Nationella Samarbetsorgan

Vem lyssnar på oss patienter? I den till regeringen framlagda specialistutredningen föreslås att gynekologin skall upphöra som specialitet.

Det är helt i strid med gyncancerpatienternas önskemål och intressen! Förslaget är förödande för vår patientgrupp!

Gynekologisk cancer är ofta en svårupptäckt sjukdom. För att kunna behandla krävs stor skicklighet av läkaren, dvs. högutbildade specialister! Risken för att vi får en felaktig diagnos, en sämre vård och därmed en sämre prognos är skrämmande stor om utredningens förslag antas.

Gynekologisk cancer kräver stor kompetens och läkare som behandlar många fall per år.

Gynekologisk cancer är inte en diagnos utan flera olika cancersjukdomar: Livmoderhalscancer knappt 450, Äggstocks-cancer drygt 800, Livmoderkroppscancer cirka 1200, Vulvacancer drygt 100 fall per år och Vaginalcancer knappt 40 fall per år.

Gynsam, Gyncancerföreningarnas Nationella Samarbetsorganisation, representerar gyncancerpatienter från

hela Sverige. Vi har genomgått chockbeskedets samtliga faser. Rädsla för att dö, ångest och oro för undersökningar och svåra behandlingar. Underlivet är ett mycket känsligt och betydelsefullt område och ingrepp där påverkar hela personligheten, både fysiskt och psykiskt. Trots att många av oss har många och svåra biverkningar av våra cancerbehandlingar är vi tacksamma för att vi överlevt. Flera har också kunnat återgå till ett någorlunda normalt liv, arbeta igen och inte blivit en börda för samhället. Vi är övertygade om att detta helt beror på den kvalificerade vård och behandling vi fått.

Under hösten har vi med spänning följt enmansutredare Gudmar Lundqvists synpunkter på specialiteten gynekologi. Redan i oktober skrev Gynsam till Gudmar Lundqvist och påtalade att vi inte kan acceptera att gynekologisk cancer skall behandlas av läkare som endast är utbildade i gynekologi även om de samarbetar med en allmänonkolog. Att genast få rätt diagnos och behandling innebär mindre lidande för oss patienter och ekonomisk vinst för samhället.

I förslaget som nu har lagts fram till regeringen föreslås att gynekologin skall upphöra. Skäl har framförts att det ligger

i patientintresset! Men vi patienter föredrar läkare med specialistkompetens!

Utredaren hänvisar även till rekryteringssvårigheter, detta rimmar illa när det för närvarande finns mer än 50 specialister i gynekologisk onkologi och vad vi känner till finns just nu 11 läkare under specialistutbildning.

Sverige är unikt när det gäller gynekologisk onkologi, den medicinska specialiteten finns inte någonstans i de övriga europeiska länderna. Istället för att utplåna specialiteten och fullständigt rasera de goda resultat som svensk gynekologisk behandling uppvisar, borde Sverige vara en föregångare för övriga Europa.

Det gäller våra liv!

Vi protesterar på det bestämdaste mot det framlagda förslaget och kräver att gynekologi som specialitet skall kvarstå!

Gynsam den 10 februari 2003

Katarina Johansson
Ordförande
Gyncancerföreningarnas Nationella Samarbetsorganisation

Behöver man prata?

Kontaktpersoner ställer upp med egen erfarenhet
Lena Elfsberg

När man får beskedet att man har en cancersjukdom, förändras världen ofta över en natt. Efter ett tag, när den första chocken lagt sig något, börjar frågor att snurra runt i huvudet. Hur ser min prognos ut? Kommer jag att kunna fortsätta leva det liv jag är van vid?

Är man fortfarande yrkesverksam undrar man kanske över hur det ska bli med arbetet. Kanske måste man även gå igenom en tung behandling, vilket inte sällan gör cancerdiagnosen ännu mer påtaglig, inte bara för den drabbade själv utan även för familj och vänner.

Hos många patienter finns ett stort

behov av att få prata med någon som har erfarenhet av eller kunskap om hur en cancerdiagnos kan påverka hela ens livssituation. Idag är det tyvärr så att sjukvården inte har möjlighet att tillgodose dessa behov i den utsträckning som man skulle önska sig. Det är där som en kontaktperson kan komma in och vara ett

Kontaktpersoner ställer upp med egen erfarenhet.

komplement till vårdens resurser. En kontaktperson är en samtalspartner som ställer upp med sin egen erfarenhet som resurs. Vidare arbetar personen helt ideellt och har självfallet tystnadsplikt.

Viktigt att poängtera är att rent medicinska frågor besvaras inte utan dessa kan och ska endast behandlande läkare besvara.

Ibland kan det vara så att man inte känner något behov av att prata med någon utomstående under själva behandlingstiden men plötsligt när alla behandlingar är över och man förväntas vara "sig själv" igen, då behöver man få samtala med någon som förstår vad det är man har gått igenom och att allt inte kan bli som förr. Även här har kontaktpersoner en viktig funktion att fylla.

Gyncancerföreningen GCF Stockholm har påbörjat uppbyggnaden av den, som vi anser, viktiga kontaktpersonverksamheten. I dagsläget har vi tre utbildade kontaktpersoner, vilka alla har personlig erfarenhet av en gyncancersjukdom. □

Kontaktpersoner

Här är en kort presentation av kontaktpersonerna.

Lena

Mitt namn är Lena. Jag är suppleant i GCF Stockholms styrelse sedan maj 2001 och under hösten 2001 genomgick jag utbildningen till kontaktperson.

Jag är född 1953 och i maj -98 fick jag diagnosen äggstockscancer. Efter att ha genomgått en totaloperation, dvs. båda äggstockarna, ägglarna och livmodern togs bort, följde sex månaders cytostatikabehandling.

Före min sjukdomsperiod arbetade jag som affärsresesäljare på en mindre resebyrå men har nu omskolat mig till

undersköterska. Jag blev klar med studierna i december 2001 och arbetar sedan januari heltid på ett sjukhus i Stockholm. **I mitt arbete** har jag stor nytta av mina egna erfarenheter som patient och jag trivs mycket bra med mitt nya yrkesval.

Mitt intresse för att senare, på något sätt, kunna använda mina erfarenheter på ett för mig bra sätt, väcktes egentligen redan under min behandlingstid. Därför har jag valt att engagera mig i GCF Stockholm och att arbeta som kontaktperson.

Min förhoppning är att jag, genom att finnas där som en kontaktperson att samtala med vid behov, ska kunna vara ett extra stöd för gyncancerdrabbade medsystrar under en jobbig period i livet.

Lena telefon 08-668 40 83

Christina

Mitt namn är Christina och jag är styrelseledamot i Gyncancerföreningen GCF Stockholm.

Jag är född 1943 och bor i Täby tillsammans med min man Bengt. Vi har två vuxna barn som "flugit ut".

Jag är till yrket röntgensjuksköterska och har sedan 1968 arbetat med nuclearmedicin på S:t Eriks och Sabbatsbergs sjukhus. Sedan 1994 har jag arbetat på Danderyds sjukhus inom olika områden.

I september 1998 fick jag diagnosen livmoderkroppscancer och opererades efter några veckor. Livmodern och äggstockarna togs bort. Ingreppet gick bra och jag behövde ingen kompletterande strålbehandling och idag mår jag bra.

Det hade varit ett stöd om jag hade haft någon med motsvarande problem att prata med efter diagnosen och operationen. Efter mina erfarenheter av att ha drabbats av cancer och opererats för det, beslöt jag mig för att ta tillvara möjligheten att få en utbildning som syftar till att

jag kan vara kontaktperson och stöd för andra kvinnor som drabbats av liknande – för de flesta dramatiska – problem som jag.

Christina telefon 08-758 71 65

Petra

Jag heter Petra och är sedan 2001 ledamot i GCF:s styrelse samt kontaktperson.

I mars 1999 sökte jag läkare på grund av "kraftiga mellanblödningar". Jag fick diagnosen livmoderhalscancer och opererades i maj 1999, varefter jag fick strålbehandling på Radiumhemmet under sex varma sommarveckor.

När jag fick min diagnos var jag 33 år gammal och längtade oerhört efter att få barn. Min och min sambos förtvivlan och sorg fokuserades därför i början på vår förlust av framtida biologiska barn. Det var först efter operationen som jag insåg att jag faktiskt hade drabbats av en mycket farlig sjukdom.

Idag arbetar jag heltid igen och jag och min man funderar på att ansöka om att bli godkända som adoptivföräldrar.

Det har gått några år och jag mår bra men jag minns fortfarande allt som har hänt som om det skedde i går.

Även om jag har fått mycket stöd från familj och vänner har jag haft ett stort behov av att få prata med andra i samma situation. Om någon, kanske redan då jag fick min diagnos, hade erbjudit mig att få tala med en kontakt- eller stödperson hade jag näppat direkt på erbjudandet.

Jag har utbildat mig till kontaktperson för att kunna erbjuda andra kvinnor stöd och ett lyssnande öra.

Petra telefon 08-634 07 22

Radiumhemmet lär ut

Föreläsningar under temat cancer

Under ett flertal år har Radiumhemmet anordnat en föreläsningsserie under temat cancer. Föreläsningarna riktar sig till allmänheten och således inte specifikt till gyncancerpatienter.

Måndag 24 mars

Hur uppkommer cancer?

Om människokroppen.

Den normala cellen.

Cancercellen.

Vad händer på forskningsfronten?

Måndag 31 mars

Hur behandlas cancer?

Om diagnostik, behandlingsprinciper och biverkningar.

Hur vet man om behandlingen har effekt?

Måndag 7 april

Hur stärker man kropp och själ?

Om kris och utveckling.

Mat vid olika behov.

Träna och vila.

Hur orkar man psykiskt?

Måndag 14 april

Hur möter man vardagen?

Om rehabilitering under och efter cancersjukdom.

Anhörigas situation.

Barn som anhöriga.

Hur påverkas relationen till närstående?

Ingen föranmälan behövs till föreläsningarna.

Plats:

Radiumhemmets föreläsningssal, 1 tr.

Tid: Kl. 18:00 – 20:00

Kalendarium vintern 2003

Torsdagen den 20 mars klockan 18:30

Plats:

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

(i slutet av vägen, passagen mellan Radiumhemmet och förlossningen/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 cancer-cell och om hur uppkomsten av metastaser går till. Mimmi Shoshan började sin studiebanan 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 tumörcellerna 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.

Måndagen den 14 april kl 18:30

Plats:

Hamburgersalen, Brygghuset, Norrtullsgatan 12N.

"Stresshantering". Hur påverkas vår kropp och själ av stress? Vilka "nycklar" finns för att reducera stress i vår vardag och i oss själva?

Föreläsare är A. Wallin, K. Torslund och M. Jacobsson. Föreläsningen anordnas av Bröstcancerföreningen amazona men GCF:s medlemmar är hjärtligt välkomna att delta.

Maj (datum meddelas senare) kl 18.00 - 20.00

Plats:

Frejgatan 56 (BCF amazonas lokaler)

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, t ex för ett enskilt samtal om du skulle vilja det. Alla är varmt välkomna!

Cancerrehabilitering och rekreation på

Lustgården Mälardalen

Lena Elfsberg

En vacker höstdag förra året tog undertecknad och min "kontaktpersonkollega" Christina morgontåget till Västerås. Målet för vår resa var Lustgården Mälardalen, ett rehabiliterings- och rekreationscenter för cancerdrabbade.

I Sverige finns flera rehabiliteringscenter, bland annat Lydiagården, Mösseberg och Furusjön. Trots att Lustgården Mälardalen ligger så nära Stockholmsregionen är den fortfarande lite av en "doldis". För att råda bot på det, bestämde vi att göra ett studiebesök där.

Vi möttes vid stationen i Västerås av *Elisabeth Holmer*, som är initiativtagare till Lustgården och även dess direktor och styrde sedan kosan mot rehabiliteringscentret som ligger i Strömsholm. Under bilfärden dit berättade Elisabeth att Lustgården Mälardalen är en stiftelse och att den bildades 1993. Bland stiftarna finns bl.a. läkare och annan sjukvårdspersonal, privatpersoner och företagare. I styrelsen finns medlemmar från sjukvården, kommunal verksamhet och näringsliv.

Sedan januari 2001 bedriver man rehabilitering av cancerpatienter i *Thottska villan*, en vacker f.d. disponentvilla nära Strömsholms Slott.

Tidigare år har verksamheten bedrivits på olika ställen i Västmanland, bl.a. vid Färna Herrgård, men nu har man " hittat hem" som Elisabeth uttryckte det. Efter att ha visats runt i det vackra huset, förstod både Christina och jag vad hon menade!

Under rehabiliteringsveckan erbjuds deltagarna hjälp till självhjälp och stöd. En cancerdiagnos väcker alltid oro och genom ökad kunskap och information om sjukdomen samt samvaro med andra i samma situation, vill man ge det stöd som många cancerdrabbade behöver för

att kunna gå vidare. Gruppsamtal ledda av kurator, bildkommunikation med bildterapeut, massage eller manuellt lymfdränage av kroppsterapeut, avslappningsteknik, mental träning och Qi Gong är några av de aktiviteter som erbjuds under veckan.

Man gör även trevliga utflykter i omgivningarna under vistelsen på Lustgår-

"Ekonomisk hjälp kan sökas hos Försäkringskassan, arbetsgivaren och genom olika bidragsgivare."

den och den som har lust att rida på Islandshästar har möjlighet till det då närmsta granne är ett stuteri. En timmes ridning kostade i höstas 175 kr per timme.

En rehabiliteringsvecka inklusive fyra uppföljningsdagar ett par månader senare kostar 15.000 kr per person. Vill man inte delta under uppföljningsdagarna blir kostnaden 10.700 kr.

Ekonomisk hjälp kan sökas hos Försäkringskassan, arbetsgivaren och genom olika bidragsgivare som t.ex. Cancerhjälpen, Riksföreningen för cancersjuka, Sveriges Cancersjukas Riksförbund och Cancer- och Allergifonden.

Kuratorerna på behandlande sjukhus kan hjälpa till med information om hur man söker bidrag till cancerrehabilitering.

De som vill veta mer om Lustgården Mälardalen och deras verksamhet, kan

ringa eller faxa på telefonnummer 021-271 20 eller skriva till följande adress:

**Stiftelsen Lustgården Mälardalen
Cancerrehabilitering
Box 1116
721 28 Västerås**

Under vårt besök på Lustgården träffade vi även den veckans rehabiliteringsgrupp. Deras entusiasm och glädje var verkligen smittande och Christina och jag hade båda gärna stannat där ett tag! Efter en härlig lunch tillsammans med gruppen, visades vi runt i de natursköna omgivningarna av Elisabeth. Efter ett kort besök på stiftelsens kontor i Västerås, där vi träffade Elisabeths "högra hand" *Ulla Samuelsson*, var det dags för oss att bege oss till tågstationen och kliva på tåget tillbaka till Stockholm. Båda var vi mycket nöjda med besöket och vi känner att Lustgården Mälardalen är något som vi varmt kan rekommendera.

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

Intimitet och sexualitet

Catharina Carrick

En kväll i oktober samlades en liten skara på ORC, Onkologiskt RehabiliteringsCenter, för att lyssna till Karin Bergmark, gynekolog och gynekolog på Radiumhemmet. Tidigare under året blev hon klar med sin avhandling om bland annat sexuella och psykologiska följdverkningar hos patienter med livmoderhalscancer.

Den här artikeln gör inte hennes anförande rättvisa men jag skall ändå försöka att återge en del av alla de tänkvärda saker hon hade att förmedla. Karin inledde med en bit ur en dikt skriven av en anonym dansk kvinna med vulvacancer. Orden tycker jag på ett fint sätt avspeglar de känslor som många säkert kan känna igen sig i:

"When my feelings and longings are
the same as before
for embraces and hungry hands,
I often wonder where he is,
who will take me as I am."

Tabu

I dagens moderna samhälle finns det fortfarande många ämnen som till viss grad är tabubelagda. Cancer är ett utav dem. Visst skrivs det mycket om cancer i olika sammanhang i massmedia men oftast i form av larmrapporter av olika slag eller att man berör cancer i mer allmänna ordalag. De gånger det pratas om cancer människor emellan blir det gärna negativa tankar som ventileras. Man tenderar att ta upp "de värsta" fallen, de spektakulära, som man har hört talas om och som i allmänhet dessutom hade en dödlig utgång.

Till vardags är även sexualitet till viss del svårt att tala om. Följaktligen kan gynekologisk cancer uppfattas som någonting dubbelt tabubelagt. Kombinationen sexualitet och cancer talas det väldigt lite om, inte bara från patientens sida utan även vårdgivarna drar sig för att ställa frågor. Enligt en enkät i Karin Bergmarks avhandling tyckte endast 2 av

256 tillfrågade att sexualiteten inte skulle tas upp vid samtal med läkaren och 75 procent tyckte att det var väldigt viktigt. Dock ville man främst att det skulle vara läkaren och inte man själv som skulle initiera frågan, detta oavsett om läkaren var man eller kvinna.

En gynekologisk cancersjukdom

kan få såväl sociala och psykologiska som sexuella konsekvenser. Det får konsekvenser för patienten, för partnern (om sådan finns), för paret och den relation man har tillsammans. Direkt och indirekt påverkar det för det mesta också ens relation till övriga familjemedlemmar, vänner och arbetskamrater.

Organens funktion och värde

De gynekologiska organens funktion och värde är flera. Dels är de biologiskt viktiga organ, främst för reproduktionen men även hormonellt, dels har de en psykologisk, social och sexuell betydelse.

Flera faktorer inverkar på vad en gynekologisk cancer får för följdverkningar på det sexuella området, till exempel

- vilken livsfas man befinner sig i och vilken ålder man har (sexualiteten är inte oviktig bara för att man blir äldre)
- civilstånd, dvs. om man är ensamstående eller har en parrelation
- fertilitet
- självbild, hur självförtroendet var före sjukdomen
- personlighet - tenderar man att se möjligheter eller svårigheter?
- könsroll
- tidigare erfarenheter, är de goda eller dåliga?
- kulturer; olika kulturer och religioner har olika normer
- kunskap om anatomi, sjukdom, behandling och psyke

Kommunikation och självbild

Kommunikation är nyckelordet när det gäller följderna. Ungefär 1/3 av paren

kan inte prata med varandra om sina problem på det här området.

Det sägs ofta att män vill bekräfta sin kärlek med sexualitet och samlag till skillnad från kvinnor som hanterar sina problem genom att prata om dem och relatera dem till andra. Klichéer kan de tyckas vara, samtidigt som man ibland kan se en tendens till en sådan uppdelning av synsätt könen emellan. Kanske skall man inte vara så rädd för handling - utifrån en sådan kan ett samtal ta form. **Självbilden**, kroppsuppfattningen och synen på den egna kvinnligheten påverkas ofta av en gynekologisk cancer. Man kan känna sig defekt, "befläckad" och uppleva sig som mindre attraktiv, t.ex beroende på ärr, stomier, ödem etc. En del kvinnor känner sig stympade och upplever en saknad av de organ som har borttagits eller förlorat sin funktion. Att gynekologisk cancer förefaller vara mindre socialt och känslomässigt accepterat av omgivningen än annan cancer, kan också bidra till att självbilden förändras.

Åldrandet och menopaus

Konsekvensen av en behandling av gynekologisk cancer är ofta en tidigarelagd eller omedelbar menopaus. Strålbehandling eller operation innebär att man hamnar i menopaus på några timmar att jämföra med upp till 15 år som är det normala. (När man fortfarande menstruerar får man 90% av sitt östrogen från äggstockarna. När man slutar menstruera minskar östrogenproduktionen successivt och först efter 5-6 år är produktionen nere i c:a 10%). Hormonella störningar inträffar ofta även om man redan var i klimakteriet. Att plötsligt kastas in i klimakteriet kan göra att man känner sig gammal. Hormonersättning kan också göra att man upplever att man befinner sig i en sorts ständig medelålder istället för att uppleva kroppens naturliga växlingar i livet.

Infertilitet

Oönskad infertilitet upplevs av många

som ett dubbelt straff - man fick inte bara cancer utan berövades också möjligheten till egna biologiska barn. Av den grupp kvinnor (medelålder 51 år) som avhandlingen omfattade tyckte 30% att infertiliteten var en stor fråga och 10% att den också påverkade sexualiteten. Även om man redan hade hunnit få egna barn och inte hade tänkt skaffa några fler, så hade möjligheten till barnafödande en symbolisk betydelse som berörde en stark ända. Relationer

De olika relationer man har till människor i ens närhet kan påverkas på många sätt av en gynekologisk cancer. Vänner kan försvinna då de inte riktigt klarar av att hantera den förändrade situationen. Man kan uppleva en komplex känsla av utanförskap gentemot väninnor i vardagliga diskussioner och samtal som rör relationer, graviditet, menstruation, preventivmedel etc.

Lever man i en parrelation kan man uppleva att man hamnar i en sorts beroendeställning, t.ex. genom att man på grund av biverkningar eller nedsatt arbetsförmåga blivit beroende av hjälp, ekonomisk eller praktisk. Det kan också göra att man lever kvar i ett förhållande

”Kommunikation är nyckelordet när det gäller följderna.”

som man annars skulle ha avslutat.

Om man inleder ett nytt förhållande måste man ta ställning till när man skall berätta om det man har gått igenom. Väntar man för länge kanske den nya partnern känner sig lurad. Berättar man för tidigt kanske relationen inte får den chans att utvecklas så som den annars skulle fått. Man kan också känna rädsla för att bli ratad p.g.a. den cancerskräck som finns i samhället och som väcker reaktioner eller p.g.a. infertilitet, risken för recidiv eller rädsla för att man inte skall fungera sexuellt (särskilt om det är första gången efter operationen).

Sexualitet

Nedsatt sexuell lust är väldigt vanligt, bland såväl cancerbehandlade som and-

ra. Det kan ha sin grund i flera olika faktorer:

- osäkerhet kring partnerns "behov" av att ställa upp och därmed sätta sig själv i andra rummet
- en (obefogad) känsla av skuld, skam och straff
- oro för smitta (fel - cancer kan aldrig smitta!)
- oro för smärta (även på män kan det göra ont)
- om blödning uppstår kan det skapa oro för om det beror på att en skada har uppstått eller om det har sin orsak i ett återfall. En blödning kan också ge partnern skuldkänslor. Risken för att en skada uppstår är dock tämligen obefintlig. Slidtoppen läker på 2-3 veckor efter operation och på 5-6 veckor om man har blivit strålbehandlad. Om en blödning uppstår har det i allmänhet sin orsak i ärrvävnad eller sköra slemhinnor.

Oro gör att upphetsningsfasen störs vilket innebär mindre blodfylldhet vilket i sin tur ger mindre fukt vilket leder till smärta och därmed oro. Detta gäller även partnern! 10-30% blir initialt impotenta vid gyncancer. Ofta talar man inte med varandra om problemet. Mannen kanske avstår från att ta initiativ av rädsla för att bli avvisad. Kvinnan i sin tur kanske avstår från kroppskontakt av rädsla för att det skall tolkas som en sexuell invit som hon inte känner sig redo för. Även om sexualiteten kan vara omgärdad av oro hos den cancerbehandlade finns där ett stort behov av närhet och bekräftelse. Sexuella och fysiska förändringar De fysiska förändringarna kan vara av olika slag. Operation kan förkorta vaginan (vilket ibland även kan kännas av partnern). Operation och strålbehandling kan orsaka en oelastisk och snäv vagina. De kan också ge upphov till skador på blodkärl och nerver vilket kan minska blodfyllnaden (erektionen) som i sin tur leder till minskad fuktighet i slemhinnorna. Cellgifters påverkan på detta område finns det mindre information om. De fysiska förändringarna kan ge upphov till smärta.

För en del kvinnor utgör livmodern en viktig symbol och avsaknaden av den påverkar hur man upplever sin sexualitet. Vad kan man göra?

Med kunskap kan man komma långt. Det gäller att själv söka information och inte vara rädd för att fråga läkare och sjukhuspersonal till råds. Man måste tillåta sig att visa att man har frågor och undrar. Vid strålbehandling kan slidan få ärrbildningar som gör att den kan riskera att växa samman. För att förhindra detta kan man, om man inte har samlag, använda en dilator (dilation betyder vidgning) tillsammans med glidmedel 2-3 gånger per vecka. Det är viktigt att inte se det som en form av sjukgymnastik utan som något som är viktigt för självbilden och för att bibehålla möjligheten till framtida samlag och gynundersökningar. Dilationstav kan man få via sin gynekolog eller annan sjukvårdspersonal.

Glidmedel kan minska risken för smärta och östrogen kan minska skörheten i slemhinnor (lokal behandling av östrogen är alltid möjlig, även om man har haft en hormonberoende cancer). Genom att välja en samlagsställning där man som kvinna har större kontroll över rörelser etc. ges man en möjlighet att "komma undan" om man blir rädd eller får ont. Viktigt att komma ihåg är också att sex inte bara är samlag.

Viktigast av allt

Det viktigaste av allt är dock kommunikation med sin partner. Vågar man inte tala med varandra om sina känslor och tankar runt sexualiteten finns det risk för att man hamnar i en ond cirkel där den som tar initiativ och blir avvisad känner sig kränkt och skuldkänslor uppstår hos den som drar sig undan. "Use it or lose it" som det sägs, låter kanske lite banalt men vill man undvika att hamna i en vit relation, dvs. en relation utan sexualitet, är det viktigt att våga visa sina känslor, sätta ord på dem och inte vara rädd för att återuppta ett avbrutet sexuellt samliv.

Ytterligare en dikt fick avsluta Karin Bergmarks anförande, nämligen en skriften av Lois Tschetter Hjelmstad.

Necessity

“some things cannot be fixed sometimes we simply have to reinvent our lives.”

När döden inte är god!

Kan handledning hjälpa?

Catharina Carrick

När döden inte är god! Kan handledning hjälpa sjukvårdspersonal bearbeta sina erfarenheter?

GCF-Nytt nr 3-2002 innehöll bl.a. en artikel som baserade sig på ett etikseminarium som hölls i höstas i Karolinska Sjukhusets regi. Det var ett seminarium riktat främst till akutsjukhusets vårdpersonal och handlade om hur möten med döden hanteras, vad döden och vården i livets slutskede har för värde och innebörd, hur man påverkas av döden, hur den sista tiden förvaltas och vad det får för konsekvenser ur patientens respektive vårdpersonalens perspektiv.

I en patientförening sätts fokus helt naturligt på patienten och inte på personalen men som patient kommer man i ständig kontakt med vårdpersonal av olika slag. Är man allvarligt sjuk befinner man sig i en situation då man kan känna sig mer eller mindre utsatt. Inte sällan blir man väldigt lyhörd och känslig för omgivningens bemötande, deras ord och handlingar. Om mötena med vårdpersonalen är bra eller dåliga har stor betydelse för förmågan att orka hantera sin situation på bästa möjliga sätt. Av detta skäl kan det vara bra att för en stund försöka sätta sig in i vårdpersonalens situation och se hur svåra möten och situationer påverkar också dem. Seminariets första del hölls av filosofen och högskolelektorn Lars Sandman och han resonerade kring dödens värde ur ett rent filosofiskt perspektiv. Senare delgav oss docent **Christina Bolund**

onkolog och psykiater på Radiumhemmet, sina erfarenheter och reflektioner från handledning och så kallad ventil-samtal med personal inom cancersjukvården på KS, andra sjukhus och inom den palliativa vården.

Handledningssamtal

Inom den palliativa vården talar man ofta om begreppet "en god död". Ur vårdpersonalens perspektiv är döden god när man kan skapa förutsättningar för en värdig vård i livets slutskede och

"Av detta skäl kan det vara bra att för en stund försöka sätta sig in i vårdpersonalens situation och se hur svåra möten och situationer påverkar också dem."

när döden kommer i rätt tid och på rätt ställe. Under dessa förhållanden tas frågor runt döden sällan upp under handledningssamtal.

Däremot, när döden inte är god, uppstår ofta ett behov hos personalen att bearbeta de känslor och tankar som väckts. I handledningssamtalen får man hjälp med att sätta ord på sina känslor och kanske hitta bättre sätt att handskas med olika situationer. Nedan följer en redogörelse för några av dessa situationer.

Fel tidpunkt

Döden kommer vid fel tidpunkt (ur personalens synvinkel) när den kommer plötsligt, utan förvarning. Vid akuta komplikationer kommer döden ofta snabbare än vad man kanske var beredd på. Vid dessa tillfällen samt när någon i ens egen ålder eller en ung patient som inte var färdig med livet dör, kan man som personal plötsligt känna sig väldigt utsatt. Ens egen tillvaro känns inte längre lika säker, man inser att man själv också skulle kunna drabbas lika plötsligt. Detta är både bra och dåligt. Som vårdare vill man förmedla trygghet och för detta krävs att man känner att man har kontroll över sig själv och sin egen situation. Normalt sett har personalen en form av övertag gentemot patienten vilket kan vara bra för att kunna förmedla tryggheten men det är också bra att ibland få ett annat perspektiv och reflektera över att rollerna kunde vara omvända.

Fel plats

Man upplever att döden inträffar på fel plats när det personliga valet inte får råda, t.ex. när döden inträffar på sjukhuset fast patienten ville dö hemma. Att dö på en akutmottagning eller på intensivvården upplevs också ofta som fel plats att dö på. Överhuvudtaget finns det en uppfattning om att akutsjukhus inte är rätt plats att dö på, vare sig ur patientens, de närståendes eller ur sjukvårdspolitikens perspektiv.

För många år sedan, när det höga tempot och hetsen hade gjort sitt inträde inom sjukvården, började man tala om att också döden faktiskt behövdes på akutsjukhusen för att man som personal

Kan handledning hjälpa sjukvårdspersonal bearbeta sina erfarenheter?

skulle se det humanistiska perspektivet. Senare kom politiska beslut om att så ej skulle ske utan att döden helst skulle förläggas till hemmen, till hospice etc. Detta beslut förde med sig att det idag inte alltid finns tillräckligt med resurser eller förberedelse vare sig mentalt eller praktiskt, för hanteringen av död på akutsjukhus.

Fel sätt

En annan allmän uppfattning inom vården är att döden inträffar på fel sätt när någon dör ensam, då varken personal eller närstående finns med. Det är inte säkert att den döende är medveten om att hon/han är ensam men det påverkar personalen negativt. Man kan aldrig veta tidpunkten för när någon skall dö. Ibland när en närstående vakat under en längre tid, kanske personalen uppmuntar den närstående att ta en paus, att gå och äta något t.ex. Om sedan den sjuka dör just då, väcker detta ofta starka skuld känslor hos personalen.

Fel känns det också när döden är vad vi tycker ovärdig - när den är ful, hemsk eller dramatiskt.

Kroppsligt lidande och/eller dödsångest försöker personalen att avvärja men det går inte alltid och då kan det ge upphov till skuld känslor.

Konflikter

Vi har en vision av att det skall råda frid och godhet under en människas sista tid i livet. Verkligheten är dock inte alltid sådan. Det kan råda osämja mellan patienten och närstående. Det kan finnas konkurrens mellan släktingar om rätten till närhet. Har man flera äktenskap bakom sig kan det finnas flera familjer involverade vilka kanske inte kan hantera varandras närvaro särskilt bra. Inom olika kulturer finns det olika seder runt döden, vissa mer främmande än andra för personalen. Då är det viktigt att komma ihåg att ens egna värderingar kanske inte alls stämmer överens med

deras, men att de har rätt till samma respekt i alla fall.

Blir den sista sjukdomstiden väldigt utdragen kan det också hända att patienten

”Att hitta balansen mellan ideal, resurser och egna känslor och reaktioner, är en svår-löst ekvation.”

ten avslutar relationer för tidigt. Han eller hon tar avsked från vänner och dessa kan ha svårt att därefter våga ta kontakt. Om sedan döden dröjer kanske den sista tiden i livet blir onödigt ensam.

Brister i organisationen

Brist i vårdorganisationen leder till att personalen hamnar i situationer som inte alltid blir bra. Inom akutsjukvården är den palliativa kunskapen och organisationen ibland dålig. Detta kan väcka ilska och leda till funderingar kring byte av arbetsplats eller till tankar om åtgärder för förbättring. Ibland uppstår konflikter mellan olika vårdmål eller olika vårdkategorier. Generellt sett är läkarna kanske mer benägna att "göra allt" för patienten fram till slutet medan sjuksköterskorna och undersköterskorna kanske gör bedömningen att det är dags att sätta stopp när man anser att det inte finns något mer att göra rent medicinskt och då istället gå in i ett vårdande slutskede.

Det är ofta lättare att tala om det som är dåligt än det som är bra. Att prata om värderingar och ideal hinns sällan med i sjukvårdens vardag utan denna tenderar att istället bli mer problemorienterad.

Slutkommentar

Den kanske största skillnaden mellan

akutvård och palliativ vård är tillgången på TID. Inom akutvården finns det inte samma utrymme för personalen att avsätta tid för döende patienter och dess närstående. Detta skapar lätt en känsla av otillräcklighet och därmed en grund för frustration och inre och yttre konflikter som behöver bearbetas. Kanske vore det bra med större erfarenhetsutbyte mellan barnsjukhus, akutsjukhus och den palliativa vården, då man där har olika perspektiv på familjens plats i vården.

Alla parter gagnas av att förståelsen mellan personal, patient och anhöriga med sina olika situationer och perspektiv, blir så stor som möjligt. Förståelse kan öka tilliten vilket i sin tur ger styrka – för alla parter.

Visst finns det brister och konflikter mellan etik och praktik inom vården, precis som på så många andra arbetsplatser. Att hitta balansen mellan ideal, resurser och egna känslor och reaktioner, är en svårslöst ekvation. När saker och ting fungerar så som man vill att de skall fungera, vållar det sällan tidningsrubriker eller blir föremål för diskussioner. Man skall därför inte glömma att det dagligen sker också goda möten mellan personal, patienter och anhöriga, där parterna har en ömsesidig respekt för varandras situation och är tillfreds med hur den sista tiden i en människas liv hanteras även om den blir svår. □



GynCancerFöreningen GCF Stockholm