



*Lillemor Kim*

Utan för - Ett år med cancer

## *Det har gått ett år*

...sedan jag fick beskedet om min bröstcancer. Ett år fyllt av operation, cellgiftsbehandling och strålning och ett år med många nya tankar och upplevelser. En del av dessa har jag tecknat ner i denna skrift, mest för min egen skull. Som nybliven cancerpatient får man ibland rådet att ”skriva av sig”. För mig var det naturligt att ta till pennan (eller rättare sagt datorn) eftersom jag arbetat mycket med att formulera texter i mitt yrkesliv. Men det har mest handlat om administration, vetenskapliga texter samt en del debattinlägg. Det har aldrig handlat om mig själv, mina egna tankar och upplevelser. Så detta är första gången. Jag skriver för att få perspektiv på mina reaktioner under sjukdomstiden. Och kanske för att lätta litet på trycket.

Blombilderna har jag fotat under vistelser i Provence. De lyser förhoppningsvis upp en annars tung berättelse.



## *Utanför*

Det är några dagar efter första cytostatikabehandlingen. Jag ligger sömlös på natten och tankarna far runt. Genom vädringsfönstret hör jag hur trafiken på motorvägen drar igång på morgontimmarna. Plötsligt poppar ett ord upp i huvudet, helt av sig självt: *utanför, utanför, utanför*. Jag känner mig vid sidan av det brusande livet - jag är plötsligt *utanför*. Ingen förväntar sig något av mig. Allt har plötsligt blivit stilla och kravlöst omkring mig, även om anhöriga och vänner hör av sig för att trösta och muntra upp. Själv förväntas jag bara följa läkarnas och sköterskornas instruktioner och hoppas på det bästa. Almanackan fylls av anteckningar om kommande läkarbesök och behandlingar medan allt annat successivt stryks ur kalendern.

Det känns ovant. Men det går förvånansvärt snabbt att släppa taget om det "vanliga" livet.

Det är då jag bestämmer mig för att skriva ner mina erfarenheter. För att spegla mig själv och minnas hur det var.



### *...och utan för*

Om man tänker *för* i motsats till *akter* blir särskrivningen – *utan för* – också en bra beskrivning av läget. Jag har inte samma drivkraft framåt. Min terapeutdotters råd dyker upp i tankarna. Det gäller att leva i nuet, mamma, säger hon, där vi vandrar med barnvagnen i höstsolen. Glöm planerna på vad som skall ske när allt är över, koncentrera dig på nuet. Det är inte så lätt när man egentligen vill fly från allt, men så småningom tar nuet överhanden. Nya undersökningar och besked förskjuter hela tiden planerna. Så jag bestämmer mig för att släppa alla tankar på tiden efter sjukdomen och planerar inte längre än till nästa behandling. Allt annat får vänta.

När jag fick cancerbeskedet trodde jag att bara nästa läkarbesök och provtagning är över så återgår allt till det vanliga. Vi åker tillbaka till huset i Frankrike, jag tar tag i avbrutna uppdrag och vilande projekt, går på gymmet igen osv. Mina första frågor till läkarna var också: Kan jag gå på sammanträde veckan efter operationen? Kan jag motions- och styrketräna under cellgiftsbehandlingen? I efterhand verkar frågorna otroligt aningslösa. Och läkarnas litet undanlidande svar blir mer begripliga.

Det blev heller aldrig aktuellt, varken att sammanträda eller styrketräna



## *Sjukhuset med nya ögon*

Det stora sjukhuset blir min fasta punkt i tillvaron. Det är där allt viktigt sker. Efter ett tag blir jag hemvan och hittar lätt bland alla korridorer och hissar. I svängdörren till SÖS stöter jag ihop med en god vän. Hon är där med sin man som också har cancer. Vi delar samma erfarenhet och samma oro. En kort kram och det vanliga ”lycka till” får en ny innebörd när vi skiljs åt och vandrar till våra olika destinationer i det stora huset.

Sjukhusvärlden har ändrat utseende. I mina ögon befolkas den nu tydligt av två slags människor, de som söker vård och de som vårdar. Nyligen var jag här som volontär och ledsagare. Då tillhörde jag de friska, nu tillhör jag de sjuka. Jag ser helt nya saker, människor som är skalliga, bleka och medtagna. Är de också på väg till onkologen? Det var knappast ett ställe som jag trodde att jag skulle besöka. Det var en plats för andra, för äldre och olycksdrabbade, men inte för mig. Och framförallt inte nu.

En ung flicka sitter på bänken vid utgången och gråter, ringer i sin mobil. Vad har hon varit med om? Jag undrar och berörs på ett helt annat sätt än tidigare.



## *Världen krymper - och kommer närmare*

Världen krymper. Jobbkontakterna upphör och infektionsrisken minskar ner mötena med släkt och vänner till ett minimum. Kontakterna med omvärlden får ske via mail, sms och telefon. I gengäld betyder de närmaste allt mer. Barn och barnbarn förstås – två nya barnbarn är på väg och det ger en otrolig livsvilja mitt i alltihop. Men även gamla vänner från ungdomsåren återknyter kontakten, släktingar hör av sig, och mina syskon och barn ringer nästan dagligen. Och tid att tänka och känna har man ju! Behöver inte rusa runt i ekorrhjulet och skjuta allt på en osäker framtid.

Den egna uppväxten kommer också närmare när livet svajar. Jag börjar fundera över mina egna upplevelser i barndomen. Vem är jag? Och varför reagerar jag som jag gör? Har hört av min mor att jag tillbringade en del av mitt första levnadsår på sjukhus, men spåren av detta har jag aldrig funderat över. Snabbt och enkelt får jag en kopia av min sjukhusjournal från 1941, med feberkurva och allt. Sjukhusvistelsen var kortare än jag trodde, men säkert påfrestande för en ettåring långt borta från sina föräldrar. Mina gamla dockor och nallen bär spår som tyder på att jag nog levde ut frustrationen i lek. Kan-ske var det så min fascination för sjukvård och sjukhus började?



## *”Inne” att ha cancer*

TV direktsänder Rosabandet-galan där kändisar varvas med forskare och seriös information. Aktionen har stor genomslagskraft och många bär den rosa rosetten. Jag noterar att många i min närhet gör så. Själv köper jag också en rosett även om det känns som jag bär en skylt ”Här går en drabbad”. Tidningarna har reportage om kvinnor som berättar hur de klarat operationer och behandlingar. Jag slukar förstås allt. I regel är det positiva nyheter, nya forskningsrön och behandlingsmetoder och stigande överlevnadsfrekvenser.

Samtidigt ökar hela tiden antalet som drabbas. På TV går dokumentärserien ”Himlen kan vänta” om några människor som drabbats av livshotande sjukdom (oftast cancer) mitt i livet. Varje torsdag bänkar jag mig framför TV:n för att följa – och eventuellt känna igen mig i – deras öden.

Cancerproblematiken är universell men hur man reagerar beror nog på var man befinner sig. I tidningen läser jag ett reportage om ”canceranterna” i New York, ”alla dessa kvinnor med kortklippt grått hår, inget hår eller små mössor”. Som bara verkar bli fler och fler. Även där berättar man ”survivor stories” men de ser lite annorlunda ut. En riktig NewYorker planerar för ett superparty när hon blir frisk.



## *Blogga på ont och gott*

Internet har påverkat vårt sätt att agera, inte minst när man drabbas av en svår sjukdom. Det ligger nära till hands att kasta sig ut på nätet för att få reda på mer. På gott och ont. Visst kan man få sakkunnig information den vägen och möjlighet att smälta sådant som läkarna inte hinner med att förklara. Men det finns också många kvinnor med bröstcancer, som bloggar på nätet för att dela med sig av sina erfarenheter och känslor. Begripligt och säkert bra för med-systrar med samma inställning. Men inte för mig.

Jag började nämligen också med att söka mig ut på nätet inför den första cytostatikabehandlingen. Men jag slutade snabbt att läsa bloggarna. Att läsa om dag 1, dag 2, dag 3... efter varje behandling gjorde mig bara betryckt och orolig i förväg. Naturligtvis kan man få tips och känna igen sig i de reaktioner som beskrivs i bloggarna, men själv avstår jag från att läsa dem vidare. Lånar i stället några böcker av författare som berättar mer samlat om sina känslor och upplevelser. De läser jag med god behållning, men förundras över de starkt negativa upplevelser som de (manliga) författarna förmedlar.





## *Look good – feel better*

Det går att möta de förändringar av kropp och själ som följer med cancerbehandlingen. Sjukhuset erbjuder ”Look good - feel better”- kurs i hur man sminkar sig och knyter schalar när hår och ögonbryn faller av. Jag har varit på en sådan övning, lärt mig en massa och fått smink så det räcker livet ut.

Det var enkelt att hitta platsen där kursen ägde rum. Redan i hissen kände man igen sina olyckssystrar, skalliga eller med peruk. Många med tillkämpad positiv attityd och beredda att både skoja och dela med sig av sina erfarenheter. Vi var ju alla i början av processen och fann gemenskap i en massa praktiska problem. Efteråt skildes vi med optimistiska välgångsönskningar. Ibland undrar jag hur det har gått för de andra.

Men även själen behöver tas om hand. På inrådan av min dotter läser jag en bok om acceptans och prövar avslappning efter instruktioner på band. Att lära sig acceptera situationen är säkert nödvändigt för att klara livet som cancerpatient. Avslappningsövningen under cellgiftsbehandlingen avslutas med att man tänker sig in i en situation i framtiden då man blivit frisk igen.

Jag ser mig själv joggande i vårsolen i Provence, slank och spänstig. Men vägen dit känns oändligt lång!



## *På behandlingsavdelningen*

Där träffas vi som skall få behandlingar av olika slag mot vår cancer. Det är människor av alla de slag: unga och fräscha, gamla och glåmiga, många utan hår. Här behöver man inte gömma sin sjukdom. Vid första besöket skall jag få en sk ”port” insatt i armen. Det visar sig inte vara värre än ett tandläkarbesök. När porten väl är på plats kan alla dropp och mediciner rinna in den vägen utan nya nålstick varje gång. Det hela ser litet otäck ut, men jag vänjer mig snabbt vid både slangen i armen och de återkommande omläggningarna på vårdcentralen. Det blir i stället trevliga pratstunder med syster Jeanette.

I väntrummet på behandlingsavdelningen lägger vi pussel medan vi väntar på att bli uppropade. Också här skapas en viss gemenskap i olyckan. Ibland blir det fördröjning och man får vänta på sin medicinvagn med personligt avpassade doser av cytotstatikan. Dessutom måste man vänta på resultatet av det senaste blodprovet som avgör om kroppen klarar en ny omgång cellgifter. Mina värden ligger ofta precis på gränsen, men jag går vidare – i alla fall till en början.

Jag förundras över den minutiösa kontroll som sker av varje påse och flaska innan proceduren kör igång. Här får inget bli slentrian, det märks.



## *Droppe för droppe*

Med tre veckors mellanrum ligger jag där på britsen, försedd med bok och banan och hörlurar, och får min dos av cellgifter. Höstsolen skiner in genom fönstret och utsikten över södra Stockholm är förunderligt vacker. Det blir inte mycket läst, inget ätet heller. I stället följer jag, droppe för droppe, hur cellgifterna långsamt rinner in i armen. Flera liter, rött och vitt, varvat med koksalt. Emellanåt hör jag på radion och lär mig nya saker i program som jag annars inte lyssnar på. Det är inte alls obehagligt när droppet rinner in. Obehaget kommer efteråt, när kroppen reagerar på gifterna och motmedicinerna som tas de följande dygnet.

Det är inte bara dropparna som rinner långsamt, allt går långsammare numera. Sedd i backspegeln går tiden samtidigt fortare än någonsin. Det låter paradoxalt, men beror på att dagarna blir alltmer lika. Samma rutiner dag efter dag. Då förkortas tidsperspektivet bakåt. Nästan allt jag gör numera hänger ihop med behandlingarna. Morgnarna blir långa och drar ut framemot lunch. Då har jag tagit medicinerna, smörjt in kroppen, satt på peruken och använt en del av det nya sminket. Sedan kan jag lura omgivningen – och nästan mig själv – att allt är som vanligt.



## *Älska cellgifterna*

Det borde jag göra - det är ju dom som skall göra mig frisk! Men jag klarar inte det. Många som skrivit om sin cancer använder rent hatiska uttryck för själva sjukdomen. Jag känner inte så, jag hatar i stället cellgifterna. Det är dom som ger mig de starka olustkänslorna, inte sjukdomen i sig. Jag har sällan mått så bra som före operationen, trots att jag hade en cancertumör i kroppen. Vi vandrade i fjällen i sommarsolen och äntrade fjälltopp efter fjälltopp. Därför riktar sig min olust mot själva behandlingen, det är den som får mig att bli svag och må illa. Allt som påminner om cellgifterna får magen att vända sig ut och in. Jag läste om en cancerpatient som lång tid efteråt mådde dåligt bara han såg bussen som gick till sjukhuset.

Jag undrar hur de sköterskor känner som sköter behandlingarna. Som dagligen möter alla dessa cancerpatienter med sina hat- och olustkänslor. Men de verkar alla så oberörda. Har du mått illa? säger syster förvånat(!) när jag klagar. Säkert en bra strategi för att hålla hoppet uppe. Och trots det neutrala bemötandet ökar samhörigheten med min sköterska för varje gång. När sedan min behandling plötsligt avbryts, känns det som jag förlorat en vän.



## *Lukter och smaker*

Att lukter och smaker betyder så mycket för hur man upplever omvärlden har jag inte förstått tidigare. Men när allt smakar plåt och olja och kroppen avsondrar den otäcka lukten av cellgifter, då blir livet svårt att uthärda. Det är bara frukostfilen som smakar som förr. Det blir allt mer motigt att få ner de dagliga målen. Mina preferenser blir barnsligare: jag vill helst ha pannkakor, kokt fisk och saftkräm. Struntar i rådet att äta mellanmål och sparar mig till huvudmålen med förhoppningen att hungern skall ge mig matlust. Tack och lov finns min Lars, som med jämna mellanrum ropar ner mig till lunch och middag och får i mig små portioner under samtal om vad som rör sig ute i världen. Utan sällskap hade jag nog struntat i att äta och blivit ännu svagare.

Parrelationen utsätts naturligtvis för påfrestningar både av situationen i sig och av de kroppsliga förändringarna. Glåmig och skrynklig blir man ju när kilona rasar. Håret kapade frisören redan då jag provade ut peruken. Döttrar- na säger visserligen att jag aldrig varit så snygg i håret som nu, men själv har jag svårt att se mig i spegeln med skallig hjässa och utstående öron. Det dröjer bra länge innan jag vågar visa mig utan peruk ens för mina närmaste.



## *Jag gråter inte*

... eller nästan aldrig. Det händer bara någon enstaka gång och då gäller det känslor inför personer i min närhet. Där har jag blivit både känsligare och mer orolig av mig. Särskilt under sömnlösa nattimmor oroar jag mig över inbillade faror, men de försvinner oftast i vaket tillstånd.

En del förvånas över att jag ser så glad och positiv ut – och tänker säkert att då mår jag nog inte så dåligt heller. Det är ingen medveten eller spelad pose utan en naturlig följd av min syn på sjukdomen och framtiden. Jag har inte en sekund tvivlat på att jag skall bli frisk igen, så frisk man nu kan bli efter en cancersjukdom. Jag vet att det finns risk för återfall och spridning, men undviker att fundera på det för egen del. Jag skall bli frisk helt enkelt!

Det är nog svårare för mina närmaste. Det märker jag på alla oroliga frågor och på all omtanke de visar mig.



## *Det blir outhärdligt*

Plötsligt slår kroppen bakut av cellgifterna. Jag är beredd att göra nästan vad som helst för att slippa det hemska illamåendet. Men frågan är, skulle jag verkligen våga avbryta behandlingen i förväg? Jag vet inte.

Till slut når illamåendet det uthärdligas gräns. Blodvärdena rasar, febern stiger och jag får frossbrytningar. Min kontaktsköterska säger med vänlig och förstående röst: Packa dina saker och kom in omedelbart! När kan du vara här?

Jag orkar knappt gå trappan upp från parkeringshuset och nu är det inte längre behandlingsavdelningen utan den onkologiska vårdavdelningen som är målet. Vänliga sköterskor tar emot och jag överlämnar mig helt i deras händer. Det känns skönt att få göra det. Rutinerna tar över, jag skjutsas runt på olika undersökningar och behandlas med mediciner dygnet runt. Nattsköterskan smyger in med sprutor och tabletter och pysslar om mig sista gången vid midnatt. Jag får en insomningstablett och sover för första gången på länge sju timmar i sträck.



## *In i sjukhusbubblan*

Så försvinner jag in i sjukhusbubblan, bort från julförberedelserna, jättet och glittret, till den slutna sjukhusvärlden. TV:n blir den enda kontakten med julbruset utanför. Där pratar man om julmat, julklappar och julsånger från morgon till kväll. Självligger jag i en sjukhussäng och väntar på nästa tablett och nästa spruta. Den enda motion som erbjuds är vandring upp och ner i korridoren på kvällarna. Där går vi i våra sjukhuskläder, glåmiga och dystra, med dropp och slangar i armarna. Självkänner jag mig som en tillfällig besökare i bubblan, tror att det snart skall vara över. Andra, förstår jag, har dystrare framtidsbilder. Men egentligen vet man ju inte vilken kategori man tillhör...

Utsikten utanför fönstren är fortfarande vacker med ljus över vattnet, men det är ingen som har ork att njuta av den. Det enda som bryter slentrianen är när sjukhushelikoptern landar på plattan utanför och avlevererar sin last.

På kvällarna får jag besök. Lars förstås, men även döttrarna smyger in och kryper upp i besöksstolen. Vi pratar om de små barnbarnen och döttrarnas egen barndom. Närheten till liv och död väcker nya funderingar.





## *Intresse och nyfikenhet hjälper*

Mitt intresse för sjukvård blommar upp i sjukhusmiljön. Man måste vara intresserad, säger Gunde Svahn, som intervjuas i TV om sin framgång. Det slår mig att detta säkert går att tillämpa även på sjukhusvistelser. Det finns mycket att studera och fundera över när man rullas runt till olika stationer och möter människor med skilda professioner och roller i vårdapparaten. Ju mer man frågar och får reda på, desto mindre skräckinjagande blir det. Långa väntetider blir trevliga pratstunder. De flesta som jobbar delar frikostigt med sig av sina livshistorier och framtidsplaner.

Ligger man inne en längre tid kommer man i kontakt med många läkare och sköterskor. I början är det förvirrande, men så småningom kommer bekanta ansikten tillbaka. Särskilt god kontakt får jag med nattsköterskorna. De är mindre jäktade och hinner sitta ned och prata en stund. Jag förstår att stämningen på avdelningen är bra, det gör att personalen stannar och ökar trivselen även för patienterna. Den kvinnliga personalen muntrar upp mig med positiva tillrop om min tjusiga peruk. De samlas runt sängen för att beundra min nya kofta. Så möts vi kvinnor i våra ambitioner att göra oss fina!



## *Nyår med pussel*

Det blev en annorlunda nyårsafton. Vi två i all ensamhet, isolerade från kontakt med våra närmaste. Utan ork och matlust. Jag kunde med möda få i mig en varm smörgås med hummer och smuttade bara på glaset med bubbel vid tolvslaget. Det smakade mest plåt. Och det var inte stämning för vare sig välgångsönskningar eller nyårslöften.

Vad gör man då för att fördriva tiden? Korta promenader räcker inte långt när man bara orkar gå enkilometersspåret med stavarna. Då erinrade vi oss pusslet som länge legat ouppackat. Det blev räddningen under långa mörka kvällar - och nätter. Ett bord placerades mitt i vardagsrummet och där satt vi timmar i sträck tills ryggen sa ifrån. Folk som gick förbi utanför fönstret undrade nog. Men de tusen bitarna formade sig så småningom till en fin impressionistmålning. Den blev liksom ett monument över vår isolerade tillvaro.

Trots allt är det nog bättre att genomlida en cancerbehandling under den mörka svenska vintern än under vår och sommar. Det är inte så mycket man går miste om.



## *Det är över!*

Efter ytterligare en iläggning på sjukhuset var det dags för läkarbesök inför den sjätte och sista cellgiftsbehandlingen. Jag gick dit på darriga ben och med tillkämpad beslutsamhet att klara av en omgång cellgifter till. Några dagars återhämtning hade fått mig att acceptera tanken på ytterligare en behandling om det skulle behövas. Men vad skulle jag göra om beslutet lades i min egen hand? Skulle jag våga bryta i förtid? Vilka risker innebar det? För första gången var jag orolig och osäker på min egen reaktion.

En insiktsfull och erfaren doktor lättade omedelbart på trycket genom att öppna med beskedet att läkarteamet bestämt att avsluta cellgiftsbehandlingen. Det räcker gott och väl med de fem gånger du klarat av, var läkarens första replik. Jag kunde ha fallit henne om halsen! Kunde knappt koncentrera mig på informationen om vad som skulle hända i stället. Just då verkade strålbehandling och några tabletter om dagen som en drömlig tillvaro.

Det kändes som att gå på moln när jag gick därifrån. Jag ringde till mina döttrar och syskon och berättade nyheten. Då först kom tårarna - av lättnad. Det är över!



## *I strålningsapparaten*

När jag först hörde att jag skulle strålbehandlas kändes det litet skrämmande. Det var före operationen och upptäckten att cancern spridit sig till lymfan. Nu efter genomgången cellgiftsbehandling är perspektivet ett annat. Visserligen är det stora skrämmande apparater, men behandlingarna är mycket odramatiska. Själva strålningen sker på löpande band och tar bara några minuter. Man vänjer sig, särskilt som behandlingen inte ”känns” på något sätt. Jag kryper snabbt upp och placerar mig med de tatuerade prickarna på rätt ställe. Och smörjer man bara in sig ordentligt så blir det inga synbara effekter heller.

Största problemet är egentligen att ta sig till sjukhuset varenda vardag. På olika tider varje gång. Jag gör en grej av att hinna både fram och tillbaka hem på samma tunnelbanebiljett. Det klarar sig ofta.

Det hela går så fort att man inte hinner tänka särskilt mycket. Men jag undrar nyfiket när, vid vilket ljud, själva strålningen sker och frågar röntgensköterskan. Jag vet inte eftersom jag aldrig varit inne i rummet när det pågår, svarar hon. Så dumt av mig!



## *Komma tillbaka*

Det är svårare än man tror. Ibland tänker jag på kvinnan jag delade rum med när jag låg inlagd på sjukhuset för en dag. Hon hade just slutfört sin cellgiftsbehandling och låg och planerade för det nya livet som frisk. Talade i mobilen, tog emot besök och jag kunde inte undgå att höra om allt trevligt som väntade. Det verkade helt drömligt för mig då. Själva hade jag två behandlingar kvar och tänkte: Kommer jag någonsin dit? Det kändes oändligt avlägset och nästan osannolikt.

Nu är jag där, men lyckokänslan har inte riktigt infunnit sig. Lederna värker, armen domnar och illamåendet kommer och går. Skall jag fortsätta med medicineringen livet ut, frågar jag doktorn vid sista kontrollen. Har läst att amerikanska cancerforskare funderar i den riktningen. Vi säger fem år tills vidare så får vi se var läkarvetenskapen står då, svarar doktorn. Cancerforskningen rör sig ju ständigt framåt.

Det gäller att se det positiva i tillvaron. Jag är ju i alla fall tillbaka i vardagen igen. Tio kilo lättare. Och två barnbarn rikare.



## *Frisk – igen*

I princip är jag att betrakta som frisk, i fortsättningen blir det bara halvårsvisa kontroller. Jag tänker på förra gången jag friskförklarades. Det var för fyra år sedan. Jag hade gått på regelbundna kontroller på Radiumhemmet i tre år efter att ha opererats för livmodercancer. I början på juni för ett år sedan skrevs jag ut därifrån med beskedet att nu var jag ”frisk”. Det kändes härligt, jag sms-ade till barnen att nu var mamma frisk igen, for till Frankrike och solen. Några veckor senare känner jag tumören i bröstet.

Där börjar det år jag skrivit om här. Så vem vet hur länge det varar denna gång.

Denna skrift kan laddas ner från

[www.lilahe.com](http://www.lilahe.com)