



GCF-Nytt

nr 2-2004

Årgång 8

Aktuell information från GynCancerFöreningen GCF Stockholm

dec-jan



- Min egen historia3
- Dialog med landstingspolitiker5
- Det kritiska första samtalet 8
- Ett gott omhändertagande9
- Kalendarium11

Ordföranden har ordet

Till alla medlemmar i GynCancerföreningen GCF Stockholm vill jag å styrelsens vägnar framföra ett varmt tack för det gångna föreningsåret 2004. Vår förening är våra medlemmar, som på olika sätt bidrar till att göra vår förening levande och aktiv.

En viktig händelse under det gångna året är att GynCancer-Föreningen GCF Stockholm har ansökt om och blivit medlem i Gyncancerföreningarnas Nationella Samarbetsorganisation, Gynsam. Vårt medlemskap i riksorganisationen gör att vårt arbete för att sprida kunskap om och förbättra gyncancerpatienters vårdssituation lyfts upp. Det är viktigt med en slagkraftig riksorganisation! Samtidigt hoppas vi på att få mer tid och kraft att nå ut till våra medlemmar, som är det viktigaste målgruppsarbetet i vår lokala förening. Välkommen till vårens Öppet Hus och till temakvällar som är förlagda till vår egen föreningsårsmöte 14 mars och till Gynsams årsmöte 23 april.

GCF-Nytt, vår egen förenings-tidning, kommer med detta

nummer ut i sin sista upplaga. Det är vemodigt eftersom vi vet att tidningen har varit mycket uppskattad såväl av våra egna medlemmar som av andra läsare. Genom vårt medlemskap i Gynsam har våra medlemmar under 2004 fått Gynsamposten, som framöver kommer att ersätta GCF-Nytt såsom medlemstidning. I Gynsamposten ska vi fortsättningsvis medverka med uppgifter om vad som händer i vår Stockholmsförening. Ett särskilt tack ska riktas till vår redaktör Catharina Carrick, som har haft redaktionell hjälp av andra ledamöter i vår styrelse nämligen Dagmar Bergström, Eva-Maria Dufva och Lena Elfsberg. För GCF-Nytts fina layout får vi tacka Catarina Ingvarsson!

Catharina Carrick har förklarat sig villig att fortsätta att arbeta på nationell nivå. I vår styrelse är vi mycket glada över detta och kommer att till Gynsams valberedning inför Gynsams årsmöte föreslå Catharina till ordinarie styrelseledamot i Gynsam. Hälften av våra medlemmar

besvarade den patientenkät, som distribuerades genom Gynsams försorg under våren 2004. Resultatet av patientenkäten har redovisats i Gynsamposten nr 3. Tack för att ni delat med er av upplevelser och erfarenheter såsom gyncancerpatienter. Såsom patientförening har vi ett stort ansvar att gå vidare och aktivt arbeta för att vården av gyncancerpatienter ska bli bättre såväl på lokal som nationell nivå. Patientföreningarna spelar en aktiv roll i sjukvårdsdebatten och det är mycket tillfredsställande att vi som såväl lokal förening som riksorganisation får bli en röst. Den 14 december 2004 fattades ett viktigt beslut av Stockholms läns landstingspolitiker att patientorganisationerna ska få information och ha möjlighet att avge yttranden innan sjukvårdspolitiska beslut fattas.

Alla medlemmar hälsas välkomna till ett gott nytt föreningsår 2005.

Birgit Feychting, ordförande ■

Anhöriggrupp

Sex torsdagar mellan klockan 16.30 - 18.30

1. Kostens betydelse vid sjukdom
2. Cancer och cancerbehandling
3. Psykiska reaktioner vid sjukdom
4. Kroppskännedom och avslappning
5. Existentiella frågor
6. Jag som närstående

Är du intresserad? Kontakta Gun-Marie Larsson på Radiumhemmet för ytterligare information.

Telefon 08-517 743 51



Min egen historia

Lagom till den fina sommaren år 2002 fick jag min diagnos. Det var strax efter midsommar som jag fick den konstaterad av en gynekolog. Jag visste att något var fel, jag kände att något växte, kunde känna det och "den" skulle inte vara där. Livmoderhalscancer, eller cervixcancer som det heter, var min diagnos.

Jag fick stränga order om att hålla mig i stillhet och inte lyfta något tungt. Hur lätt var det? - jag som hade hållit på med styrketräning, åkt inlines osv. Farligheten låg i att det kunde börja blöda hur lätt som helst.

Hela juli gick och jag satt som tjuren Ferdinand under mitt parasoll... men jag hade inga blommor att lukta på precis... Vad som hjälpte var ett glas whisky om dagen; det satt jag och luktade på. Det hjälpte mot den plågsamma väntan på att avdelningen skulle slå upp sina portar igen efter semestern.

Några veckor innan behandlingen skulle börja gick mina blodkärl runt tumören sönder och det började pulsera ut blod, säkert 1 ½ liter. Jag fick rådet att ta så mycket cyklocapron jag fick i mig. Om det inte hjälpte skulle jag ta mig till närmaste sjukhus. När klockan var nästan midnatt fick jag ringa efter ambulans för vidare färd till KS - jag kunde helt enkelt inte gå. Väl inne på KS fick jag hjälp med att

stoppa blödningen och jag fick även påfyllning av nytt blod för blodvärdet var nere i 80. Efter några dagar åkte jag hem igen... till den eviga väntan, kändes det som.

Ja, så var det äntligen dags för behandlingen. Den 21 augusti 2002 satte de igång - jag var överlycklig. Man konstaterade att tumören hade vuxit till åtta cm, ungefär lika stor som en apelsin! Det blev strålbehandling i sex veckor och cellgifter en gång per vecka. När några dagar hade gått började jag känna mig väldigt besynnerlig - febern hade kommit. Några dagars feber är väl ingenting, men i fem



veckor! Jag blev inlagd på P 14 på Radiumhemmet. Läkarna gjorde allt de kunde för att hitta orsaken till febern. Man trodde det var urinvägsinfektion, sedan lunginflammation eller kanske något med njurarna. Under tiden fick jag penicillindropp som inte hjälpte ett

dugg. Jag blev bara illamående och kräktes.

Cellgifter fick jag bara en gång - man måste nämligen vara i god form för att få dessa starka medel. Efter fem veckors sängliggande och mängder med provtagningar och undersökningar började kroppen att själv visa vägen till feberns orsak. Det fanns bakterier någonstans och en dag uppstod en propp som satte sig i högra lungan (lungemboli). Det kändes som om jag hade blivit knivhuggen! Proppen satte sig nere i lungspetsen där vätska samlades och tryckte upp själva lungan. När den dränerades kom 1,5 liter ut. Själva orsaken till febern visade sig senare vara hjärtsäcksinflammation. Det var där de luriga bakterierna fanns. När rätt penicillin sattes in försvann febern.

Strålbehandlingen genomfördes trots febern och det var nödvändigt. Resultatet blev bra, den åtta cm stora tumören försvann! Till själva behandlingen hörde även brachyterapi som innebär strålbehandling direkt på tumören ett antal gånger. Jag fick också blodtransfusion på 7-8 påsar för att blodvärdet snabbt skulle höjas. Järntabletter tar för lång tid på sig för att börja verka och dessutom blir man hård i magen av dem.

Totalt blev jag liggande på P 14 i c:a två månader. Under helgerna stänger de avdelningen och då blir man som patient flyttad till någon annan avdelning. Lite omväxling kan tyckas men jag fann det väldigt

jobbigt med dessa flyttningar. Under tiden på P 14 var jag på några permissioner och båda gångerna kom jag tillbaka med ambulans. Sista veckan som inskriven fick jag tillbringa på Stortorps sjukhem för att se om jag var stark nog att komma hem. Nu är det drygt två år sedan jag var riktigt ordentligt sjuk. Vad jag inte riktigt var beredd på, var att komma in i klimakteriet - direkt. Man kastades in i det liksom. Kallt, varmt och svettigt blev det men nu hjälper hormontabletterna i alla fall.

Min stackars mage tog stryk av alla starka värktabletter men mot det hjälper Lanzo till. Jag fick även strålskador utav strålbehandlingen; ett sår i ändtarmen som inte vill läka riktigt utan kan blöda ibland. Jag har också märkt av hur stresskänslig man blivit, hur viktigt det är att verkligen ta det lugnt och att göra det man verkligen vill. Jag värderar livet på ett annat sätt än tidigare. Jag har ännu inte kunnat börja träna såsom jag gjorde tidigare - men "so what"? Det spelar ingen större roll längre. Huvudsaken är att man rör på sig på något sätt. Eller hur?

Anci ■

*"Vid sidan av kärlek, förlåtelse
och försoning
är glömskan en av livets
möjliga vägar ur mörker och
tomhet.*

*Förakta inte glömskan,
den ger dig möjlighet att leva."*

Lars Björklund



Att hitta glädjen

En cancersjukdom ger sällan bara dåliga erfarenheter och inte minst under behandlingstiden är det viktigt att trots allt försöka förmå att se och göra det som skänker glädje. Precis som under den friska perioden i livet, mår man under sjukdomstiden ofta olika bra eller dåligt vid olika tidpunkter.

Ibland kanske man inte ens känner sig nämnvärt fysiskt dålig, vilket kan förstärka den känsla av överklighet som cancersjuka ibland upplever. Att försöka följa rådet att "leva som man mår och inte efter diagnos" kan skapa möjlighet att sätta perspektiv på tillvaron istället för att humörmässigt sjunka djupare ned än nödvändigt.

Vare sig man är frisk eller sjuk är det lätt att ge det som är svårt,

tråkigt och besvärligt i tillvaron, större utrymme än det man tycker är roligt och som fungerar bra. Det svåra upplevs som fel och blir något som man känner behov av att bearbeta och rätta till. Därför ges de tungsinta frågorna gärna betydligt mer utrymme än de positiva - så kanske även i denna tidning.

Du som har positiva erfarenheter av förhållningssätt och aktiviteter som gjort din egen sjukdoms- eller rehabiliteringstid lättare att genomleva, skriv gärna till oss och berätta. Kanske kan dina erfarenheter på så sätt hjälpa också andra till en bättre tillvaro. Givetvis får du vara anonym om du så önskar.

Catharina Carrick ■

Dialog med några utav våra landstingspolitiker

Tillsammans med Blodcancerförbundet och bröstcancerföreningen Amazona blev GCF Stockholm inbjudna av ett av oppositionslandstingsråden till en dialog kring cancersjukvården i Stockholms län.

Bakgrund

Bakgrunden var den debatt kring cancersjukvården i Stockholms län som blossade upp i media under våren och sommaren. Patienter, sjukvårdspersonal och olika organisationer berättade om långa väntetider, om ovisshet och rädsla. Alltifrån brist på utbildade strålbehandlingssjuksköterskor till ren resursbrist lyftes fram som orsaker. Ur politikernas perspektiv blir dock bilden ofta splittrad då en delvis annan bild förs fram av vissa företrädare inom vården. En bild som säger att köerna *inte* är för långa, att problem som finns är på väg att lösas inom kort, att det nog ska se bättre ut framöver – eller möjligen sämre om inte staten utbildar fler sjuksköterskor etc. Cancersjukvården har länge dragits med problem och oppositionslandstingspolitikerna vill hitta lösningar som håller över skiftningar i landstingsmajoriteten. Man inser att cancersjukvården behöver stabila förutsättningar för att kunna utföra sitt uppdrag. Detta vill man medverka till och eftersom landstinget under senhösten skulle

fatta beslut om förslag som innebär mycket stora nedskärningar, ville man få in alla relevanta argument emot dessa. Av denna anledning inbjöd man patientföreningar till diskussion. Vilken är

”Kanske är det så att ”mjuka frågor” får för lite utrymme inom läkarutbildningen?”

cancerpatienternas egen uppfattning om nuvarande situation och vilka förbättringar skulle man vilja se?

Önskemål

Även om våra respektive föreningar företrädde patienter med skilda diagnoser och behov, var vi ändå tämligen överens på ett flertal punkter. Exempelvis efterlyses fler kuratorer och ett bättre psykosocialt omhändertagande. Den tid man är under behandling är onkologerna ofta duktiga på att tillgodose dessa behov men det brister ofta i den allra första

kontakten - när man får sitt cancerbesked - samt när behandlingen är avslutad. Den första kontakten är många gånger kritisk för hur patienten klarar av att hantera sin situation under såväl behandlingstiden som rehabiliteringsfasen efteråt. Kanske är det så att ”mjuka frågor” får för lite utrymme inom läkarutbildningen? Det borde vara obligatoriskt att vid första kontakten fråga, samt journalföra, om man är ensamstående eller inte och om det finns barn i familjen, så att man uppmärksammar dessa frågor. Barnens intressen skall alltid tillvaratas och barnkonventionens stadgar om barns rättigheter bör efterföljas också inom cancersjukvården. Värdet av att få träffa ”sin egen” onkolog istället för en rad olika, framfördes och betonades. Bristen på läkarkontinuitet märks framförallt på universitetssjukhusen. En personlig kontaktsjuksköterska att kunna ringa närsomhelst, vore också värdefullt att ha. Maria Wiklund-Karlsson, ordförande i såväl BCF amazona som Svenska Lymfödemförbundet menade att situationen vad gäller lymfödembehandling har blivit bättre. Numera föreligger dock remisskrav för 8 behandlingar, trots att lymfödem är en kronisk åkomma. Okunskapen om lymfödem är fortfarande stor, även bland onkologer. Kanhända

försvåras situationen av att ingen specifik läkargrupp står bakom vården av lymfödempatienter.

Den svenska vården

Till de muntliga dragningarna i sjukvårdsutskottet kommer klinikchefer och vi fick höra att dessa ofta försöker att lugna politikerna - säger att situationen är bra eller att problem som finns är på väg att lösas inom kort. En anledning till att de kanske friserar verkligheten kan vara de uttalade sparkrav som idag finns. Det finns enligt uppgift tydliga direktiv om att den som inte håller budget kan se sig om efter annat jobb!

Ett annat område som kort berördes var den svenska vården ur ett internationellt perspektiv. Enligt OECD visar statistiken att Sverige ligger bra till när det gäller överlevnad/dödlighet i botbara sjukdomar. Vi är dåliga på tillgänglighet och kontakter men när patienten väl kommit under behandling, håller den vård som ges hög kvalitet. Att tillgängligheten är låg kan tyckas anmärkningsvärd då svenska läkare enligt statistiken har förhållandevis få patienter. På denna punkt kan dock statistiken vara aningen missvisande då vi i Sverige har jämförelsevis frekvent med teamkonferenser där enskilda patientfall diskuteras av många läkare samtidigt.

Innehållsmässigt anses den svenska journalföringen vara bra, dock skapar dåliga IT-system mycket byråkrati. Likaså finns det en tendens att många sjukhus "håller på sitt". Exempelvis har många sitt eget informationsmaterial, vilket borde kunna ses över.

Det hade varit intressant att ha fått



tid över till att diskutera och få mer inblick i hur man rent praktiskt arbetar med dessa sjukvårdsfrågor inom politiken. Dock var det positivt och välkommet att man från politikerhåll på eget initiativ tog kontakt med patientföreningar på detta sätt för att förhöra sig om vår uppfattning av verkligheten inom den svenska cancersjukvården.

Likaså var det värdefullt att utbyta erfarenheter och knyta kontakter med representanter från de andra föreningarna. Det gav mersmak eftersom det trots allt finns så många fundamentala geställningar och områden runt cancer som vi har gemensamt, samtidigt som det som skiljer ger ökad insikt och förståelse för olika problem.

Catharina Carrick ■

Vill Du utbilda dig till stödperson?

GCF Stockholm har idag fem utbildade stödpersoner som i olika utsträckning tar emot telefonsamtal samt närvarar vid temakvällar, Öppet Hus etc i syfte att stödja andra medlemmar.

Att i samtal möta en annan människa som befinner sig i en utsatt situation eller i någon form av livskris, kräver utbildning för att mötet skall bli bra för båda parter. GCF Stockholm anordnar sådan utbildning med professionella

handledare för dem som är intresserade. Erfarenheter tyder på att minst två år bör ha förflutit efter sjukdom och avslutad behandling, innan en stödpersonutbildning påbörjas. Denna tidsrymd behövs för den egna bearbetningen av sjukdom och upplevelser. Även utbildning för anhöriga till gyncancerdrabbade kan bli aktuellt.

Är Du intresserad? Kontakta någon i styrelsen för mer information. ■

GCF-Nytt avvecklas

Det var inte utan ett visst mått av tvekan och inslag av vemod som jag lade fram förslaget att GCF-Nytt bör läggas ned. Inte för att jag tror att tidningen inte fyller någon funktion eller inte är uppskattad, utan för att jag tror att tiden är mogen för en förändring.

Att producera en medlemstidning tar mer tid och engagemang i anspråk än man kanske skulle kunna tro. Dessutom är det tämligen kostsamt. Efter nästan nio års utgivning tryter ibland inspirationen. Man känner emellanåt också en tendens till upprepning och att i stort sett samma ämnesområden behandlas med jämna mellanrum. Men visst, det finns ett kontinuerligt tillskott av nya medlemmar som söker stöd och information från vår förening och där har kanske GCF-Nytt spelat en viktig roll för att tillgodose de behoven. För dessa kvinnor och anhöriga blir ju informationen trots allt förhoppningsvis ny och värdefull. Likafullt tror jag att GCF-Nyts avveckling kan resultera i någonting bra och positivt.

I och med inträdet i riksorganisationen Gynsam får numera GCF Stockholms medlemmar, utan extra kostnad, även tidning Gynsamposten. Denna utkommer årligen med fyra nummer. Vi tror att två tidningar, med sammanlagt sju nummer per år, kanske skulle bli för mycket information att ta till sig och att det finns mycket att vinna på att slå ihop resurserna och istället gemensamt satsa på att ge ut enbart Gynsamposten.

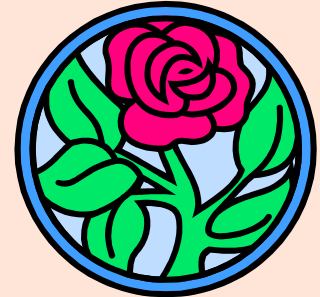
Vi tycker att Gynsamposten idag har ett bra innehåll och håller hög kvalitet. Många har uttryckt samma åsikt vad gäller GCF-Nytt men med en sammanslagning av respektive redaktion till en större gemensam sådan, skapas dock en plattform för ett mer omfattande utbyte av tankar, idéer och kontaktnät vilket i sin tur bör kunna ge inspiration och resultera i en värdefull och uppskattad medlemstidning med ett bredare och djupare innehåll.

Med Gynsampostens stora geografiska spridning når vi ju också ut med den information vi vill förmedla till ett betydligt större antal personer än i dagsläget. Inte minst det sistnämnda utgjorde en viktig aspekt när beslutet om GCF-Nyts avveckling fattades. Att nå ut till och göra oss tillgängliga för de som behöver vårt stöd, samt att på så många fronter som möjligt verka för positiva förändringar för gyncancersjukas situation är ju trots allt kärnan i vår verksamhet.

Att GCF-Nytt avvecklas betyder inte att vi släpper kontakten med er medlemmar! Nej, vi kommer att fortsätta att hålla kontakt med er via brev och med information om temadagar, Öppet Hus m.m. Vårt övriga arbete inom föreningen går oförtrutet vidare som förut!

Catharina Carrick ■

När du behöver prata med någon ...



... så lyssnar vi!

Hos många kvinnor som har eller har haft en gyncancersjukdom, finns ett stort behov av att få tala med en medsyster med egen erfarenhet av gynekologisk cancer.

GynCancerFöreningen GCF Stockholm har i dagsläget fem utbildade stödpersoner, som själva vet hur viktigt det kan vara att ha någon att samtala med om alla tankar och funderingar som ofta dyker upp i samband med en gyncancerdiagnos. Med vår stödpersonverksamhet vill vi försöka vara ett extra stöd för Dig.

Vi har låtit trycka upp en broschyr som innehåller en presentation över våra stödpersoner. Meningen är att alla nyinskrivna patienter skall erhålla broschyren ifrån sin onkolog. Om Du inte har fått den men vill ha den, hör av dig så skickar vi den gärna.

Vi finns här för Dig!

GynCancerFöreningen GCF Stockholm
Box 92009
120 06 Stockholm
www.gcf.nu

Det kritiska första samtalet

Tio år har nu gått sedan jag själv fick min cancerdiagnos och den insikten inger en märklig känsla. Sjukdomstiden känns både nära och avlägsen på samma gång och mycket har hänt och förändrats inom cancervården sedan dess. Allt fler människor får diagnosen cancer men allt fler blir också botade och allt fler lever allt längre med sin sjukdom, även då ingen bot finns att få. Det finns idag omfattande kunskaper om de rent medicinska aspekterna på cancer och olika behandlingsalternativ. Det finns också en ökad allmän förståelse och acceptans för betydelsen av hur man mår i sitt innersta - att också själen har en läkningsprocess att genomgå och att den är en viktig del på vägen mot ett tillfrisknande.

Den ökade samlade kunskapen till trots, gör att jag ändå ibland kan förvånas över att så mycket ändå inte förefaller ha gått framåt i så stor omfattning som man skulle ha trott och önskat. Själv hade jag förmånen att få mitt cancerbesked förmedlat av en läkare som avsatte gott om tid för samtalet, föreföll väl förberedd, lämnade bra information och samtidigt visade stor empati och medkänsla - faktiskt lite anmärkningsvärt med tanke på att hon som privatpraktiserande gynekolog bara hade stött på två cancerfall under tjugo års tid.

Alla är dock inte lika lyckligt lottade som jag var. Fortfarande tycks alltför många uppleva en överväldigande känsla av ensamhet,

utlämnande och övergivenhet i samband med att de får sitt cancerbesked. Vad beror det på när dessa första möten inte blir bra? Tidsbrist, okunskap, slarv, rädsla, brist på adekvat utbildning inom detta "mjuka" område eller vad? När man som patient har kommit så långt att man är under behandling, verkar flertalet vara mycket nöjda över såväl den vård som det bemötande de får men när det gäller den allra första kontakten verkar det fortfarande finnas mycket kvar att önska när det gäller

”också själen har en läkningsprocess att genomgå”

det rent medmänskliga bemötandet.

Ett cancerbesked som lämnas kanske bara tar sekunder eller minuter att leverera men det är ord och en upplevelse som i allmänhet för alltid etsar sig fast i minnet hos den som tar emot beskedet. Inte sällan kommer det också att i varierande omfattning påverka hela den efterföljande behandlingen. Till viss del handlar det kanske inte ens så mycket om vilka ord som används när diagnosen lämnas utan att man inte fångas upp ordentligt i det mentala fall som uppstår när hela tillvaron och tryggheten rämnar på ett ögonblick. Är det så att bara den som själv har

upplevt det, riktigt på djupet förstår att *ingen* borde behöva få ta emot ett cancerbesked per telefon, i all hast, som ett kallt konstaterande, brevledes etc.? Är det överklighets-känslan och chocken som gör att man som patient då inte hinner, vågar eller förmår att förmedla behovet av stöd, tröst, förklaring, tid att ställa frågor, tid att låta beskedet åtminstone till en liten del få sjunka in i all sin ofattbara omfattning? Tolkas tystnaden därmed felaktigt som att man har tagit emot sitt besked med fattning och är redo att ge sig i kast med det som nu väntar? Läkaren går vidare med nästa ärende och själv finner man sig kanske plötsligt ståendes ensam utanför sjukhusets entré eller med telefonluren i handen och undrar hur tiden och livet kunde stanna så hastigt...

En cancersjukdom ger erfarenheter - bra och dåliga - som man i olika former bär med sig resten av livet. Vem som drabbas och i vilken omfattning är svårt att råda över men en målsättning måste vara att så många som möjligt i alla fall måste få ett så bra omhändertagande som möjligt i begynnelsen av denna nya och svåra fas i livet. Även om man inte kommer dithän, borde man ha en nollvision när det gäller cancerbesked via telefon eller brev. Önskemålet och ambitionen måste vara att alla cancerbesked lämnas personligen och att det då finns tid och kunskap att mötas både som patient och vårdgivare men även som medmänniskor.

Catharina Carrick ■

Ett gott omhändertagande i sjukdomens alla skeden

Margareta Bergdahl är gynekolog och gynonkolog och har arbetat på Radiumhemmet i 18 år. För GCF Stockholms styrelse och medlemmar har hon presenterat den vård och omvårdnad som sjukvården erbjuder sina gyncancerpatienter.

Tumörgruppen för gynekologisk cancer på Radiumhemmet, Karolinska Universitetssjukhuset, utgör remissinstans för kvinnor med gynekologisk tumörsjukdom bosatta inom Stockholms län och på Gotland. Dess främsta uppgift är att tillhandahålla en snabb och optimal behandling, en adekvat uppföljning samt symptomlindring. Till sektionen remitteras årligen 500-600 kvinnor för ställningstagande till behandling och uppföljning. Remisserna kommer från gynekologer inom öppen vård och kvinnokliniker.

RAH upprättar behandlingsplanen

Gyncanceroperationer görs på kvinnoklinikerna på Danderyd, S:t Göran, Huddinge, KS, SÖS samt Visby. Cytologer och/eller patologer undersöker cell- eller vävnadsprov från tumörområdet. Med remissen till Radiumhemmet följer operationsberättelsen och cytologisk eller histopatologisk diagnos. Remissen bedöms inom två dagar. Samtliga diagnoser eftergranskas av en cytolog/patolog på Karolinska för

att säkerställa att man har ställt rätt diagnos.

Oavsett vilket sjukhus man opererats på, är det Radiumhemmet som lägger upp behandlingsplanen. Denna individualiseras och beroende på hur tumören ser ut förordar onkologer lämpliga behandlingar baserade på vetenskap och beprövad erfarenhet. Man samarbetar med kvinnoklinikerna för att hitta optimala behandlingsmetoder i form av ytterligare kirurgi, cytostatika, immunoterapi, hormonbehandling eller strålbehandling och det pågår kontinuerligt studier för att utvärdera olika behandlingar i syfte att hela tiden ligga i frontlinjen.

Inskrivning av nya patienter sker i de flesta fall polikliniskt och av specialistläkare. Man strävar efter kontinuitet på både läkar- och sjuksköterskesida men på universitetssjukhusen blir läkarkontinuiteten dessvärre ofta svår att uppfylla på grund av att läkarna oftast har flera åtaganden i sin tjänst, t.ex. forskning och undervisning som varvas med otagningsverksamhet.

Dagtid finns tillgång till rådgivning över telefon från sjuksköterska. Läkarna har telefontid en gång per vecka. Jourhavande gynonkolog finns tillgänglig dagtid och övrig tid finns en allmänonkolog som jourhavande.

Uppföljning

Behandlingen sker i de flesta fall polikliniskt. Efter avslutad behandling följs patienterna på gynonkologiska mottagningen på Radiumhemmet. Variationer förekommer givetvis men oftast sker kontroll var fjärde månad under de första två åren och därefter halvårsvis upp till fem år.

De patienter som inte botas eller som återfaller i sin cancersjukdom, blir föremål för uppföljning och behandling vid kliniken alltefter behov. Ofta handlar det då om upprepade kemoterapibehandlingar, tumörreducerande kirurgi och ibland strålbehandling.

På ORC, Onkologiskt RehabiliteringsCentrum, finns paramedicinsk kompetens i form av

- dietister
- sjukgymnaster
- arbetsterapeuter
- psykosociala stödpersoner i form av psykiatriker, psykologer, kuratorer och sjuksköterskor med särskild utbildning
- olika gruppaktiviteter

Hemsjukvårdsteam

För att optimera och tillförsäkra patienterna om god vård i situationer då sjukdomen yttrar sig med många olika fysiska och mentala symptom, har man förutom med ORC sedan flera år också ett nära

samarbete med de hemsjukvårds-
team som vuxit upp ute i de olika
sjukvårdsområdena. Inom Stock-
holms län finns ett 25-tal sådan
team bestående av läkare, sjuk-
sköterskor (ofta onkologutbildade
sådana) och paramedicinare. För
patienter med obotbar sjukdom kan
hemsjukvårdsteam erbjuda mycket
god omvårdnad. De flesta hem-
sjukvårdsteam har också sluten-
vårdplatser som kan utnyttjas efter
behov. Teamet finns tillgängligt
hela dygnet och har nära och regel-
bunden kontakt med Radium-
hemmets gynekologer och övrig
personal. Konsultteam från
Radiumhemmet har "ronder" med
hemsjukvården för att tillförsäkra
patienten kontinuitet med
specialistvården.

Margareta Bergdahls uppfattning
är att patienter i alla skeden får allt
bättre omvårdnad. Även om hon
tycker att situationen är förtrös-
tansfull är det viktigt att belysa de
bristande resurserna och synliggöra
de behov som finns. Bland annat
handlar det om slutenvårdplatser
inom specialistkliniken som för
närvarande är för få. Det räcker
med att det blir stopp på ett ställe i
vårdkedjan för att det skall påverka
hela kedjan. Ett sådant problem är
t.ex. de patienter som vill förbli
hemma och som tackar nej till
hemsjukvårdsteam men sedan blir
så dåliga att de istället tvingas att
uppsöka vård akut.

Palliativ vård i olika former

Tack vare ökad kunskap lever allt
fler cancerpatienter allt längre och
med god livskvalitet. Det palliativa
tänkandet har fått fäste och antalet
platser inom de palliativa enheter-
na har de senaste åren ökat men

under hösten 2004 då sjukvården
är ålagd stora besparingar, drogs
även antalet palliativa vårdplatser
ner!

Idag är det inte alltid så att en
palliativ avdelning med nödvändig-
het också blir patientens sista
anhalt. Man kan idag göra goda
insatser som bidrar till att patienter
kan skrivas ut till hemmet. Den
yttre miljös påverkan för väl-
befinnandet är underskattat inom
vården men på ställen som t.ex.
Stockholms Sjukhem, Ersta
Hospice, Bylegården, Långbropark
och Dalen har man förutom
medicinsk kompetens också skapat
en varm och välkomnande miljö.
På flera palliativa enheter finns en
dagvårdsverksamhet som är mycket
uppskattad och som kan innebära
ett alternativ till inskrivning på
palliativ avdelning. Dagvården är
en vårdform för kroniskt sjuka
cancerpatienter som bor hemma.
Förutom sjukvårdande insatser
erbjuder dagvården gemenskap och
olika stimulerande aktiviteter,
utflykter m.m. men ger även
utrymme för vila och avkoppling på
egen hand eller i mindre grupper.
På detta sätt kan dagvården också
innebära en avlastning för anhöriga
eller när-stående till de som ändå i
första hand vill vårdas i hemmet.

Inom tumörgruppen för gyne-
kologisk onkologi har man kommit
långt i ett "vårdkedjeskapande"
som Margareta Bergdahl hoppas
och tror skall gagna patienterna
under såväl sjukdomsbehandlingen
som tiden efteråt.

Catharina Carrick ■

Vår hemsida

Som Du kanske känner till har
GCF Stockholm en egen
hemsida med adressen
www.gcf.nu. Vi skulle gärna se
att denna hemsida blev mer
levande men vi har ont om såväl
kunskap som tid för att utveckla
den och hålla informationen på
den aktuell.

Tycker du att det vore roligt att
arbeta med hemsidan
tillsammans med oss, så hör av
dig till Catharina Carrick på
telefon 08-642 72 76 eller via e-
post ninna@indtech.se.

Vi behöver din hjälp!

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

TELEFON

08 - 517 766 00

*Naturligtvis får du vara
anonym.*

E-post:

cancerinfo@rah.ks.se

Kalendarium våren 2005

<p>Öppet Hus Måndagarna den 21 februari 4 april och 9 maj 2005 mellan klockan 18.00 - 20.00</p>	<p>Kom och träffa andra kvinnor i samma situation som du, för en stunds småprat över en kopp kaffe. Du har då möjlighet att träffa några av våra stödpersoner. Alla är varmt välkomna!</p> <p>Separat inbjudan kommer inför varje träff.</p> <p>Plats: BCF amazonas lokaler på Frejgatan 56</p>
<p>Årsmöte Måndagen den 14 mars klockan 18.30 - cirka 21.30</p>	<p>Efter sedvanliga årsmötesförhandlingar ger professor Britt-Marie Landgren gynekologiska synpunkter kring ämnet ”Vad kan jag som gyncancerpatient göra för att förbättra min livskvalitet?”</p> <p>Kom och lyssna på det intressanta föredraget och träffa andra medlemmar. Vi ser fram emot att få träffa så många som möjligt för trevligt samkväm med mat och vin. Hjärtligt välkomna!</p> <p>Plats: ORC-centrum, Onkologiskt Rehabiliteringscentrum vid Radiumhemmet, Karolinska sjukhuset, Helikopterhuset, 1 tr</p>
<p>Gynsams riksstämma lördag den 23 april (tid meddelas senare)</p>	<p>Till Gynsams riksstämma är alla medlemmar i föreningar tillhörande Gynsam välkomna.</p> <p>Vid mötet talar gynonkolog Karin Bergmark kring temat sex och samlevnad i samband med gyncancer.</p> <p>Plats: St. Göransgatan 84 i Stockholm</p>

GCF:s styrelse

ORDFÖRANDE

Birgit Feychting

VICE ORDFÖRANDE

Wiveka Ramel

SEKRETERARE

Eva-Maria Dufva

KASSÖR

Catharina Carrick

LEDAMÖTER

Christina Ugglå

Catharina Carrick

Lena Elfsberg

SUPPLEANTER

Dagmar Bergström

ADJUNGERADE

Kerstin Hultsten

Karin Bergmark

Marie Liss

Annelise Prebo

annelise.prebo@swipnet.se

REVISORER

Gun-Brith Ottosson

Gun Pettersson

GCF-Nytt

ANSVARIG UTGIVARE

Catharina Carrick

REDAKTIONEN

Catharina Carrick

Eva-Maria Dufva

Lena Elfsberg

Dagmar Bergström

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

