



” Jag var livrädd och ställde massor med frågor till sjukvården om det fanns något jag själv kunde göra. Svaret var bara att jag skulle leva på som vanligt, men akta mig för rökning. Då kände jag en stor maktlöshet.



”Jag önskar att sjukvården var mer öppen för att diskutera frågor och råd om levnadsvanor”

När Anna för andra gången insjuknade i bröstcancer ville hon göra allt för att öka sina chanser att överleva och minska risken för återfall. Vad skulle hon tänka på? Beskedet från sjukvården var att fortsätta leva som vanligt. Efter några år kom nästa cancerbesked. Återigen fick hon beskedet att fortsätta leva som vanligt. Besvikelsen över att inte få stöd och råd kring frågor om livsstil och levnadsvanor gjorde att Anna sökte kunskap utanför sjukvården.

Det har gått drygt 13 år sedan Anna upptäckte en knöl i bröstet, stor som ett ägg. Vid den här tiden var hon 37 år gammal, sambo och mamma till två små söner.

– Jag grät och blev fullständigt chockad. Det märkliga var ju att jag inte kände av cancersjukdomen, jag upplevde att jag var helt frisk, trots att jag hade en dödlig sjukdom. Det var en stark obehaglig känsla, som om kroppen svek mig.

Knölen visade sig vara en icke ärftlig hormon känslig bröstcancer. Under pågående behandling med cytostatika och strålbehandling försökte hon orientera sig bland den uppsjö av råd och rön från nära och kära samt den information som fanns tillgänglig på internet. Vad kunde hon själv göra för att optimera sin behandling och sina möjligheter att överleva, vad och vem skulle hon lita på?

– Jag var livrädd och ställde massor med frågor till sjukvården om det fanns något jag själv kunde göra. Svaret var bara att jag skulle leva på som vanligt, men akta mig för rökning. Då kände jag en stor maktlöshet. Det fanns så mycket information ute på nätet som varnade för exempel-

Anna, som egentligen heter något annat, önskar sig ett mer aktivt lyssnande, en större nyfikenhet och öppenhet och ett mer vänligt, tålmodigt och informativt bemötande från sjukvården. ”Det man säger till mig är att motion är bra och att rökning är dåligt, det är i stort sett allt”.

vis socker, snabba kolhydrater och annat för att inte förvärra cancersjukdomen. Det var så förvirrande. Jag pendlade hit och dit mellan skolmedicin och alternativ medicin. I det här läget kände jag mig desperat och sökte svar lite överallt. Jag hade önskat att sjukvården var öppen för att samtala om de frågor jag hade.

LEVER MED CANCER

Drygt tio år efter första cancerdiagnosen fick Anna ett nytt bröstcancerbesked, denna gång med spridning till skelettet.

– Det var ett fruktansvärt tufft besked, jag kände mig väldigt ensam och pressad. Jag har fått jobba hårt med mig själv för att skaffa kunskap och hantera den mentala påfrestningen av att leva med en kronisk dödlig sjukdom.

Anna heter egentligen något annat. Hon har valt att berätta sin historia anonymt då hon befärdar att en ”googling” på hennes riktiga namn skulle kunna äventyra möjligheten till en ny anställning, vilken arbetsgivare vill rekrytera någon som lever med kronisk cancer?

– För snart två år sedan upptäckte jag att bröstvärtan på mitt andra bröst var indragen på ett konstigt sätt. Det visade sig vara en tolv centimeter stor tumör. Mitt liv rasade fullständigt. Samtidigt som jag skulle hantera mina egna rädslor, fanns barnen där med sina frågor och rädslor. Sjukvården har ett starkt fokus på det medicinska, men en stor del av att leva med cancer handlar om psykiska och psykologiska aspekter. För att må bra och orka fortsätta leva är det viktigt att få även det stödet. Men det har inte varit enkelt, tycker jag. Jag betalar själv för regelbunden terapi och det är min räddning.

I dag får hon skelettstärkande behandling och genomgår var fjärde månad datortomografi. Anna uppskattar den täta uppföljningen samtidigt som hon känner sig extremt stressad inför och efter varje röntgenundersökning, väntan på besked är nästan outhärdlig. Får hon fortsätta att leva?

– Senast fick jag ett positivt besked, canceren är passiv och sover. Det var förstas väldigt skönt att höra att behandlingen fungerar. Men månaderna mellan undersökningarna är jag lyhörd för kroppens signaler. Vid minsta lilla smärta tänker jag direkt att det är metastaserna som växer och att canceren står i blom. Då blir jag väldigt, väldigt rädd.

VEM OCH VAD SKA HON TRO PÅ?

Anna har sökt kunskap och stöd i sjukvården för att skapa de bästa förutsättningarna för att leva så länge som möjligt. Vad ska hon tänka på när det gäller exempelvis kost, motion och alkohol?

– Det man säger till mig är att motion är bra och att rökning är dåligt, det är i stort sett allt. Jag lyssnade nyligen på en föreläsning av en cancerläkare på universitetssjukhuset där jag får min behandling. Han pratade länge om allt det man inte vet och allt som det inte finns evidens för, men jag vill ju veta vilken evidens som faktiskt finns och vad jag kan göra som individ för att öka mina chanser. Föreläsningen gjorde mig nedslagen, känslan av maktlöshet bara ökade.

Anna förstår att det måste finnas ett vetenskapligt förhållningssätt till vilka råd sjukvården kan ge. Samtidigt önskar hon att det fanns en större kunskap och öppenhet i sjukvården för komplementärmedicin och en vilja att samtala om de råd som sprids i olika forum. Hur ska man tänka kring exempelvis ketogen kost, tillskott som magnesium, kalcium och zink, och hjälper det att ta droppar med cannabisolja?

– Jag upplever att det finns ett motstånd i vården, jag har flera gånger känt mig misstänkliggjord och nästan skamfylld när jag velat diskutera de här frågorna. Det har lett till att jag har tystnat och valt att experimentera på egen hand. Jag söker mig också till olika grupper som har liknande erfarenheter och som lyckats överleva sin cancer. Jag vill inte bara sitta passivt och vänta, jag vill göra allt i min makt för att få fortsätta leva.

STÄRK DIALOGEN MED PATIENTEN

Om Anna får önska sig något av sjukvården skulle det vara ett mer aktivt lyssnande, en större nyfikenhet och öppenhet och ett mer vänligt, tålmodigt och informativt bemötande.

– Jag upplever att jag tvingas ljuga om de alternativa metoder jag prövar, av rädsla för att få en sämre vård och behandling. Samtidigt vill jag ju inte äta eller göra saker som kan försämra den skolmedicinska behandlingen. Men vad vet man egentligen om kost, tillskott, motion och alkohol? Den kunskapen vill vi patienter prata om.

Anna skulle gärna vilja delta i forskningsprojekt och aktivt följa kunskapsutvecklingen inom spridd bröstcancer.

– Jag är inte emot skolmedicin, men när det gäller att diskutera senaste nytt inom exempelvis prevention och cancerbehandling måste dialogen med patienter bli mycket bättre. Vad är det egentligen som gäller och var hittar man kunskap att lita på?

Anna sig känner sig ofta besvärlig med alla sina frågor. Men antalet frågor bara ökar ju mer sjukvården lägger locket på, menar hon.

– Om sjukvården kunde dela med sig av hur de tänker och resonerar kring min behandling och bara vara lite mer nyfiken och öppen inför hur jag tänker och vilka funderingar jag har, då skulle kommunikationen bli otroligt mycket bättre. Tilliten och tryggheten skulle öka. Vi skulle alla tjäna på det.

FOTNOT:

Regionalt Cancercentrum Stockholm Gotland har på uppdrag av RCC i samverkan tagit fram en nationell digital utbildning inom komplementär och integrativ cancervård.

Intresset hos personal i cancer vården är stort. Första kursen har just avslutats och nästa kurs äger rum hösten 2021.

För mer information: Komplementär och integrativ medicin (KIM) vid cancer – RCC (cancercentrum.se)

EVA NORDIN
FRILANSJOURNALIST
FOTO: JONAS NYSTRÖM

