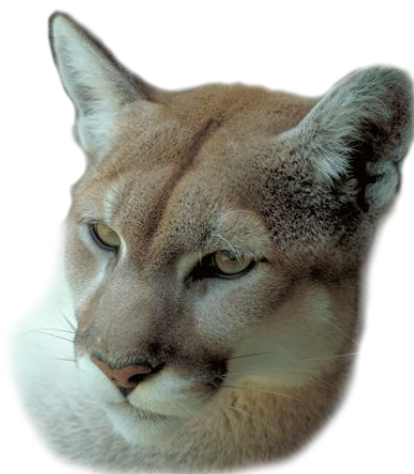


KERSTINS LILLA RÅDBOK VID CANCER



*”Den som kan glädjas åt lite,
har mycket att glädjas åt.”*

Vaclav Havel



*Låt dagen falla
som ett regn i dina händer.
Lev dess korta timmar
de är dina.*

Stig Carlson

Denna skrift har tagits fram av Kerstin Löthman och får spridas fritt. Texten får citeras – ange gärna källan i så fall.

Besök gärna Kerstins hemsida: <http://kerstin-all-of-me.com>

Förord.....	3
Inledning.....	4
Allmänna råd	4
Kontakter med vården.....	4
Cytostatika.....	5
Salvor och sådant	6
Näsa och mun.....	7
Illamående.....	8
Operation	9
Svullnad och lymfödem	10
Släkt, vänner och bekanta	11
Hjälpmedel	12

Förord

Kerstin Löthman, född Blom, föddes 1965. I augusti 2004 fick hon diagnosen bröstcancer. Bröstet opererades bort, men det fanns redan metastaser i lungorna. Åren efter operationen gick tillståndet upp och ner; vissa perioder mårde hon ganska bra, men andra perioder mårde hon riktigt dåligt, speciellt i samband med cellgiftsbehandlingar.

Våren 2011 började tillståndet bli stadigt sämre och i december var Kerstin mycket dålig och lades, enligt eget önskemål, in på Hospice. Tack vare ändrad medicinering blev hon bättre igen för en tid, och tiden på Hospice blev därmed längre än väntat, men den 29 maj 2012 somnade hon till slut in lugnt och stilla, 47 år gammal.

Kerstin levde alltså med sin cancer i nästan åtta år innan hon till slut avled. Under dessa år drog hon nytta av sin yrkeskunskap som arbetsterapeut, och samlade ihop sina erfarenheter i denna skrift för att kunna ge tips till andra som är i en liknande situation. Skriften publicerades på hennes hemsida före hennes död. I denna utgåva har detta förord lagts till, men i övrigt är Kerstins text intakt.

Jag hoppas att Kerstins skrift kan vara till nytta för andra som är i en liknande situation som hon var.

Vila i frid Kerstin.

Sören Blom (Kerstins bror) i april 2014

Inledning

Den här skriften kom till för att jag som lever med en kronisk cancersjukdom vill dela med mig av strategier och praktiska tips hur man kan sköta om sig och må så gott det går. Jag skriver utifrån ett personligt perspektiv – vad som fungerar för mig, men också för att jag har ett yrke som varit och är till stor nytta för mig i att lösa, förutse och lindra konsekvenser av sjukdomen.

Mitt yrke är legitimerad arbetsterapeut. Tyvärr klarar jag inte det känslomässigt krävande arbetet p.g.a. min sjukdom för närvarande.

Men kunskaperna finns där – jag får bara använda dem på ett annat sätt.

Allmänna råd

Ta tid att känna vad du behöver. Tala om det för dina närmaste och vården. Var tydlig.

Ta emot och även be om hjälp. (Barnvakt, städa, laga mat m.m.)

Res bort och vila hos släkt/vänner. Där du kan släppa ansvar för hushåll, mat, tvätt och barn.

Sök fondpengar. Åk på spa, rekreation, konserter, resor. Gör det DU tycker om.

Se till att alltid ha något roligt att se fram emot under de jobbiga cytostatikaperioderna.

Kontakter med vården

Skriv ner frågor du vill ta upp med läkaren. Kräv raka svar, presentation av behandlingsalternativ. Checka listan innan du går. Skriv ner de svar som är viktiga för just dig.

Ha med dig en anhörig/vän som du känner dig trygg med vid viktiga besök. Min erfarenhet är att man får ett bättre bemötande av personalen i och med att man har med sig ett "vittne". Dessutom är ni två som hört och kan hjälpas åt att minnas, reflektera och prata igenom. Stödpersonen vet vad som är betydelsefullt för dig och orkar ställa frågor/trycka på även om du själv inte orkar eller kan.

Var inte rädd för lugnande medel, sömnmedel och smärtstillande. Allt som kan lindra lidandet är värdefullt och höjer livskvaliteten. Det goda i livet måste överväga för att stå ut med de tuffa behandlingarna och all ångest. Ångesten är naturlig, men den får inte dominera och förstöra de dagar/år jag har att leva.

Samtalsstöd är bra – hitta en egen ventil – så kan du ha fler goda, roliga stunder med dina närmaste. Kuratorer kan hjälpa till även med praktiska saker t.ex. ekonomiska frågor, ordna det tryggt för barnen o.s.v. Psykolog och psykiatriker är en bra resurs.

Säg ifrån om personkemin inte stämmer med en viktig vårdgivare. Det är mycket viktigt att du är trygg!! Jag bytte min första som jag upplevde förmedlade hopplöshet och sin egen dödsångest - och var väldigt luddig i sitt sätt. Han svarade inte ens på raka frågor eller brev med kritik!!! Då vände jag mig (först till kuratorn) till patientnämnden och de hjälpte mig att få en ursäkt från klinikchefen och få byta doktor. Jag litar idag oerhört på min läkare som skraddarsyr min behandling och vi har en mycket öppen kommunikation – vilket passar mig. Hon respekterade mitt beslut att inte fortsätta med cytostatika när jag kände att livskvaliteten var borta för mig. Tack vare det kunde jag låta kropp och själ läka och hitta livsmodet och styrkan att kämpa igen. Aktivt bygga det friska med hjälp av meditation, promenader, chiqong, kosten, alternativa behandlingar. Framför allt slippa vara i sjukrollen...

Räkna inte med att vården automatiskt vet vad som är bäst för dig. Stå på dig! Bara du själv har helhetsbilden av ditt liv. Vad som tar och ger kraft för just dig. Jag valde till exempel att vara kvar på avdelningen efter bröstoperationen för att få vara ledsen och hämta mig i lugn och ro. Hemma fanns fyra barn – och som mamma kände jag att jag skulle ha bitit ihop och varit duktig inför dem. Du har rätt till all information och att utifrån det besluta om din vård i samråd med läkare. Känner du att du behöver en second opinion så ska du naturligtvis ha det. Du har rätt att läsa och/eller få kopior på dina journaler. Där finns mycket information. Har du svårt att tolka vad där står så ska vårdpersonalen hjälpa dig att "översätta".

Cytostatika

Pyssla om dig själv. Säg till tidigt när du får biverkningar. DET MESTA GÅR ATT LINDRA.

Man kan hamna i klimakteriet med raketfart med torra slemhinnor, värmevallningar m.m. Då kan akupunktur lindra, lokalt östrogen i underlivet hjälper (Aloe Vera Gelly återfuktar). Be att snarast få träffa en gynekolog! Apoteket har en del salvor också.

Acceptera att du mår som du gör. Följ med i det och försök blunda för diskhögar m.m.

Prioritera relationer (när du orkar), men framförallt dig själv. Din partner kan behöva en egen stödperson. Min man hade samtal o praktisk hjälp av en kurator på kliniken. Även barn förstås. Framförallt att de känner sig delaktiga och får svar på sina frågor. Skolan är viktig (informera dem) där livet kan få vara som vanligt. Be andra göra roliga saker med barnen om du inte har krafter själv. LYSSNA kan man nästan alltid göra och det ger trygghet. Att bara finnas är så betydelsefullt... Se på film, spela kort m.m. kan man göra i liggande.

Lyssna till kroppen. ANDAS. Djupa lugna andetag.

Vill när kroppen vill.

Promenera lugnt, andas, meditera, taichi, chiqong, yoga eller vad som känns skönt för dig.

LYSSNA PÅ MUSIK du tycker om.

Långa sköna bad.

Visualisera gärna hur cytostatika kämpar ner cancercellerna. Våra mentala krafter är större än vi tror. En tro på och en positiv inställning till behandlingen underlättar för kroppen att bli frisk är min övertygelse. Finns meditationsskivor. fråga t.ex. bröstcancerföreningen på din ort om tips.

Talböcker, radio och film är fantastiskt!

Sov precis så mycket din kropp säger dig så läker du fint.

Tänk och säg uppskattande saker om dig själv. Det stärker dig att hålla modet uppe.

Gråt när du behöver och likaså skratta. Humor är en stor kraftkälla.

Salvor och sådant

Emlakräm bedövar vid nålstick. Be om recept.

Mjuka kompresser och bomullslindor är bättre än tejp och vassa kompresser om huden är skör.

Bepanthen, Reparil, Locobase, Canoderm är salvor som fungerat bra för mig när jag haft blåsor, sprickor och sår i huden. Även antibiotikasalva vid små infektioner. Smörj

ofta och rikligt. Aloe Vera Gelly och Propolis (se Forever) är mycket bra och mildt. Gellyn även i näsa och mun och till och med underliv vid irriterade slemhinnor.

Bomullshandskar på händerna skyddar mot nötning av huden och behåller salvan på längre.

Tubiform, mjuka bomullslindor och vadd kan man sätta runt tår/fingrar och om fötterna under strumporna. Det skyddar mot nötning/friktion och det känns mindre ömt. En rejäl klick salva under bandaget skyddar också mot nötning.

Plasthandskar (kirurg engångshandskar ger bäst känsla tycker jag) vid blöta eller smutsiga aktiviteter. Diska, mocka kattlådan t.ex.

Silikonprodukter fungerar som en extra hud när huden är skör. De bidrar också till läkningen och finns i många olika utformningar t.ex. finger- och tåttutor, självhäftande "plåster" som är både tunna och tjocka. Apoteket kan ha. Tyvärr är det inte säkert att personalen känner till dessa produkter. På mitt sjukhus fanns kunskapen hos arbetsterapeuterna på ortopedien. På ditt sjukhus kanske det är handterapeuterna på handkirurgen eller en duktig arbetsterapeut på vårdcentralen. Sjuksköterskan på bröstmottagningen kan ha till ärrbehandling efter operation.

Näsa och mun

Näsa

Spray med sesamolja hjälper mot sår i näsan. Aloe Vera Gelly lindrar också bra.

Mun

Vid första tecken på besvär begär att få hjälp av tandhygienist. Jag fick utmärkt hjälp på oralmedicin, men fick vara envis för att komma dit.

Ät mjuka, oljiga och lina födoämnen.

Svälj tabletter med t.ex. yoghurt, linfröavkok eller liknande så att det ej river i halsen.

Det finns lokalbedövande gurgelmedicin. Lidokainhydroklorid är ett sådant. Recept behövs.

Använd munspray med solrosolja, tandkräm utan smak. Aloe Vera Bright tandkräm är vårdande för munslemhinnan och mild. Komplettera med att skölja med fluor vid behov. Aloe Vera Gelly känns sval och lindrande på blåsor och sår i munslemhinna.

Gurgla med saltvatten 1ggr/tim, det gör att sår läker snabbare.

Skonsam tandborstning.

Vid svampinfektion finns medicin.

SÄG TILL, VAR TYDLIG. Förminska inte dina besvär för att vara "duktig". Allt man kan lindra, ska lindras! Den sammanlagda totala påfrestningen är ändå tuff att klara för många av oss. Vi behöver all hjälp som finns att få!

Illamående

För mig var det bra att utesluta rött kött, mjölk och sura saker och att äta mycket frukt och grönt. Sötsaker äcklade mig. Smoothie är suveränt när det är svårt att äta ordentligt. Ljummet grönt te var fint. Vatten gick inget bra. Undvik kolsyrade drycker – det kan störa matsmältningen. Linfröavkok var som balsam för magen. Aloe Vera dryck ökar välbefinnande och näringsupptag.

Rekommenderar boken "Mat som det är någon mening med" finns på apoteket.

Hitta dina sätt, lyssna till kroppens signaler. Vi är alla unika.

Vädra mycket, frisk luft lindrar.

Sova uppallad, halvsittande för att undvika halsbränna. Har även medicin och aloe Vera dryck lindrar upplever jag.

Äta lite och ofta är lättare för många av oss.

Jag använder kristallglas och förgyllda skedar även till äckliga mediciner. Vackra blommor, färger, servetter och ljus förhöjer aptiten och tröstar.

Äter i sängen om det känns bäst. Orkar inte alltid med familjens stöj och stök. Stress förvärrar illamåendet. Lukter kan trigga igång det.

Salta kex och nötter kan hjälpa

Mediciner mot illamående finns. BE OM DET! Om man tar det tidigt har det bättre effekt.

AKUPUNKTUR fungerade utmärkt för mig vid min tredje kur!!! Klarade mig då i stort sett utan medicin mot illamående!!!! Armband mot illamående finns på apoteket. Akupressur i öronen var också bra!

Operation

Före och efter operation

Om du vet vad som väntar är du bättre förberedd och hämtar dig snabbare efter operationen.

Be om / se till att få, information om operation och eftervård av läkare, sjuksköterska och gärna även av sjukgymnast eller arbetsterapeut.

Viktigt att få information om hur man förebygger lymfödem. Efter operationen var i alla fall jag rätt omtumlad och inte speciellt mottaglig för information.

OBS! Lymfödem sitter inte bara i armen utan kan drabba ärrområdet, mage, rygg och bål. Då behöver man lymfmassage och råd av lymfterapeut.

Det är viktigt att sätta in åtgärder tidigt, vid de första tecknen. KRÄV REMISS! Du känner själv när du har besvär!

Man kan även känna av smärta p.g.a. att nerver skadats under operationen. Detta läker ofta med tiden, men det kan ta upp till tre år för nerver att läka. Lindring kan silikonbandage ge.

Själv använde jag silicacare mycket första året på både ärr och hudområden med nervsmärta. Enda möjligheten för mig att ha BH .

BH – mjukast tänkbara. Inget tryck någonstans. TA HJÄLP ATT PROVA UT. Linne eller en mjuk bomullsbehå och kontaktprotes är vad jag använder mest idag. 3 år efteråt.

Min arm är köldkänslig – det värker vid kyla, men även armstrumpa kan trigga värken för mig. Värken lindras av tubifast (bomullsstrumpa). Är jag svullen lindrar jag med comprilan. Är det riktigt illa drar jag på stickade lammullsstrumpa ovanpå bomullsstrumpan/comprilan.

Efter operation

Be att få med en badbräda eller duschpall hem. Man känner sig yr och jag tyckte det var otäckt att se såren i början. Tack vare badbrädan kunde jag ändå duscha själv och gråta ifred.

Glidmatta i sängen och gärna en vinkelställbar säng och en massa kuddar att palla upp armen på gjorde det lättare att ändra läge, vila skönt och förebygga ödem.

Säg till vid smärta så du snabbt får lindring med mediciner. Det är viktigt att undvika smärttoppar då det är stressande för både kropp och själ och kan försena läkningen.

Svullnad och lymfödem

Mer svullen på morgonen?

Handledsstöd kan hjälpa att ha nattetid – (handleden hålls rak och avflödet fungerar bättre). Jag använder också handledsstödet när jag kör bil, bär på saker eller gör annat påfrestande. Det förebygger ökad svullnad och värk.

Kompressionsstrumpa för armen som sitter för hårt ger röda märken. Det betyder att lymfkärnen kläms åt och svullnaden ökar. Ta genast av. Kontakta utprovaren. Att ha flera olika storlekar eller en kompressionslinda är bra då svullnaden varierar. T.ex. ökar den oftast när det är varmt väder.

OBS! Kompressionshandske finns och kan vara bra – särskilt till natten.

Högläge – vila – hand/arm ovanför hjärta – palla upp med kuddar. Stödjer armen mot köksskåpet ovanför diskbänken när jag står och diskar eller så. Fint högläge.

Avlasta armen. Bär endast lätta saker och korta stunder. Använd helst axelremsväska på diagonalen. Ta paus ofta t.ex. om du viker tvätt. Om jag behöver torka en fläck på golvet använder jag en trasa och fötterna. Till att frakta tvätt, väskor, varor från affären med mera så använder jag en vagn på hjul som också är hopfällbar. Den är köpt i varsambutiken. Köksmaskiner, elektrisk skruvdragare med mera underlättar förstås. Satsa på avlastande hjälpmedel och ergonomiska verktyg. Det finns mycket på marknaden, bland annat till trädgårdsarbete. Arbetsterapeut kan ge råd. Men prioritera det som är roligt och överlåt det tyngsta och monotona till andra.. Har man lymfödem måste man ta hänsyn till det.

Pumpövningar – knyt handen och sträck sedan ut fingrarna med kraft. Håll handen ovanför huvudet. Försök strunta i att folk tittar! Gör det för att du skall må bra. Jag måste göra det här när jag är ute och promenerar eller sitter i en biosalong (längst bak).

Algbröd och nässelte. Lymfödemet känns bättre när jag äter en bit algbröd och dricker nässelte 2-3 ggr/dag. Ibland blandar jag nässelte med grönt te eller pepparmyntste. Finns på hälsokostaffärer.

Släkt, vänner och bekanta

Frågor folk ställer (och inte ställer)

Hur mår du?

Numera svarar jag oftast bara hur det är i stunden, den dagen. T.ex. idag är en bra dag, eller idag är jag väldigt trött. Är det någon jag känner väldigt väl och jag har behov av att prata om hur jag mår så gör jag det. Till en sådan person kan jag också vänligt säga: "Idag vill jag inte prata om det."

Förut kände, och trodde jag, att jag var "tvungen" att svara, men en del vill inte ha ett ärligt svar. Andra är nyfikna och vill ha reda på alla detaljer. Det blir som ett förhör... Vissa vill själva bli tröstade och lugnade och ösa ur sig sin egen ångest. De sistnämnda har jag inte längre frivillig kontakt med. Vid t.ex. en fest eller släktträff där en sådan person är med, håller jag distans, stoppar och avbryter om de börjar. Jag ber också lojala människor "skydda" mig.

Vad har du gjort med armen?

Oftast är det barn som frågar. Jag svarar – för att min arm annars svullnar. Många nöjer sig med det.

Varför då, svullnar det?

Ja det är efter en operation. Det blev en del ärr som gör det svårt för "vätskan/blodet" att rinna som det ska. Nästan ingen frågar vad det var för operation. Om ett barn frågar – kan jag säga att bröstet var sjukt. Är det en vuxen säger jag nog att "det är min privatsak."

Gamla bekanta som inte vet

Svårt, mycket svårt. Ibland när jag oförmodat springer på någon som jag inte träffat på åratals är jag nog ganska oförskämd. Låtsas att jag inte känner igen den andre eller svarar undanglidande och luddigt på frågor. Ibland ljuger jag och säger att det är bra – för det är enklast så. Lägga fokus på den andre och frågar ut den om jag har ork och intresse. Jag har fått lära mig att vara egoist – vad mår jag själv bäst av – försöker jag tänka. Varje stund jag kan ha det bra är guld värd. Det har hänt att jag har blivit alldeles uppriven efter att ha lämnat ut mig för mycket till någon, numer, perifer person.

Ganska många ser rätt igenom mig, utan att verka känna igen mig. Vet inte om de tycker det är obehagligt (som jag) eller om det är för att tiden har gått.

Det är ganska märkligt hur min identitet har förändrats från vårdpersonal till patient. Jag är patient på det sjukhus som jag har arbetat på. Numera hälsar labbpersonal, onkologsyrror, apoteket, läkare från röntgen, onkologen och kirurgen i min egenskap av patient mycket oftare, än någon av mina forna arbetskamrater. Jag vägrar dock att bli min sjukdom, att bli bara patient. Jag kämpar hårt för att framförallt vara människa med rätt till ett värdigt och personligt bemötande.

Förresten kommer jag att tänka på ett möte med en gammal arbetskamrat - säkert 8-10 år sedan vi jobbade ihop – som tvärstannade mitt i sjukhusets entréhall och utbrast glatt – Nämen det är ju DU! och hennes ansikte lyste upp samtidigt som jag fick en jättebjörnkram som värmdde långt in i hjärteroten. Jag förstod att hon visste, men vi pratade otvunget en stund och det var så roligt att höra att hon hade det bra, gjorde karriär – och inte hade ”beröringsskräck” gentemot mig – fast hon visste....

Skriva brev

Särskilt i början skrev jag brev/mail till släkt och vänner med medicinska fakta, hur jag kände det och hur jag ville bli bemött. Det är bra för då vet de och jag behöver inte tjata och älta om information. Det är också skönt att skriva av sig känslor och tankar och man är lite skyddad när man inte behöver prata direkt.

Hjälpmedel

Tips på hjälpmedelsställen

VARSAM - butikerna. T.ex. Knivar med vinklat skaft, sax med fjädrande handtag, ergonomiska pennor. Värmande lammullsstrumpor för arm.

Hemsida: <http://varsam.se>

APOTEKET – Tubifast, comprilan, mjuka lindor, kompresser, salvor, näsoljor, munvård. Deo utan aluminium?

Hemsida: <http://apoteket.se>

URIFORM – Avlastande kudde för arm, sillock m.m.

Hemsida: <http://uriform.se>

Varuhus m.fl. affärer kan också ha nyttiga och användbara saker.

Aloe Vera och annat

Aloe Vera är som de flesta vet en mild och välgörande växt, och innerbladsgelén kan användas till huden men även invärtes och fungerar då, kan man säga, som en hudkräm för magslemhinnorna. Aloe Vera ska vara av högsta kvalitet, se till att den står först i innehållsförteckningen (då är det mest av den) och att den är certifierad. Självt har jag fastnat för produkterna från Forever (<http://forever.se>).

Efter min cancerdiagnos vill jag bara ha rena produkter utan onödiga tillsatser. Därför äter jag ekologiskt och närproducerat och använder Aloe Vera produkter av högsta kvalitet.

Deodoranten är utan aluminium och tandkrämen innehåller ej fluor. Sminket är hudvårdande och innehåller inte giftiga mineraler, parfym eller tillsatser. Tvålen är så mild att den går utmärkt att använda i ansiktet, även till makeupborttagning. Den torkar inte ut huden alls. Hudkrämerna kladdar inte och är mycket effektiva.

Jag har inte genomgått strålbehandling men kan tänka mig att Gellyn är bra. Aloe Vera används traditionellt vid brännskador.