

STAFFAN SUNDSTRÖM



CANCER I BLODET

BLODCANCERFÖRBUNDET

Copyright ©

Anneli Källerrudd och Blodcancerförbundet 2017

Alla rättigheter förbehållna.

Blodcancerförbundet

Hamngatan 15B

17266 SUNDBYBERG

08-54640540

info@blodcancerforbundet.se

www.blodcancerforbundet.se

Redaktör

Anneli Källerrudd

Christian Pedersen

Design & layout

Helsinkifrostbites AB

STAFFAN SUNDSTRÖM

CANCER I BLODET

BLODCANCERFÖRBUNDET

INLEDNING

”Många uttryckte sin tacksamhet då de kände viss tröst att läsa Staffans blogg. Tanken väcktes på att sammanfatta det hela i en bok. Han började med stor energi att redigera blogginläggen i olika kapitel, skrev en inledning och engagerade bekanta att korrekturläsa. Sen hände det som inte fick hända, åtminstone inte än...Staffan gick bort i november 2015. Jag hade lovat honom att jag skulle se till att det blev en bok av hans blogg. Här står jag nu trevande och vet inte hur man gör. Det kanske kunde vara av intresse för er på Blodcancerförbundet att publicera detta?”

Så skrev Annelie Källerudd, änka till myelompatienten och bloggaren Staffan Sundström, i det första mail som Blodcancerförbundet mottog av henne 2016. Det var också början på en lång process som efter mycket om och men utmynnade i denna bloggbok; Cancer i blodet. Ett välskrivet och informativt verk vars innehåll är taget från den uppskattade blogg med samma namn som Staffan skrev under sin sjukdomsperiod. Staffan beskriver vardagen med blodcancerdiagnosen myelom på ett öppen hjärtigt, underfundigt och insiktsfullt sätt. Alltid med glimten i ögat, vilket gör att de ibland tunga och allvarliga frågorna blir mer lättillgängliga för dig som läsare.

En god berättare med andra ord! Dessutom intelligent, allmänbildad och intresserad av samhällsfrågor enligt alla som kände honom. Detta, tillsammans med ett stort hjärta, är också

skälen till att Staffan lyckades beröra så många tack vare sin uppskattade blogg. Att denna nu finns att tillgå även i bokformat är Blodcancerförbundet väldigt stolta över, då Staffan i allra högsta grad bidrar till att hjälpa oss i vårt arbete kring att sprida information om både blodcancer samt hur det är att vara drabbad av en blodcancerdiagnos.

Att få denna kunskap samtidigt som man drar på smilbanden med jämna mellanrum är en värdefull gåva Staffan lämnade efter sig.

Som cancerberörd är nämligen osäkerheten kring vad som väntar ofta stor, och många känner ett starkt behov av information som hälso- och sjukvården inte alltid kan erbjuda. Därför hoppas Blodcancerförbundet att Staffans ord kommer att leva vidare i många år framöver. Vi vet nämligen att hans berättelse redan har hjälpt väldigt många människor, och vi är ärade över att kunna bidra till att sprida hans ord vidare till patienter, närstående och sjukvården. Ett stort tack till Staffan för att han var modig nog att dela med sig av sin berättelse! Vi är honom evigt tacksamma.

Christian Pedersen

Utvecklings- och Verksamhetschef

[Blodcancerförbundet](#)

EN UNIK CANCERRESA

Forskningen inom blodcancerområdet går framåt varje dag, där utvecklingen inom just myelom de senaste åren har varit både positiv och framgångsrik. Dessutom är varje enskild cancerresa unik, särskilt inom myelom där det inte finns någon enskild mirakelkur som hjälper alla drabbade utan alla reagerar olika på behandling. Därför ska Staffans berättelse ses som just hans personliga resa med myelom, som tyvärr var tuffare och mer mödosam än för många andra drabbade. Särskilt med tanke på de många nya behandlingar som finns att tillgå idag.

Med andra ord är meningen med Cancer i blodet inte att fokusera på det jobbiga, utan snarare på att lyfta fram det positiva med livet. Samt stötta andra drabbade med kunskap och visa att det går att hålla modet uppe trots allvarlig sjukdom. En tidlös berättelse som är lika relevant idag som den var i 2011 när Staffan först drabbades och även kommer att fortsätta vara i många år framöver. För precis som vår verksamhet utvecklas nya läkemedel ständigt, varpå det finns gott om hopp för en bättre framtid.

Trevlig läsning!

Blodcancerförbundet

FÖRORD

En blogg, som blev en bok – det var Staffans ambition innan han gick bort i november 2015.

En liten presentation av honom kan vara på sin plats. Staffan drabbades av Myelom vid 64 års ålder. En sjukdom som idag är obotlig men behandlingsbar. När han drabbades var han inne på sitt 7:e år som Gästgivare på Hammenhögs gästis. En karriär han påbörjade sent i livet, tillsammans med sin fru och äldste son. Resten av familjen blev kvar i Stockholmstrakten, barn och sedermera barnbarn.

Tidigare i livet arbetade han med it-frågor inom olika områden. Han började tidigt blogga och använda sociala medier, så det var helt naturligt för honom att också blogga om sin sjukdomstid. Det var delvis ett sätt att bearbeta sin situation men också en önskan att sprida kunskap. Många har följt honom under de år han bloggade, både de som själva var drabbade, anhöriga till drabbade och många andra.

Han hade följare även utanför Sverige. Fotografering var ett intresse som han tog upp under tiden som gästgivare. Alla foton i bloggen har han själv tagit. Hoppas ni som läser boken får samma glädje av hans små spetsfundigheter och underhållande utläggningar om livets förtretligheter som vi haft.

Trevlig läsning önskar familjen,

Annelie Källerudd

PROLOG

Varför vill jag beskriva mina erfarenheter av en allvarlig cancer som flög på mig?

Jag upplever att cancer fortfarande är en skamsjukdom med en hel del tabun. Det finns ett otal cancerformer, där orsak är okänd och oklar. Om jag förstått saken rätt är det enda gemensamma att det sker en okontrollerad tillväxt av skadliga cancerceller, som i värsta fall tar över. Det finns i vissa fall starkare kopplingar mellan livsstilsfaktorer som rökning och lungcancer, intensivt solande och hudcancer. Nu var det inte länge sedan det var sofistikerat att röka: "Jag har också gått över till Prince". En djup och vacker solbränna var/är ett skönhetsideal och en statussymbol, fräscha makthavare som satt med flabben i ett ansiktssolarium för att lysa av hälsa och pondus i sammanträdesrummen.

Dessvärre ser jag en fortsättning på detta med att lägga skuld och ansvar på individen. Den alltmer rumsrena diskussionen om att särbehandla feta och försöka hitta vägar att beskatta vissa livsmedel av hälsoskäl känns befängt när inte ens forskningen är överens om vad som genererar den ökande fetman i västvärlden. Jag kan hålla med om att cancer är en skamsjukdom, men skammen är gemensam på grund av hur vi hanterar vår miljö med utsläpp, farliga ämnen, tillsatser och så vidare.

Jag skäms personligen inte ett skit över att jag fått cancer i benmärgen som degenererar mitt blod. Därför vill jag öppet och klart skriva hur jag vägrar att ta ansvar för min påkomna sjukdom,

men fullt engagemang för att bli frisk, eller i mitt fall symtomfri och kunna leva ett gott liv till jag blir så där lagom gammal, se min familj ha det bra, vara med under mina barnbarns uppväxt och se litet mer vad som händer i vår by och på jorden. Skriver jag själv om detta så behöver inte andra spekulera om min sjukdomsupplevelse, och undrar någon är det bara att fråga. Kanske kan jag vara ett stöd för någon i en liknande situation.

Jag har skrivit blogg om min cancer sedan jag fick diagnosen [myelom](#). En form av cancer i blodbildningen (benmärgen) som i dagsläget inte går att bota. Däremot kan man bromsa symtomen och sjukdomsförloppet. Den behöver inte betraktas som dödlig utan är en kronisk cancerdiagnos. Man kan leva ett kvalitativt liv under många år men måste ändå lära sig att förhålla sig till sjukdomen, omvärlden och anhöriga som också drabbas. Ibland är man pigg som en nötkärna, någon timme senare skakar man i feberfrossa. Detta är svårt att förstå, inte minst för anhöriga. Det gör planering nästan omöjlig.

Skrivandet har varit en stor hjälp och terapi för mig, ett sätt att ordna och strukturera mina känslor och tankar. Det har varit ett sätt att lära mig mer om svensk sjukvård från patientens perspektiv. Eftersom jag aldrig i vuxen ålder varit allvarligt sjuk har jag fått nya erfarenheter, som är intressanta att ställa mot de bilder som målas upp i media.

Jag har kunnat se att min cancerblogg har riktigt många läsare och drygt 143 000 s.k. "hits" på knappt fyra år, och då har jag ändå haft långa uppehåll i mitt skrivande. Jag har fått många personliga kontakter med tankar och frågor om myelom och cancer i allmänhet. Tyvärr har sättet att lämna kommentarer och ställa frågor förändrats. Nya inlägg i bloggar förmedlas numera i andra sociala media, främst Facebook. Detta medför att kommentarerna stannar i Facebook i stället för att berika innehållet i bloggen.

Jag har under lång tid varit omedveten om att "Cancer i blodet" läses, diskuteras och analyseras av så många och inte förstått det

värde den tycks ha för drabbade och deras anhöriga. Mer än 30 % av oss insjuknar någon gång i en cancersjukdom, lägg till detta anhöriga och nära vänner. Det betyder att alla drabbas. Främsta orsaken till detta är troligen förbättrade levnadsförhållanden och längre livstid vilket innebär att cancer hinner utvecklas hos fler.

När människor i byn eller besökare på vår Gästgivargård frågar hur jag mår och hänvisar till att de läst min blogg blir jag stolt. Då förstår jag att den har en betydelse för folk. Några erfarna "socialamediaaktörer" har tjatat på mig att göra en bok av bloggen. Jag har inte helt velat lyssna på det örat. Nu har jag tänkt om och jag skulle vilja prova en metod att använda sociala media för att skapa en bok, som ändå använder det flyktiga och rappa språk, som ofta präglar en blogg.

Efter fyra år av sjukdom är det oundvikligt att en del, av mig uppfattade, systemfel inom vården kommer att diskuteras och analyseras. En och annan filosofisk tanke från sjukbädden kommer att smyga sig in, ibland med spets. Nu finns det ingen väg tillbaka - nu kör vi! Det ska bli spännande att se om man kan göra en bok på detta sätt.

4 SEPTEMBER 2011

Besök hos doktorn

Det kan vara riskabelt att gå med gammacke för länge, gör man inte sin andel känner man sig väldigt osolidarisk mot de andra. Så visst, emellanåt uppsöker vi naprapater, osteopater och vårdcentraler, som alla andra. Jag bokade en tid på vårdcentralen i Borrbby och försäkrade dem att det absolut inte gjorde något att jag fick vänta en dryg vecka på en läkartid. Jag skulle bara kolla mina värden som jag hört att folk i farten gör.

När jag kom till doktorn, nymummad med rena kalsonger, visade det sig att journalsystemet låg nere och att det dessutom inte gick att ta blodprover eftersom det inte gick någon laboratoriebil. De fick mig redan på blodtrycket! Eftersom jag aldrig haft problem med det tidigare har jag inte just några referenspunkter, men denna fredag skickades jag direkt hem med order att inta viloläge och omedelbart börja äta blodtrycksmedicin.

Jag tryckte i mig anvisad dos samtidigt som jag läste igenom kända biverkningar. En av de mer förbryllande var att mindre än 1 på 1000 drabbades av böjd penis i erigerat läge. Vem har konstaterat det? Laboratorieprov? Dessutom fått med det i läkemedelsbeskrivningen! Jag noterade dock att det var betydligt vanligare med andningsbesvär. Det skulle visa sig att jag så småningom skulle ha betydligt mer nytta av den informationen.

5 SEPTEMBER 2011

Och inte blev det bättre

Denna fredagkväll kunde jag med gott samvete följa doktors rekommendationer. Medan de andra kutade runt i restaurangen låg jag i min säng och läste Bockfesten av Mario Vargas Llosa. Ett mer aktuellt val är svårt att tänka sig med tanke på vad som händer i Libyen.



Jag kände mig helt lugn med, vad jag trodde var, stressrelaterat förhöjt blodtryck. Så började jag fundera litet på de beskrivna biverkningarna (de andningsrelaterade - tro inget annat). Jag tyckte mig känna ett litet motstånd vid inandning. Vad skulle jag göra? Ringa en ambulans? Nej ändå inte - hur skämmigt är inte det att

komma till akuten i ambulans och konstateras vara litet skrovlig i halsen, om än i kombination med högt blodtryck. Jag gnällde litet när hustrun kom in, färdig för kvällen, en stund efter 23. - Det är klart att vi måste åka in till akuten i Ystad, avgjorde hon.

I Ystad funkade både journalsystem och provtagningar. En timme tog det att analysera proverna och i samma stund kunde jag konstatera mig inlagd. Inte godkänt på ett enda prov! Jo förresten, temperaturen. Stackars Annelie fick återvända till Hammenhög och gästgivarens glamorösa värld, för att om någon timme servera frukost.

Jag installerades hos mina nya polare, Sven och Ken. Delat rum med vuxna män har jag inte gjort sedan lumpen. Sven är från Abbekås, har fel på hjärtat och har lila ben. Ken är så nära en svensk hillbilly man kan komma. Från St. Olof (var annars), har fyrhjuling och odlar kräftor i tank. En illa placerad cysta bakom ryggraden genererar stundom högljudda tirader, som hotar skicka sjukhusprästen till en alltför tidig död. För att, åtminstone teoretiskt sett, kunna få en blund i ögonen rekvirerar jag ett par öronproppar. Så ligger man där uppkopplad med syrgas, dropp (både blod och vätska). Jag vågar överhuvudtaget inte göra några uttalanden om hälsotillstånd utan att läsa av ett gäng displayer. Så länge det vågräta strecket inte är rakt - lever jag!



Första dagen på sjukhuset var inte slut än! På kvällen fick jag ett lungödem som var bland det jävligaste jag varit med om, alla kategorier. Det är klart att tre liter vätska och tre påsar blod ska ta vägen någonstans, men ut i lungorna var ingen bra idé. Vilken panik. Min vän Sven från Abbekås sa till personalen: "Han mår inte bra!" Det var snällt av sjukvårdspersonalen att öppna fönstret och lägga en blöt handduk i pannan. Men vad jag behövde var syre i blodet. Gudskelov dök det upp ett läkarteam från hjärtintensiven och räddade både mig och föreställningen.

KOMMENTARER

charlotte 5 september 2011 09:58

Herregud Staffan! Jag har såklart hört delar av historien innan bloggen och hela familjen önskar dig hjärteligen god bättring! Det är inte utan att man själv känner sig lite obalanserad utan en Staffan och Doris som passerar arbetsfönstret då och då.

Staffan Sundström 5 september 2011 20:14

För tillfället vikarierar en elektronisk mobil droppställning för Doris. En fördel är att den inte sliter i kopplet, inte tigger mat och man behöver inte plocka upp. Jag tror att Doris gör bättre nytta hemma hos Annelie. Tack för den vänliga omtanken. Efter omständigheterna mår jag fint!

Frank 6 september 2011 03:33

Vi önskar dig en god bättring också Staffan! Hela flytten går i Oktober och då förväntar vi oss en gästgivare på plats! :)

6 SEPTEMBER 2011

Jag vandrar vidare i vårdkedjan

Jag flyttades i flygande fläng till hjärtintensivavdelningen (HIA, tänk vilken fenomenal förkortning, "hia dig" betyder "lugna ner dig" på skånska). Lugn var annars inte ordet för dagen! Jag fick en ansiktsmask, som i min lekmanmässiga upplevelse var en kombination av andningsstöd och länsypump. Jag har stor "systemtilltro" och paniken vek snabbt. Lilla hjärtat fick en nitroglycerintablett, hjärtat tyckte om det men huvudet kändes som det skulle sprängas.

Jag får medge att jag under denna period var en bra bit borta från verkligheten. Någonstans under förloppet hade Annelie och Jonas tagit sig till dramatikers centrum. De har berättat om sin chockupplevelse. Två välkända händer återgav mig kontakt med verkligheten. Jag funderade, ja redan då, vad det är media förser oss med för bilder av sjukvårdens katastrofdramaturgi. Jag har inte svaret eftersom jag aldrig tittar på den typen av TV. Kanske går utvecklingen vidare mot flotta livsstilsmagasin, "Med hjärtat i halsgropen!"

Det känns som det gått en evighet sedan jag blev sjuk. Faktum är att jag hade min läkartid i Borby kl. 15 på fredagen. Akuten i Ystad fredag 23.30 och inlagd en timme senare. Symptom: njursvikt, hjärtknas, prover, syrgas, vätska, blod, lungödem med kris och fortfarande är det söndag natt. Naturligtvis är det en resa att vara

i princip frisk, men litet klen, till att befinna sig i ett dödshotande sjukdomstillstånd. Knepigt att hinna med mentalt! Jag är bra på att leva i nuet. Det är inte särskilt givande att oro sig för den framtid, som jag inte vet något om och därmed för närvarande inte kan göra något åt. Hittills har all sjukvård jag fått ta del av varit endast livsuppehållande, nog så viktigt om man ska komma vidare.

Med tanke på allt som strular i min stackars kropp är det uppenbart att det är en allvarlig underliggande sjukdom som triggar härdsmältan, och cancer är naturligtvis en lågoddsare. Det gäller bara att välja vilken! Det har blivit måndag och sjukhuset rullar igång efter helgschemat. Jag försöker med listiga frågor snärja alla duktiga överläkare, avdelningsläkare, underläkare om vad som är på gång. Jag får en hygglig beskrivning om ett antal hypoteser de arbetar efter för att kunna utesluta eller bekräfta. Det är jag nöjd med, jag forskar inte efter möjligt utfall.

Jag skickas att ta ett benmärgsprov, inte alls trevligt men utslagsgivande. Jag är så generös att jag ställer min vackra kropp till utbildningens förfogande. En rookie får ta provet! Analysen måste gå till Lund och risken är att det tar några dagar. Min doktor visade storartade terrieregenskaper och lyckades pressa fram ett provsvar följande dag. Jag berömde henne och tackade. Nu var saken klar, så långt, jag har en allvarlig blodsjukdom och behandlingen ska ske på hematologavdelningen i Lund (hematologi handlar, om jag förstår det rätt, om blodets sjukdomar).

8 SEPTEMBER 2011

SUS i Lund

Jag har i min ungdom bott i Lund; SUS och DUS i Lund. DUS-delen trappades snabbt ned i samband med "chef" Jonas födelse 1973. SUS betyder nu Skånes Universitets Sjukhus, och förstår att det pågår en besvärlig integration mellan enheterna i Lund och Malmö. "Det ska fan vara sjukhusdirektör", för att travestera ett talesätt som ursprungligen handlade om en teaterdirektör. Dagvillheten börjar för min del bli total, men jag tror att vi hunnit fram till onsdag, fem dagar efter att larmet gick. Jag väntar på ambulanstransport till Lund. Av omständigheter reser jag med lätt packning, landstingets patientuniform, privata sockor med hål på tån, toalettartiklar och tre dosor snus.

En av ambulansmännen extraknacker som TV-antenninstallatör. En antenjustering står sedan länge på "surdegslistan", frestande men litet bisarrt att boka in under ambulansfärd och inte livskritiskt - får stå kvar på surdegslistan! På plats i Lund utbröt ett veritabelt provtagarparty, igen. Muggar av medicin! [Ostrukturerad information](#) och ett nytt äckligt benmärgsprov! Saken är klar! Jag har myelom. Sjukdomen beskrevs första gången 1850 men har antagligen funnits sedan förhistorisk tid. Något vedertaget svenskt namn finns inte, översatt betyder det "benmärgstumör".

Benmärgen är blodkroppsfabriken; röda blodkroppar, olika sorters vita blodkroppar och trombocyter (blodplättar) tillverkas

efter behov. En sort av de vita blodkropparna kallas plasmaceller och har en viktig funktion i kroppens immunförsvar. När en plasmacell omvandlas till en cancercell och därmed börjar dela sig okontrollerbart har du fått myelom! Sjukdomen uppträder i ett nästan oändligt antal individuella varianter och det finns inga möjligheter att förutse vilken inverkan den kommer att få på mitt framtida liv. För närvarande betraktas myelom som obotlig, men med sammansatta terapier kan sjukdomen bromsas på en nivå där man, med litet tur, blir mer eller mindre symtomfri (jämför diabetes, inga likheter i övrigt).

Det otroliga är att mindre än en vecka efter en första indikation att allt inte stod bra till, är jag mitt inne i en avancerad cellgiftsbehandling. Hyfsad offentlig sjukvård?

15 SEPTEMBER 2011

Permis från cancerkliniken

Vi människor med nydiagnosticerad cancer är nog inte så roliga att ha att göra med. På kort tid krymps vårt liv ned till mikrokosmos med vår sjukdom i centrum. Vi piggas upp med gryningsraider av sjukvårdspatruller för provtagning och kontroller, där blodtryck, syreupptagningsförmåga, puls, temp med mera, noggrant noteras plus att vi tappas på blod så laboratoriet får sitt. Jag har fullt förtroende, vördnad, för detta. Ett förbättringsområde till oss patienter är återkoppling och information. Vi har ett gemensamt mål i att vi patienter ska bli bra. Jag avskyr information av typen att ditt XYZ-värde är 100. Jag vill veta vad värdet mäter och normalvärde. Annars har jag ju inget att relatera till. Ändå bättre än inget och har man mål i mun får man fram information.

Jag inser att min märkliga sjukdom är en process och att behandlingen därmed också är en process. När vi nu krympt våra liv för att klara av en besvärlig livssituation behöver vi mycket information och delaktighet, inte machoinformation som brukar levereras av börsens VD:ar - allt löser sig på tisdag. Vi behöver inte tröst vi behöver kraft. För bakslag kommer - delaktighet via information ger styrka. De s.k. ronderna är huvudkanalen för informationsutbyte. Ett inslag i rondens, inte alltid, är att det svansar med en präst från svenska kyrkan. Som kronisk, förhärdad ateist ser jag det som kränkandel!

Så kom den glada permissionen efter fjorton dagar mellan lakan och en droppställning som närmaste sällskap, ja Roger också, som jag delar rum med. Jag blev väldigt glad. Stora delegationen hämtade. Julius (4 år i november) hade fått ett par skor som har lysande lampor under gång och var med rätta upptagen av dem. Han trodde att de fanns även i min storlek. Vad ljuvligt att komma hem till sitt RUT-avdragsrena hem. Provsitta favoritfåtöljen. Sängen med en läslampa som går att ställa in. Kvällsmaten var förbeställd. Osttallrik från Vilhelmsdal och en munfull vin därtill. Annelie beklagade att det var så mycket bokad på Gästis att hon måste jobba en hel del. Det gladdde mig, att Gästis rullar på som kanske aldrig förr. Dessutom måste jag vila en hel del.

Ursäkt sjukhusköket, men min otrohet mot er matsedel fortsatte. Jag hade börjat känna av "äggakakeabstinens". Ni som inte är skåningar är naturligtvis inte bekanta med denna provinsiella läckerhet. Vulgärt mycket ägg, mjölk, litet mjöl och salt. Gräddas i en gjutjärnspanna och vändes i luften. Till detta rårörda lingon. Dryck till, drickablandning ungefär hälften mjölk och hälften svagdricka.



På söndagskvällen återvände vi litet molokna permittenter till det trista betongblocket i Lund.

17 SEPTEMBER 2011

I en sal på lasarettet

När man är riktigt sjuk har man faktiskt bara en uppgift; att bli bra. Jag är ganska duktig på att skala bort allt för stunden oväsentligt. Att oroa sig över det man inte kan påverka försöker jag undvika. Att jag fick cancer var ju otur, men inte kan jag gräma mig över det. Jag blir närmast generad när folk alltför mycket utbreder sig över eländet. I vår lilla gästisorganisation är det kanske till och med bra om jag är borta ett slag, de andra tvingas göra sådant bara jag annars gjort.

Nu när jag är sjuk så är sjukhuset "mitt hem" och jag ser det som en mycket stor förmån att få vara här när det dyker upp tillstånd som svårligen kunnat hanteras hemma. För sjukhuslivet bygger jag upp ett liv på smårutinerna här - måltider och provtagningar. Det är bra att sätta sig in i vad sjukdomen handlar om. På en hematologiavdelning tar man blodprover, analyserar och jämför över tiden. Numera får jag kopior och det är ett fantastiskt underlag för en bild av hur kroppen rent objektivt har det medan jag är sjuk.

Till min glädje ser jag att produktionen i blodkroppsfabriken kommit igång. Det berättar att cellgiftattacken funkat och att återuppbyggnaden pågår. Vill man ha information om sjukdomsförloppet måste man ställa frågor, det borde inte vara så, men så är det. Permission och besök i hemmet är fantastiskt, slänga av sig sjukhuskläderna och vara en vanlig civilist! Jag

bygger upp små idylliska vardagssituationer, som ska ske när jag kommer hem på riktigt. Sitta i glasverandan och dricka kvällste!

Den andra veckan efter diagnos har varit besvärlig. Första veckan gick jag mest och upplevde att det var bättre än jag förväntat mig. Denna vecka har tillbringats i ett febertöcken 39-40 grader. Fruktansvärd feberfrossa, tacklov att jag kunnat få muskelavslappnande. Dessutom fick jag allergiska reaktioner mot två sorters antibiotika. En kokt kräfta med klåda över hela kroppen! I min tillfriskningsplan måste jag bygga in uthållighet och beredskap för bakslag och motgångar.

Min gamle rumspolare Roger är utslängd och Roffe från Hörby var här och körde soundcheck under eftermiddagsluren, det blir att beställa nya öronproppar. Lördagen vaknade jag efter den bästa nattsömnen sedan jag blev sjuk (permissionen oräknad), feberfri på kroppsegna meriter (nåja), så vad skiter inte jag i om fåglarna sjunger, morgonpromenaden är underbar och soluppgången fantastiskt.

Ola, Lisa och Morris har tagit tåget från Stockholm för att hälsa på, så det gör inget att permissionen uteblivit. De ska ha barn om en vecka. Tänk om ungen föds mellan Alvesta och Krylbo.

18 SEPTEMBER 2011

Jag har hittat min inspiratör

En fördel med att ha cancer är att man kan sträckläsa tjocka böcker, om man nu inte har styggcancer, som sätter stopp för det. Stundens fullständiga fixering vid sociala media, ja jag är själv en del av den, kan tyckas mig vara en aning ytlig. Twitter, blogg, blipper, fnitter, tjatter, Gowalla, You Tube... det finns en massa lösningar utan problem. Så kommer kurserna; lär dig Facebook. Vi fyller vår vänlista med folk vi inte visste fanns. Och så ska vi ut och skvätta, "jag är på konsum", telefonbild på äppelkakan, Kilroy was here! Snabbast, roligast, mest frekvent vinner.

[Lek och spel är bra](#), det driver teknik och infrastruktur. Sociala media är etablerat som ett verktyg bli i demokratins makt. Som sagt tjocka böcker! I sociala media kan man tala om att de finns. Min senaste reservationslösa förälskelse i en "tjock bok" är Min Kamp av Karl Ove Knausgård. Egentligen vet jag inte vad det är för sorts bok. Är det en handbok i att leva sitt liv? Absolut ärlig. Jag uppfattar den som en slags positiv tillämpning av Jantelagen. Du behöver inte vara så fruktansvärt märkvärdig, bara för att du tror att andra är det och förväntar sig du ska vara det. Du lever ett gott liv, som medelmåta, och ditt liv är unikt.

Så har Knausgård flyttat till Österlen, charmiga Glemmingebro. Jag tycker om att ha sådana grannar, men jag ska inte glo på honom om jag ser honom i affären.

19 SEPTEMBER 2011

Nästan hemma

Igår stack dr Marja in snudan i vår lilla kvart och sa: "Du får nog gå hem imorgon, även om det är dr Vladimir, som är överläkare då". Om orsaken är mitt hälsotillstånd eller en desperat jakt på vårdplatser ska jag låta vara osagt. Det visade sig att även min eminente rumskompis Tomas fick marschorder. Enligt min lekmanamässiga bedömning bestod han av betydligt fler lösa delar än jag själv.

Myelom är, om jag inte sagt det förut, rena räkneläran. Så fort de ser en bit naken hud klipper de ett blodprov. Så räknas det blodkroppar! Utifrån värdena får man en exakt bild av hur man mår, absolut och relativt jämfört med tidigare. Jag är litet svag för den metoden att mäta och beskriva hälsotillstånd. Kanske skulle man ha ett kortare fritextfält. Där skulle man kunna notera komplikationer och biverkningar. Själv skulle jag redovisa den pikanta känslan, under mina fotsulor, att under en längre tid stått barfota i en hög med brännässlor.

Jag bestämmer mig för att jag är pigg nog för hemfärd, om nu någon varit intresserad av det (dr Molgan kanske?). Naturligtvis gläder jag mig storligen åt att få åka hem och ringer k.h. och ber om skjuts. Samtidigt är det faktiskt väldigt energikrävande att de spräcker den trygga vårdubblan, och gör den större. Nu måste

jag mobilisera för att jaga fram information om den fortsatta behandlingen, och om möjligt memorera det.

Jag kan inte motstå att ta på mina civila kläder och känna mig som en vanlig människa. K.H. kommer och hjälper mig att packa. Jag ligger på sängen och är en aning trött. Har fått en halv kubikmeter piller att konsumera de närmaste tre dagarna. Alla piller har namn och ändamål, dessbättre har jag fått en lista på detta, så jag lyssnar bara förstrött på genomgången. Jag känner en olust komma krypande.

Ögonblicket senare är cirkusen igång. Jag ligger och studsar i en fullständigt hämningslös feberfrossa. I rummet finns förutom en Tomas under hemgång, en förskräckt hustru, fyra sjuksköterskor, en dr, och naturligtvis huvudpersonen själv. Sköterskorna riggade en spruta med dubbel dos muskelavslappnande, underbart när man skakar bortom all kontroll. Jag måste spy! Jag såg lunchens mammascanköttbullar komma i retur. Jag lovar att de inte uppvisade någon som helst förändring efter att ha vistats ca 1,5 timme i min mage. Tillsvidare väljer jag att inte betrakta kräkandet som en del i sjukdomen, utan att jag fått i mig något olämpligt.

Kanske är det lunginflammationen som dykt upp igen. Naturligtvis är jag kvar på sjukhuset. Behandlingen kan inte gå vidare förrän infektionen är hävd. Visst är det tråkigt, men vi är så glada att vi inte hunnit hem.

Imorgon är det nya provtagningar, rond och nya givar.

22 SEPTEMBER 2011

Åter hemma

Nästan 4 veckor har gått sedan jag abrupt gick från att vara en möjligtvis något utarbetad gästgivare, till en väldigt sjuk människa. Jag ligger på den välbäddade sjukhussängen och läser i Guillous nya roman Brobyggarna. Med ett halvt öra lyssnar jag efter rondan. En något anakronistisk företeelse där en hel skock vita rockar radar upp sig vid sängens fotände, som om kvantitet skulle kunna ersätta kvalitet, djup och kontinuitet i informationen.

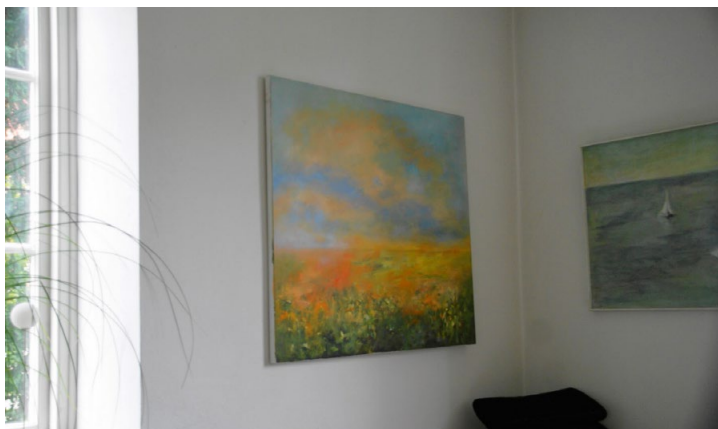
Luttrad från tidigare och litet vidskeplig har jag inte vågat ta på några civila kläder. Jag vet att mina värden är ok och utvecklas åt rätt håll. Dessutom har jag varit feberfri i 24 timmar och bristen på vårdplatser är kronisk. Jag hör slamret i dörrar - rondan är här! Efter den artiga frågan om hur jag mår, får jag veta det - bra! Kriterierna för hemgång är uppfyllda. När man mår akut bra och ligger på sjukhus är risken stor att den passiviserande tristessen tar över. Dessutom är möjliga infektioner farligare på sjukhus än hemma hos de flesta av oss. Sängen behövs till en olycksbroder (Myelom drabbar främst mogna män, 500-600 per år).

K.H. är varslad och på väg. Utskrivningsprocessen är inte alldeles klar och entydig, men doktor Stefan överlämnar en väldigt lång medicinlista. [Cytostatikan](#) skjuts inte med lasersikte. Den går vilt fram och dödar inte bara små äckliga cancerceller, utan också hederliga och strävsamma nyttoceller. Därför får man en massa

förebyggande mediciner - rädda vad som räddas kan! Jag går till sjuksköterskan och kollar om allt är klart inför min avfärd. Jag får ett C4 kuvert smockfullt med piller, tre dagars behov. Recepten aktiverar vi i det lilla apoteket i Borrby. Handla lokalt!

| Läkemedel | |
|-----------------------|----------------------------|
| Patients namn | |
| Patients födelsedatum | |
| Preparat | <i>Choklad till kaffet</i> |
| Dosering | |

Bland de små påsarna medskickad medicin hittar jag, som absolut inte står på medicinlistan, "Choklad till kaffet". Jag blir litet rörd. De sköterskor jag mötte imponerade så mycket på mig. Professionella, kunniga, hårt arbetande, tuffa arbetsscheman, alltid vänliga, på gott humör och alerta. Tänk vilken trygghet det ger när man ligger sjuk och utelämnad. Är det någon mer än jag, som tycker att sjuksköterskor har litet för dåligt betalt?



Jag upptäcker att det hunnit bli höst medan jag krigat med min sjukdom. Det gör inget när man kan vara hemma igen. K.H. och Jonas har hämtat tavlan, som vi köpte av Karin Anker i somras och dessutom hängt upp den. Nu är det litet sommar i ett hörn!

Det är svårt att helhjärtat gå in för sin sjukdom så här på hemmaplan. I morse åt jag frukost inne på Gästis. Jag tänkte att jag får ta de typiska italienska "pensionatssignorinorna" som förebild. Man ser dem sitta på en stol, göra ingenting, förutom att nådigt nicka åt gästerna.

Återhämtning och dagpatient

Min sjukdom har kostat mig ca 10 kilo, och då var jag inte smällfet från början. På mitt senaste stamlokal, Lunds lasarett, bedömer jag möjligheterna att återuppbygga min vackra kropp, om inte obefintliga, så åtminstone ganska små. I broschyren om Myelom betonas vikten att [äta regelbundet och näringsrikt](#). Jag tror att det är viktigt att följa läkarvetenskapens rekommendationer.

Dagens lunch

*Ugnsbakad sadel av hare, confit av harstek, pumpapuré, inkokt lök
Tarte tartain på kockens egna äpplen, mandelglass, hasselnötsmajonnäs*

Till detta ett glas:

Barbera "Annunziata" Rocche Costamagna

Barbera D'Alba DOC, IT



Efter några härliga dagar hemma och hyfsat återhämtad, men naturligtvis allmänt trött, var det dags för kur nummer två; blandade cellgifter och massor av kortison under 10 dagar. Behandlingen sker nu på mottagningen och jag har blivit dagpatient. Jag nyttjade regionens limousineservice -sjukresor. Från dörr till dörr för 120:- enkel resa och det lär finnas ett högkostnadsskydd. Det gör inte mig något att man åker runt och plockar upp fler passagerare, tvärt om! Däremot blir jag förbannad på medpassagerare som sitter och gnäller på komfort och att de inte blir avsläppta först. Inget är gratis, sjukvårdsekonomin är i kris, få är sugna på höjd skatt - att gnälla på höjd standard i en fullt acceptabel stödtjänst är i hög grad osolidariskt. Kommer kanske i nästa valfrihetssatsning - byt en delbehandling mot lyxigare sjuktransport!

På mottagningen mötte jag två gamla rumskompisar i vänrummet. Utan väntetid fördes jag inför behandling. Jag fick välja om jag ville sitta med mitt dropp i en fåtölj och glo på TV, eller ligga i en säng.

Naturligtvis valde jag machoalternativet - fåtölj. Den rutinerade och vänliga sjuksköterskan rullade in sitt plåtbord och kavlade upp ärmarna på mig. Det som normalt inte är så knepigt visade sig ovanligt komplicerat. Att kroppen ställer in sig på försvar verkar rimligt vid sjukdom. I detta fall verkar det som kroppen inte hade hela bilden klar för sig. Venerna hade krupit in, dessutom var de hårda och hala. Den stackars sköterskan, med 13 år som "stickmygga" fick sitt första misslyckande och bad mig om ursäkt för något som jag överhuvudtaget inte lastade henne för. En avbytare skickades in och hittade en ven tämligen enkelt. Eftersom jag blivit litet småfrusen och antagligen något spänd, fick jag byta fåtöljen mot en trygg säng.

Jag hade bokat min sjuktransport hem en timme senare än vad mottagningen rekommenderat. Jag tycker inte om att stressa, och anade att något kunde strula. Dessutom gillar jag lobbyn på Lunds lasarett och tänkte att en latte, en gräddbulle och att glo på folk kunde vara trevligt. Jag är ju heltidssjuk och inga tider att passa. Egentiden förbrukades och det var bara att ta sig till mötesplatsen för sjukresenärer. Lopez, en spanjor i 50-årsåldern, bjöd på en lätt surrealistisk resa genom södra Skåne.

Lopez är en glad skit även om han kanske har en del brister som bilförare och att han talar svenska hellre än bra. Vi hämtade upp en dam på hudkliniken, så långt allt väl, om man bortser från att dörrarna krånglade och han fick gå runt och låsa upp dem manuellt. Jag upptäckte att Lopez antagligen var obekant med skylten "Återvändsgata" eftersom han med förtjusning kastade sig in på dessa. Som ni förstår tog det en stund innan vi med gemensamma krafter kunde navigera oss ut från sjukhusområdet. Mot Malmö! Även här en del kreativ bilkörning för att inte komma till hamnen. Vi satt och förväntade oss att vi skulle till sjukhuset, men så icke, Lopez svänger upp i staden och stannar vid en bank. Där hämtar vi Sveriges sista luffare med livskamrat. Jag förstår att sjukresor och färdtjänst är integrerat - smart. Turen går vidare

till Ystad där vi hämtar upp en flicka, som står och väntar på trottoaren.

Jag inser att Lopez har vissa formel-1ambitioner, svåra att förverkliga med en faktiskt ganska skruttig Ford Transit. Efter en lång monolog, som jag endast delvis kan följa, ringer Lopez upp sin arbetsledare och talar om att han inte tänker köra tilldelad bil i morgon. Han hade ställt upp på den aktuella extrakörningen, men var utlovad en bättre bil. Så imorgon blev det ingen körning med det aktuella fordonet. Jag är tacksam att han kör rundan ut!

Hem till ett dukat lunchbord. En god trevlig matstund med K.H. och Jonas. En välförtjänt middagslur efter en stunds läsning i Keith Richards, Livet. Jag har plöjt Guillous Brobyggarna. Mannen kan skriva - men har han något att säga?

28 SEPTEMBER 2011

Året vid havet



Självklart oroar jag mig för hur det ska gå för Gästis. I ett familjeföretag som vårt är det bra nära katastrof om en av oss blir sjuk. En tredjedel av produktionen försvinner och risken att vi gör missar som kan leda till tappade bokningar eller straffavgifter till myndigheter ökar. Dessutom är det tillfälligheter som väder, samhällsekonomi, oljeutsläpp m.m. som påverkar tillströmningen av turister under vår korta säsong.

Detta väderanarkistiska år, med en vinter som chockade lågskofolket men måste vara en fullträff för näbbstövlar, mardröm för kollektivpendlare och bilister men drömmen för snöröjare. Inte hjälpte det till att förlänga säsongen som vi i besöksnäringen kämpar för. I år har vägghållarna rustat bättre, redan nu i september har de satt upp de plastöverdragna bambupinnarna där vägarna brukar ha sin gång under drivor och fykande snö, några dagar om året. Ska vi tro på den nordiska mytologins fimbulvinter har vi ytterligare en vinter i nivå med de två senaste att vänta. Och varför inte litet asatro när så mycket annat hokuspokustroende redan är etablerat på Österlen.

I senare delen av mars vandrar ett par förvirrade grågäss på istäcket, man får anta att de har helt andra planer; dra täcket över huvudena, gosa och tänka på reproduktionen. En månad senare verkar de stackars gässen kommit igång med huvudsyftet för resan norrut. Jag tror inte att vi kan räkna med att turisterna är lika tålmodiga och nöjer sig med att få gå och lägga sig och tänka på reproduktionen. Men osvuret är bäst. I ett antal inspirationsmöten anordnade av fancy utvecklingsbyråkrater har vi fått insikter i hur man gjort i andra regioner. Särskilt har man lyft fram Åre som ett föredöme. Det är väl bara att börja bygga fjäll.

Ett annat exempel som vi ska låta oss inspireras av är den statligt ägda och förvaltade Göta kanal. Då gör vi det! Jag tycker att det är så oerhört märkligt att utvecklingsbyråkraterna aldrig tycks kunna utgå ifrån vad som finns. Alla små ställen som drivs av entusiaster. Turister som tycker om upplevelsen att hitta sitt alldeles egna smultronställe. En natur som är alldeles oöverträffad. Det är detta som gör Österlen till Österlen. Vi som driver ställen har inte brist på idéer. Vi har brist på resurser och tycker inte om att byråkrater, som aldrig tagit en personlig risk, sitter och utvecklar för skattepengar utan vår styrning och medverkan. Så är det så var det sagt!

Diagnos och behandling av mitt Myelom

Som jag tidigare berättat kände jag mig litet nedgången efter högsäsongen och mot min vana uppsökte läkare, med en successiv eskalering från en sömning vårdcentral, till akuten i Ystad, via hjärtintensiven och slutligen hematologen i Lund. Från att ha varit en litet sliten gästgivare i sina bästa år, låg jag som en väldiagnostiserad myelompatient med alla tänkbara värden på allting alldeles åt helskotta. Nu är det inte så lätt att få ett körschema A-Ö från läkarna. Jag har förståelse för att det kan uppkomma ett otal komplikationer, organ som trixar, mediciner, som inte tar som de ska, infektioner som ligger och väntar när immunförsvaret fördärvas, men jag skulle önskat en plan. Avvikelser från denna vore ju inga konstigheter - information och delaktighet är botemedel mot mycket.

Ett tidigt positivt besked var att jag inte hade tumörer på skelettet, de kan vara otroligt smärtsamma och svåropererade. Bakvägen har jag någorlunda kunnat konstruera min behandlingsplan och, tycker jag, fått den verifierad av läkarna. En kur med blandade läkemedel; cellgift, kortison, antibiotika och diverse profylaxpiller. Den pågår under 12 dagar med cellgift var tredje dag. Syftet är att få död på cancercellerna, men precisionen är inte större än att en mängd snälla och nyttiga röda och vita blodkroppar och blodplättar stryker med. Samma kur upprepas efter ungefär två veckor och ytterligare en kur av samma slag två veckor senare.

Om behandlingen haft önskad verkan görs här ett något längre uppehåll. Efter detta stimuleras tillväxt av stamceller som jagas ur benmärgen ut i blodet. Efter någon dag skördas de och fryses ned. Efter detta serveras en jättedos cellgift. Mina egna stamceller transplanteras sedan.

Med litet tur har kroppen inte tagit alltför mycket stryk. Jag vet att skelettet inte blir vad det varit. Slut på tunga lyft och viss risk för benskörhet. Men medicin och rörelse fixar nog det mesta.

Man blir inte av med sjukan, men man blir förhoppningsvis symptomfri och kan leva ett normalt liv. Så är det ju med andra sjukdomar också, t ex diabetes.

5 OKTOBER 2011

Hammenhög Tattoo



Under ett anfall av personlig lössläppthet, sommaren 2010, beställde Jonas en tid för mig hos favoritgaddaren Stina i Ystad. Hon har av talang och skicklighet lyckats bygga upp en rejäl kö av människor som är beredda att ställa sin kropp till konstens förfogande. Eftersom vi är Stinas favoritkrog, fick jag en privilegierad tid. Motivet är klassiskt, men inte Woody Woodpecker (Hacke Hackspett) Det är Mr. Horsepower. En tecknad maskot, idag skulle vi säga logga, en dragracingens ikon, som användes

av den 1931 etablerade bilfirman Clay Smith Custom Camshafts. Woody Woodpecker föddes 1940.

Att jag valde den bilden beror på att jag redan som liten tyckte att den var urfräck. Kombinationen med Hammenhögs Gästis lever upp till vårt motto: "Tradition och förnyelse". Nu ska väl avslöjas att mitt tilltag inte supportats fullt ut i den allra närmaste omgivningen. Själv har jag varit smygnöjd hela tiden, och exponeringen har varit smakfullt återhållsam. Plötsligt har mitt lilla stolleprov blommat ut för fullt. Inlagd på sjukhus och objekt för intensiv vård uppträder man i stort halvnaken. Jag har fått full cred för den axelapplicerade konsten. Dessutom en "osökt" koppling av samtal om vårt fina Gästis. Dessutom ser jag nödvändigheten av att bli återställd, för att få en ekonomiskt försvarbar avkastning på gjord investering.

Åter i Lund...

Igår var jag åter i Lund för att bli förbättrad och förgiftad. 05.40 var sjuktransportlimousinen framkörd och patienten nytvättad och nyfastad för operation. Den dryga timmen till Lund ger tillfälle till kartläggning av transportsystemet inom sjukvården. Jag vet nu att drygt 500 bilar är kontrakterade för att köra färdtjänst och sjuktransporter i Skåne. Det är inte svårt att se kopplingen mellan taxibrist på landsbygden och upphandlade transporttjänster. Jag förstår taxiföretagen - säker inkomst, möjlighet att lägga vettiga scheman osv. Hur ska vi lösa transporter för andra? Jag tänker, som krögare! God mat, underbar atmosfär och ett gott vin. Så ber den nöjda gästen oss att ringa efter en taxi. Väntetider! Framkörningsavgifter som är högre än varmrättspriset. Kanske man skulle kunna klassa krogbesök som sjukdom berättigad till sjuktransport. God service och subventionerade priser, mindre rattonykterhet.

Förbättringen! Efter en period av sönderstuckna, hala, sinande små skitvener i armarna har jag nu uppgraderats till en riktig

proffspatient. Jag har fått en venport. Det är ungefär som guldmagistern (med emalj) för simmare. Enkelt uttryckt kopplas en kateter till en centralven, på halsen. Katetern leder till en ursnygg trekantig dosa i lila färg. Övergången mellan dosan och katetern har en sofistikerad slussanordning som gör att man kan distribuera läkemedel ut i blodet och hämta blod när man är sugen på det. Jag var litet sur att jag inte fått en venport för länge sedan, men efter att fått klart för mig att den är alldeles avgörande för att kunna genomföra kommande [stamcellstransplantation](#) så är jag helt nöjd med det. Detta hade tagit en stund för evolutionen, du Darwin!

Tyvärr är hela grannlåten inopererad under huden. Jag fraktades upp till en operationssal där jag möttes av en hel flock trevliga människor i fåniga, gröna, men sterila, mössor. En frågade mig om jag ville sova. Eftersom jag inte har större machobehov, bad jag honom att släppa kemin loss. De noterade min vackra tatuering och berättade att de mer än en gång fördärvat heltäckande framsidestatueringar, men min var helt utanför berört område. Så vaknade jag när de höll på att fästa några trådar.

Nu är jag kanske inte en bättre människa, men definitivt en bättre patient. Sköterskan, eller annan som kan och vill, får sticka genom ett membran som klarar upp till 2000 penetreringar och kan göra tjänst upp till åtta år. Normalt plockas implantatet ur när behandlingen är slutförd, vilket jag hoppas är innan åtta år ha gått. Påfrestande grävande i småvener är slut, pang på rödbetan.

Jag har utrustats med flera bevis på min nya status. Ett legitimationskort till min venport, kan vara bra om man får problem vid säkerhetskontroll vid flyget. Det är ju inte lika trivialt, som att vifta med hålfotsinläggen, ett armband av gummi (sådana som lanserades som bevis på att man köpte grejer solidariskt från tredje världen, gäller nog inte i och för sig venportar) och dessutom är jag nu utrustad med ett frikort för sjukvård fram till den 26 augusti 2012. Litet förvånad blir man när man inser att sjukvårdens IT-system för betalning inte med automatik genererar en bevakning

av hur mycket patientavgifter, som betalats och när sjukvården blir kostnadsfri.

Jag nämnde också förgiftning. Redan en timme efter venportens montering provtryckte de anläggningen med antibiotika och cellgift. Helt utan problem! Det var den tredje etappen av fyra. Förra kuren bröt helvetet lös just här. Jag tar tempen och håller tummarna för att klara denna period när immunförsvaret är totalt i botten. Än känns det ok. Jag är på benen, promenerar och försöker leva så normalt, som möjligt.

Jag måste berätta om [det konstiga kortisonet](#). Som en del i behandlingen får jag höga doser av kortison, som är ett kroppseget hormon. Jag hittar inga riktigt bra beskrivningar på Internet, relaterade till min sjukdom, myelom. Kortison är så allmänt använt och de flesta referenser är relaterat till helt andra tillämpningsområden. Det har effekten att det, liksom cytostatika, dödar cancerceller - välkommen i tjänst. Det är bekant att en biverkning är att man binder vätska och vid lång användning omfördelar fettet.

Det jag märkt mest av, hittills, är funktionen som har med kroppens [stresshantering](#) - kamp eller flykt- att göra. Det är rena "uppåttjacket", mental hyperaktivitet. Tusen tankar, nästan euforiska, håller kroppen igång. Inte så att jag utför så mycket av tankarna, men känslan av att jag skulle kunna om jag ville är angenäm. Samtidigt tröttas kroppen av cellgiftsbehandlingen. Kroppen är svag medan själen är rastlös. Dessutom får jag en våldsam aptit och försöker därför vara noga med vad jag stoppar i mig, regelbundna måltider och nyttigheter däremellan, när suget sätter in.

I eftermiddags ringde det på dörren och ett blomsterbud lämnade en så vacker höstbukett och en liten chokladask till den kortisonopade. Ingen avsändare och adresserad till Staffan "vet ej", Hammenhögs Gästis. I buketten ett kort: "Bli bättre, det är en order!" Rörd och lycklig att någon tar sig ett så snällt besvär! Det

är spännande - även om jag blir vansinnigt nyfiken. Tack så hemskt mycket - rara människa!



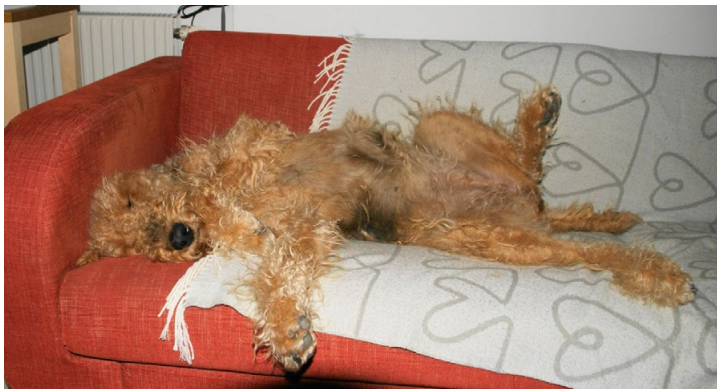
En gökunge äter sig ur boet

Jag började [blogga](#) 2007, sedan har jag fortsatt. Jag tycker om att skriva ned tankar. Totalt har jag passerat 400 inlägg. Antalet läsare har stigit successivt. Totalt sedan jag satte upp en räknare har över 60 000 besökt bloggen. Nu för tiden har jag mellan 200 och 300 unika besökare i veckan. Det är väldigt trevligt när det kommer gäster som är väl pålästa på bloggen. Det gäller bara att komma ihåg vad man påstått i sina inlägg då vissa vill diskutera det de läst. Någon som tvingas att viss tid vistas i Stockholm, berättade att när han får hemlängtan brukar han gå in på min blogg.

Från början var avsikten att på ett lättsamt och trevligt sätt berätta vad som händer på Gästis och på Österlen. Jag har en betydande skrivklåda och kan inte låta bli att engagera mig i samhällsfrågor, näringsliv, politik, kultur med mera. Nu senast har jag skildrat mitt insjuknande i cancer och behandlingen av den. Det har rönt stor uppskattning men jag är orolig för min strukturlösa blogg. Den har jäst upp som en sufflé och jag är orolig att den ska säcka ihop. Därför har jag kommit fram till att jag efterhand ska dela upp bloggen i tre, möjligtvis fyra, olika bloggar, som bättre svarar mot olika intresseinriktningar hos läsare.

Jag kom att tänka på att även gästgivarhunden Doris lider av en kronisk sjukdom, Addisons sjukdom, som för övrigt kan drabba även människor. Hon har en defekt i binjurarna, som innebär att

hon inte kan producera hormonet kortisol. Behandling - tillförsel av kortison. Sådan husse sådan hund! En gemensam biverkan har vi - aptit. I övrigt verkar kortisonet på Doris väldigt avslappnande. På bilden i sitt favoritläge på rygg i den omklädda designsoffan - hundar är väl också människor?



På mig har kortisonterapi en helt annan inverkan, idéer rusar genom huvudet, inget genomförs, det kommer ju nyheter snabbare än på Facebook. En läkare avrådde från att göra fastighetsaffärer, när man medicinerade med kortison i de doser jag får. Ett par nätter, när kortisonet gått ur kroppen efter förra kuren, har jag haft något som liknar nattsömn. Det var en angenäm återupplevelse och då vet jag att den finns där någonstans. Jag kan sitta lugnt mitt i natten, när ni andra sussar gott, och blogga litet grand.

Den avslutade kur 2, genomfördes utan komplikationer. Visst, tröttheten är där, men det är ingen komplikation utan en förutsedd konsekvens. Det känns skönt när man får en veckas återhämtning. I synnerhet när vi som nu haft ett fantastiskt höstväder på Österlen, sol, måttlig vind och hög luft. Det ska inte förnekas att det känns litet tungt att som igår åka in till Lund, ge sig in i kur 3 och brytas ned igen. Å andra sidan är det så skönt att veta att detta är den avslutande delen i grundbehandlingen, om allt går

enligt plan. Det återstår mycket efter detta, vad jag förstår. Kontroll av organ, stärka skelettet och inte minst stamcellstransplantation. I mitt huvud har jag målat upp tre faser. Den första var rent livsuppehållande och är framgångsrikt avklarad. Den andra är tre kurer för att få död på cancerceller, och dessvärre en hel del andra celler. Den är snart avklarad.

Fas tre ser jag som återuppbyggnad. Igår talade jag med sjuksköterskan om hur mycket jag skulle uppskatta ett körschema för hur en normal behandling genomförs. Hon slog ifrån sig, som alla andra, förloppet är så individuellt att detta är omöjligt. Hon menade också att det efterhand blir besvärligt för patienter, som börjar komma igen, att inte kunna planera. Jag känner det själv, jag skulle så gärna vilja åka till Stockholm, se lille Frans och hälsa på de andra barnbarnen och deras föräldrar. Jag drömmer också om en vecka i sol och värme. God lyxig mat och exotiska viner! Har jag förstått läget rätt ligger det längre fram i tiden. Men drömma och längta är ett gott alternativ till att planera.

26 OKTOBER 2011

Planlöst

Det är två månader sedan jag blev sjuk, eller rättare sagt diagnostiserad, som drabbad av Myelom, en cancerform i benmärgen som degenererar blodet. Jag har tidigare beskrivit olika faser i mitt tillstånd, från överlevnad mot ett normalt liv. Jag blev förvånad att jag faktiskt varit sjuk så länge. Förloppet följer inte ett traditionellt sjukdomsförlopp, där man upplever att man successivt blir litet kryare. - Jo först blev jag mycket kryare när man satte in medicin mot alla taskiga värden som uppstått som sekundär effekt av Myelomet. Efter det har terapin bestått i att bryta ned, döda cancerceller och oundvikligen en hel del nyttiga, fredliga celler. Mycket av medicineringen är profylaktisk - skydd mot skadeverkningar av cellgiftet.

Jag har tidigare talat om nödvändighet och nytta av att skapa rutiner och struktur i det dagliga livet och att leva så nära sitt normala liv, som det bara är möjligt. Efterhand kan en del av de mest konstruerade pseudorutinerna skippas och utvecklas. Detta kommer naturligt av att man får möjlighet att bo hemma och vårdas i öppenvård.

Min favoritrutin är nog frukosten, som intas kl. 08.00. Då har jag suktat sedan 06.00. Det förvånar mig att jag börjat lägga vikt vid en snygg presentation och ett närmast rituellt genomförande. (Sådan var jag inte förr.) Först ett stort glas äppelmust från

Östra Sönnarslöv, gott, nyttigt och nödvändigt för att skölja ned medikamenterna. Frukttyoghurt med müsli. Gärna ett färskt ägg, koktid 4,5 minuter, med Kalles kaviar till! En skiva kavring, med leverpastej alt skinka, ljust bröd med ost och ljust bröd med "crunchy" jordnötssmör och plommonmarmelad, "madorna" upplagda på en favoritassiet, Allmoge, från Gustavsberg. Två muggar kaffe, Valters, tillagat i percolator. Utbrett till höger Sydsvenska Dagbladet, Snällposten (nystruken).

Till vänster sitter gästgivarehunden Doris, hängivet tiggande - frågan är ju fri. När de tvåbenta ätit är det dags för den fyrbenta. Jag har klockat henne, 45 sek för dagens halva kaloriintag! Inga som helst krav på finesser. Så dags för morgonpromenad. Jag försöker gå med, men orkar inte varje dag. Hematologens goda märke skyddar mig, häromdagen kände jag mig under promenaden litet hängig, som av en slump ringde mobilen. - Hej, Malin på hematologen! Kan du komma ett par timmar tidigare till behandlingen i morgon? Doktorn tycker att du ska ha litet blod! - Visst!

Provtagningarna sker i allmänhet i samband med mina behandlingsbesök i Lund. Vi har nu börjat använda även vårdcentralen, och det är ju skönt att slippa åka de åtta milen, enkel resa. Med en remiss i näven ringde jag Borrby. Jag blev hänvisad till "öppen tid" men bestämde mig för att vara litet krävande. Jag informerade om, att jag numera var lycklig innehavare av venport. Jag insåg att detta innebar besvär där borta. Provtagning utförs av undersköterskor, medan användningen av venportar ligger på sjuksköterskor. Nog var det litet pust och stänk - varför kan man inte göra som man alltid gjort? Jag valde att vara tyst, eftersom jag tycker att problemet var deras. Delvis mitt, mina små hala vener har blivit ganska illa åtgångna tidigare. Om nu sjukhuset väljer att låta ett operationsteam sätta in en venport, inte alldeles gratis antar jag, så är det i alla avseenden rimligt och önskvärt att den nya tekniken och metoden ska

användas fullt ut, även ute på landet. Det blev bra, man utnyttjade tillfället och utbildade flera sjuksköterskor, när tillfälle gavs.

Sjukvården har en plan för mig, och det känns skönt. På torsdag ska jag få min sista cellgiftsinjektion, om allt går som det ska. Sedan följer en behandlingsplan för skelettet. Jag är inte så illa åtgången, som många av mina medsjuka. Inga smärtsamma tumörer, som kräver kirurgi. Men det gäller att stoppa urholkningsprocessen med följande benskörhet. Detta vet jag inte så mycket om ännu. Nästa stora steg är transplantering av stamceller. Jag trodde att detta var framkantsforskning, som knappast var färdig för klinisk tillämpning. Såsom damerna läser skvallertidningar hos frisören, brukar jag bläddra i populärvetenskapliga magasin när jag är på sjukhuset. Blicken sögs till en lång och ingående artikel om behandling av MS med hjälp av utslagning av immunförsvaret och nyuppbyggnad genom stamcellstransplantation, tillämpat i stor skala. Jag är, nästa vecka, kallad till en ambitiös genomgång av förestående transplantation. Information kommer!

Behandlingsavdelningen blir ett andra hem och man får en god kontakt med sjuksköterskorna, som jag tycker är alldeles fantastiska att ha att göra med. När jag satt och njöt ett dropp försökte jag, som mången gång förr, intervju en sköterska om "vad ska hända sedan och hur lång tid kan det dröja". Inte heller nu kunde jag få något svar. Däremot fick jag en väldigt bra beskrivning av min situation: "Det besvärliga med din sjukdom och behandling är att det inte går att planera något! Och att det gäller under så lång tid." Så är det naturligtvis. Jag vet ju inte hur jag reagerar på olika behandlingsmoment. En tid hos en specialist kan dyka upp hastigt. Komplikationer kan uppstå, och så vidare... Det där vet jag ju och preparerar mig med tålamod, uthållighet och upprepar mitt mantra - jag är heltidssjuk med uppgift att bli frisk.

Ändå - jag vill åka till Stockholm och se det nya barnbarnet Frans! Men det är svårt. Det är olämpligt att som [*infektionskänslig*](#) sätta

sig på tåget och ännu värre flyget. För närvarande måste jag vara tillgänglig för mina vårdare. En resa till sol, värme, god mat och dryck, kultur och avkoppling står väldigt högt på önskelistan, men långt från vad som är möjligt. Möjligtvis skulle jag kunna nöja mig med ett glas rött och drömma resten!

En osäker framtid

Det närmaste halvåret förefaller svårplanerat. Det är viktigt att ha perspektivet framåt, jag får lägga upp en strategi. Nu ska jag inrikta mig på att längta till sådant som kommer att hända utan min planering och medverkan och tillåta mig att bygga upp förväntningar. Senhösten med gåsmiddag är en höjdpunkt på Gästis. Kulturmat i en klassisk miljö! Vi kör gås fram till första advent. Trots att gåsarna, vi säger så i pluralis här i Skåne, har blivit avsevärt dyrare väljer vi att inte höja priset. Det är trevligt att ha många gäster och bokningsläget ser bra ut. Tummen upp för lägre krogmoms - övervinster i krogar på landet är ett problem, som endast existerar i den politiska vänsterretoriken.



Efter gåsen växlas steglöst julbordet in. Vårt julbord lagas från grunden på plats. Vi dukar inte upp extra volym, för att lura ögat. Rimliga uppläggningar och kontinuerliga påfyllningar. Det är inte lockande med ett julbord som tappat fräschör. En utmaning och högtid för våra duktiga och rutinerade kockar. I år har vi sänkt priset för att medverka till att göra julbordet också till en lokal familjetradition.

Naturligtvis kan vi förvänta oss dramatiken i snöoväder. Det är vackert och spännande i rimlig omfattning. De två senaste snövintrarna har varit för bra i det sydligaste av Skåne. Snö under fem månader! Vi får inte ett stilla snötäcke, snön fyker, drivbildning och vägarna försvinner. Under perioder är det enda fordon, som tar sig fram, bandvagnar. Detta är litet pikant under några dagar per vinter, även om det tär på kommunernas budget.



Vi har några år haft julpensionat under själva helgen. Mycket trevligt och uppskattat av våra gäster, som av väldigt olika anledningar velat undvika att dra igång hela julhysterin i egen regi. Vi erbjuder vår fina miljö, sparsmakat juldekorerat och ordentlig satsning på julens mat. Vi har inte levererat aktiviteter utan tycker att det är upp till var och en. En trivsam stämning mellan gästerna har vuxit fram naturligt. Naturligtvis har det inneburit mycket arbete och ständig närvaro för oss i vår familj. Jonas har inte firat jul tillsammans med sin familj sedan Julius var spädbarn, och nu är han fyra. Redan under våren bestämde vi att 2011 blir det inte julpensionat. Vi kommer att ha en stor egen familjejul. Lisa, Ola, Morris och rookien Frans kommer till oss. Hur kul blir inte det! Att Emma, Erik och Tage firar hos mormor och morfar i Trollhättan må vara hänt och rättvist, kanske hinner de kvista ned till oss någon dag i alla fall. Anna, Jonas och Julius har vi på plats i byn. Denna tidiga planering känns som en fullträff, också med tanke på min sjukdom.

Verksamhetsåret avslutas med vår traditionella och mycket uppskattade Nyårsbaluns. En supersupé följt av Jukeboxbal. Dagen till ära rullar vi vår dyrgrip, Wurlitzer, från baren till matsalen. Efter maten får de dansanta, det brukar vara alla, välja sina favoritlåtar från förr, allt från tryckare till klassisk rock 'n roll. Den

som vill kombinera med övernattnig gör klokt i att boka nu. Vi kommer också att ha öppet trettondagsafton, supé och kanske får Wurlitzern stå kvar i matsalen till glädje och gamman för de danssugna.

5 NOVEMBER 2011

Vad gör de i mitt huvud

Besöket bestod i provtagning, väntan, mer smärtlindring och ett recept på mirakelpiller. Vi lyckades tigga till oss en kopp te och en ostmacka, som får godkänt enbart på grund av hunger. Det visade sig att de medskickade tableterna var verkningslösa. Under kvidande fick jag underhand instruktioner att fyrdubbla den ordinerade dosen, med samma klena resultat. Eftersom onsdagen var en mycket viktig dag, med diverse undersökningar i Lund hela dagen, valde vi att åka in till Ystads lasarett och träffa doktorn in real life, som folket på nätet säger.

Det var en både rar och kompetent läkare. Hon misstänkte, som jag själv också gjort, att smärtorna var att hänföra till biverkningar av medicin. Att jag inte haft ont tidigare kan bero på att en viss mängd måste aggregeras i kroppen, innan den säger ifrån. Dessutom menade hon att den medicin, som förskrivits, inte tränger ut i de allra finaste nervtrådarna, vilket förklarar att den blev verkningslös.

Att jag fick tre medel, som alla är morfinliknande, är inte alldeles lätt för mig att hantera. Jag är född och uppväxt i en tid innan narkotikaanvändning blev något av en folkrörelse. Kanske har jag en överdriven beröringsskräck till allt vad narkotika heter, men det tänker jag fortsätta med. Det känns alltså inte helt bekvämt och avspänt att knapra i sig morfin. Det är också förvirrande

och otryggt att det plötsligt spelas in en delbehandling från ett annat sjukhus och en annan doktor. I samband att man skrivs ut från inläggande patient till dagpatient ska en behandlingsplan upprättas, med en behandlingsansvarig läkare. Jag har en sådan, även om jag aldrig sett den och aldrig fått äran att träffa den behandlingsansvariga läkaren. Jag kanske framstår, som mer än lovligt mesig, men jag kan inte fråga efter något, som jag inte känner till. Jag har täppt till mina kunskapsluckor i detta avseende i efterhand. Man kan tycka att detta med smärtlindring borde finnas med, som tillval, i behandlingsplanen. Inte är jag den förste cancerpatient som har ont.

Ytterligare en komplikation för min del är att jag inte på något sätt var insatt i modern smärtlindring. Min föräldrade syn på området kan väl närmast kalla bedövning. Ont i en tand - lokalbedövning - åtgärd - smärtstillande medel av olika potens, att använda vid behov under läkningsprocessen. Modern smärtlindring förefaller vara en frikopplad disciplin, där man oavsett orsak går direkt på hjärnan, stänger av vägarna för smärtimpulser med hjälp av ett batteri av mediciner. Jag ifrågasätter vare sig riktighet eller effektivitet i den moderna smärtlindringen, tvärtom har jag läst att den är utomordentlig. Däremot tycker jag att man kunde offra fem minuter till information av en sjuk gubbe.

Onsdag morgon, inför den stora dagen i Lund, där utfallet av behandlingen hittills ska utvärderas, vilka skador på olika organ jag fått och förutsättningar för fortsatt behandling fastställas, drabbas jag av en mental härdsmälta. Sjuktransporten ska komma klockan sju. Jag stiger upp klockan fem, eftersom jag ändå är vaken, allt tar litet längre tid när man är sjuk och det är gott att kunna låta det göra så. Allt som sker ryggradsmässigt fungerade utmärkt; tio minuter efter fem sitter jag tvättad, tandbortstad, påklädd och klar i en fåtölj. Då kommer det över mig. Jag kan inte tänka, som jag brukar. På ett märkligt sätt kändes det som de hade delat mig, eller min personlighet, och behållit en del. Jag satt som

paralyserad i min fåtölj, halvt bedövd medan tanken, eller vad det nu var, for runt och letade efter det som fattades.

Paniken växte, ja riktig panik, och hela känslan av kontroll, självförtroende och mental styrka rann av mig. Klockan sex ringde klockan och Annelie vaknade. Naturligtvis undrade hon hur det var fatt och jag försökte beskriva det så gott det överhuvudtaget var möjligt. Utan någon som helst tvekan säger den kära, kära, hustrun: -Jag följer med. Vilken fantastisk känsla att kunna lämna över allt ansvar. Det var som att alla moln skingrades. Och jag avbeställde sjuktransporten. I stället åkte vi i egen bil. Vi hade, vilket kan låta märklig, en riktigt, riktigt trevlig dag tillsammans på SUS i Lund. Detta ska jag berätta mer om sedan.

I efterhand kan jag säga att smärtlindringsäventyret känns fortfarande väldigt obehagligt. I samråd med läkaren har vi bestämt att vi snarast, med början redan i morgon, ska trappa ned dosen. Det känns nödvändigt att förfoga över hela sitt intellekt. Strängt taget ligger hela upplevelsen utanför behandlingen, det är en gren, ett paket för sig, som inte har med behandlingsresultatet att göra. Jag har svarat bra på behandling och smärtlindringspaketet får gå i soporna och finnas kvar endast som en erfarenhet.

9 NOVEMBER 2011

Domens dag

Så sitter vi i bilen, Annelie och jag. Dimman är tät, men med erfarenheter från förra året har trafikverket fått upp bambupinnar sedan drygt en månad. I Bollerup får vi stanna till för en velande andfamilj, som vill både gå över gatan och inte. Det känns avspänt med tanke på hur dagen startade. Vi kör lugnt utan bilradio. Vi hinner gott och jag blir dumpad i foajén. Jag hinner till och med under kontrollerade former, eftersom jag har lokalkännedom, gå och spy, även om jag får skynda på stegen i höjd med pressbyrån. Befriande men litet pressande eftersom jag först av allt ska röntga tänderna.

Jag har varit där förut när jag var inlagd, kavat förklarade jag då för mina vårdare att jag lätt kunde ta mig både dit och tillbaka för egen maskin. Det slutade med kallsvett, spypåse, frossa och rullsäng - lunginflammationen hade brutit ut. Återseendet med tandröntgen var därför litet spänt. Kliniken är rough, öststat, snäppet under flådiga privattandläkarmottagningar. Röntgenassistenten har en omisskännlig rysk accent under den perfekta svenskan. Kontextuell perfektion? Och jo, det är samma kvinna, som vid mitt förra nesliga sammanbrott. Hennes frågor var ängsliga, förberedelserna nervöst minutiösa - vi genomförde den rutinartade röntgenundersökningen utan några incidenter. Bilderna ställs till tandläkarens förfogande och honom ska vi träffa senare.

Nu låg vi på plus mot schema. Lunds lasarett var nybyggt när jag först kom till Lund i slutet på 60-talet och, tyckte man då, gigantiskt. Idag är trångboddheten huvudproblemet, liksom i Malmö. Jag är särskilt imponerad av foajén. Den har verkligen många uppgifter att fylla. Ankomsthall för de som söker vård. Rastutrymme för konferenser och kongresser. Vänthall för transporter. Dagrum för inlagda. Restaurang. Mötesplats. Fikautrymme. Med mera, med mera. Jag upplever den verkligen som trivsamt. Jag har suttit där många gånger när jag tröttnat på det enahanda livet på avdelningen. Man får en doft av det normala livet. Sitta och titta på folk är hur spännande som helst och blandningen är enorm. Att få in så mycket funktion, behålla atmosfär och trivsel, god estetik, bra ljus, inget buller, det är riktigt bra arkitektarbete.



Den lilla tidsluckan i vårt späckade schema är som gjord för fika. Jag har under veckor kartlagt området och vet att de bästa wienerbröden finns i restaurangen. De är faktiskt bland de bästa jag smakat, fräsiga med lagom mycket fyllning.

Jag vet också att latten är mycket godare på Pressbyrån på andra sidan "gatan". Det funkar så bra, att det är inga som helst problem

att köpa wienerbröd på restaurangen och kaffet på Pressbyrån. Jag antar att ingen blir förvånad över att jag är motståndare till en import av en amerikaniserad Halloween, som tränger ut vår mer stillsamma Allhelgona helg, där vi hedrar och kommer ihåg våra döda. Därför en klar pluspoäng till de söta spöketlabanbakelserna!



Ska man säga något positivt om en kris, som den vi genomlever, är att man kommer närmare varandra. Vi har levt ihop 40 år och de senaste, sedan vi skaffade Gästis, i knät på varandra. Nu känns det igen naturligt med en liten kram, hålla i handen och en smekning på kinden. Invändningen att priset är för högt kan möjligen resas.

I vårdens klor

Så raskt till nästa punkt på listan, belastningslab för lohexol clearance, vilket betyder njurfunktionsundersökning. För min del hade det räckt utmärkt om de sagt det sista. Här möter vi igen en ambassadör för svensk sjukvård. En kunnig och engagerad sjuksköterska som vet vad hon håller på med. Hon tar prover och får svara på frågor, som jag hittills inte fått svar på. Jag frågar henne helt enkelt hur stor njurfunktion man behöver för att kunna leva ett normalt liv utan restriktioner. Lika enkelt svarar

hon, att man har en betydande överkapacitet och ligger man på 70% så är det strålande, men man klarar sig mycket bra på 50%. Det är ju inte alldeles ovanligt att den ena njuren doneras. Hon injicerade jod som sedan filtreras genom njurarna. På eftermiddagen kommer vi tillbaka och då tar hon ett blodprov och får ett exakt mått. Eftersom hon är engagerad, trevlig och vi talar om donationer ställer jag frågan till henne, som jag gått och funderat på länge: "Tror du att de är intresserade av organ från en cancersjuk gubbe?" Ärligt svarar hon att det tror hon inte - men ångrar sig sedan, men framförallt tycker hon att det är en bra sak för anhöriga, att man tagit ställning. Till det kemiska laboratoriet återkommer vi under eftermiddagen.

Nästa station är tandkirurgen. Det är litet som orientering, hitta rätt adress utan att tappa tid. Käkkirurgen missade vi eftersom det låg i ett annat hus, faktiskt där det förr var BB och där Jonas är född. Vi klarade tiden. Att undersöka tänderna är viktigt för den fortsatta behandlingen. Inför stamcellstransplantation tas immunförsvaret ned ytterligare. Tänderna är en välkänd källa till infektioner. Det visade sig att en pågående rotbehandling ställer till problem. Man vet inte på ett år om det blir framgångsrikt. Jag fick en rekommendation, på gränsen till en order, att en kindtand ska dras ut. Så visst de andra finns på plats, det har ingen betydelse för förmågan att tugga och ingen estetisk betydelse. Inga problem från min sida - dra ut!

Åter till hälsan, eller rättare sjukdomen. Dags att se hur lungorna mår, inte minst efter den traumatiska upplevelsen med lungödem. Här var det fråga om att tömma och fylla lungor, med och utan tillsatser. Det är svårt att tänka sig hur jobbigt det är att verkligen blåsa ut varenda gnutta luft man förmår. Som vanligt inga direkta besked, men jag blev inte inlagd och fick inte körförbud. Knappt har jag hunnit pusta innan det är dags att ultraljudsundersöka hjärtat. Med hjälp av ny teknik är det inte längre svårt att gå vilse på en yta stor som en knytnäve. Jag hoppas att doktorn har bättre orienteringsförmåga än den jag, som åskådare, kunde mobilisera.

Det var en doktor under utbildning så "den riktiga" kom för att kontrollera och kvalitetssäkra.

Så vidare till basen, hematologmottagningen. Detta är den första förberedda och samlade informationen vi får från deras sida. Ett tidigare samtal har jag skällt till mig, och det var bra om än litet spänt, av förklarliga skäl. Nu börjar förberedelserna för stamcellstransplantationen. Informationen avses vara framåtriktad men vi inleder trots detta att ordentligt tala igenom detta med smärtlindringen, som för min del inte var den bästa av upplevelser. Doktorn är ganska säker på att smärtorna är en biverkan av cellgifterna. För att kunna utesluta att det är ytterligare en åkomma beställs, för säkerhets skull, en skiktröntgen. Denna läkare tar på sig att vara kontakt även för smärtorna och det känns väldigt skönt. I praktiken, i mina ögon, blir han behandlingsansvarig läkare i stället för den formellt utsedde, som jag aldrig träffat.

Jag inser att jag bedömt tyngden i transplantationsbehandlingen litet för lätt. I jakten på mätbarhet har jag själv satt in att jag befinner mig halvvägs i den totala behandlingen. Så är det inte, transplantationen är mer omfattande än så. Ett annat misstag är att jag tänkt mig ett ordentligt uppehåll innan fas två sätter igång. Så är det inte, den drar igång redan på torsdag, om inget tillstötter får man alltid tillägga. Vi, både Annelie och jag, är djupt tillfreds med att ha träffat en läkare av kött och blod, som går att tala med, som förberett vårt möte och som avsatt tid till att träffa oss.

Nästa programpunkt är möte med den sjuksköterska på hematologen som ansvarar för planering och samordning av transplantationen. Hon är en erfaren och strukturerad människa. Jag uppskattar att hon skrivit ned tidplanen, ett körschema, som jag efterlyst från behandlingens start. Jag får direkt förtroende för människor som vågar säga och informera om hur det är tänkt. Jag begriper naturligtvis att det blir annorlunda om förutsättningarna förändras. Att avstå från att informera eftersom man inte kan vara

säker på hur det blir är ett obegripligt förhållningssätt, som vi dessvärre stött på flera gånger tidigare.

Mer behandling

På torsdag påbörjas "Mobilisering och skörd av perifera blodstamceller". Detta tar tio dagar. Först inläggning och behandling med cytostatika. Enligt plan hemskrivning på lördag. På tisdag börjar jag behandling i hemmet, jag kommer att själv få ta en spruta per dag under en knapp vecka. Måndag 21 nov är det dags att skörda stamceller. Allt blod kommer att köras ut i en maskin utanför min kropp, stamcellerna "silas" och blodet återbördas till kroppen, detta sker tre gånger. För att klara flödet och anslutningen går de in i en ven i ljumsken. Stamcellerna fryses ned till 150 grader i flytande kväve.

Avslutande behandling, "Högdosbehandling", påbörjas den 6 december. Jag skräms en aning av beteckningen "högdosbehandling", vad är det jämfört med vad jag gått igenom hittills, som jag inte upplevt som lågdos. Den 7:e får jag en cytostatikabehandling och torsdagen den 8 december får jag tillbaka mina stamceller, förhoppningsvis tinade. På detta följer en vård då jag är inlagd under tre veckor. Skälet till den långa vårdtiden är att immunförsvaret i princip är eliminerat. Skulle kroppen bygga upp det på egen hand skulle det ta evigheter, med hjälp av stamcellerna går det mycket snabbare och jag är utsatt för infektionsrisk under mycket kortare tid.

I ett tidigare blogginlägg berättade jag om svårigheten med att inte kunna planera. Jag berättade också hur jag muntrar upp mig genom att se fram emot sådant som händer utan min planering. Jag blir moloken när jag ser att julhelgen inte kommer att tillbringas med familjen utan på Lunds lasarett, det gamla skillingtrycket blir aktuellt igen (Thomas Di Leva denna gång). Nu hastar vi upp på

kem lab. Det är dags att genom ett blodprov fastställa hur mycket njurarna orkat att filtrera och rena sedan i morse.

Åter till hematologen! Vi avslutar vårt digra lundaprogram med ett gäng blodprover. Så vänder vi mot Hammenhög. Det kan te sig underligt från ett utifrånperspektiv, men vi är överens om att vi haft en härlig dag tillsammans, Annelie och jag, i Lund. Dödströtta, ja, men det gör det bara godare att komma hem. På fredagen ringde doktor Stig och talade om att alla resultat var bra och det är grönt att köra vidare enligt plan. Jag ställde frågor om njurfunktionen, eftersom det är den som ställt till mest oro. Den är nu 50% och kommer att förbättras ytterligare. Det är väldigt skönt att höra att jag således inte kommer att handikappas av dåliga njurar. Ett hot mot tidplanen skall snart dyka upp, men det ska jag berätta om i ett kommande inlägg.

En plump på Ystads lasarett

Man kan inte säga att det är tråkigt att vara sjuk, jo det kan man nog. Men man kan inte säga att det är händelsefattigt! På måndagsnatten var det dags igen. När immunförsvaret är nerkört är det inte främst yttre fiender, som ställer till det. Man undviker offentliga miljöer med massor av folk, snuviga barnbarn och andra uppenbara smittkällor. Nej det är den egna kroppen som uppträder falskt och svekfullt. Små svampar och bakterier, som i vanliga fall har en liten uppgift eller är för obetydliga för att överhuvudtaget märkas, tar tillfället i akt att mopsa upp sig ordentligt. Det var sannolikt vad som hände mig natten till tisdagen. Med diarré, kräkningar och en temperatur på 39,7 är mina instruktioner entydiga - ring ambulans. Nu var jag inte i stånd att utföra detta, men kära hustrun som befann sig i händelsernas centrum bistod.

Jag medger gärna att jag var ganska förvirrad och borta under övningen. Ambulansfolket kom med sedvanlig pondus och kontroll över situationen, satte vätskedropp, och snart låg jag på båren,

i bilen till akuten i Ystad. Det börjar bli en dålig vana. Eftersom vi hade boende gäster för jag ensam, någon måste laga frukost och den minst lämpade var jag. Annelie skulle komma till lasarettet när hon klarat av hotellplikterna. Strax efter fem blev jag mottagen på bästa sätt av en sjuksköterska och placerad på en brits i ett kallt undersökningsrum. Han gjorde sedvanliga kontroller och tog alla tänkbara prover. Min venport skyr de som vore den pestsmittad.

Sista gången jag såg en levande människa på eget initiativ i mitt rum var när en läkare kom in vid åttasnåret. Jag kommer faktiskt inte ihåg om han gjorde någon undersökning, men vi kommer överens om att det var viktigt att han plockar ihop mina mediciner, i synnerhet pockar den smärtstillande på. Jag har tidigare på hematologen i Lund tagit reda på hur de ser på medicinering. De vill helt hålla i den när man är inlagd där, för att ha kontroll. Jag tycker mig ha anledning att tro att det samma gäller för sjukhusvård inom hela region Skåne. I vilket fall som helst fick den aktuella läkaren klart för sig att jag inte hade medicin med mig och jag hänvisade till journalen avseende vilken medicin jag skulle ha. Jag vill nämna att jag inte fått några som helst restriktioner eller andra anvisningar som jag skulle hålla mig till under min vistelse på akutmottagningen.

Jag påstår att jag är en mycket tålmodig människa, en numera välutbildad och erfaren patient, med största förståelse för att det kan vara stressigt och att saker glöms bort. Jag ligger på min brits och står ut. Vid 11-tiden, sex timmar efter ankomst, kommer klagomål från blåsan. Jag kravlar mig upp för en expedition till toaletten, som gick bra att besöka tidigt i morse. Bakom en firsidig disk sitter 5-6 personer väl skyddade mot patienter. Vad de sysslar med har jag ingen aning om, jag vet i vart fall att de inte stör mig med att kontrollera om jag lever och har det bra. Så kommer ett kommando från en bakom barrikaden: "Håll dig på ditt rum!" Jag blev på en gång en mycket liten pojke, helt ställd, osäker och förödmjukad.

Försiktigt mumlar jag fram att jag skulle behöva gå på toaletten. Någon i personalflocken, som troligen känner det absurda i situationen och förstår övertrampet upprepar: "Han behöver gå på toaletten." Innan kommandoran hinner hindra mig fysiskt, om hon nu hade sådana planer, smiter jag in på toaletten som ligger närmare mig och låser, det känns som man bör göra det där. Medan jag utför det jag måste blir jag så oändligt ledsen och besviken - känner mig helt utelämnad. Jag samlar mig för en ordnad reträtt. Jag närmar mig den befästa disken och hör igen: "Gå in på ditt rum." Jag tror inte mina öron. En människa, som inte ens presenterat sig kommenderar mig som om jag var en fånge, en hund eller jag vet inte vad. Jag får ur mig att jag skulle vilja ha den medicin jag är beroende av och kanske det skulle vara möjligt att få en bit mat.

Någon offrades att gå in till den besvärlige, det vill säga mig. Jag vinnlade mig om att inte låta min ilska och frustration gå ut över den flickan, som rimligen inte hade större ansvar för händelsen än vad alla har när man ser att det begås övergrepp. Jag fick en kopp ljumt kaffe och en torr limpsmörgås, som naturligtvis efter sex timmar gick ned. Nu kunde jag inte undvika att försöka analysera den obegripliga händelsen, med en kvardröjande skräck att jag skulle vara i deras händer framöver. Hur är det möjligt att en så ohyfsad, opolerad och omdömeslös person placeras i en offentlig position, och varför stoppas inte ett så grovt verbalt övergrepp av kollegorna?

Jag hade som sagt inte fått några som helst restriktioner om att jag var isolerad, inga anvisningar om vad man fick och inte fick göra - jag hade överhuvudtaget inte talat med någon i det skift som gick på morgonen. Kvinnan som kommenderar mig skämmer ut sig, kollegorna skämmer ut sig genom att inte ingripa och man skämmer ut sjukvården i Ystad. Jag bävar för att ha med dem att göra igen - dessvärre är sannolikheten stor att det ändå blir så. I samma veva får jag ett SMS från Annelie: "Vad är det som händer?"

Snart ljusnar horisonten. En vanlig civiliserad vänlig människa, som jag vant mig vid att de är inom vården, kommer för att lotsa mig till akutvårdavdelningen. Jag får en isoleringscell, höll jag på att säga, och kan pusta ut. Efter en stund kan Annelie ansluta. Jag får höra historien om hur samma förfärliga människa, på gränsen till handgripligt, hindrat henne från att gå in till mig på akutmottagningen (vilket inte varit något som helst problem vid tidigare tillfällen). Resignerat bad hustrun om en hälsning till mig att hon var utanför, av någon fullständigt obegriplig anledning var det ingen som framförde det till mig. Jag vill säga att hela upplevelsen vid akuten i Ystad är så totalt skild från mina erfarenheter av andra delar av sjukvården, ja egentligen från akuten i Ystad också, att jag antar att detta är ett rent personproblem. Effekterna är förödande och problemet borde åtgärdas snarast. Jag överlåter det med varma händer till vem som helst. Självt har jag fullt upp med egna problem.

På vårdavdelningen fick jag två välbehövliga påsar blod, eftersom mina blodvärden var usla. Natten förlöpte utan några incidenter och jag kunde skrivas ut på tisdagsmorgonen. Jag ringde hem till Annelie. Hon behövde litet tid på sig. Det passade utmärkt eftersom jag fått ett SMS från optikern att mina nya glasögon var klara. Jag promenerade genom Ystad. Väl hos optikern kände jag att jag nog varit en aning övermodig. Kallsvetten bröt fram! Då kom tanken att det inte skulle vara så förtjusande att tупpa av i glasögonbutiken och vakna upp på akuten. Jag satte mig på en stol, lät några gå före mig och andades djupt. Efter en stund återfick jag kontrollen och fick mina glasögon tillpassade och betalda.

Sedan över 10 år kanske 20 har jag haft oinfattade glasögon och trivts väldigt bra med det. Denna gång tyckte jag ändå att det skulle vara trevligt med en båge för omväxlings skull. Jag hittade ett par av min favoritdesigner, Sand. Är gubben fåfång? Javisst! För säkerhets skull köpte jag även ett par oinfattade. I morgon bär det av till Lund igen och inläggning till lördag om allt går enligt plan.

Avdelning 4 hematologen i Lund

Inlagd på hematologen avd. 4. Tidigare låg jag på avd. 3. En gammal rumskompis, som tillbringat en stor del av sommaren på 4:an, hade i princip inget gott att säga om den avdelningen. Mina förväntningar var med andra ord väldigt låga. I den långa korridoren såg jag 4-bäddsrum och ställde in mig på det, det är ju bara ett par nätter. Mottagandet var perfekt. En sjuksköterska hade fått uppgiften att ta emot mig. Vi skakade hand och han sa sitt namn. Inga märkvärdigheter bara vanlig hyfs och vardagsetikett. Jag kände mig välkommen och omhändertagen.

Det är slagsmål om varenda bädd, så provtagningar och undersökning genomfördes i ett undersökningsrum. Efter det fördes jag till rummet. Det visade sig vara ett enkelrum, och jag blev lika glad som överraskad. Undersökningarna slutfördes med temp, blodtryck och EKG. Eftermiddagskaffe med vetebröd och rulltårta. Eftersom jag missat lunchen glider jag ned till Pressbyrån och köper en rak korv direkt från rullbandet placerad i ett bröd.

Så upptäcker jag att jag glömt mobilladdaren. Det är så typiskt, jag tänkte att nu måste jag lägga ned laddaren. Så tappar jag fokus. Det har med sjukdomen och medicinering att göra. Det är naturligtvis besvärligt att inte kunna använda sin smartphone. Batteritiden är usel! Dessbättre har jag datorn med. Jag får koppla upp mig på patientnätverket. Inga problem, men som vanligt

hänger det upp sig med säkra betalningar via Sparbanken Syd. När jag tänker efter tror jag att jag aldrig lyckats genomföra något nätköp med mina kort från Sparbanken Syd. Det känns som om deras IT-system är bara nästan färdiga. Dessbättre hade jag kort från annan utfärdare. Pust - ute på nätet!

Annelie ringde och meddelade att hon kommer med sladden. Hon skulle hämta servetter hos Sjöbo Snabbtvätt, halvvägs till Lund. Hon hade inte gillat att skicka iväg mig utan "ledsagare". Vi hade en stilla "hemmakväll" på rummet, med frukt och godis. Vi har TVn på och hör i bakgrunden om skandalen på akuten i Ystad. Okristligt ont i huvudet ingen röntgen, trots att de anhöriga hade remiss till röntgen. Efter 20 timmars felbehandling hade så mycket vätska samlats i hjärnan, att den stackars mannen inte gick att rädda till livet. Chefläkaren sågade deras handlande rakt av i TV, det tror jag aldrig att jag varit med om.

Jag är inte förvånad att det var där det hände med den attityd av självgod arrogans jag sett där. Det är lätt att tro att de håller fast vid vad de gjort, rätt eller fel. Det blir nog bra att chefläkaren röjer upp i träsket. Mitt inlägg från igår har fått igång en ordentlig diskussion på facebook, och det gläder mig. Via bloggen och facebook har jag återfått kontakt med en studentkamrat från 40 år tillbaka i tiden. Han kommer och hälsar idag på förmiddagen, det ska verkligen bli spännande.

Torsdagen var en lugn dag på jobbet. På fredagen genomförs en giftbehandling. Om allt går som det ska åker jag hem på lördag. Jag har fått blod och diverse påsar med olika innehåll, droppställningen är min trogne följeslagare. Jag har snart varit sjuk/diagnosticerad i 2,5 månad. Litet sömn och massor av medicin börjar ta ut sin rätt. Jag märker det tydligast när jag läser. Trots att jag läser den enklaste av "feel good"-böcker har jag mycket svårt att koncentrera mig och tappar bort mig hela tiden. Jag får kanske plocka fram Camilla Läckbergs böcker och hjälper inte det är det bara andra barnböcker som återstår.

En bekantskap jag gjort genom min sjukdom är stödstrumpan. Min bild av stödstrumpan var gamla tanter och hudfärgad knästrumpa. Nu vet jag att de finns i alla färger och utmärkt motverkar trötta fötter och att man binder vätska i fötterna. Årets julklapp - stödstrumpan!

19 NOVEMBER 2011

Nuvarande behandlingsfas består i att stimulera tillväxt av stamceller. Den inleddes med ett par dagars inläggning med en ordentlig kur cellgift. Efter detta var jag hängigare än jag brukat vara. Man kan fundera på varför. Kanske är det så enkelt att det är den trettonde cellgiftstillförelsen. Inte så att jag är skrockfull, jag menar att det har någon slags aggregerad effekt. Det kan också bero på att det är en annan sorts cytostatika. Eller också kan det bero på akut blodbrist, detta ska jag åka in och kontrollera idag. Varje gång jag får [blodtransfusion](#) får jag akut dåligt samvete. Jag har aldrig donerat en droppe blod, huvudsakligen beroende på rädsla för sprutor. Jag har varit på blodcentralen för undersökning för att bli blodgivare, men tuppatt av eller blivit mer än lovligt blek om nosen.



Min skräck för sprutor kan nog härledas till barndomen, när jag skulle gått i andra klass. Jag hade troligen hjärnhinneinflammation, men innan de kom fram till det låg jag isolerad under flera veckor, på sjukhus. Naturligtvis innebar det många skräckupplevelser för en liten kille att vara så utelämnad. Sprutorna fick stå för mycket av skräckupplevelsen. Det är inte alls länge sedan jag uppfattade dagliga sprutor, som det kanske värsta med diabetes. Idag sitter jag och skjuter i mig sprutor till frukost utan något som helst obehag. Min sprutskräck är totalt bortsopad. Visst är det fantastiskt hur rationell man är när det verkligen gäller.

Sjukvården har en del andra trumfkort att spela ut mot oss som inte räds sprutor. Härom dagen hade jag den oangenäma upplevelsen att stifta bekantskap med magnetröntgen. För att invagga en i säkerhet fick man redan i receptionen välja musik från en lista, det var inte precis min tio i topplista, men jag valde Sahara Hotnights. Röntgenassistenten fick mig bekvämt på plats på en brits, till och med en dyna under benen. Ljudvolymen provas ut och ett par örönproppar monteras dessutom, redan där borde jag anat oråd. Instruktionen är att ligga alldeles stilla för att få skarpa bilder. Sahara Hotnights trallar igång på behaglig musikkvolym. Så rör sig britsen långsamt in i ett rör. Jag bedömer frigången till 7,5 cm. Projektidéer som att klia sig på näsan kan skrinläggas omgående. Så stannar britsen, vad jag förstår drar själva röntgandet igång. Det ackompanjeras av varierande artificiella ljud.

Första plåtningen åtföljs av ljudet från en backande lastbil, man väntar bara på att en galning ska komma backande i tunneln. Varje sekvens varar olidligt länge. Nästa fotografering får mig att fundera på om jag glömt spänna fast säkerhetsbältet. Så kommer glassbilen. SOS, jag låter den pågå en god stund, för att föra in ett spänningsmoment bestämmer jag mig för att börja räkna, jag slår vad med mig själv att det kommer att sluta innan jag räknat till 20. Jag förlorade och fortsatte räkna till 240. Mitt val av musik var fullständigt bortkastat, jag hade lika gärna kunna välja Christer Sjögren för det hördes ändå inte ett ljud. Jag funderade på att

stanna och lyssna på Sahara Hotnights, men insåg risken att något skulle vara litet suddigt. På med kläderna och lomma iväg fortast möjligt!

Det fantastiska höstvädret på Österlen fortsätter, förra året vid den här tiden var vi väl inne i den värsta snöintern i mannaminne - måtte vi slippa lindrigt undan i år -, jag brukar ta vara på tillfället. Att sitta i glasverandan ger litet sommar även i november. Den speciella, litet fräna, doften av pelargoner hör till. När jag satt i min tänkarvrå kom jag att fundera över detta med cancer. Till för knappt tre månader sedan hade jag lyckats hålla detta ifrån mig på ett fullkomligt fenomenalt sätt.



Man kan kanske tro att vi varit förskonade i släkten, men så är det inte. Mina svärföräldrar dog bägge i cancer på 70-talet. Två av mina systrar har haft cancer. Min fru har haft bröstcancer och min svägerska genomgår nu behandling av en annan sorts cancer. Man kan nog påstå att vi haft en väldigt hög cancerfrekvens i släkten. Trots detta har jag inte knutit an, för att tala barnpsykologispråk. Vad detta beror på kan man bara spekulera i. När hustrun fick sitt cancerbesked var vi alldeles nedbrutna, satt vid köksbordet,

grät och höll varann i handen. Sönerna informerades och blev lika förkrossade. Visst insåg och förstod vi allvaret, men ändå tog vi inte det riktigt till oss. När Annelie blev frisk, fanns cancer inte mer.

Sedan jag blivit sjuk går det inte att hålla cancer, som företeelse, ifrån sig. Vi ska inte göra det till en jämställdhetsfråga! Myelom och dess behandling är mer omfattande och framförallt tar den mycket längre tid att behandla. För vår del, i vår nuvarande livssituation, påverkar den så mycket annat. Det går inte att hålla ifrån sig en sjukdom som har livshotande påverkan på olika organ, medför ca 8 veckors inläggning på sjukhus, ca 20 dagvårdsbesök, minst 6 månaders konvalescens och som tar bort en arbetskraftsresurs från Gästis. Det är helt klart att jag blivit och förblir medborgare i cancerlandet.

Cancers eller kräftans historia och utveckling förefaller inte helt kartlagd och beskriven. Detta beror kanske på att den inte varit lika dramatisk som de stora pandemierna, som pesten eller den ödesdigra beteckningen digerdöden, spanska sjukan och lungstot (TBC) som slog ut stora delar av befolkningen. Cancer är inte smittsam. Man har påvisat cancer hos egyptiska mumier. Sannolikt har den låga medellivslängden medverkat till att omfattningen inte varit så stor, i allmänhet tar det mycket lång tid att utveckla en cancersjukdom. Diagnostik och behandling tog inte riktig fart förrän under 1900-talet. Idag är cancer den näst vanligaste dödsorsaken, efter hjärt- kärlsjukdomar. De tre vanligaste cancerformerna är prostatacancer, bröstcancer och cancer i tjock- och ändtarmen.

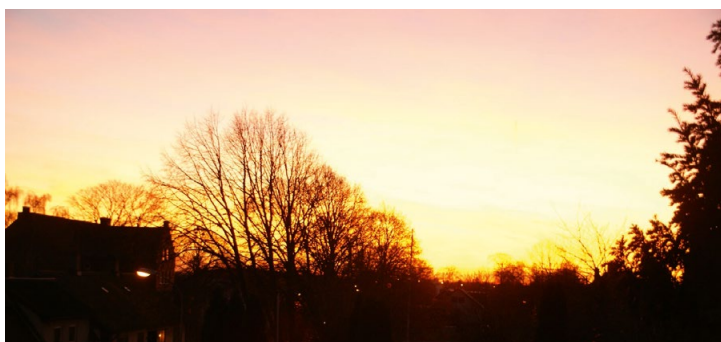
Trots att man kommit väldigt långt med behandling av cancer förefaller man inte vara överens om orsakerna till cancers uppkomst. Både livsstilsfaktorer, som föroreningar, och genetiska orsaker nämns som orsaker. Den sena genforskningen har hittat tydliga samband mellan ärftliga genförändringar och cancer i bröst och livmoder. Jag har naturligtvis ingen uppfattning om den

orsaken eller den andra, men har funderat på om det inte är fel att klumpa ihop ett otal cancerformer under ett sjukdomsbegrepp.

Med att jag blivit medborgare i cancerlandet menar jag att jag på ett direkt och djupt sätt kommer att leva med cancer även efter det att jag blivit frisk. Jag kommer att ha en förståelse för hur cancer drabbar den enskilde och familj, som jag saknat tidigare. Jag kommer att ha ett intresse för cancerforskningens utveckling och resultat, som jag inte haft på samma sätt tidigare. Cancer har blivit en viktig del av mitt liv och kommer att påverka mitt sätt att tänka.

Jag har haft några riktigt jätliga dagar då jag knappt tagit mig ur sängen. Telefonkontakt med hematologen i Lund känns tryggt, men alternativet med akuten i Ystad, som tidigare ingick i tryggheten känns efter förra veckans erfarenheter inte som ett självklart och attraktivt alternativ till att ligga hemma i den egna sängen och må dåligt. Som skattebetalare och patient blir man upprörd att de får sköta sin uppgift så illa och att arbetsledningen inte tycks bry sig om saken. Efter min erfarenhet läste jag om den patient, en ung man, som förvägrades röntgen och blev liggande 20 timmar och sedermera tragiskt avled på Lunds lasarett.

Jag tittar ut genom fönstret från min skrivarhörna och gläds åt en vacker solnedgång. Nog kan man glädjas åt att vara född i ett västland, som är vackert som en hörtorgstavla och dessutom har den mest avancerade sjukvård man kan tänka sig.



27 NOVEMBER 2011

Vad gör vi nu – lille du?

Häromdagen när jag skulle in och operera bort en kindtand fick jag i mottagningsluckan beskedet att jag inte hade någon tid. Däremot dagen efter, så det var bara att upprepa den ganska dryga resan. Hustrun har nu lovat att kolla mig litet mera än hon behövt tidigare i livet. Jag märker också att fantasin spelar mig spratt när jag läser. Plötsligt tror jag att jag läser, men har för en god stund sedan släppt kontakten med boken och fortsatt fantisera fritt. En säregen erfarenhet! Kroppsligen verkar jag anmärkningsvärt oförändrad, visst har jag tappat muskler, men min kroppsvikt är ungefär den samma, som innan sjukdomen, jag har inte tappat hår och har inte tillägnat mig den blekgula färg som många av mina olycksbröder har.

När man är sjuk är det normala förloppet att man blir bättre dag för dag. Så är det inte när man har en så elak cancersjukdom som myelom. Vissa dagar mår man bättre medan man nästa dag kan vara riktigt kass. Jag antar att detta egentligen har mer med behandlingen att göra än sjukdomsförloppet. I vilket fall som helst är det väldigt demoraliserande. Det finns sådant som piggar upp. Besök av Tage och hans föräldrar kan få den skröpligaste att må bra.

På Gästis är det full fart på julförberedelser och det första julbordet sätts upp i helgen. Jag släpade mig med till Bo Ohlson i Tomelilla,

vårt eget Ullared, och stödköpte juldekorationer. Samtidigt köpte vi de första julklapparna till barnbarnen. Vis av tidigare erfarenheter gick vi på avslut direkt. Tidigare har vi mer än en gång tänkt: Bra då vet vi att det finns på Boan! När vi blivit färdiga att köpa har det varit slut. Medan Annelie betalade fick jag gå och sätta mig i bilen.

Häromdagen, när vi satt och drack vårt eftermiddagskaffe frågade hustrun mig om jag hade tänkt på vad jag skulle göra sedan. Jag har tidigare predikat om vikten av att leva i nuet. Det har jag levt upp till. Jag har inte funderat på framtiden och har ingen aning. Däremot har jag av någon anledning klart för mig att jag inte vill återvända till något, som varit. Jag har vid några tillfällen tidigare ändrat inriktning på mitt liv, det är både spännande och utvecklande. Jag skulle vilja skriva mer professionellt. Till sommaren blir jag folkpensionär, så jag behöver inte tänka på försörjningen. Jag får nog börja fundera på vad jag vill göra sedan.

2 DECEMBER 2011

Information

När jag blev sjuk, diagnostiserad, för tre månader sedan kommer jag ihåg att jag inte alls hade behov av information. Jag var så dålig så jag gav en generalfullmakt; kör på, gör vad ni brukar göra och tycker är bäst. När jag nu varit sjuk på heltid under ett kvartal är läget litet annorlunda. Det är självklart att man vill veta vad som sker, och vad som kommer att ske. Jag vet nog var skon klämmer, man vill inte säga något eftersom man inte vill stå till svars om det blir annorlunda. Jag fick verifierat av en sjuksköterska att just så är det. I mina öron låter detta förfärligt, en gammaldags och auktoritär syn på sitt informationsansvar. Visst kan man skaffa sig mycket allmän information inte minst på nätet, men jag behöver information som är relaterad till mig. Jag kan också se att [anhöriga](#), som i hög grad påverkas av sjukdomen, skulle behöva mycket information, men de tycks inte existera i det allmänna medvetandet.

Det är flera veckor sedan jag fick cellgift senast. Då var det en annan sort än den jag fått i tidigare kurer. Jag vet inte varför. Cytostatika fungerar på så vis att det tar död på snabbväxande celler, företrädesvis cancerceller, men hårceller tillhör de snabbväxande vilket förklarar att man tappar håret. I grundbehandlingen drabbades jag inte av håravfall. Detta beror på att Velcade, namnet på använd cytotatika, inte har denna biverkan. Efter den senare kuren, i samband med

stamcellsstimulansen, har jag inte haft en aning om hur jag "ska må".

Fortfarande tre veckor efter behandling går allmäntillståndet upp och ner, varannan dag orkar jag inte ta mig ur sängen, medan jag nästa dag mår hyfsat. Min förväntan har varit att efter tre dagar är nedbrytningen klar och kroppen börjar byggas upp igen. Det är därför väldigt demoraliserande att vara orkeslös och dessutom ha ont, tre veckor senare. En riktig chock drabbade mig för ett par dagar sedan, under loppet av några timmar förvandlas jag från en rimligt välfriserad herre till en fjunig biljardboll. Bortsett från att det är otrevligt att tappa håret ger det dessutom ett vittnesmål om att nedbrytningen pågår fortfarande. Det förvånade mig. Hade jag fått veta det hade det varit ett stöd när jag går och hänger med huvudet på grund av att jag inte är piggare.

Min poäng med resonemanget är att information är en viktig del i behandlingsprocessen. Om man vet att "detta är normalt", står man ut med de flesta plågor och strapatser. Motsatsen leder till svarttankar, ångest och onödigt lidande, utelämnad tror man att detta står inte rätt till. Resonemanget att man inte lämnar information eftersom vissa inte kan skilja mellan information och ett löfte, menar jag, är fullständigt oacceptabelt. Naturligtvis är det fel på informationen! Det är fullkomligt horribelt att alla ska bli utan information eftersom vissa misstolkar givna information. Jobba vidare med budskapet. Det enklaste är att göra en [broschyr](#). Den ger möjligheten för den fege doktorn att smita undan; det är inte jag som skrivit broschyren. Det kan rimligen 2011 inte finnas en läkare, som inte förstår betydelsen av patientens förståelse och delaktighet i behandlingen?

Jag kan inte heller tro att det är särskilt komplicerat att beskriva normalförloppet av en behandling. Fakta som hur lång tid det tar innan cellgiftet verkar och hur det påverkar patienten måste vara väl känt. Jag tycker att Blodcancerföreningen skulle kunna bekosta framtagning och tryckning av en sådan broschyr, i stället för att

lägga pengarna på att köpa upp Lena Linderholms produktion av sommarblommor, som man gör idag. Fick man välja mellan ett tryck av Lena Linderhom på sjukhussalen och en broschyr om behandlingen av Myelom skulle valet vara lätt för min del.

Blodcancerförbundets kommentar: då detta skrevs fanns det redan en [broschyr om myelom](#). Problemet är att de inte alltid distribueras på de lokala sjukhusen, eller att de inte ersätts när de tar slut.

7 JANUARI 2012

Högdosbehandling

Efter sju sorger och åtta bedrövelser är jag nu på plats och incheckad på hematologen avd. 4. Jag har tidigare legat på idylliska avd. 3 med 8 vårdplatser, medan 4:an har 20 vårdplatser. Av olyckskamrater har jag hört att 4:an inte är så bra ur patientsynpunkt. Jag har legat en natt på 4:an tidigare. Det är för kort tid för att den ska kunna betygsättas, för att använda sportreferatens begreppsapparat. Jag observerade då att det fanns fyrbäddsrum. Därför var det en oerhörd lättnad att jag fick ett enbäddsrum med egen motionscykel. Jag tar kanske en tur under dagens lopp.

Det var ovisst in i det sista om man skulle kunna genomföra planerad show. Jag hade höga kreatinivärden (ej att förväxla med kreatin, som är ett ämne, som bland annat kroppsbyggare använder som kosttillskott), vilket indikerar att njurarna inte utför sitt jobb fullt ut. För att bättra på förutsättningarna serverades jag nattligt dropp, som faktiskt menligt påverkade nattsömnen. Klockan 7 kom en sjuksköterska in och frågade om jag ville ha något varmt att dricka på sängkanten. Jag fick en kopp te och en skorpa, det värmdes i alla avseenden. Med tanke på vad jag utsattes för på akuten i Ystad, skulle jag önska att de fick möjlighet att åka hit och lära sig bemötandets betydelse och hur det praktiskt hanteras.

Det jag i tidigare inlägg skrivit om information gäller inte på något sätt den nuvarande behandlingsfasen. Jag vill säga att informationen varit helt perfekt, skriftligt, muntligt och upprepat av olika personer. Det är inte utan att jag är ganska nervös inför vad som komma skall. Det hörs redan på namnet "högdosbehandling" att jag står inför en prövning och mina relativt dåliga njurvården innebär att jag har fog för att tro att jag får kraftiga biverkningar. Jag har fått min högdos nu på morgonen och ännu i kvällningen känner jag inga andra biverkningar än att jag känner mig litet missmodig, trots att jag förfogar över en motionscykel.

I morgon kommer mina stamceller att återinplanteras. Det är ingen jobbig procedur, de sprutas in genom venporten i 37-gradigt vatten. Däremot är säkerhetsbestämmelserna runt rigorösa och processen är standardiserad. Transplantationer har sina egna biverkningar. Bland annat kan man reagera på det konserveringsmedel som används under förvaringen av cellerna. Ska ni ha cancer och får möjlighet att välja sort rekommenderar jag inte myelom. Å andra sidan var sjukdomen för 10 år sedan i princip dödlig. Det är bara att mobilisera.

KOMMENTARER

Mitt Österlen *9 januari 2012 10:22*

Heja på tappra riddare! Med denna milda vinter blommar snart krokusen, ska du se!! Jag har besökt din by idag och kommer på besök när du åter är hemma!!

10 JANUARI 2012

Inferno

Den senaste månaden har varit den hemskaste upplevelse jag varit med om. I princip ingenting har fungerat som det jag tycker att det skulle. Jag har väldigt svårt att beskriva den period som gått, inte minst på grund av att jag varit så fruktansvärt dålig, ibland närmast medvetlös. Jättedosen cytotatika fördärvade helt mina slemhinnor så jag kunde varken äta eller dricka av egen kraft. Allt jag tog i munnen var äckligt, till och med vatten som inte just innehåller några provocerande smakämnen. Nu återerövrar jag smaker en i taget. Varje måltid är en sportprestation och ett lätt illamående normaltillstånd.

Jag har inte kunnat läsa eller skriva, förklaringen till bloggens tillstånd. Det har helt enkelt inte varit möjligt att styra tankarna. Jag fick permission under julhelgen. Jag är mycket tacksam för det, nog kändes det bättre att höra barnbarnen stoja än att ligga i spöklik sjukhussal. Mitt personliga bidrag till julfirandet var sparsmakat minimalistiskt. Jag blev utskriven efter julhelgen. Innan nyår fick jag feber och transporterades till akuten i Ystad, ett ställe som jag inte frivilligt söker mig till. Denna gång blev jag väl behandlad och fick tillfälle att informera doktorn om mina tidigare negativa erfarenheter. Huruvida han vågar sig på skräcködlorna återstår att se.

En biverkan vid behandlingen denna gång var nedstämdhet. Nu betraktar jag inte det som psykisk sjukdom utan som en psykisk effekt av sjukdom. Jag har därför sett till att få utskrivet ångestdämpande medicin och insomningstabletter. På så vis kan jag bita huvudet av hastigt uppkommen ångest och undvika sömnlöshet. Jag tror att nu har det vänt. En sjuksköterska på hematologen sa: "Här tar vi nästan död på våra patienter, och hoppas att vi ska få ihop dem igen." En aning cyniskt, men jag förstår vad hon menar. Jag befinner mig i starten av en uppbyggnad, som kommer att ta mycket lång tid. Jag hoppas vara igång samtidigt som krokusen.

Visst går det framåt

Även om det inte går vare sig fort, eller spikrakt, är det ingen tvekan om att återhämtningen är igång. Visserligen är det svårt att känna igen sig i sin nya frisyra, en korsning mellan Gollum och Freddy Wadling, och den nya matchvikten ca 10 kg under normal. Både håret och kilona återkommer i sinom tid. Ett tillfrisknandetecken är att jag börjar fundera på vad jag ska skriva i bloggen nästa gång. Så har det inte varit på över en månad. Dessutom kan jag läsa med behållning igen. Jag har just med förtjusning och förväntan satt tänderna i Karl Ove Knausgårds Min kamp del 2. Det var ingen idé att ge sig på den så länge hjärnan inte fungerade som den skulle. Skönt att inte vara beroende av dåliga TV-repriser och skidskytte.

Jag har kommit så långt i min återhämtning att jag kan distansera mig en aning och analysera läget. December var en fruktansvärd månad, det kändes som att alla kraftreserver tömdes. Under tidigare delar av behandlingen har jag haft en mental kraft som gjort resan - om inte lätt - uthärdlig. Efter högdosbehandlingen i början på december var jag inte bara fysiskt nedkörd, gränsande till medvetlöshet. Jag har också lidit psykiskt (en biverkan som nämns i någon av broschyrerna). Min tidigare optimism och

förtröstan byttes mot en nedstämdhet och bristande framtidstro. Någon klok människa i min omgivning sa att det måste väl finnas någon på sjukhuset som jag kunde tala med.

Det fanns det naturligtvis, jag fick en tid ganska omgående. Det var förståndigt organiserat. I stället för en psykolog eller kurator var det en sjuksköterska med, antar jag, vidareutbildning. Det vettiga i denna ordning ligger i att jag inte lider av någon psykisk sjukdom. Den sjukdom jag lider av är myelom och det i sin tur har gett en del psykiska problem. Därför är det en god ordning att man får tala med en sjuksköterska som är kunnig i grundsjukdomen. Vi hade ett bra och konkret samtal som varit till stor hjälp. För att sammanfatta var det viktigaste att jag taggade ned en aning och satte realistiska mål, dvs. mobiliserade mer tålamod. Ett sådant mål kan vara att varje dag gå ut och promenera, om så bara runt huset. Numera vallar hustrun både mig och hunden på förmiddagen.

En besvärlighet är att återhämtningen sker med stor ryckighet. Vissa dagar kan kännas hur bra som helst och en annan dag kan jag knappt ta mig ur sängen. Det är väldigt svårt att acceptera de "dåliga dagarna", de slår direkt på humöret, efter en "bra dag" förväntar jag mig att kommande dagar ska vara minst lika bra.

I tisdags hade jag en riktigt bra dag. Jag kan förstå att det inte är så mycket att komma med om man använder en frisk människas referenser. Annelie och jag åkte till Ystad på shoppingrunda. Först Bäckströms hattar och mössor. En favoritaffär, en gammaldags hattaffär. Eftersom huvudet är som en nyplöckad kyckling duger vare sig hatt eller keps för att hålla värmen. Jag hittade en asymmetrisk mössa som gick ned över öronen och i nacken. Fleece på insidan och ribbstickad på utsidan. Det blev omedelbart avslut. När vi ändå befann oss mitt i centrum gick vi på apoteket och köpte en bärkasse medicin.

Dags för lunch. Eftersom äta är ett problemområde, fortfarande, får jag stå för val av mat. Det ska inte vara några sammansatta och sofistikerade smaker för min del för närvarande. Jag inbillar mig att

den smak jag har lättast för är umami. Jag börjar kunna simulera vad jag kan tänkas gilla, ganska bra, samtidigt som jag återerövrar smaker efter hand. Dagens val Falafelvagnen Jala-Jala, nere vid stationen, och en falafelrulle - supergott. Som värst var jag nere i drygt 10 kilo under matchvikt. Jag har återhämtat ca 2,5. Går jag upp ytterligare 4-5 kilo är jag väldigt nöjd.

Nästa station var Expert. Jag har länge önskat mig en löstagbar och ställbar blyxt till kameran. Vi valde Expert eftersom vi gärna gynnar mindre butiker med personlig service. Tyvärr hade de inte en sådan blyxt, som jag ville ha. Då återstår i Ystad endast Elgiganten. Det som står på skylten som säger att stå här så kommer det snart en expedit är inte sant. Hugg en expedit och tala om vad du vill ha. De hade den blyxt jag sökte och då blev jag glad.

Som ni kanske förstår var detta för min del en jätteexpedition och jag var så nöjd att jag orkade. Strax efter det att vi kommit hem ringde det på dörren. Det var Svante från Sköllens gårdshotell som tittade in. Han hade en bukett tulpaner med sig. Han stannade en stund och vi satt och småpratade - trevligt. Kvällen innan tittade grannen in med en välkommenhemgåva i form av en ytterligt väldesignad tesil för singelbruk och en påse rooibos te smaksatt med vildblommor. Mycket uppskattat!

Skam den som ger sig

Sömnen är en viktig faktor, fysiskt och psykiskt. Nu har jag en underbar och stabil sömn mellan midnatt och åtta och ibland en bonustimme på det. Det är på morgonen man bäst känner hur hur hälsoläget är. För det mesta känns det perfekt. Det är naturligt att krafterna inte räcker hela dagen, men även mina dagar blir längre och längre och allt ljusare. Maten är liksom sömnen viktig för att återgå till ett normalt liv. Det har utvecklats även om jag inte kommit lika långt som med sömnen. Att jag mår illa mest varje

dag och ibland får riktiga spyanfall är naturligtvis ett hinder för ett harmoniskt, naturligt och njutbart näringsintag.

Jag kan vara avundsjuk på hunden Doris. Hon får fullkost i form av pellets, några deciliter (själv anser hon alltför några) håller henne slim och elegant. Resten av sin vakna tid använder Doris till att försöka tigga, stjäla eller på annat vis komma över mer mat. Dietisten på hematologen är inne på hundspåret för min del. I maskopi med apotekstjänst har hon skickat hem ett oändligt antal små förpackningar dunderhonung. De innehåller precis det en undernörd behöver. För min del tänkta som mellanmål. Det tråkiga i sammanhanget är att de smakar väldigt äckligt. Känner någon sig undernörd eller allmänt sugen är det bara att titta in, jag lovar att bjuda. Jag har testat på barnbarnet Julius men han avslöjade direkt att det där var nyttighetsgrejer och så var den munnen stängd.

Jag tror egentligen inte att vikten är så katastrofal. Lägg på en kalaskula om tre kilo och fem kilo muskler så är jag tillbaka där vi började. Vad som oroar mig mer är att smaken för gourmetmat och ett gott glas vin inte är som förr. Men det kommer nog och jag tror inte att dietisten är till någon hjälp. Det är inte bara snödroppar och vintergäck som växer. Det börjar komma litet fjun på skulden, även om det är långt kvar innan jag kan fläta det. Jag garanterar inte att skägg och frisyra är tillbaka tills den blå krokusen blommar!



13 FEBRUARI 2012

Återbesök

En gång ringde jag Hematologen. Det var i samband med att jag kände yrsel. Jag tror att det var doktor Vladimir, min medicinskt ansvarige läkare, som svarade. Jag har inte träffat honom tidigare (möjligen i ett tillstånd närmast medvetlöshet). Han talade om för mig att det inte hade med mina blodvärden att göra, hur han nu kunde veta det. Jag blev hänvisad till akuten. Med mitt låga förtroende för akuten i Ystad valde jag att låta det snurra litet i huvudet.

Idag är det två månader sedan jag fick den förhöjda cellgift dosen. Det känns som det var ett halvt liv sedan, och det är det kanske om man mäter efter något annat än strikt kronologiskt. I december var jag faktiskt halvdöd, även om jag inte fattade det själv. Jag fick bra information, men jag hade inget att relatera till, som tur är hade jag ingen aning om hur fasansfull behandlingen skulle visa sig. Fick jag ett nytt erbjudande skulle jag nog inte acceptera ens om de sänkte priset. Skämt åsido så bleknar skräcken och så småningom tror jag att jag trots allt skulle kunna tänka mig en ny behandling. Man måste betänka alternativet!

Januari var återhämtning till basnivå. Det gällde att återfå en dygnsrytm, kunna äta och så småningom kunna vara uppe större delen av dagen. Nu i februari är jag fortfarande trött emellanåt - jag har mina dagar. Jag kan läsa igen. För närvarande läser jag

favoriten Knausgård, Min kamp 2 och del 3 ligger och väntar. Jag kan ha svårigheter att koncentrera mig. Jag har hört från andra cancersjuka att tankesplittringen kan sitta i ett par år. Kanske är det en konsekvens av att man under sjukdomen tvingas leva i nuet. Man är väldigt medveten om att det ständigt kommer nya "nu".

När jag var som sjukast brydde jag mig inte om vad läkarna hittade på. Jag kan märka att jag nu är mycket mer kritisk till deras information och rekommendationer. Framför allt är det absurt att man aldrig har att göra med samma läkare. När jag var på återbesök i torsdags för kontroll och behandling mot benskörhet, träffade jag en ny doktor. Jag ville ha förnyat recept på illamåendemedicin. Hon ville reda ut om jag skulle ha medicin som blockerade illamåendekänslan i huvudet, eller en som fungerade nere i magen. Det verkade rimligt med medicin för magen. Jag frågade om jag hade några restriktioner relaterade till min sjukdom. Nej, sa hon! - Kan jag ta ett glas vin till maten? - Inga problem, menade hon.

Eftermiddagen ägnade vi åt Lund. Strövade runt som nyanlända studenter. Åt en god lunch och handlade med oss bröd. Till kvällen tog jag ett glas vin till kvällsmaten. Till min förvåning kunde jag njuta av smakerna. Någon timme senare spydde jag som en kalv. Att jag fick dricka ett glas vin betyder inte att jag måste eller ens bör - jag fortsätter den rena linjen. Däremot kan jag utan problem dricka en öl. Jag undrar också varför man säger "spy som en kalv", jag har aldrig noterat att kalvar skulle vara särskilt disponerade för illamående. Jag har inte kunna googla mig fram till ett svar om språkbruket. Är det någon som vet?

En annan oväntad effekt av min sjukdom är att jag för första gången på 47 år är nikotinfri. Mina slemhinnor var så fördärvade att snus var omöjligt. Min senaste pris pillades på plats för ganska exakt två månader sedan och den var mer plågsam än njutbar. Nikotinfrihet är en bonus, men fortfarande märker jag hur handen reflexmässigt söker sig till byxfickan, sökande efter snusdosan. Jag

vågar inte påstå att jag är hemma i snusfrågan, men det ska krävas innan jag ger upp.

6 MARS 2012

Stockholmsresa

Hustrun kände en stark längtan till Stockholm, barn och barnbarn, innan säsongen drar igång. Tiden går fort och det är en dryg vecka kvar till "grand opening" och den därmed följande bundenheten. Annelie förberedde genom att organisera passning av mig och hunden. Då tänkte jag, för att använda en riktig plattityd, att man är inte sjukare än man känner sig. Vi riskbedömde tillsammans, att en Stockholmsresa på några dagar inte var särskilt riskabelt.

Som vanligt kollade vi SJ, och kom fram till att vi med vår relativt korta planeringshorisont inte kunde åka tåg. Vi fick nöja oss med hårdsatsande Norwegian till en tredjedel av kostnaden och en tredjedel av restiden. Vi har inte råd till annat. Vad har vi politiker och riksdag till? Tidigt på torsdagsmorgonen gav vi oss iväg. Jag fastnade i säkerhetskontrollen eftersom jag glömt ta av bältet. Kroppsvisitation och de hittade venporten. Jag fick visa upp hudbulan. Säkerheten fungerar!

Flygplanet var alldeles nytt, fräscht och med litet mer utrymme än man är van vid. Spypåsar på plats - något jag numera rutinmässigt försäkrar mig om oavsett färdsätt. Jag har hört att Norwegian lagt order på nya flygplan motsvarande SAS hela flygplansflotta. Hur kan Norwegian satsa så hårt samtidigt som det gå så uselt för SAS. Är det politisk prestige i att vara delägare i ett flygbolag? Annars - sälj av innehavet i SAS!

Vid landning inträffade ett missöde, som jag aldrig tidigare upplevt, man landade vid fel terminal på Arlanda. Vi fick kliva av på en trappa och gå till en väntande buss. Jag var litet stursk efter att ha suttit en timme i flygplansstolen. På det nedersta trappsteget vek sig benen och jag föll mjukt och smidigt som ett fyllo. Inga skador annat än hjärtat temporärt i halsgropen. Så fort vi landat ringde jag Erik, hungrig som en varg, för att bestämma en mötesplats för lunch. Han jobbar någonstans mitt emellan Klara kyrka och Sergels torg. Som varande litet småsnål tar jag på mig valet av flygbuss framför Arlanda Express, en nettobesparing på 322:- (2 personer enkel resa). Jag hade anmält önskemål om asiatiskt.

I de genomkontrollerade kvarteren bakom Klara kyrka hade Erik hittat Pong, som serverade en alldeles utmärkt buffé. Det var första gången på, jag vet inte hur länge, jag backade på. Allt var både gott och fräscht. Det var väldigt mycket folk. Allt från departementsfolk till skollediga ungdomar tillsammans med farmor!

Efter att ha stillat vår hunger och skickat Erik tillbaka till byråkratens ekorrhjul promenerade vi på Drottninggatan. Vi har alltid varit "vandringsturister" och det känns verkligen härligt att orka med traskandet. Det som möjligen suger musten ur en är alla människor, man är alldeles ovan vid ett sådant myller. Den gamla ovanan att springa ut och in i affärer, shoppa, har i det närmaste försvunnit. Det enda som rycker och drar är bokhandlar och den pågående bokrean, även om den inte alls är som förr.



Plötsligt dyker ett erbjudande upp, svårt att motstå för en gentleman från landsorten med en luftig cancersnagg. Hårförlängning! "Human hair m.m."! Undrar just vad m.m. står för. Jag besinnar mig och beslutar att låta naturen ha sin gång. Det är ju inte så dramatiskt för en gubbe att vara hårlös bland reklamfolk, designers och PR-snubbar. Jag har inte planerat comeback förrän den blå krokusen blommar.

Dags att ta sig ut till Sjövikskajen, där Emma, Erik och Tage bor. Vi har lovat att hämta Tage på dagis, en lätt match eftersom dagiset ligger i samma hus som deras lägenhet. Så småningom ansluter övriga stockholmskusiner, Morris och Frans och deras föräldrar Lisa och Ola. Släkten börjar få en respektabel omfattning. Litet trött om kvällen, men så har vi startat tidigt och gått en avsevärd sträcka. Jag tjarar till mig att få se Antikrundan. För oss 60+ är Antikrundan och På spåret, vad Bollibompa är för ungarna.

Dag två inledde vi på egen hand. Besök på Fotografiska i gamla tullhuset i Stadsgårdshamnen. Väldigt fräscht och välordnat. Vi är inga fotofreaks men även utställningen var fascinerande. Fiket var förträffligt med en betagande utsikt över Saltsjön, Gröna Lund och Skeppsholmen. Allt var tillagat på plats! Det har slagit mig hur ofta klassen är låg på denna typ av fik, delicatodammsugare och bränt kaffe. Så icke här, högsta betyg. Så gick vi genom gamla stan och träffade Ola med barn och så småningom även Lisa. Jag köpte två svenska samhällsskildringar på bokrean. Henrik Berggrens Palmebiografi, Härliga dagar framför oss och Martin

Kellermans Rockyalbum nr 16. En god kvällsmåltid med risotto och gourmetkorvar. Lätt att somna efter långmarsch i Stockholm.

På lördagen gick vi till 4 H-gården i Aspudden och tittade på får, vädurar, höns m. m. Tage var mest imponerad av getter och hästar.



Vi gick vidare till Vinterviken. I den gamla nitroglycerinfabriken har vi en favoritrestaurang som drivs av Markus Aujalay. Vi delar stället med medelklassens barnfamiljer. Framåt eftermiddagen kände jag att jag måste lämna återbud till kvällens middag hos Ola och Lisa. Jag kände mig utmattad - misstänkte att jag tagit i litet för mycket. Jag stannade hemma.

På söndagsmorgonen hade jag hög feber. Det var inte utan att jag kände lätt panik. Vi slog en signal till hematologen i Lund. Eftersom vi inte hade biljett hem förrän sent på kvällen tyckte de att vi skulle gå till en akutmottagning. Närmaste sjukhus var Södersjukhuset. Det var helg och med hänsyn till fyllerelaterade olycksfall valde vi i stället Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge. Ett mycket klokt val skulle det visa sig. Lika illa som jag blivit behandlad på en akutavdelning nära mig, lika bra bemött och hanterad blev jag på akuten i Huddinge. Det är nästan så man grämer sig att man inte passade på att vara sjuk när vi bodde i Stockholm.

Vi gled, som i en gräddfil, in till infektionsakuten. Prover tagna utan väntetid. Vi gick och fick i oss en bit mat. Hann knappt svälja sista tuggan innan de ringde och sa att provsvaren kommit. De misstänkte influensa, det var länge sedan jag träffade en så engagerad och omsorgsfull läkare. Han var från Island. Jag har träffat flera andra isländska läkare under min sjukdomsperiod. Jag undrar om de måste åka utomlands för att skaffa sig specialistkompetens. Hur som helst skrev han ut influensapiller, Tamiflu, med tanke på mitt reducerade immunförsvar. Om jag inte hade influensa skulle det i vart fall inte göra skada. Med hjälp av Panodil fick jag ned temperaturen och kunde ta kvällsflyget hem och det kändes skönt att ta sig hem.

Dagen därpå ringde de från Huddinge och talade om att det ena blodprovet, de tar tydligen två "allmänna" blodprov, visade på en bakterieinfektion, men sannolikt berodde det på någon förorening. För att kunna utesluta blodförgiftning ville de att jag skulle ta ett nytt blodprov. Det visade sig krångligare än jag lyckades föreställa mig. Jag ringde min vårdcentral i Borrby på morgonen. Till min förvåning fick jag besked via telefonsvararen att någon skulle ringa mig tidigast 14.30. Eftersom bara möjligheten till blodförgiftning kändes skrämmande hade jag svårt att nöja mig med en sådan fördröjning. Jag ringde till vårdcentralen i Simrishamn.

Det gick inte att ordna ett blodprov där eftersom jag inte var "listad", vad det nu kan betyda. Jag trodde jag var gift med skånsk sjukvård och det gick fantastiskt lätt att ta massor med blodprov och odlingar i Stockholm. Tydligen måste blodprovet kombineras med en läkartid. Jag sa att jag kunde ordna fram en remiss från Hematologen i Lund, men det gick inte. Jag var skeptisk och kände ingen lust att "lista" mig på en ny vårdcentral, och ett läkarbesök kändes inte särskilt inspirerande. Senast jag träffade en läkare på vårdcentral var för ett halvår sedan. Med ett blodtryck på en bra bit över 200 blev jag hemskickad för att vila i stället för att bli inlagd, vilket jag borde blivit.

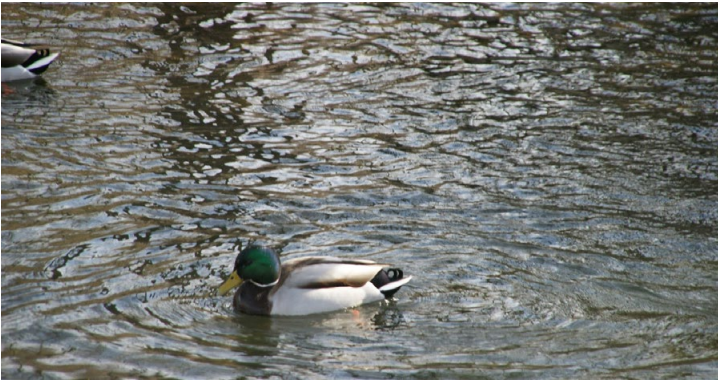
Av vårdcentralen i Simrishamn fick jag slutligen rådet att åka till Borrby utan tidsbokning. Vi gjorde så och kom till en vårdcentral i mörker. Det visade sig att de höll på att bygga ut kapaciteten i elsystemet, därför var hela vårdcentralen strömlös. För mig låter det helt horribelt att man inte lägger ett sådant underhåll på helgen eller nattetid då vårdcentralen har stängt. Det gick naturligtvis inte att ta blodprov, för allt går med elektricitet - även blodprov. Det var bara att åka hem.

Efter lunch ringde de från Huddinge och talade om att de fått svar på virusodlingen - jag hade lyckats springa upp en influensa. Ganska snart låg hustrun däckad i influensa liksom huvuddelarna av stockholmsfamiljerna. Till och med grannen tvärs över gatan insjuknade, men där tänker jag mig att smittvägen var en annan. Om provsvar med mera ska komma till långsiktig nytta får man som patient ligga i en del och ha känsla för sjukvårdens organisation. Det är inte ens säkert att ett landsting har gemensamt journalsystem. Vill man att information ska överföras mellan landsting får man jaga upp faxnummer och mottagande läkare. Det måste, även inom ramen för befintlig lagstiftning, finnas möjlighet att underlätta informationsutbyte mellan olika vårdgivare, i synnerhet om det överensstämmer med patientens önskemål. Jag var återställd på tre dagar. Jag tycker att det var värt strapatsen. De sociala aspekterna är nog så viktiga under *rehabiliteringen*. Min doktor i Lund ringde och bekräftade att han fått informationen från Huddinge. Samtidigt tyckte han att jag trots allt skulle försöka få ett blodprov taget. Det gick bra dagen därpå och det var inga problem med värdena, ingen blodförgiftning.

På torsdag ska jag på uppskjutet återbesök i Lund. Jag ska få behandling mot benskörhet. Senast hade jag besvärliga biverkningar under några dagar. Jag hoppas att jag kommer lindrigare undan denna gång. Jag ska också träffa min läkare. Det ska bli spännande att få läkarord på hur jag mår. Under morgonpromenaden idag såg jag de första blå krokusen blomma i söderläge.

14 MARS 2012

Kry?



Det är inte lätt att få fram ett besked att man är frisk. Läkarnas försiktighet är utan gränser. Nu har jag själv bestämt att jag ska

vara frisk denna våren (därför nytagna vårbilder.) Mitt återbesök blev en vecka sent på grund av influensa. Den morgon vi skulle åka in till Lund var marken täckt av snömodd, jag vet inte om det ska tolkas som att våren inte är här.

Vi åkte i väldigt god tid för att hinna uträtta några ärenden och äta lunch. Vi gick till saluhallen för att äta. För närvarande pågår ombyggnad. Tyvärr får utrymme för att sälja varor vika för restauranger. Det är synd tycker jag - det behövs platser där man säljer förstklassiga matvaror och en riktig saluhall är magisk. Efter maten hade vi en del inköp att uträtta. Vi letade bl a efter White Guide 2012, men den hade ännu inte nått bokhandlarna.

Plötsligt ringde de från sjukhuset. Vi hade litet olika uppfattningar om tiden, men jag lovade att jag skulle kunna vara på plats inom en kvart. Jag fick mitt dropp mot benskörhet. Jag fick också veta att jag skulle genomgå ett vaccinationsprogram, åtta tillfällen. Den behandling jag fått har fördärvat gamla vaccinerings. Vi skulle träffa doktorn, den som ansvarar för mig - Vladimir Lazarevitj. Jag läste för ett tag sedan att svenska läkare är sämst i världen på att kommunicera med sina patienter. Jag har egentligen inga invändningar mot ett sådant påstående. Däremot har det fört med sig att jag noggrant tänker igenom vad jag ville ha svar på.

Jag har nämnt tidigare att myelom är blodprovns sjukdom. Den tydligaste sjukdomsindikatorn vid myelom är den s.k. M-faktorn. Hög faktor = sjuk. Doktor Vladimir förklarade att M-komponenten låg på 5. Med följdfrågor kom jag fram till att det efter förhållandena var ganska bra. Toppnoteringen, när jag var som sjukast, låg på 59. Det förekommer att folk blir helt återställda, men det vanligaste är att patienterna hamnar ungefär där jag hamnat. Dessutom har jag en viss nedsättning av njurfunktionen. Det är inte något direkt hot mot hälsa och välbefinnande. Man kan uttrycka det som att säkerhetsmarginalen minskat en aning t ex vid infektioner.

När jag i december fick förhöjd cellgiftsdos och stamcellstransplantation sa doktorn, som höll i detta, att

behandlingen inte kunde upprepas. Det kändes ok vid det tillfället, så dålig som jag var då utslöt jag alla tankar på att genomgå samma kur en gång till. Jag vet att risken för återfall är tämligen hög. Dessutom var jag väldigt bra på att producera stamceller, så det finns ett gott förråd infruset, om jag skulle behöva en förnyad behandling. Med den information jag fått hittills går inte bilden ihop. Jag frågade alltså doktor Vladimir om vad, som skulle hända om sjukdomen kom tillbaka. Efter de vanliga reservationerna om att det ena fallet aldrig är det andra likt, menade han att det kunde bli aktuellt med en identisk behandling. Det, som i december kändes som fullständigt otänkbart, känns i dag som fullt möjligt. Trots att jag med all önskvärd tydlighet kommer ihåg hur plågsam behandlingen är, står det helt klart att jag skulle gå med på en ny behandling. Alternativet måste beaktas. Det må vara tillåtet att hålla tummarna för att man slipper.

Doktor Vladimir frågade om sjukpenning. Jag talade om att jag inte hade någon sjukpenning som företagare. Det var litet synd, det hade varit intressant att höra vart han ville komma. Kanske var han inne på att jag skulle kunna arbeta i viss omfattning. Jag får aldrig veta det! Sannolikt börjar jag bli återställd. För att summera läget: M-komponenten nere på en acceptabel nivå. Viss nedsättning av njurfunktion. Cirkulationsstörningar i händer, men framför allt fötter. I kvällningen känns det som om jag tillbringat dagen stående i ett nässelstånd, barfota. I värsta fall kommer de hettande fötterna att kvarstå för evigt.

Medicineringen ligger på en rimlig nivå. Jag får infektionsförebyggande, två sorter mot smärta (en tredje korttidsverkande vid akuta behov) och en s.k. depottablett mot högt blodtryck. Understundom, när det stora vemodet rullar in, tager jag en sobril eller två och om natten skämmer jag bort mig med en insomningstablett. Jag menar nog att jag ligger enligt plan, i nivå med den blå krokusen, för att summera samtalet med doktor Vladimir samt egen bedömning. Vi avslutade besöket i Lund med

att få den första vaccinsprutan. Nästa återbesök om en månad, med behandling mot benskörhet och vaccinering.

På fredagen, dagen efter lundabesöket, mådde jag inte bra. På kvällen hade jag över 39 grader. Jag ringde hematologen. De hade ungefär samma uppfattning som jag själv, att det var en biverkan av antingen benskörhetsbehandlingen eller vaccineringen. På lördagsmorgonen hade tempen stigit till 39,8 och det var dags att åka in till akuten i Ystad. Alla som läser min blogg vet att det inte är mitt favoritställe, men rätt ska vara rätt. Det är bara en gång jag blivit illa behandlad. Men minnet av det sitter så starkt. Det kan vara bra för personal i vården att veta, att det är så det fungerar.

Jag blev inlagd och ärligt talat ganska knäckt. När ska jag bli kvitt dessa bakslag? På söndagen blev jag utskriven, dock tillbringades huvuddelen av dagen på sofflocket. Även måndagen var jag svag och moloken. På tisdagen vaknade jag och kände mig redan från start på toppenhumör. Tänk vad det kan skifta från dag till annan!

På förmiddagen följde jag med Annelie till gymmet i Hammenhög. Det är fantastiskt vad vi har i vår lilla by, ett riktigt gym. Jag talade med Åsa, som tillsammans med sonen, driver gymmet. Hon visade mig ett särskilt rum för oss litet klana, med särskilda behov. Gummiband, lätta hantlar och "pilatesbollar" menade hon skulle kunna vara utmärkta hjälpmedel att successivt väcka mina förtvinade muskler till liv, tillsammans med motionscykel. Jag ska nog komma igång med träning denna vecka, och jag ser fram emot det.

29 MAJ 2012

Respekt

Häromdagen läste jag att JK (justitiekanslern) levererade skarp kritik mot polisledningen i Lund. Anledningen är att arrestvakterna spelade musik på hög volym för att hindra två intagna från att tala med varandra. JK hänvisar bland annat till häkteslagen där det tydligt framgår att de intagna "ska mötas med respekt för sitt människovärde".

JKs kritik fick mig att tänka på om det möjligen finns en motsvarande lagstiftning inom sjuk- och hälsovård. Bakgrunden är ett besök på Urologmottagningen i Malmö, som jag upplevde väldigt kränkande. Jag ska förklara att jag inte varit mycket sjuk i mitt liv, men när jag blev sjuk blev jag det med besked. Jag fick myelom, en form av cancer i blodet. Den behandling jag fått, och får, på hematologiska kliniken i Lund är helt klanderfri. Bemötandet har under min sjukdom gett mig både trygghet och förtröstan och framtidstro.

Mitt besök på urologen i Malmö ska inte betraktas som ett allmänt angrepp på svensk sjukvård eller som ett tecken på att jag är särskilt lättkränkt. Jag godtar det mesta, i synnerhet om jag får en förklaring. Däremot gör det mig väldigt ledsen och arg de enstaka gånger jag stöter på inskränkta maktmänniskor. Jag kan aldrig låta bli att fundera över varför genuint elaka människor söker sig till vårddyrken.

Häromveckan var det dags. Eftersom njurarna tagit en del stryk av myelomet bad jag min doktor att skriva en remiss till urologen. Jag fick en tid inom rimlig tid. Nu är det så att man inte spontant kommer till urologen från gatan, besöket föregås av en hel del pyssel med blod- och urinprover och en tvådygnsmätning av inkomster och utgifter, i flytande form. Bor man på Österlen och nyttjar sjuktransport till Malmö blir det lätt en heldagsutflykt. Jag åkte hemifrån 8.45 och hade läkartid kl. 13. Man ska vara på plats en timme innan utsatt tid för att kunna fylla blåsan, för kompletterande mätningar, flödesmätningar, på plats. Jag var på plats drygt två timmar innan tiden, men hade försett mig med litteratur.

Den lilla elaka människan i receptionen hade försett väntrummet med linjer och skriftliga förhållningsregler. Köhanteringen var imponerande på en klinik där akutbesök sannolikt är obefintliga. Jag är bra på att läsa av stämningar och insåg att för tidigt kontaktande av receptionisten skulle betraktas som ett allvarligt etikettsbrott. Medan jag satt och njöt av klassikern "Rosen på Tistelön", av Emilie Flygare-Carlén, hörde jag hur en byggmästare blev uppläxad för att ha misskött sina urinmätningar.

12.00 stegade jag fram till morrhoppa i buren. Först tog vi itu med det administrativa. Jag talade om att jag hade högkostnadsskydd, jag vet att Lund och Malmö använder samma patientadministrativa system. Jag fick en välförtjänt föreläsning att det var mitt ansvar som patient att hålla reda på högkostnadsskyddet. Jag insåg att här var det magen upp, som gällde. Nu hade jag dessbättre plastkortet med mig. Då kunde den förtjusande människan dessutom kosta på sig att konstatera att hon kunde se det i systemet - men rätt ska va rätt. Jag fick instruktion att dricka en liter vatten och när måttet var rågat var det bara att säga till och en flödesmätning skulle utföras. Jag tryckte i mig litern och understundom tog jag en liten promenad i korridoren för att aktivera saftblandaren.

När jag väntat 30 minuter över tiden beslöt jag att åter konfrontera ondskan. Jag undrade om jag möjligtvis blivit bortglömd. Jag fick en sofistikerad blick - en blandning av förakt och medlidande: "Du skulle ju göra en flödesmätning!" Javisst, försökte jag, men nu är det så att jag inte förmår att kissa och jag tänkte/trodde att man möjligtvis skulle få kunna träffa doktorn i alla fall. Dessutom skulle det kanske kunna vara på sin plats att följa upp även oss mindre kissnödiga patienter. Det tyckte ondskan var en oerhört märklig synpunkt, som hon aldrig fått förr.

Uppenbarligen fanns ingen väg förbi. Jag fortsatte att promenera i korridoren. Det uppstod en mycket bisarr situation, under min vandring fick jag ta del av olika personalgruppers semesterplaner. Någon skulle till Frankrike och cykla - trevligt. Efterhand la de olika grupperna märke till mig och tystnade när jag närmade mig. Jag funderade på om jag helt enkelt skulle ge mig av. Så beslöt jag att fortsätta min väntan och se vem som stod ut längst.

Det gick en bra stund till. Nu körde de "good guy bad guy", jag fick träffa en rar sjuksköterska, som mätte litet och talade om för mig vilken viktig information flödesmätningen gav. Jag talade om att jag förstod det, men detta till trots kände jag mig inte kapabel att klämma fram några droppar. Hon la huvudet på sned och övertalade mig att göra ett försök, vilket jag gjorde men misslyckades.

Så fick jag då äntligen träffa doktorn, en och en halv timme efter utsatt tid. Undrar vad han sysslade med under tiden. Jag anade en viss fientlighet från hans sida, vilket man kan förstå, mot en patient som inte lämnar flödesmätning. Han påstod dessutom att de uppgifter jag fyllt i om mina kissvanor var felaktiga. Då blev jag faktiskt sur och menade att det lika gärna kunna bero på enkätfel, felaktigt formulerade frågor. Hursomhelst fick jag det besked jag önskade - ingen prostatacancer. När han ville sätta ut en ny tid för flödesmätning bad jag mer bestämt än vänligt att bli överflyttad till Ystad. Ska jag bli illa behandlad kan jag göra det sju mil närmare hemmet.

23 JUNI 2012

Sommar 2012

Midsommardag – varm, solig och med en växtprakt som knappast överträffas! Igår midsommarafton, kanske den största folkliga högtidsdagen i vårt land hade vi ösregn, dagsregn. Inte ens smågodorna var intresserade att ta sig runt midsommarstången. Man lider med alla släktträffar, grannkalas och andra arrangemang under bar himmel. Hur många kärleksfullt dukade långbord föröddes av ett elakt regn i kvällningen igår? Låt oss hoppas att sommarvädret nu har kommit för att stanna!

Själva kom vi lindrigt undan eftersom vi åt tillsammans med en släkting till Jonas Anna, från USA, på Hammenhögs gästis. Efter att ha ätit, som gäst, brukar jag ödmjukt tänka, att inte alla går hit och äter. Ibland låter jag mina tankar gå ett år tillbaka i tiden. Jag hade då inte fått min myelomdiagnos, en allvarlig [variant av blodcancer](#). Min dagliga syssla var att laga frukost och att städa rummen. Utöver detta var det ytterst litet jag orkade med. Jag var tämligen övertygad om att det var "attitydproblem". Jag var säker på att jag tröttnat på "gästisprojektet", och jag kände ett våldsamt dåligt samvete för detta. Det fanns inget alternativ till att bita ihop.

Ett par månader senare hade jag inte i något avseende blivit piggare. Jag tog mig till vårdcentralen och en läkare tog blodtryck, andra prover kunde inte tas eftersom "laboratoriebilen" kört sin runda. Blodtrycket var något alldeles vansinnigt. Jag fick

medicin och order om sänkläge, även om jag sedan blivit varse att rätt hantering hade varit körförbud och direkttransport till akuten. Nu kände jag mig dessbättre efterhand sämre, så mycket sämre att jag tog mig med min kära hustrus hjälp till akuten i Ystad. Där uppenbarades med adekvat provtagning att jag hade njursvikt, hjärtflimmer, lungödem m. m., får jag kanske tillägga. Det kunde jag själv, utan medicinska insikter och erfarenheter, inse att det fanns någon samlande bakomliggande orsak till alla dessa funktionsbrister. Jag kom under vård på fredagsnatten och på onsdagen var jag diagnostiserad och under relevant specialistbehandling i Lund. Det tycker jag är bra med tanke på att sjukdomen är relativt ovanlig, några hundra nya fall per år.

Jag har i min blogg utförligt och ingående beskrivit sjukdomens behandling och kanske framför allt min upplevelse av den vård jag genomgått. Hösten var om inte njutbar så fullt uthärdlig. Till följd av att jag utvecklade en lunginflammation var jag under långa tider inlagd på sjukhus. Personalen på hematologiavdelningen var fantastisk - professionell, kompetent och otroligt vänlig. Jag var dessutom inte mer omtöcknad än att jag kunde läsa med behållning och skriva i min blogg.

Så i december kom den verkliga chocken, förhöjd cellgiftsdos med efterföljande stamcellstransplantation. Det var verkligen inte en smekning. Jag var närmast medvetlös under nästan en månad. Två av mina systrar ringde och talade med mig. Det gick mig helt förbi. Slemhinnor i munnen, halsen och magen var helt uppfrätta. Ständigt illamående och absolut ingen aptit. Det enda som betydde något var att få komma hem och det fick jag till julhelgen.

Nu går jag på kontroller och efterbehandling mot benskörhet, en gång per månad. I veckan, som gick, träffade jag min läkare. Eftersom han är hematolog frågar han inte hur jag mår, utan han talar om det utifrån alla de prover på blodet de tar. Immunförsvaret visar fortfarande "röda siffror" även om det är mycket bättre. Njurfunktionen är något nedsatt och kommer sannolikt att så

förbli. Det har ingen betydelse i praktiken utan ligger inom området säkerhetsmarginal. M-komponenten, som är indikatorn på myelom, ligger på 4. När det var som värst var M-komponenten 59 om jag minns rätt. Det är ytterligt sällsynt att den går ned till 0. Med all sannolikhet kommer jag att få sjukdomen igen, om jag nu inte går och blir överkörd. Jag pressade doktorn på när det kunde tänkas ske. Hans bedömning var inom fem år. Han såg att jag inte blev stormförtjust över det beskedet. Han såg framtiden an med tillförsikt. Behandlingsmetoderna utvecklas mycket snabbt, och det som skett i detta avseende har ägt rum under den senaste 5-årsperioden. - Så ok jag har ju inte så mycket att säga till om i frågan. Min uppgift må vara att återhämta mig och bli stark.

Kroppen återhämtar sig men psykiskt har det varit tyngre, framför allt plågas jag av att vara väldigt splittrad. Det är nog naturligt när allt ställs på sin spets. Jag har kommit fram till att jag behöver litet draghjälp. Jag har börjat gå till en psykoterapeut. Jag har bara hunnit med två besök men det verkar bra. Han har en hypotes att den mycket tuffa behandlingen i december medfört ett trauma. Behandlingstiden för sådant kan jämföras med en graviditet. I så fall finns inget skäl att vara så rastlös som jag är. Samtidigt har vi börjat röja upp i en del praktiska problem förorsakade av sjukdomen. Vi har lagt ut vår gästgivaregård till försäljning.

29 JUNI 2012

En kraftkarl blir sjuk igen

I morse när jag åt min frukost och läste tidningen såg jag en notis: "Klas Ingesson sämre tvingas till stamcellsbyte." Jag förstår då att han sannolikt har myelom, samma cancer som jag. Jag har inte hört talas om någon annan cancerform som behandlas med stamcellstransplantation. Jag ger mig ut på nätet, allt finns där. Jodå - visst är det myelom. Jag blir riktigt illa berörd. Återfall är min största rädsla, som jag hoppas ska ge med sig efterhand som jag återhämtar mig. Jag vet inte om man ska använda uttrycket "att bli frisk" eller "återhämtat sig från behandlingen".

Klas Ingesson är en av svensk fotbolls kraftkarlar; stark, fysisk dessutom friluftsmänniska med vurm för jakt och fiske. Vid diagnostillfället var han endast runt 40 år, ovanligt ungt för denna gubbarnas sjukdom där de flesta vid insjuknandet är över 60. Ett återfall redan efter två år är tidigt, min doktor säger att jag kan räkna med fem, även om han inte lämnar garantier uppåt eller nedåt, varje sjukdomsförlopp är individuellt. Att vara i god fysisk form och mentalt stark är inget skydd mot sjukdomen, men naturligtvis är det avgörande för att stå emot den ytterst tuffa behandlingen och återhämtningen efter den, och sjukdomen. Även om behandlingen revolutionerats under de senaste fem åren vet man förvånansvärt litet om myeloms orsaker och förlopp.

När jag söker myelom på internet får jag 456 000 träffar. Vid en del stickprov förefaller de flesta skrivna av sjukvårdsbranschen. När jag lägger till Klas Ingesson sjunker antalet till ca 700 och mycket är skrivet på nyhetssiter och sportredaktioner. Det förvånar mig att man bemödat sig om att vara så faktabaserad och ingående när man beskriver sjukdomen. Jag hittar t o m uppgifter om värdet på M-komponenten, enkelt uttryckt hur mycket myelom han har. Han har 50 och jag hade 59 när det var som värst. Jag hittade också flera äldre notiser där det påstods att Ingesson var fri från sjukdomen, dvs M-komponent noll. Detta är sannolikt en missuppfattning, eftersom det är ytterligt få som hamnar på M-komponent noll och risken för återfall vid M-komponent noll är väldigt låg, för att inte säga obefintlig.

Från att bara blivit rädd och illa berörd, när jag läser om att Klas Ingesson blivit sjuk igen, finner jag en gnutta tröst i att det inte bara är jag, och de jag träffar på sjukhuset, som har denna sjukdom, som det talas så litet om. Plötsligt får den ett ansikte ute i den riktiga världen, genom någon jag, om än inte känner, känner väl till. Naturligtvis uppskattar jag att det skrivs om blodcancer - myelom.
Jag håller tummarna för dig Klas!

När kroppen har fått sitt

En allvarlig sjukdom har sitt speciella förlopp. Så länge man kämpar för överlevnad har det sin självklara prioritet. Nu är det kanske inte så mycket man själv kan göra åt förloppet, mer än att hålla modet och livsgnistan uppe. En väldig tillgång är att ha en partner, som delar ens intresse för att man ska överleva. Jag har väldigt svårt att förstå hur en ensamstående klarar sig igenom en svår cancersjukdom.

Det är en grundsten inom sjukvården att sjukhusvården ska vara minimal. Det för med sig att man inte är redo för triathlon när man blir utskriven. Kanske är hemsjukvården och antalet sjukhemsplatser mer utbyggt än vad jag föreställer mig. Annars förstår jag inte hur ensamstående människor klarar sig. Jag inser vilket arbete och vilket ansvar, som vilade på min fru när jag skrevs ut från sjukhuset och jag är verkligen tacksam för att hon tog det. I det första skedet hade jag fullt med påtagligt fysiska symtom och åkommor, jag räknar inte sådant som läkarna håller reda på, mäter och följer upp. Jag delar upp i tre huvudgrupper:

1. Trötthet, sömn
2. Illamående, aptit och vikt
3. Värk

Sömnen är viktig för återhämtning och sömnlöshet är plågsamt. Fortfarande snart ett år efter att min sjukdom konstaterades tar jag en insomningstablett. Jag kan konstatera att det går ut över drömmandet. Jag har inte den bästa konditionen och blir trött när det händer något extraordinärt. Jag brukar försöka dra mig undan och ta en liten lur. Tröttheten kommer jag att få dras med tills vidare, jag är faktiskt inte helt frisk ännu. Sömnen är med stöd av insomningstablett god och tröttheten uthärdlig.

Det ständiga illamåendet i samband med den förhöjda cellgiftsdosen i december var direkt plågsam. Under en period åt jag tre olika mediciner mot illamående, det kanske dämpade men botade gjorde det inte. Illamående och god aptit är varandras svurna fiende. Illamående med kräkningar i kombination med ingen aptit leder ofrånkomligen till viktnedgång. När jag var som lättast hade jag tappat tolv kilo. Nu ligger jag ca sju kilo under matchvikt. En del är gubbkulan men också en hel del muskler, som är tyngre än fett. Jag är ganska nöjd med den nya matchvikten. Kanske ska jag gå upp ett par kilo till, men i så fall ska det vara muskler. I vilket fall som helst är detta inte längre ett område som oroar mig.

Myelom kan vara kombinerat med hart när outhärdlig smärta, främst i rygg och bröstorg. Jag har i det avseendet kommit lindrigt undan. Jag hade litet ont i ryggen innan jag fick min diagnos. Ett besök hos en osteopat hjälpte inte. Det kan man knappast klandra henne för. Osteopater utger sig inte direkt för att kunna bota cancer. Däremot fick jag akut och olidligt ont i benen, inne i benmärgen. Jag har beskrivit detta tidigare. Den akuta smärtupplevelsen var antagligen biverkningar av mediciner. Efter den akuta smärtlindringsbehandlingen jag fick på Ystads lasarett trappade hematologen i Lund snabbt ned dosen. Jag fortsatte att äta två sorters smärtlindrande, en för något grövre nervtrådar och för de finaste dessutom en korttidsverkande om det akut smäller till. Den kan jämföras med huvudvärkspiller men med mer krut i. Fortfarande äter jag den sort, som verkar i de finaste nervtrådarna och jag har tillgång till de korttidsverkande.

Jag har på egen hand försökt trappa ned, men det var ingen bra idé. Jag har inte särskilt ont men känner av det i benen. Ett bestående men av behandlingen är stickningar i fötterna. Jag har beskrivit det som att ha stått i ett stånd nässlor, andra säger sand i skorna, is eller hetta. Jag tror att de flesta, om inte alla, som fått cellgiftsbehandling upplever denna biverkan. Det finns vad jag förstår inget att göra åt det. Blir det akut väldigt besvärligt tar jag en av mina korttidsverkande. Ingen doktor lovar att jag blir av med besväret. Det får man väl ta - jag har ju fått behålla livet. I övrigt är den enda medicin ytterligare, som jag äter dagligen, blodtryckssänkande. Jag vet inte om jag behöver den, men det är en depåmedicin som inte gör skada.

Jag är ännu inte frisk eller återhämtad. Immunförsvaret är i underkant. Njurfunktionen är något nedsatt men det rör som läkarna säger reservkapaciteten. Krafterna är reducerade, jag har svårt att starta gräsklipparen det räcker liksom inte till, till sista knycken.

Såpass fysiskt frisk är det dags att börja ägna sig åt själsliga problem. När jag talar själ menar jag inget andligt religiöst som levererats ihop med kroppen av en tredjepartsleverantör - jag är fortfarande ateist. Mitt själsbegrepp är mera som mjukvaran inklusive operativsystem i en dator. Det gör det inte mindre komplicerat, oviktigt och sårbart och liknelsen är funktionsinriktad. Själ är inte hematologernas bästa gren. På avdelningen finns en sjuksköterska som är specialiserad på att tala med oss patienter om de problem vi upplever till följd av cancer. Jag talade med henne en timme, det var bra. Bland annat talade hon om för mig att jag måste sätta upp rimliga mål - skynda långsamt. Jag frågade inte henne vad hon hade för utbildning och erfarenhet, därför har jag kanske fel, men jag uppfattade henne som kunnig på de direkt sjukdomsrelaterade konsekvenserna. Det samtal vi hade, på en timme, räckte bra.

Jag har hört om begreppet "cancersplittrad", förstår vad som menas och känner tydligt av förlust, eller åtminstone kraftig försämring, av intellektuell och social förmåga, och intresse, jämfört med innan jag fick min hästkur i december. Fram till dess upplevde jag inte allvarliga psykiska skadeverkningar, men inser nu när jag har tid och mera kraft, att jag tagit duktigt med stryk.

Jag surfar runt på nätet och läser på Vårdguiden, Stockholms läns landsting, om psykos. Exempel på negativa symtom är:

- apati
- självförsjunkenhet
- obeslutsamhet
- glädjelöshet
- koncentrationssvårigheter
- brist på intresse och engagemang
- svårighet att sätta igång med en aktivitet

Det är som de gjort ett "hemma hos reportage" i min själ. Det här kan jag inte reda ut på egen hand!

Hack i själen

Det är en märklig uppdelning av människan i kropp och själ. Detta gäller inte minst avseende sjukdom, åtminstone för mig. Så länge man kan påvisa en fysisk sjukdomsbild, är det legitimt att vara trött, vila sig, titta på filmer och serier på TV. Har man psykiska eller själsliga problem är hälsoläget ifrågasatt. Jag tror att det finns två huvudskäl till att det är på det viset. En gammal uppfattning är att själ, vilja och tanke är sammankopplade, själsliga problem får därigenom en släng av dålig attityd. Jag vet inte om de drastiska, för att inte säga våldsamma och inhumana, behandlingsmetoder som tillämpades på "sinnessjukhus" har en koppling till detta.

Jag tänker på iskalla karbad, centrifug (slänggunga), elchock, lobotomi och i vissa fall sterilisering som en förebyggande åtgärd. Ett annat skäl till negativ laddning, runt psykiska åkommor, är att de religiösa ockuperat själsbegreppet. Tror man att det är Gud som knåpat ihop själen, som någon slags förvaringsplats för arvssynden, skulden, nåden, bönen mm, då är inte störningar i själen sjukdom utan dåligt hantverk och dålig kommunikation mellan oss och vår herre. Jag raljerar en aning men menar allvar med att den typen av föreställningar påverkat vår syn på psykisk hälsa. För egen del kan jag konstatera att jag fysiskt mår bättre efterhand, vilket också verifieras av olika mätvärden som kontinuerligt följs upp. Likafullt känner jag mig inte bättre!

Ibland glimtar det till och jag kommer på saker som jag ska göra. Men oftast blir det ogjort av ren oföretagsamhet. Ibland kommer jag igång men tappar koncentrationen och då försvinner också engagemanget. Tänk att vakna på morgonen, sur och ledsen och inte komma igång, i bästa fall se fram emot en fotbollsmatch på TV på kvällen. Jag kan se följderna av min apati i bloggen, inläggen som tidigare rann till, mer eller mindre av sig själv, produceras sporadiskt och under motstånd.

Jag har fått en ändrad dygnsrytm. Förr vaknade jag alltid på gott humör. Skulle något intellektuellt eller kreativt presteras var bästa tiden innan lunch. Nu är jag seg på morgonen och framförallt sur. Segheten kan säkert delvis förklaras av medicinering. Det dåliga humöret kan beskrivas som en allmän oro och ångest, efterhand fyller jag på med konkreta anledningar till oro och ångest, nästan som för att bevisa att det finns skäl att må dåligt.

Den värsta av mina känslor, eller brist på känslor, är glädjelösheten. Det är som om den blockerar allt annat. Vad finns det för skäl att företa sig något när man inte känner någon glädje? Jag inser att jag har problem av psykologisk art. Jag kan inte styra detta rätt av egen kraft utan måste söka hjälp. Jag inser också att detta får jag ta hand om själv, min trygghet i sjukdomen, hematologen, tycks inte ha någon hjälp och guidning i detta, att erbjuda.

Jag har via en släkting hört talas om en ambitiös studiecirkel/föreläsningsserie, "Lära sig leva med cancer", ett nationellt utbildnings- och rehabiliteringsprogram, som bland annat region Skåne tillhandahåller. Åtta sammankomster för drabbade och anhöriga. Släktingen som gått utbildningen var väldigt nöjd. Invändningen från min sida är att jag behöver hjälp nu. Denna utbildning hade varit en riktigt bra stödinsats om jag hade fått information i samband med att jag skrevs ut från vårdavdelningen och haft den med i min "rehabiliteringsplan". Ännu bättre hade det varit om jag fått hjälp med att upprätta någon form av

rehabiliteringsplan. Jag tycker att det är uselt att man ska få reda på en så bra utbildning av en ren slump, via en släkting.

Det finns en del fristående rehabiliteringsinstitutioner, vars tjänster oftast upphandlats av sjukvården. Vad jag förstår är det en kombination av utbildning, trevlig "må bra" förströelse och gruppterapi. Jag känner mig inte motiverad för denna form. Det låter konstigt att köra ihop folk som endast har det gemensamt att de har cancer. Kanske sorterar de på cancerform. I så fall lär man hamna i en övrigtgrupp, när man drabbats av en ovanlig form.

Med min begränsade kunskap om hur trasiga själar knåpas ihop, återstår individuell psykoterapi. Jag medger att jag har en dålig kunskap om hantverket. Det är klart att man läst litet om Freud och psykoanalysen, Jung och andra pionjärer. En del av mina "kunskaper" härstammar från amerikanska komedier. På senare tid har Socialstyrelsen upphöjt Kognitiv Beteende Terapi (KBT) som den rekommenderade metoden. KBT går ut på att ändra beteende och tankemönster. Den känns kanske mindre tillämplig, jag känner mig inte psykiskt sjuk på grund av knepigt tänkande, utan mer som en konsekvens av fruktansvärda upplevelser relaterade till behandlingen av min cancer och praktiska konsekvenser av min sjukdom.

Jag kan tänka mig att en viktig förutsättning för att psykologisk samtalsterapi ska fungera är att personkemin fungerar bra. Dessutom ska man vara beredd att byta efter några gånger om det inte fungerar. Genom rekommendationer får jag vetskap om en pensionerad barnpsykiater som är verksam i liten skala i en av grannbyarna. Jag tror att det kan passa en surgubbe som jag.

19 JULI 2012

Hos psykdoktorn

Det är svårt att veta vad olika sjukdomssymtom beror på, ibland är det svårt att identifiera sjukdomstillstånd överhuvudtaget. Jag tänker på förra sommaren när jag jobbade på även om jag kände mig trött, det var alltså innan jag fått min diagnos. Nu har jag kommit så långt att jag bokat tid hos en [psykoterapeut](#). Jag känner mig litet spänd och villrådig, vad gör man hos psykoterapeuter? Jag pratar på. Beskriver vad jag varit med om, min livssituation och framför allt det jag upplever som så illa, svårigheten att koncentrera mig men också den oro och ångest jag känner av alltför ofta. En timme flög iväg.

Jag fick med mig att min upplevelse var ett psykiskt trauma, ett sår i psyket förorsakat av en händelse man inte kan påverka själv och den tolkning man gör av händelsen. Framför allt ska man ha klart för sig att behandling av trauman är en mycket långvarig process, minst som en graviditet. Detta var kanske ingen god nyhet, men skönt att höra. Jag vet att det är si och så med mitt tålamod men har jag en förväntad tidshorisont är det betydligt lättare att stå ut.

Jag fick inte riktigt godkänt för min oförmåga att koncentrera mig. Min terapeut, vi kan kalla honom Kalle, eftersom man får ett ganska personligt förhållande, som gör benämningen "min terapeut" lite för distanserat, upplevde min del i samtalet väldigt koncentrerat. Det får vara Kalles upplevelse, jag behåller min tills

vidare. Vi bestämmer att våra framtida möten ska ligga på en timme, för att vid behov hinna gå på djupet. Jag får som hemläxa att tänka ut vad det är som oroar mig allra mest. Redan nu kan jag konstatera att psykoterapi inte oroar mig.

Nästa gång vi ses har jag försökt göra min oroslaxa ordentligt.

Sjukdomen i sig ställer till en hel del. Även om jag långsamt återhämtar mig, så är tanken att jag blir sjuk igen, sannolikt inom fem år, skrämmande. Jag kan inte göra något som helst åt det! På något plan är det oroande att den ogrundade, men fasta övertygelsen, att jag ska leva pigg och vital upp i 90-årsåldern är under hastig omarbetning.

Om man är småföretagare så är gränsen mellan det privata och det professionella oftast inte skarp. Till följd av min sjukdom faller en produktionsresurs bort. Ökade kostnader, i synnerhet som jag inte haft lön, och mer arbete på de andra! Det talas om privata sjukförsäkringar, som ger en gräddfil till vården. Någon sådan har inte jag, och hade jag haft det hade det inte hjälpt. Från det att jag upptäckte att jag var sjuk har jag haft en gräddfil till den offentliga vården. Andra försäkringar som täcker produktionsbortfall är dyra och det är svårt att visa vad som ska ersättas, i synnerhet när man arbetat utan lön.

Efter att ha gett Jonas alla möjligheter att fundera på om han vill axla gästgivareansvaret, har vi insett att det vill han inte. Han brinner för att laga mat och har dessutom två små barn att vara med och dela ansvaret för. Ett klokt beslut kan jag tycka. Nu har vi lämnat gästgivaregården till en mäklare för försäljning. Det är klart att i anslutning till detta finns flera oroskällor. Kommer vi att hitta en köpare? Hur ska vi organisera verksamheten fram till dess? Var ska vi bo sedan?

Sjukdomen, företaget och framtiden virvlar runt i tankarna och skapar oro och ångest. Jag kan inte göra väldigt mycket åt saken. Till dessa objektivt sett välmotiverade oroshårdar kan läggas

en stuvning av uppgivenhet, initiativlöshet och håglöshet. När vi setts några gånger menar Kalle att jag inte passar till sjukdomen, myelom. Möjligtvis kan man vara skeptisk mot att någon passar för den sjukdomen, men vad han menar är att jag verkar vara en aktiv människa som är van att kunna påverka min egen situation. Såttillvida kan jag hålla med honom.

Ny hemläxa; fundera ut vad som är viktigt för mig, något att brinna för.

24 JULI 2012

Spiralen går nedåt

Jag inser att det finns så mycket jag borde vara tacksam över, men ändå känns det bara tungt och så får jag skuldkänslor för det. När jag kommer till min psykoterapeut märker jag att jag inte lyckats särskilt bra med att komma på sådant jag brinner för, som gör mig glad, lycklig och inspirerad. För närvarande är det ingenting! Det känns redan det tyngre än vad jag kan bära. Jag känner ett dåligt samvete framför allt mot min fru som kämpat och slitit med att få gästis och mig att fungera, medan jag blir surare och surare, mer och mer passiv och oföretagsam.

Jag har oftast varit bra på att tänka positivt, optimistiskt, se saker från den ljusa sidan. Så är det inte nu! Redan när jag vaknar är det i ett tillstånd av djupaste förtvivlan, en hel lång dag framför mig. Det är inte så att jag grubblar över problem och jagar upp mig över dem. Jag har bara en samlad känsla av alltings värdelöshet, en sårbarhet mot vardagsförtretligheter och en allmän håglöshet. Sedan kan jag börja fundera över konkreta problem som för att bevisa att allt är värdelöst. I bästa fall har jag en stund i kvällningen när det känns litet lättare men normaltillståndet är sorgsenhet. Det är svårt som man att tala om dessa känslor. Idealen är de motsatta. Styrka, osårbarhet, kraft och glädje! Suck!

Kalle Terapeut har en klar hypotes om att jag råkat ut för en reaktiv depression, att utveckla sådana är ofta en ärftlig fråga.

Att det är fråga om en depression är lätt att svälja med tanke på den nedstämdhet, svartsyn och tungsinne jag upplever. Att den är reaktiv, dvs. beroende på yttre händelser, i mitt fall blodcancer (myelom) kan i hög grad vara rimligt. Vad jag annars skulle gå och hänga läpp för är svårt att tänka ut. Kalle har forskat på denna form av depression. Det känns kvalificerat. Orsaken har vad jag förstår ingen betydelse för valet av behandlingsform, som är psykoterapi och/eller psykofarmaka.

Psykoterapi, psykologisk behandling, innebär behandling av psykiska, relationella och existentiella problem med psykologiska metoder. Den förste att systematiskt använda psykoterapi var Sigmund Freud med sin psykoanalys. Ordet psykoterapi kommer av grek. psyche "själ" och therapeia "tjänst", "vård", "behandling". Ordet terapi betyder egentligen behandling, och kan förutom psykoterapi även syfta på medicinska, farmakologiska och sjukgymnastiska behandlingar.

I den mån jag har följt med i utvecklingen har gamle Freud efterhand fått träda tillbaka medan behandlingen för dagen är kognitiv beteendeterapi (KBT). 2010 fastslog Socialstyrelsen att KBT, om möjligt, ska erbjudas som förstahandsalternativ vid behandling av lindrig och måttlig ångest och depression. Kalle förordar att vi ska använda antidepressiv medicin, psykofarmaka. Jag är tveksam eftersom det i debatten hörts så mycket negativt om antidepressiva. Kanske har det handlat om vårdslös förskrivning och överutskrivning. Hursomhelst är mediabilden negativ, vilket naturligtvis inte är bra om medlen är verkningsfulla, och saknar biverkningar, då sparar de mycket lidande för den depressionsdrabbade. Jag får möjligheten att läsa på och fundera.

Jag känner att morgnarna blir allt besvärligare. Redan efter ett par dagar ringer jag till Kalle och ber att få medicin utskrivnen.

26 JULI 2012

Psykofarmaka

Jag surfar runt på nätet för att skaffa mer kunskap om antidepressiva medel. Jag snubblar på en underbart enkel och lättbegriplig definition av depression: Depression är en klinisk sjukdom med symtom som att du känner dig ledsen, inte kan sova ordentligt eller njuta av livet som vanligt. Det är Läkemedelsverket som är upphov till den formulerade definitionen.

Jag hittar uppgifter som visar att depression är en verklig folksjukdom, ca 25% av alla kvinnor och 15% av alla män råkar någon gång ut för depression, som kräver behandling. För mig är detta häpnadsväckande siffror. Det förefaller som forskningen är något oklar över orsakerna till och hur en depression "byggs upp". Det finns "psykologiska hypoteser", som handlar om inre olösta konflikter. Det finns också "biologiska hypoteser". De handlar om att det är obalans mellan hjärnans signalsubstanser.

Jag tror att förklaringarna är en kombination av de två hypoteserna. Där de psykologiska förklarar orsaker, varför. Och de biologiska förklarar verkan, hur. Signalsubstanserna överför impulser mellan nervcellerna. Ingen har lyckats visa hur detta ser ut, men det är visat att man genom att tillföra signalsubstanser påverkar hjärnans sätt att fungera. I detta fall när det gäller känslor.

Den medicin jag fått förskrivna heter Sertralin. Obalans i halterna av serotonin, en signalsubstans, anses vara en bidragande orsak till depression. Sertralin, liksom andra läkemedel inom gruppen SSRI, hämmar återupptaget av serotonin i nerverna och kan på detta sätt korrigeras obalansen (enligt Wikipedia...). Det är fråga om en depåmedicin, som lagras i kroppen och används vid behov. Efterhand har man kommit till rätta med många biverkningar. Flera biverkningar har att göra med att man av resursskäl inom psykiatri, ofta startar med för hög dos för att säkra effekt så snart som möjligt. Hur som helst tar det tre till fyra veckor innan medicinen får verkan. I själva verket kan man under första veckan till och med bli sämre, vilket jag upplever att jag råkade ut för. I övrigt har jag inte känt av biverkningar. Återstår att invänta effekten. Att bryta det nuvarande tillståndet känns mycket viktigt för att komma igång med psykisk återhämtning.

Det är mer än anmärkningsvärt att man överhuvudtaget inte av kroppssjukvården, som så skickligt löst sin uppgift, får något stöd eller ens information om de psykiska problem, som så gott som regelmässigt, följer på en allvarlig cancersjukdom. Inte minst med tanke på det lidande en djup depression innebär.

Två steg fram och ett tillbaka

Några dagar har det känts som tingens ordning vänt uppåt igen. Det är nyttigt att på olika sätt bryta den självvalda isoleringen. Som social varelse, eller flockdjur om du vill, måste man verka med andra - betyda något. Jag blev glad när en vän från ungdomen ringde mig och ville läsa upp en platsansökan och erbjudande om samarbete. Han vill höra vad jag tyckte om tonen. Jag gav honom ganska radikala förslag om förändringar. Han blev nöjd och jag var glad att vara behövd, efterfrågad och litet duktig. En annan glad episod var att en gammal vän till våra Stockholmsungar, som också vi känt länge, bokat ett paket på Gästis ihop med sin nyblivna fru. En av dagarna var vi "privat" hos Anna och Jonas och blev bjudna på middag, med ett glas gott vin. Härligt att sitta och småprata.

Ytterligare uppiggande var att Annelie under sin frukostservering rotat upp en olyckssystem till mig, en kvinna med myelom. Egentligen var det nog olyckssystemen som snokat upp mig. Hon hade på hemsidan sett länken till Cancerblogg, och när man lever med cancer har man ett närmast makabert intresse för allt som har med cancer att göra. I detta fall var det till och med samma variant, som trots allt inte är så vanlig. Hon hade fått sin diagnos nästan två år före mig. [Hon jobbade igen](#), heltid på dagis. Kanske i tuffaste laget - krafterna räckte inte till något annat. Hursomhelst

är det nyttigt att se och tala med andra myelomoffer som efter omständigheterna mår bra.

Min fru och någon annan, som jag umgås på Facebook med, har sagt till mig att jag borde sluta mig till andra människor med cancer, i stället för att alltid jämföra mig med starka friska människor. Jag har hittills hållit bort det, inte tyckt att jag har något "att lära" i patientföreningar och liknande. Jag lutar åt att jag haft fel. [Erfarenhetsutbyte](#) med dem som gått igenom samma som jag, är nog stärkande. Jag funderar ett slag till och försöker lista ut hur jag ska bära mig åt.

Dagsformen denna dag är annars låg. Jag upplever ett tydligt mentalt bakslag. Förutom tungsint, blir jag håglös och oändligt trött. Jag hoppas och tror att det är tillfälligt. Enligt instruktionsboken ska psykofarmakan ännu inte ha gett effekt, dessutom vet vi inte om dosen är tillräcklig. Om en vecka ska jag till psykiatri och då får vi utvärdera.

Ettårsjubileum

Motvilligt vaknar jag efter åtta och en halv timmes sömn, klockan nio. En fin sensommar dag, sol men skyar på himlen, i björnbärens tid. Just idag för ett år sedan började jag min omskakande resa. Jag kan välja att se det som den dag jag blev sjuk eller, hellre, den dag jag påbörjade mitt tillfrisknande.

Jag har tidigare skildrat den omtumlande erfarenheten att gå från upplevd hälsa, men trött, till livshotande sjukdom, på några timmar. Allt ställdes på sin spets när jag fick mitt cancerbesked, myelom. Cancer i skelettet som påverkar blodbildningen.

Allt som gör att min cancer är behandlingsbar har skett under de senaste fem åren. Jag skriver medvetet behandlingsbar eftersom man inte blir fri från sjukdomen, men symtomfri. Man får också vara inställd på att bli sjuk igen, statistiskt sett efter fem år. Det

är en dålig nyhet - men den goda nyheten är att behandlingen kan upprepas. Jag har ett gott förråd av stamceller, i sjukhusets frysbox, som igen kan transplanteras när sjukdomen återkommer. Behandlingen är plågsam, men om utvecklingen nästa fem åren blir, som de fem föregående, ser det bra ut. I vilket fall som helst vet jag vad som väntar.

Under året som gått har jag passerat flera stadier på färden från förtvivlan till hopp. Första skedet gick ut på att rädda livet. Följt av cellgift och kortison. Speedad och manisk, två timmars sömn per natt. Hungrig jämt och uppumpad som en spärrballong.



Bortsett från komplikationer i form av lunginflammation var hösten inte så besvärlig. I december en förhöjd dos cellgift, av annan sort än tidigare. Tätt följt av en stamcellstransplantation. De plockar ned en på en nivå som verkligen känns, som nära döden. Transplantationen skall fungera som en knuff i ryggen när det gäller att komma igång med att bilda blodceller. Så kort tid som möjligt utan immunförsvar!



Hårtestar, aptit och livsmod far all världens väg. Du är hjälplös och utelämnad. Med tiden vänder man tillbaka. Pillerhögarna jag stoppar i mig blir mindre efterhand. När livet huvudsakligen återvänt finns det utrymme för psykiska biverkningar. Mina traumatiska upplevelser skickade mig in i en djup depression.



Jag tänker ofta att jag klarat mig lindrigt undan på grund av världens bästa hustru. Hon har tagit hand om mig, Gästis och sig själv på ett sätt som jag är så förundrad över, stolt och tacksam för. Med stöd av psykofarmaka till mig, som tar bort extrema former av depression och ångest går det att leva ett ordnat liv. Tillsammans kan vi lösa praktiska problem. Vi har till exempel hunnit med att salubjuda Gästis och att ångra oss, dvs. köra vidare. I den delen är naturligtvis också Jonas med i båten.

Om en dryg vecka ska jag på kontroll. Jag tror att jag är frisk, om än kraftlös.

Att andas i en påse

De flesta har erfarenhet av hicka. En brutal uppslitande hicka dagen efter en bra (för bra) fest. Kanske har du druckit något iskallt alltför snabbt. Lilla magen har kanske blivit nedkyld och protesterar med hicka. En hickattack brukar sitta i mellan en kvart och en halvtimme. Det är tröttsamt och irriterande. Det kanske konstigaste av allt är att man inte vet vad hickan kommer av.

Tänk er nonstop hicka - dag ut och dag in. Som ett stöd för tanken säger jag kinesisk dropportyr. När hickan pågått tre dygn ringde Annelie (min hustru och sjukcoach) till vårdcentralen. Det är mycket konstigt att hicka inte tas på allvar. Har du hållit andan? Har du druckit kallt? Har du druckit varmt? Har du andats i en påse? Har du stått på ett ben och ropat kuckeliku? - Vad är detta? Har man övergått till voodoo, eller är det sista skriket inom New Age? Hursomhelst blev det en läkartid dagen därpå. När det blev aktuellt att dra sig mot vårdcentralen hade jag ett tillfälligt hickuppehåll och vi avbokade läkartiden. Man har ingen lust att komma till doktorn och berätta om vilken fantastisk hicka man haft förut.

Hickan återkom i princip när läkartiden var avbokad. Min sjukcoach bokade ny läkartid. Hon fick frågan om vi hade något emot att åka till Tomelilla. - Naturligtvis inte, man ska inte vara sådan! När vi fick namn på läkare och kom ihåg honom, som den som för ett drygt år sedan skickade hem mig med ett magnifikt blodtryck i stället för

att sända mig till akuten, fick vi plötsligt väldigt mycket mot att åka till Tomelilla. Det var helt enkelt uteslutet!

Så kom jag till läkare på hickans sjunde dag, till och med gud vilade den sjunde dagen när han skapade världen. Min hicka kör på med en frekvens av 27 per minut och inga uppehåll. Doktorn var förtjusande, inget "andas i en påse tjafs". Noggrann, systematisk och omsorgsfull! Hon tog ett EKG och gjorde en jämförelse med det senaste som låg i databasen och såg en avvikelse. Den information jag, och sjukcoachen, fick var helt mönsterigill. Man förstod helt hur det var tänkt med "eskaleringsprincipen", man remitteras till den vårdinstans som hälsotillståndet kräver.

Doktorn förkastade sjukcoachen som chaufför, på grund av att jag var så dålig. Ambulans rekvirerades. Från ambulansen skickades ett nytt EKG, och det var ingen avvikelse denna gång. På akuten tog det några timmar, men jag tillhörde ju överklassen med egen brits. Jag måste ha somnat för vid nästa tillfälle av medvetande om något, ligger jag på en sal tillsammans med tre damer.

Det är inte mycket svensk sjukvård kan göra åt min hicka. Jag är i vart fall glad att det inte är fel på hjärtat. Ronden passerar utan att ägna mig någon uppmärksamhet. Med i rondan var Linda, granne till oss. Hon kunde sedan förklara för mig att min närvaro ställt till viss rabalder. Avdelningen var en gynekologiavdelning - det var rimligen inte mitt fel, jag hade inte lagt mig där på eget initiativ. Knapptast vårdad men väl undersökt blev jag hemskickad och jag fick fortsätta hickandet på egen hand.

I samband med att jag fick en förhöjd cellgiftsdos vid stamcellstransplantation i december, förstördes slemhinnor och jag hickade i sex dygn. Det var en fruktansvärd upplevelse, inte minst på grund av mitt dåliga allmäntillstånd. Denna omgång har hickan suttit i under elva dygn. Mitt allmäntillstånd har varit bättre men å andra sidan har det varit en psykologisk mardröm, ett

återupplevande av december. Många avundas kanske mig att ha gått ned fem kilo, men jag behövde inte det.

Jag har varit på återbesök på Hematologen. Doktor Vladimir som är hematolog förnekar allt samband mellan myelom och hicka - kör för det. Myelomet sköter sig, värdena är till och med bättre än senast. Det har ingen praktisk betydelse, men det känns skönt. Jag hoppas på flera problemfria år.

16 OKTOBER 2012

Efter hickan

Efter mitt förra inlägg om den förfärliga hickan fick jag påskrivet av hustrun. Min återgivning av skeendet var inte korrekt. Underligt tyckte jag, så vi resonerade om avvikelserna. Det visade sig att jag på söndagen blivit ivägskickad med ambulans till Ystads lasarett. Det visade sig att jag hade en total minneslucka söndag fram till måndag morgon. Medvetslös kan jag inte ha varit för det gick i stunder att samtala med mig. Hur som helst en obehaglig och skrämmande upplevelse. En seriestrip från Sydsvenskan idag återger, som om det vore en dokumentär, relationen mellan hicka och svensk sjukvård. Uppenbarligen också amerikansk sjukvård. Efter elva dygn försvann hickan lika hastigt som den kom.

Även i mitt för närvarande ganska bedrövliga liv händer det trevliga ting. Häromdagen anlände barnbarn nummer sex. Sigurd hette han, vilket avslöjar att det, som de andra fem, är en gosse. Tre söner, sex sonsöner! Från jämställdhetssynpunkt rena fiaskot. Uppenbarligen produceras inte flickor i vår släkt. Bortsett från att han inte är flicka är hen en riktig sötnos.

Nu ska vi åka till Stockholm, hälsa på Sigurd m. fl. och bo på hotell. Min livskamrat gjorde klart för mig att jag dessförinnan måste ekiperas. "Någon har snott röven!" Iväg till fina affären Eckerlunds i Tomelilla. Märkeskläder och massor av personal. När man kommer in tar det inte många minuter innan någon vänligt frågar om man

vill ha hjälp. Jag behöver ett par långbyxor, inte röda! Strax har du några förslag, oftast i storlek som de vore skräddarsydda. Jag kämpar för att återhämta vikt, men under tiden kan man ju inte åka till Stockholm med gällivarehäng, de kan ju tro att man blivit hiphopare.



Min bundsförvant i jakt på kalorier och gram är kosttillskott i form av näringsdryck. Jag får dem från apoteket, tror jag, levererat till dörr för en ringa penning. Förra gången jag använde sådana var de för mig i princip odrickbara, de hade en helt avskyvärd bismak. Nu tycker jag att de är välsmakande. Uppenbarligen har smaksinnet återvänt eller åtminstone förbättrats.

2 NOVEMBER 2012

Vinst i välfärden

Många landsting höjer skatten men är ändå tveksamma om de ska få det att gå ihop. Lokaler är nedslitna med eftersatt underhåll, fordonsparker behöver förnyas, stafettläkarsystem kostar multom och sjuksköterskor är underbetalda. Med detta axplock, som bakgrund, är det underligt, mycket underligt, att en av de hetaste frågorna i debatten är om man ska tillåta vinster i välfärdssektorn. Om man frågar mig tycker jag att man ska förbjuda förluster i stället.

Jag är inte tacksam mot sjukvården, men jag är tacksam att jag lever i ett land där det inte är vem jag är som avgör vilken vård jag ska få. Det är klart att jag är tacksam mot sjukvården också. De har räddat livet på mig! Genom deras kompetens och bemötande med professionalism, värme och engagemang är varje besök på hematologen nästan en nöjesresa, men det är inte relevant för att uttrycka allmänna åsikter om sjukvård och sjukvårdspolitik. I mina öron är debatten ideologisk och dogmatisk. Kvalitet säger försvararna av den offentliga produktionen, valfrihet säger utsäljarna och budget säger räknenissarna. Vem ska man tro på?

Kvalitet - javisst, men den som hävdar att man står för högre kvalitet har något att bevisa. När jag för drygt 25 år sedan arbetade med sjukvårdsorganisation/-administration, höll vi på med något som kallades DRG (diagnosrelaterade grupper). Det var en import

från USA, där det användes för att få likvärdig ersättning från olika sjukförsäkringar. Jag tycker att det borde finnas system för att göra jämförelser mellan olika vårdgivare. Så sent som idag läste jag i tidningen att ju fler privata skolor desto högre betyg, även för dem som inte gick i de skolorna. Jag har svårt att reda ut sambandet för artikeln var dåligt skriven.

Valfrihet tror jag att jag betackar mig för. Pension, försäkring, el, teleoperatör, apotek osv. Jag upplever inte att detta ökat nyttan för mig, däremot stressen över att inte vara en klok konsument.

Räknenissarnas makt kan aldrig överskattas även om ansvaret inte alls ligger på samma nivå. Deras insatser kan få närmast makabra effekter. Senast jag var i Lund upplevde jag något som inte kändes bra. Jag behövde förnya recept på medicin. En sjuksköterska, som jag tycker mycket om, kom generat till mig och frågade om blodtrycksmedicinen. "Vem har skrivit ut den från början?" Vårdcentralen i Borrby skrev ut den för mer än ett år sedan. Jag fick frågan om jag kunde ringa dit och be dem skriva ut. Javisst, svarade jag, något konfunderat. Då fick jag veta att om Borrby skrev ut recept, slapp hematologen kostnaden på 66,60. Förödmjukande för kliniken tycker jag och inte ett öre har sparats för regionen, snarare tvärtom.

12 NOVEMBER 2012

Normalisering

Jag börjar bli en riktigt duktig gubbe! Till exempel kan jag själv gå ut med hunden och andra enklare ärenden. Idag - nytt genombrott. För första gången på 15 månader lagade jag middag till min kära fru. Ingen kulinarisk uppvisning! Köttfärssås och spagetti. Denna måltid är symboliskt laddad för mig. Det känns fenomenalt att kunna en aning återgälda den omsorg jag fått under den tid jag varit sjuk. Kanske får jag stå för marktjänsten när Annelie fortsätter sin servitriskarriär.

Nuförtiden mår jag ganska bra. Jag äter medicin mot högt blodtryck och psykofarmaka mot lågt humör. Däremot har jag slutat med psykoterapi, det gav mig väldigt litet. Jag vet inte om det berodde på mig eller terapeuten. Min fru och någon av mina vänner har sagt jag borde träffa och tala med andra med samma sjukdom. Det passade som hand i handske när en sjuksköterska berättade om en samtalscirkel, fyra träffar för folk med myelom och anhöriga. Igår kväll var det premiär i Lund.

Gruppen var inte representativ för myelom som "gubbarnas" sjukdom, det var lika många kvinnor som män. Jag tyckte om att se, höra och tala med olyckskamrater. Träffen illustrerade för mig hur olika sjukdomen ser ut, behandlas och hur olika vi bearbetar upplevelsen. Det var inspirerande att höra en kvinna som levt ett aktivt liv med myelom under femton år.

En dråplighet från igår var att en bibliotekarie tagit fram en litteraturlista över blandad cancer i allmänhet och myelom i synnerhet. Hon presenterade också en artikel från Sydsvenskan i onsdags. Den handlade om bloggar om sjukdom. Annelie, min fru, golade ned mig och uppmärksammade alla på att det var jag som skrivit. Det var litet skämmigt och samtidigt litet skoj.

26 NOVEMBER

Resan är målet

Igår när jag beställde sjukresa till Lund tänkte jag på alla skrivelser om kaos i färdtjänsten i Skåne. Jag tänkte på att jag sannolikt måste räknas som stamkund med säkert över 20 enskilda resor under senaste året. Inte någon gång har det klickat för mig och bokningar har varje gång varit smidiga och problemfria, oavsett om telefunktionen legat i Baltikum eller Senegal. Jag hade en tanke på att blogga om saken för att ge en annorlunda upplevd bild av tingens ordning. Skrockfull avvaktade jag dagens resa, vilket var bra visade det sig. Resan till Lund var helt problemfri och bilen kom till och med något före utsatt tid. Vi var framme i väldigt god tid. Jag hann gott och väl med en caffè latte och försedd med min läsplatta och Gerda Anttis senaste bok gick det ingen som helst nöd på mig.

Jag besöker Lund en gång i månaden för behandling med Pamidronat, som ges i dropp för att motverka framtida benskörhet. Samtidigt tar de blodprover och jag lämnar urinprov. Ringer ingen läkare vet jag att jag åtminstone inte är sämre än för en månad sedan. Jag var tvungen att pika min sköterska sist. Att jobba på Hematologen, vara skåning och aldrig ha smakat svartsoppa måste nästan vara tjänstefel. När jag surfade på nätet för att plocka fram en del fakta om myelom, fann jag på Wikipedia information, som jag känner mig övertygad om, är föråldrad:

Myelom är idag inte botbar. Den relativa femårsöverlevnaden är ca 35% för män och 32% för kvinnor.

Blodcancerförbundets kommentar: prognosen för myelom är avsevärt bättre idag – det kan vara farligt att söka efter information på Internet, då den kan ofta vara gammal.

Åter till sjukresor! Min intuition visade sig riktig. För första gången blev det strul med resan. Jag väntade tålmodigt en halvtimme innan jag tog kontakt med bokningen. Av någon anledning hade min telefon blivit urladdad så jag fick använda den publika fasta telefonen. Genom knappval 3 talade jag om att mitt ärende var försenad transport. "Just nu är det många som ringer. Du är nummer 6 i kön, det kommer att ta ca 11 minuter." Det tog betydligt längre tid och just när jag kom fram blev jag bortkopplad. En gång är ingen gång, tänkte jag tålmodigt. Jag ringde upp igen och exakt samma procedur upprepades.

Telefonen är placerad vid receptionen. Jag frågade killarna bakom disken om de begrep sig på telefonen. De bad om ursäkt och försäkrade att de på intet sätt hade något inflytande över sjukresor. De hade säkert fått mer än en utskällning. Jag sa dem att det förstod jag fullt ut, men undrade om de hade hört något. De hade förstått att det var problem men hade inte fått någon information. Det är mycket konstigt att serviceorganisationer har så svårt att lära sig informationens betydelse! Just i det ögonblicket, en dryg timme försenad dök min förare upp, - Hej då grabbar, mitt problem är just löst. Förstår jag saken rätt består ert.

Den stackars chauffören ursäktade sig för att han till råga på allt måste tanka. Eftersom han kör på gas fick han leta sig ut i ett industriområde vid Lund. På Österlen finns inga gasmackar. Sicken arbetsmiljö de har. Det underströks ytterligare när han under färd tuggade i sig en dubbeldäckad limpmacka med skinka mellan. Detta sköljdes ned med en slurk kranvatten i medhavd plastflaska. Det lär inte bli bättring framöver. I senaste upphandling fick Taxi Kurir kontrakt på 63,80 per mil, nästan 20 kr lägre än vad Taxibil

Syd gick i konkurs på. På detta ska man hålla gasbilar med högre driftkostnad. Specialfordon, höj- och sänkbara osv. För att det ska gå ihop behövs 50 betalda mil per dag. Nu är det överklagat så i bästa fall är inte sista ordet sagt.

9 DECEMBER 2012

Det blir som det blir

Min satsning på samtalscirkeln med myelomkamraterna blev dessvärre ett fiasko för min del. Jag missade tre av fyra träffar. En berodde på en annan aktivitet som vi bokat in. De två andra blev inställda till följd av förkylning. Även om jag inte var särskilt dålig första gången insåg jag att snuva och rethosta kunde skapa dålig stämning bland mina infektionskänsliga sjukdomskollegor. Det är nytt läge med förkylningar för min del. Under fjorton dagar har jag bara blivit sämre och sämre. De två senaste dagarna har jag haft feber och inte orkat upp ur sängen. Kanske skulle jag kontaktat Hematologen, temperaturen har pikat på 39 grader. Sannolikt skulle jag få besked att åka in till akuten i Ystad. Det vill jag inte av två skäl; virvlande snöstorm och rädslan att bli dåligt bemött på akuten. Jag fortsätter att stoppa i mig Panodil och avvaktar morgondagen.

Jag har inte funderat så mycket på dåligt immunförsvar. Av någon anledning hade jag inbillat mig att det var ett övergående tillstånd. Nu vet jag bättre, det nedsatta immunförsvaret får jag leva med. Jag blir lättare infekterad, det tar värre än förr och det tar längre tid innan det går över.

22 JANUARI 2013

Friskförklarad

Häromdagen sa min kära fru: "Jag kommer att betrakta dig som frisk från och med nu!" Bakgrunden till detta är helt enkelt att jag kan göra allt. Det blir också så krångligt när folk undrar hur jag mår. "Är han oppe?" När en så tung aktör, som min sjukcoach, kommer med sådana utlåtanden måste man reagera. Javisst - jag är mer frisk än sjuk. Alltså är jag frisk även om en del skavanker hänger kvar och eventuellt kommer att göra det. Det är möjligt att läkarna har en annan uppfattning, men det är mitt liv.



I februari 2011, innan eländet



I september 2011, cellgifteriet har börjat

Kanske var jag en 64-åring med ganska bra ingångsvärden. Jag kom under behandling ganska snabbt, vilket gjorde att skadorna på inre organ inte blev så stora. Njurarna fick litet stryk, men på intet sätt alarmerande. Jag har de vanliga problemen med "brinnande" fötter, som biverkan av cellgift. Vid behov tar jag smärtstillande. Jag vill beskriva det som irriterande, snarare än funktionsnedsättande.



Hösten var inte så besvärlig, bortsett från en lunginflammation. Under en period var jag tämligen kortisonpumpad. Den verkliga pärsen var under december när de pumpade i mig en förhöjd dos cellgift.



Under perioder var jag närmast medvetlös. Skallig, som en pingisboll. I princip omöjligt att äta och dricka. Vid denna tid upphörde jag med ett 42-årigt nikotinbruk. Detta har jag inte haft problem med att hålla.

De traumatiska upplevelserna i samband med sjukdom, behandling och konsekvenser i mitt liv gav mig psykiska besvär, främst en depression. Psykoterapin gav mig inte så mycket men psykofarmaka var verkningsfullt. Jag har dragit ned dosen, men det finns skäl att inte sluta för snabbt. Min sömn är normal och jag använder inte längre sömnmedel. Den enda medicin jag tar, förutom psykofarmaka, är en blodtryckssänkande depåmedicin. Lagras i kroppen och aktiveras vid behov. Jag tror egentligen inte att jag behöver den, men den gör ingen skada så den får vara kvar tillsvidare.



Jag väljer nu att se mig som en 65-åring med inte fullt så bra värden, men tror ändå att det är ganska ok för min ålder. Jag har fått hår och skägg tillbaka och det är ju tur eftersom skägg i alla dess former är högsta herrmode. Mitt hår och skägg har märkligt nog blivit mörkare än innan jag blev sjuk.

I morgon åker vi till Stockholm och hälsar på Morris, Tage, Frans, Sigurd, vilken flock, och deras föräldrar.

KOMMENTARER

Cecilia 23 januari 2013 00:04

Din blogg ger hopp för alla oss med sjuk anhörig, TACK för att du delar med dig.

Cecilia Buhre

31 JANUARI 2013

Frisk men sjuk

Jag har talat om att jag är friskförklarad av mig själv och hustrun. Det kan då tyckas litet märkligt att jag är sängliggande med 39 graders feber idag, men ändå inte. Mitt immunförsvar är nedsatt vilket gör mig mottaglig för infektioner. Detta är något jag får dras med, men låter jag det bli alltför styrande blir jag socialt isolerad. Det är klart att man vill träffa släkt och vänner, inte minst barnbarn även om de måste ses som en sanitär hälsorisk.

När jag kom hem till Hammenhög lät jag min hosta utvecklas, näsan rinna och efterhand utvecklade jag feber. Då var det dags att ringa vårdcentralen i Borrby. Jag var kritisk mot den läkare jag mötte första gången för det, som sedan visade sig vara, Myelom. Den husläkare jag fått nu är jag fantastiskt nöjd med. Noggrann, metodisk, trevlig och insatt i min sjukdomshistoria. Namnet säger jag inte för då vill ju alla ha den läkaren. Med litet lyssnande och några välriktade provtagningar konstaterades halsfluss. Jag har nu lärt mig att man kan ha halsfluss utan ont i halsen - att föredra. Det obligatoriska penicillinet skrevs ut.

Apropå den utskrivna medicinen träffade vi i väntrummet en av våra stamgäster, 777, uppkallad efter registreringsskylten på hans Cadillac. Han är förtjust i att berätta historier och vi fick oss följande till livs: "Det skulle var personalfest på sjukhuset i Simrishamn, maskerad på tema sjukvårdsanknytning. Så kommer

en naken man, naken sånär som en linnetrasa över det mest intima. Vakterna var inte det minsta benägna att släppa in honom och talade om att det var maskerad. Då svarade mannen att det vet jag väl, ser ni inte att jag är penicillin?"

Halsflussbeskedet var trots allt i sammanhanget positivt. Hela Jonas familj har halsfluss och knaprar penicillin (medicinen alltså). Det är bara min kära fru som ångar på som en liten traktor; slitstark, arbetsam och uthållig. Det positiva i beskedet var alltså att jag inte blev smittad i Stockholm utan hade bakterierna med mig, och hade alltså blivit sjuk även om jag stannat hemma.

Dåligt immunförsvar

Jag börjar besinna vad nedsatt immunförsvar innebär. Under de senaste två månaderna har jag haft tre allvarliga infektioner som medfört behandling med antibiotika; bihåleinflammation, halsfluss och senast luftvägsinfektion.

Den senaste infektionen var inte att leka med. Jag hade avslutat en penicillinkur så sent som på lördagen och efterföljande torsdag var febern tillbaka. Jag brukar avvakta några dagar, ju fler desto bättre, innan jag kontaktar sjukvården. Jag hade så hög temp att jag kontaktade hematologen redan på fredagen, och kom överens om att se tiden an. På lördagen var jag så dålig att akuten var det rimliga alternativet. Inte vågade jag sätta mig i bilen, utan vi ringde ambulans. Det är dessbättre aldrig tjafs om behovet och ambulanssjuksköterskorna är underbart robusta och professionella. Denna gång beslutade de att köra mig till Simrishamn. Alternativet står till buds om man blir sjuk innan klockan 20 och det är medicinska åkommor. Förutom medicinsk akutmottagning finns där två vårdavdelningar.

Jag är som bekant, efter dåligt bemötande, inte odelat positiv till akuten i Ystad, varför Simrishamnsalternativet innebar en mycket positiv överraskning, för mig. Det fick mig att reflektera över frågan om vårdgivare. Sjukhuset i Simrishamn drivs av Capio, en välrenommerad privat aktör. Simrishamns sjukhus

har en gång lagts ned av regionen. Är det då inte väldigt bra för mig som medborgare att, i detta fallet Capio, ser möjligheter där den offentliga vården inte gör det. Regionen lider av platsbrist och hotas av viten för överbeläggningar. Sjukhuset i Simrishamn kan avlasta och utvecklar tjänster, som kan säljas på export, t ex ortopedi för libyska krigshjältar och man specialiserar sig på behandling av feta. Jag förundrades över att man verkar ha fått till stånd en någorlunda jämn könsfördelning i personalen. För mig är det inga problem att vård bedrivs av privata operatörer, det är dessutom ganska givet att de ska tjäna en slant på det. I min värld är det däremot ett absolut krav att de skattar i Sverige.

Jag var tämligen medtagen vid ankomst, temperatur mot 40. Bemötandet var väldigt bra och syster Jörgen tog erforderliga prover. Bland annat togs blododlingar för att fastställa eventuella infektioner. Det föreföll inte vara någon tvekan om att det rör sig om en bakteriell infektion. CRP-värdet, som bör ligga på ca 5, låg på 125, och till detta hög temp. Till min förvåning blev jag inlagd. Det var två skäl; för att kunna ge antibiotika intravenöst och att skicka mig på röntgen av lungor vid första tillfälle. Tack vare diarréer och kräkningar, jag tror att det var sekundära symtom på utmattning, belönades jag med enkelrum.

Jag blev liggande på sjukhuset en hel vecka. Trots fräscha lokaler, goda rutiner och väldigt bra personal var det ingen trevlig upplevelse. Visserligen har Annelie endast en dryg mil för att komma på besök. Mina medpatienter var med något undantag 80+. En stackars man låg och ropade omväxlande "Hjälp" och "Hallå", den som tror att demensens dimmor är skonsamma har fel! I matsalen satt gammelmännen med skygga blickar på "sina" platser. Jag kunde inte förmå mig att tränga mig in. Jag tog min bricka och åt på rummet.

25 MARS 2013

Vård efter vård – eftervård

Det har gått mer än ett år sedan jag skrevs ut från sjukhuset efter stamcellstransplantation. En gång i månaden har jag gått på kontroll, jag har genomgått vaccinationsprogram och jag får i dropp pamidronat för att stärka skelettet och förebygga benskörhet. Jag brukar åka sjuktransport, vilket oftast är en trevlig upplevelse.

Senast åkte jag med en man med rötter i Kroatien. Han hade bott elva år i Tyskland och drivit restaurang så vi hade en hel del att tala om. Han hade lämnat Tyskland för Sverige för tre år sedan, då hans svenska frus mamma blev änka. Snällt och jämfällt tycker jag. Han menade att väldigt mycket är bra i Sverige men tyckte att det var konstigt och dåligt att fruarna bestämmer precis allt. Så var det inte i Tyskland och ännu mindre i Kroatien.

Jag är litet nervös inför nästa sjukhusbesök eftersom hematologen ska flytta till tredje våningen. Men denna gång gick det fortfarande bra att gå på autopilot. Fram till en frostad glasruta, trycka på en ringklocka och en kort stund därefter glider rutan åt sidan och en sekreterare frågar efter namn, hittar mig på en lista. - Du har frikort? Behöver du kvitto? Varsågod och sitt ned!

Ärligt talat är väntrummet ganska tråkigt. Många damtidningar och för oss herrar "Teknik för alla". Eftersom jag är lindrigt intresserad

av teknik, har jag min läsplatta med mig. Mest brukar jag snegla på mina medpatienter och fantisera ihop små historier om vad de är för några. Jag uppfattar bemötandet, åtminstone i specialistvården som jag brukar, som väldigt jämlikt. Alla blir väl behandlade, oavsett kön, ålder, samhällsklass eller ursprung.

Det kommer en yngling i 15-årsåldern, ganska kraftig med den icke färdigvuxnes slängighet. Pappa är med. Sonen håller sig på en stol medan fadern pekar på två stolar och föreslår att de kan sätta sig där. - Sitt du där jag sitter här, säger sonen. Man märker att ingen av dem är bekväm i miljön. Pappan har en fullpackad bag, med en huvudkudde överst. En sjuksköterska kommer fram till pojken och säger: - Kom med in på avdelningen så ska vi ta några prover och gå igenom litet. - Pappa då, säger pojken och tittar på sin far, som bortkommet tvekar om han ska följa med. - Jovisst pappa ska med, säger sköterskan, lämna inget kvar härute. Pojken börjar ställa frågor. - Vi tar det inne på avdelningen, säger sköterskan tryggt.

Jag led med ynglingen som uppenbarligen skulle läggas in för behandling, kanske för leukemi. Fast att jag vet att den bästa vård och behandling väntar honom får jag en klump i halsen. Jag vet ju också vilket enormt lidande modern cancervård kan innebära. Men betänker man alternativet är valet lätt. Ett och ett halvt år efter egen kur önskar jag att jag var beredd att byta med ynglingen, men så ädel är jag inte. Jag känner stor empati med pojken och hans familj.

Mitt läkarbesök var rutinmässigt. Alla värden bra! Jag kommer nu att gå ned till kontroller var tredje månad. Det är naturligtvis ett mycket gott tecken. Efter att jag "sparkat" min psykiatriker tar jag hand om min psykiska hälsa själv. Jag har dragit ned Cetralin (psykofarmaka) från 250 mg per dag som mest till nuvarande 50 mg. Det är viktigt att trappa ned långsamt, och det har jag gjort, annars riskerar man återfall i depression. Nu äter jag således bara medicin mot högt blodtryck, depåmedicin för säkerhets skull,

och litet Cetralin. Det känns väldigt bra. De besvär jag upplever är "brinnande" fötter; om jag inte haft det skulle jag anmält mig till Stockholm Maraton!

30 APRIL 2013

Den blomstertid nu kommer



Det närmar sig två år till den tidpunkt då jag blev sjuk. Två år så när som på en ljuvlig sommar. När jag sitter här denna långt ifrån somriga Valborgsmässoafton, kyliga Valborg/1:a maj är mer regel än undantag, känner jag en stor tacksamhet. Det finns ingen väg tillbaka! Den ljuvliga varma, gröna och frodiga årstiden är här. I år känns det som om jag kan ta emot den med utsträckta armar.

Min cancer är tillbakatryckt till den lägsta nivå, som tänkas kan. Ja den kan komma tillbaka, men den tiden den sorgen, eller kanske väntar den till det är dags. Immunförsvaret är nedsatt, men det är som det är med det, jag får vara balanserat förståndig. Infektioner

och förkylningar blir kanske något mer frekventa för mig, och något allvarigare! Med en bra husläkare och en burk penicillin ser jag inget jätteproblem. Mina första kontakter med vårdcentralen var ingen fullpoängare, men nu har jag den bästa kontakt, som tänkas kan. De är insatta i min situation med Myelom, och ibland tycker jag att det är lättare att tala "helhet" med dem än med specialisterna på hematologen.

Jag har slutat med alla mediciner. Kan man självmedicinera, så kan man själv medicinera. Det rör sig inte om de kritiska cancermedicinerna, men de har jag å andra sidan inte tagit på länge. Jag har trappat ned och slutat med psykofarmaka. Dessutom har jag upphört med blodtryckssänkande. Jag diskuterade detta med husläkaren i efterhand och undrade om jag varit för självsvåldig. Han kollade blodtrycket, som var ok med tanke på att jag hade en infektion i kroppen, något för högt. Jag undrade om jag skulle återuppta medicineringen. Han tyckte inte det, men rekommenderade mig att gå till distriktssköterskan då och då, för att kolla trycket. Ett praktiskt handfast råd, tycker jag.

Vi har överlåtit gästgivargården på sonen och flyttat till ett nyrenoverat hus i byn. Det känns som ett avstamp till något nytt. Naturligtvis blir det svårt att helt släppa det gamla, men något ska man ju ha att träna sig på!

Ibland får jag frågan om jag ändrat inställning till livet till följd av min allvarliga sjukdom, nu när jag passerat krisen och utan tvekan överlevt. Det har jag naturligtvis. Sådant jag förr såg som en självklarhet kan jag nu känna stor tacksamhet över - att bo i västvärlden och att, kostnadsfritt, ha tillgång till sjukvård i världsklass. Jag har egentligen aldrig varit "skatteproblematiker" men nu ser jag ännu klarare nödvändigheten och självklarheten i att betala relativt mycket i skatt. Fortfarande irriterar det mig när skattepengar går till onödigheter. Perspektivet utveckling, tillväxt, entreprenörskap har för min del, om inte ersatts, kompletterats med överlevnad, god förvaltning, service och trygghet. Detta gäller

inte bara på det mänskliga planet utan avseende samhälle och näringsliv i stort.

Jag önskar alla en fantastisk sommar!

6 JULI 2013

Återhämtning

Mitt tillfrisknande har i huvudsak gått som på räls. Jag måste inse att det är en mycket allvarlig sjukdom som för några år sedan hade en mycket dyster prognos. Det har naturligtvis varit en stor fördel att jag varit frisk och relativt stark när soten kom över mig. Det faktum att jag är småföretagare medförde många påtagliga problem när jag på mycket kort tid gick från arbetsför med en betydande veckoarbetstid till arbetsoförmögen och med små utsikter att kunna utföra mitt arbete igen, annat än på marginalen. Efter att vi gjort ett lamt försök att sälja rörelsen, bestämde sig äldste sonen och hans fru för att ta över gästgivargården. Detta gladde oss mycket eftersom vi under nio år lagt ned vår själ i att få den anrika anläggningen på fötter.

Som en konsekvens av att sonens familj övertog bytte vi bostad. Hustrun, hunden och jag bor nu i ett nyrenoverat gatuhus ett stenkast från byns butik. Huset är så fint med utsökta materialval och fina proportioner, bättre är svårt och tänka sig, generöst med utrymme för två och en hund.

På senare tid har jag känt ett [ökande tungsinne](#). Jag tar det, paradoxalt nog, som ett friskhetstecken. När den fysiska hälsan är stabil blir det mer tid och kraft att bekymra sig för annat, aldrig är man nöjd. Den samlade förändringstakten avseende min livssituation har objektivt sett varit svindlande. En livshotande

sjukdom, pensionering, nytt boende - allt under kort tid och med liten möjlighet att påverka. Ett nytt sätt att leva är just inte utstakat. Vi definieras i stor utsträckning genom våra jobb och att plötsligt stå utan ett jobb ställer till det. För att inte gå djupt i en depression igen beslöt jag att återuppta medicineringen med Sertralin, psykofarmaka. Min rädsla för att bli beroende, driften att vara en "duktig pojke" får ställas mot det enorma lidandet för mig, och min närmaste omgivning, som en depression innebär.

Med medicinstöd har jag kommit bättre på banan igen och arbetar med att bygga upp strukturer för "det nya livet".

8 JULI 2013

Sjuk igen – djävla, förbannade, skit!

Sommaren på Österlen har efter några dåliga år börjat riktigt bra. Efter den osedvanligt kyliga och sena hösten kan man verkligen inte klaga på den sol och värme vi fått. Jag har verkligen längtat efter en god sommar och en acceptabel hälsa. Frukost i ett soligt hörn av trädgården! Grilla på kvällen! Verkligen ta vara på den korta tid som man som svensk kan flytta vardagsrummet utomhus. Möjligtvis har jag hissat upp mina förväntningar som ett barn på julafton eller på sin födelsedag. Det må väl vara förlåtet efter ett par eländiga år.

Jag hade varit inne i Lund för benstommestärkande och provtagning: Jag är nöjd med att det nu är tre månader mellan besöken, i stället för, som tidigare, månatliga. Det är en trevlig utflykt och kärt att träffa de sjuksköterskor som varit en viktig del i mitt liv under senare tid. Jag kan köra bil igen, bekvämt och bra. Jag kände ingen som helst oro att något skulle vara fel.

I tisdags ringde telefonen, som låg i rummet bredvid. Jag var i köket och hade just ställt i ordning min kvällsmat, om jag övergivit den och rusat för att svara hade jag blivit utan mat. Min kära hund Doris satt troget och iakttog min matlagning. Hon är trogen, sällskaplig och kärvändig men i ett avseende är hon trolös och helt fri från moral. Mat utom mänsklig direktkontroll är hennes! Alltså missade jag att ta samtalet. I min röstbrevlåda låg ett meddelande

från doktor Nilsson, han inledde med att tala om att han ringde eftersom min ordinarie doktor Vladimir hade semester. Han skulle ringa igen. Ingen anledning till oro, de brukar ringa efter provtagningar.

På onsdagen ringde doktor Nilsson och det var inte roligt längre. Kreatinivärdet var högt, en information om att njurarna inte fungerar som de ska. På kort sikt gäller att dricka mycket, synd att man inte klev på vattendrickartrenden som var så intensiv för något år sedan. Dessutom hade M-komponenten tydligt förhöjts från att ha legat på 2, till och med vid ett enstaka tillfälle 1, har den nu gått upp till 8. I och för sig ännu inte alarmnivå, jag hade 59 när jag var som sjukast. Men förhöjningen är entydig och M-komponenten är en tidig och tydlig indikator på myelom. Jag är alltså på väg in i sjukdomen igen.

Jag fick order om att gå och ta prover omedelbart. Det som avgör vad som är omedelbart är hur snabbt hematologen kan förse mig med en remiss. Jag frågade om det inte gick att skicka remissen digitalt, men icke! Fantastisk bild av svensk sjukvård 2013. Nåväl på torsdagen efter lunch stoppade brevbäraren remissen i min brevlåda och på fredagen kunde jag åka till grannbyn Borrbjörns och ta prover. Doktor Nilsson var på tå och redan fredagskvällen ringde han och talade om att kreatinivärdet inte gått upp. Det är tydligen njurarna som de akut är mest oroliga för. När han ringde förra gången tog jag emot informationen. När frågorna kom hade han lagt på. Nu var jag något preparerad med frågor, ja egentligen är det bara en öppen fråga - vad händer nu?

"Ja det är inte lika lätt som förra gången", säger doktor Nilsson. "Lika lätt?" vrålar jag inombords, "kuren förra gången höll på att skicka mig till den eviga vilan." Jag lyckas behärska mig och undra vad han menar. Vid insjuknande får alla samma kur som den jag genomgick, det är alltså lätt att välja. Nu måste de i kollegiet diskutera vad, som bäst passar mig och han tar upp det denna vecka. Det är väldigt förtroendeingivande att de duktiga läkarna

med spetskompetens inom mitt sjukdomsområde samarbetar vid val av behandling av mig.

Mitt missförstånd illustrerar det man kunnat läsa om i Sydsvenskan de senaste dagarna, nämligen regionens problem och ambitioner inom cancervården. Ett stort problem är att vården är produktionsstyrd. Detta är ett gott exempel när jag blir rejält uppskrämd över vad som väntar mig, medan doktorn avser svårigheten att välja rätt behandling. Skillnaden mellan perspektiven är avsevärd.

Nu händer att jag dricker vatten som en kamel, går på täta kontroller, avvaktar besked från hjärntrusten på hematologen och naturligtvis informerar familjen. Inte så kul! Hur reagerar man förresten på ett besked som det jag fått? Förra gången visste jag ingenting och jag blev akut så dålig. Det var bara att gilla läget och litet försöka se det som en upptäcktsresa. Denna gång är inslagen av upptäcktsresa obefintlig.

När jag fick besked denna gång var jag lika litet beredd, som förra gången. Min doktor hade på rak fråga sagt att jag kunde räkna med att få tillbaka min sjukdom inom fem år. Naturligtvis levde jag sorglös och räknade med att det skulle dröja fem år, inte knappt två. Nu vet jag vad som väntar och beskedet kom som en dödskyss. Jag tänkte när jag såg nyponrosorna - passa på att titta, det är nog sista gången.

När några dagar gått känns det inte lika nattsvart. Kanske beror det på att jag inte riktigt kan ta in att jag är på väg in i sjukdomen igen. Kanske beror det på att jag börjat bygga upp tillförsikt inför framtiden. Jag vet ett; jag vill ha besked!

14 JULI 2013

Varför jag bloggar om cancer

En tredjedel av oss insjuknar i cancer. Det betyder att alla drabbas, mer eller mindre. Detta vet vi men ändå kommer den vidriga sjukdomen nästan alltid oväntat, chockartat. Vi är mästare på att övertyga oss om att sjukdom och död drabbar aldrig oss. Detta gör att när, jag säger inte om, det händer är vi totalt oförberedda. Vi talar så litet som möjligt om det hemska, som drabbar andra. Trots att cancer är så vanlig betraktas en cancersjukdom, som onormalt och avvikande ibland nästan skamligt. Den som blir sjuk känner sig ensam, utstött, drabbad och isolerad.

Anhöriga och vänner till den sjuka vet inte hur de ska bete sig och kan i värsta fall dra sig undan i stället för att ge det stöd, som de gärna vill ge och så väl behövs.

Jag vill i min blogg berätta om sjukdomen konkret och hur jag upplever den, borta från konstlad dramatik och exotism, skildra en långvarig sjukdoms vardag och tristess. Genom detta kan andra jämföra sin upplevelse. De kan få en uppfattning om vad som väntas. Jag har inga specifika synpunkter på hur man botar eller undviker cancer. Jag har däremot specialistkompetens på att vara cancersjuk, i och för sig vet jag också mycket väl hur det är att vara frisk, jag har varit det under större delen av mitt liv.

När man blir allvarligt sjuk går man in i en bubbla, reaktionen är individuell men mycket är generellt. Genom att beskriva min sjukdoms- och tillfrisknandeprocess inbillar jag mig att jag kan vara ett stöd för andra. Ärligt beskriver jag min personliga upplevelse som jag tror kan hjälpa andra, sjuka och närstående i samma situation. Mitt budskap är att det viktiga är inte att vara stark utan att våga vara svag.

Jag har fått mycket återkoppling på bloggen, som stöd och sympati men också tack för att jag skildrat min upplevelse av sjukdomen. Alla människor behöver sympati och uppskattning och känslan av att betyda något för andra, även när man är sjuk och eländig. För mig är skrivandet ett sätt att analysera, strukturera och bearbeta känslor och upplevelser. Genom att skriva min blogg får jag en syssla som upplevs meningsfull, en stunds förströelse.

Jag har från och till funderat på att avsluta min cancerblogg, det är ju ingen poäng med att ligga och sagga när man är frisk. För att var cynisk var det bra att jag inte gjorde det. Med mitt nya insjuknande har jag fått hur många nya ämnen som helst att skriva om.

15 JULI 2013

Jag ställer min vackra kropp till förfogande

Idag har jag varit i Borrby och försett dem med mitt blod och min urin. Detta transporteras vid lunchtid till Lund och specialisterna, ett speciellt sätt att hålla kontakt med den stora världen. Ett betydligt bekvämare sätt än att bli "där-tappad". Jag har sagt det förut och jag säger det igen - de är inte intresserade av min person utan av mina värden. Min längtan efter de rara människorna, som är sjuksköterskor, är inte tillräckligt för att åka 16 mil. Så småningom och oftast ganska snabbt får jag besked om senaste utfall, per telefon.

När jag ändå var på vårdcentralen tiggde jag till mig en blodtrycksmätning. Jag försökte mig på: "det är väl ganska normalt". Men den gubben gick inte, undersköterskan svarade enligt instruktionen: "Jag säger inget, du får tala med någon." Oklart med vem, jag överlade med mig själv. Eftersom jag självsvåldigt upphört med blodtryckssänkande medicin, återupptog jag den, efter kontroll med internet, lika självrådigt. Envar sin egen doktor för att travestera den gamle skämtaren Falstaff Fakir. Anledningen att jag tog bort den förut var att jag erfarit att det förekommer en slentrianmässig överförskrivning av blodtryckssänkande. Njurpaj mår bra av extra lågt blodtryck, vilket för doktor Staffan avgjorde saken.

Strax efter lunch, innan jag tagit min paulun, ringde min mobiltelefon. "Hemligt nummer!" Eftersom nasarna med nuvarande regelsystem är förhindrade att trakassera hederligt folk på mobilen, i och för sig även ohederligt folk, insåg jag att det var hematologen. Konstigt tänkte jag. Det var ju bara några timmar sedan som jag lämnade vårdcentralen. Har de redan besked måste budbilsföraren utfört analysen under färd. Det verkar livsfarligt från trafiksäkerhetssynpunkt. Det var varken doktorn Vlad, eller doktor Nilsson, utan överläkare Markus Hansson. En trevlig karl, som var doktor över alla myelomsjuka. Jag har inte vad jag vet haft med honom att göra tidigare.

De hade haft sin behandlingskonferens och gruppen hade ett förslag. Markus ville å gruppens vägnar intressera mig för: En randomiserad, dubbelblind, multicenter fas III-studie för att jämföra oralt MLN9708 + lenalidomid och dexametason med placebo + lenalidomid och dexametason hos vuxna patienter med återfall och/eller refraktär multipelt myelom. Det är svårt att säga nej till ett så flott erbjudande, min mamma skulle blivit stolt.

Skämt åsido så går [studien](#) ut på att till den traditionella behandlingen, med lenalidomin (något immunmanipulerande ämne) i kombination med dexametason (kortison om jag fattat rätt), ge ett piller med MLN9708. Hälften av oss får riktiga grejor medan hälften får sockerpiller. Tackar jag ja har jag chans att få en ny verkningsfull medicin. Jag kan få sockerpiller, men då är ingen skada skedd, men jag har gett ett bidrag till kunskapen i framtiden. Jag kommer att få bättre kontroll och uppföljning, som försökskanin. Naturligtvis finns en risk för biverkningar, men det är ju inte riskfritt att ha cancer heller.

Studien omfattar ungefär 703 patienter (ja det står exakt så) varav ca 18 från Sverige. Det är inte klart att jag vid samtycke kommer att antas, information och provtagningar föregår ett beslut. Jag kommer att tacka ja. Jag är en enkel själ, som tror på vetenskapen.

Skulle jag prova olika kost, naturmediciner, bön eller healing skulle jag hinna dö flera gånger om innan jag hittar rätt.

Jag tog upp med Markus Hansson om en klinisk test som utförs av Karolinska Institutet. Min favorittatuerare Stina hade snokat fram den på nätet, tack snälla Stina. Markus kände naturligtvis till den men menade att jag inte platsade. Jag var inte tillräckligt djupt i myelomträsket. Jag visste inte att det fanns grader, och att jag var nybörjare. För att jämföra med simmärken, har jag kanske silverfisken.

27 JULI 2013

Snart börjar behandlingen

Nu har jag fått besked att jag blivit antagen i fas 3-studien. Om det är bra eller dåligt är inte helt klart - betyder det att jag är tillräckligt sjuk eller tillräckligt frisk? Som jag berättat tidigare har det en del fördelar, främst att jag får en "egen" forskningsläkare och särskilda sjuksköterskor, jag kommer att sakna de gamla men lokalerna är de samma så jag kan åtminstone hälsa på dem. Dessutom kommer jag att få bättre kontroll och uppföljning, även om jag tyckte den var bra tidigare. Nackdelen kan möjligtvis vara att det blir många lundaresor. Jag får helt enkelt se det som min nuvarande uppgift att vara sjuk och delta i studien. Jag har några riktigt gamla vänner i Lund. Jag får försöka kombinera nytta och nöje genom att gå och äta lunch med kamrater. Kanske kan jag få en trevlig pratstund med vännen Frank, som om jag förstått saken rätt börjat köra sjukresor.

I förberedelserna för studien ingick att samla urin under 24-timmar. Det blir pinsamt mycket när man skall dricka som en kamel. Med två dunkar, och då menar jag verkligen dunkar, diskret i en ICA-kasse var det dags att leverera i Lund. Emma Sjuksköterska, ringde för säkerhets skull och påminde. Jag berättade att jag nästan var på väg och att jag skulle lämna min produktion i receptionen kl. 11. Det blev en trevlig utflykt eftersom Erik och hans son Tage gjorde mig sällskap. Den unge mannen, som går

mot fyra, kan ställa många frågor, men också på ett förtjänstfullt sätt trycka på rätt hissknapp. När jag kom till receptionen sa de: "Staffan?" Det hade jag ingen anledning att förneka och då ringde de efter Emma. Hon kom ut och hälsade på oss. En väldigt trevlig gest!

När jag, hemma igen, fick samtalet från hematologen, att jag antagits för studien, försökte jag erinra mig vad doktor Marcus, vid introduktionsmötet, berättade om läkemedlet som ska testas. Han var pedagogisk och hade bra bilder. Likafullt kommer jag ihåg litet. Det beror sannolikt på att jag har glest mellan krokarna att hänga upp ny kunskap på. Han sa att det var ett neurosedynliknande preparat, vilket förklarar att jag fick lova att inte skaffa barn under studien. Ett löfte som jag utan stor försakelse kunde avge på stående fot. Jag fick uppfattningen att de var bra mot myelom, men de hade inte riktigt kläm på varför. Medicinen är som Velcade, vilken jag fått i förra omgången, men den har den stora fördelen att den ges i pillerform i stället för som dropp.

Jag googlade substansen för att lära mig litet mer. Helt lätt är det inte för en amatör inom området. Men medicinen är en s.k proteasomhämmare. Proteasomer är enzymer som katalyserar nedbrytningen av bindningar mellan aminosyror i proteiner. Att jag inte begriper detta behöver inte bero på, att jag satt och dåsade under kemi- och biologilektioner, utan att det gått femtio år sedan som jag satt som ett ljus och lyssnade på mina lärare. Minnet kan ha avtagit och framförallt har det hänt en del inom området.

Sammanfattningsvis: Den aktiva substansen bortezomid är en proteasomhämmare. Proteasomer spelar en viktig roll i styrningen av cellernas funktion och tillväxt. Genom att störa deras funktion kan bortezomid döda cancerceller.

Ett tips jag vill förmedla när man på nätet tar del av information, är att alltid notera datum för publicering. Utvecklingen inom cancerområdet är snabb och omfattande. Vid mer än ett tillfälle har jag blivit skrämmd av mycket negativa prognoser. Många gånger

har jag med lättnad sett att de är gamla, i något fall från 2005. Min doktor sa vid ett tillfälle att i princip allt som hänt avseende behandling av Myelom har skett under de senaste fem åren.

På tisdag ska jag åka till Lund igen och ta nya prover och genomgå röntgenundersökning, Samtidigt ska jag få mediciner. Undersökningarna är omfattande - fem timmar. Om jag skriver strunt på bloggen eller i facebook sedan, kan det bero på att jag är kortisonspeedad. Jag hörde om en som blev inlagd på sjukhus på grund av tvångsföreställningar förorsakade av långvarig sömnbrist till följd av kortison. På onsdag åker jag till Lund för mer information. Blir jag antagen kommer det att bli många lundaresor, men jag har ju tiden. Hammenhög – Lund – Hammenhög, Hammenhög – Lund och så vidare.

31 JULI 2013

Från Hammenhög till Lund (igen)

Punktligt var min sjukresebil på plats på den nya adressen vid Odenplan i Hammenhög. Chauffören var gammal kock. Vi hade ett intressant samtal om matkvalitet, medvetna konsumenter, röda lappar, närproducerat, ostar och såsfonder. Skåne var folktomt. Semestertider och turisterna hade sovmorgon, sena vanor. Sjukbilarna utnyttjas till 30%, ändå är det stiltje på "skröplingatransporter". Jag reser inte på skattebetalarnas bekostnad. Finansiär är Millennium, inte att förväxlas med tidskriften i Stieg Larssons braksuccéthrillers, utan det läkemedelsföretag med samma namn, som finansierar fas 3-studien.

Till följd av frånvaron av morgonrusning till Lund var jag på plats på Blocket i mycket god tid. Jag hann väl med en mugg av Pressbyråns goda cappuccino, sådant har vi inte i Hammenhög sedan Fröken Östergren slog igen. Jag gick in på Facebook och loggade in på universitetssjukhuset. Snabbt kom flera uppmuntrande kommentarer. Jag såg någon gammal sjukdomskollega, nu med litet mer hår.

I god tid gick jag upp till mottagningen för en heldag med syster Emma och kollegor. Först blodprov, sådant som hematologer älskar, särskilt var de intresserade av keratinivärdet, njurarna är utsatta. Provet skickades på snabbanalys, för att om värdet

försämrats kunna sätta in vätskedropp. Dessbättre hade det marginellt förbättrats, vilket jag tar som ett betyg på att jag varit en duktig vattendrinkare.

En undersköterska, som jag träffat tidigare, avlöste och gjorde lowtech-undersökningar. Blodtrycket var perfekt, meddelade hon modigt som en Wikileak-tipsare, till skillnad från fegisen på vårdcentralen som inte sa flaska. Jag kände mig nöjd med min egenordination att ta bort blodtrycksmedicinen. Hon tog tempen, 36,8. Jag föreslog att vi då kunde avbryta där och jag kunde åka hem. Ingen feber - ingen sjukdom (gammalt djungelordspråk). Jag fick förklarat att så enkelt var det inte, vilket jag i och för sig anat.

Plötsligt stod sköterskan med en hand på min bröstkorg. Aha tänkte jag, jag känner igen en healare när jag möter hen. Hade sjukvårdskrisen gått så långt att man börjat med handpåläggning. I mitt stilla sinne hoppades jag att det var en tillfällig lösning under sommaren. Jag frågade om handpåläggning var ett nytt grepp. Bra jag frågade! Hon förklarade att hon räknade andetag per minut. Jag andades ut och hoppas att jag inte störde räkningen.



Emma gjorde entré. Dags för genomgång och utportionering av mediciner. Nu är jag tillbaka i drogträsket! Nu är det ett betydligt

större ansvar på mig, i förra rundan låg jag inlagd och behövde bara gapa och svälja eller ställa mitt blodomlopp till förfogande för dropp. Nu ska medicin tas på fastande mage, i samband med måltid, vissa dagar, alla dagar eller vid behov. Jag får inte heller använda dosett för att strukturera intaget, eftersom vissa mediciner ska förvaras i kylskåp. Dessutom är det rigorösare till följd av att jag ingår i studien. Tomförpackningar ska returneras, missat intag ska anmälas till forskningsläkaren. Som ni förstår är det ett veritabelt kineseri, utan formulär och protokoll skulle det vara omöjligt att hantera detta.

Jag fick upprepa mitt partiella kyskhetslöfte. Förståeligt eftersom Lenalidomid är en vidareutveckling av Neurosedyn som med katastrofala följder ordinerades som lugnande till gravida kvinnor. Att det används vid behandling av min sjukdom, Myelom, är en följd av en upptäckt vid annan medicinering. De vet faktiskt inte varför det funkar men väl att det gör det. Fair enough!

En timme efter medicinintag fick jag lunchrast. Jag gick ned i restaurangen i lobbyn. Sprödbakad spättafilé, ett hedervärt försök att förvandla medioker råvara till fiskpinnar, skalpotatis som jag ger ett kvalitetsplus för och en bedrövlig sås, som kanske skulle föreställa remouladsås tillagad med filmjolk och curry tror jag. Ingen höjdare men vad kan man begära för 69 kronor? Jag var ledig till 14 och passade på att "benchmarka", som jämföra numera heter, mitt hälsotillstånd mot andra skröplingars på lasarettet. Jag verkar inte vara den mest nedgångna och bättre ska det väl bli.

Snabbt upp till Emma för kontroll av att jag överlevt både lunch och medicin. Uppenbart med positivt resultat eftersom jag fick en ny tid om en vecka, då bara ca en timma. Vidare till röntgen! Jag börjar hitta i Blocket som i min egen ficka. Den operativa röntgaren hade klart för sig att jag varit där för knappt två år sedan. Hon kom ihåg mig tack vare min stiliga tatuering. Tack snälla Stina, jag behöver inte göra mer reklam för dig. Du är ju fullbokad hela 2013 och en god del av 2014. (Förresten har du pensionärsprislista, eller

är det kanske dyrare, eftersom det går åt mer bläck till skrynkliga människor?)

Här förstår man vikten av att bygga varumärke och att en bild säger mer än 1000 ord. Röntgaren kom från Österlen, Smedstorp har jag för mig, vilket troligen hjälpt till att prägla in mig och Gåstis i hennes minne. Apropås min sjukdom berättade jag att jag var med i en fas 3 studie. Lund kör riktigt många sådana vilket är bra för såväl ekonomi som utveckling. Det har sagts mig att den positiva prognosen för behandling av myelom har tillkommit under de senaste sex åren. Röntgensköterskan, som jobbat på samma ställe under ofattbara 40 år, hade sett utvecklingen. Förr kom patienterna en gång och aldrig mer. Nu för tiden är det inte ovanligt med 10-15 besök. En mycket konkret pekare på framgång.

Efter den smidigt genomförda röntgenundersökningen hade jag gott om tid att gå till apoteket för att köpa ut kompletterande medicin, som inte omfattas av studien. Jag fick insomningstabletter att användas om kortisonspeeden sätter in. Med den storkundssubvention som tillämpas fick jag betala futtiga 16 kronor.

Jag hade klart för mig att jag också skulle ha en milt blodförtunnande medicin, för att minska riskerna för blodpropp, som är en möjlig biverkan av andra mediciner. Farmaceuten missade den, antagligen för att den var utskriven dagen innan. Skönt att slippa att göra sig ett ärende till, även om det kostade mig ytterligare 15 pistoler. Jag försökte snacka in sjukliga hunden Doris under högkostnadsskyddet, men förgäves.



Blodförtunningspillren är gulligt formgivna, som små hjärtan. Utan att ha sett sådana, får jag en association till ecstasy-piller. Med utförda ärenden hade jag en god stund över. Jag köpte en kulglass i kiosken utanför entrén. De har min favorit Engelholmsglass. Det är ett litet bolag som ännu inte slukats av jätten. Bilen hämtade mig en halvtimme innan beställd tid. Avvikelse åt det hållet uppskattas högeligen. På kvällen hade vi, kanske något morbida aktivitet, med tanke på dagen i övrigt.

23 AUGUSTI 2013

Tvåårsjubileum

För två år sedan blev jag sjuk, riktigt dålig, och fick det lika oväntade som chockartade beskedet att jag hade en allvarlig cancersjukdom, som påverkar blodbildningen, myelom. Jag har tidigare i bloggen beskrivit den i sanning besvärliga behandling som rutinmässigt erbjuds oss nyblivna myelompatienter. Jag har aldrig tidigare i vuxen ålder varit allvarligt sjuk. Kanske på grund av detta fanns det ett inslag av äventyr i sjukdomen och framförallt behandlingen. Jag är både tacksam och fylld av beundran för den krisande skånska sjukvården, framförallt människorna som i en krävande arbetsmiljö behåller professionaliteten och det goda bemötandet.

I ovissheten när en allvarlig sjukdom drabbar en funderar man och grubblar över hur det ska gå, livet och till och med döden ibland. Visst blir man fixerad vid sjukdomen, men dessutom uppstår sociala och praktiska problem, oro för ekonomi, verksamhet och framtiden för anhöriga och en själv. Jag tror att jag var tämligen omedveten om hur dålig jag verkligen var, i min föreställningsvärld fanns inget annat än att jag skulle bli frisk. Det är en bra inställning om man lyckas få till den.

Återhämtningen tog lång tid, men gick, som den skulle. På senvåren fick jag beskedet att alla värden pekade åt rätt håll. Jag kunde gå ner i återbesök från en gång i månaden till var tredje

månad. Det kändes riktigt bra och jag blev starkare för varje dag. Redan från början hade jag fått informationen att sjukdomen inte botas utan hålls i schack. Jag frågade min doktor - när återkommer den? Sannolikt inom fem år, fick jag som ett ovanligt exakt svar. I mitt medvetande försvann "inom" och omtolkades av mig till "tidigast om fem år". När den vädervedervärdiga våren gick mot försommar och temperaturen närmade sig anständiga nivåer mådde jag fint och såg fram mot en sommar med kära besök från barn och barnbarn.

Då fick jag snytingen! När jag byggt upp min idyll och flyttat till ett nyrenoverat hus, kom beskedet att den förhatliga M-komponenten var på väg upp. Detta är ett odiskutabelt och objektiva mått på hur mycket myelom jag har för tillfället. Nivån var inte oroande men att den steg var det i så mycket högre grad. I detta skede kändes det som om jag höll på att tappa fotfästet, jag hade ingen som helst beredskap för att bli sjuk igen. I min föreställning stod jag inför en upprepad, oerhört plågsam, behandling. Jag ställde mig in på kamp. Jag hade recept på både psykofarmaka och sobril, om mina andliga krafter inte skulle förslå.

Behandlingen har nu pågått i snart fyra veckor. Eftersom jag ingår i en s.k. fas 3-studie, en sista koll på levande människor innan ett läkemedel godkänns, har jag varit i Lund en gång i veckan. De har tagit ett enkelt blodprov för att kontrollera att inget går käpprätt åt skogen. Läkare har jag inte träffat, men det kommer att ske på tisdag. En gång i månaden ska jag lämna fyrrörsblodprov som skickas till Bryssel för analys, p.g.a. fas 3. Dessutom har jag ett dygns urin i ett "höganäskrus runt halsen", nej det har jag inte utan i en plastdunk diskret i en bärkasse.



Det är lärorikt att vara sjuk. I quiz-kampen med sonen Erik fick jag frågan om hur mycket urin en vuxen människa utsöndrar på ett dygn. Yes - 1-2 liter svarade jag utan tillstymmelse till tvekan. Innan jag utsattes för dessa undersökningar hade jag ingen aning att det var så mycket..

Det ska bli fint att träffa läkare. Jag kan tycka att det är lång tid, ca en månad, utan besked om värdena gått upp eller ned, som myelompatient blir man litet nördig. Eftersom jag inte har tillgång till några mått får jag motvilligt försöka känna efter i kropp och själ, hur jag mår. Jag mår väldigt bra med tanke på att jag är sjuk. Jag plågas något av att jag är initiativlös och oföretagsam. Detta uppfattade jag som trötthet, och nämnde för Heidi, sjuksköterskan. Hon frågade mig hur jag sov. 6-7 timmar på natten och kanske 1 timma på eftermiddagen. Det är ju helt normalt sa Heidi. Dilemmat är väl att jag känner mig lat och onyttig. Jag får jobba på det och göra sådant jag kan. Jag mår alltså riktigt bra - åtminstone till tisdag då jag träffar doktorn och eventuellt får veta att jag inte alls mår bra.

30 AUGUSTI 2013

En första utvärdering

Jag har genomgått en första behandlingscykel på en månad, 28 dagar för att vara exakt. På tisdagen skulle jag träffa läkaren. Jag har verkligen sett fram emot det, en dryg månad upplever jag, som lång tid, för att få ett besked om hur värdena ser ut. Jag vill veta är det på väg upp, ned eller oförändrat. Att jag känner mig frisk och stark är en sak - att få det verifierat en annan.

Medan jag satt och väntade på transport googlade jag runt för att se om det hänt något i "myelomvärlden". Jag såg att Klas Ingesson var pigg och rask, tillbaka i Elfsborgs juniortränarstab. Inte för att jag håller på Elfsborg, men jag håller på Klas Ingesson. Efter det tredje stamcellsbytet, denna gång så sent som i januari, är han kryare än han varit efter att ha fått den eländiga sjukdomen. Jag vet vilket lidande som är förknippat med stamcellstransplantation. Självt är jag glad så länge det finns alternativ för min del.

För att hinna med att få litet mat i mig hade jag lagt till en halvtimmes tid på transporten. Jag beställde i restaurangen en spättafilé. Med en tydlig känsla av déjå vu tuggade jag i mig den torra illa tillagade fisken med en currykryddad filmjök, som kallades remouladsås, och salladen till var sönderkryddad med koriander. Vad är det för glädje med att det är billigt, 69 kronor, om det knappt går att äta? Nästa gång får jag lägga på en timme till

så jag hinner gå på Grand, eller något annat av Lunds anständiga matställen.

Jag träffade både Heidi och Marcus. Heidi genomförde stora provbatteriet och satte ett dropp med skelettstärkande medicin, pamidronat. Marcus och jag talade om hur jag mårde. För dagen mårde jag relativt sett strålande. Vi diskuterade biverkningar. Jag har ju fört noggrant protokoll, men min inställning är att om besvären inte är bestående, så är det inte så mycket att hänga upp sig på. Den enda tydliga biverkan jag känner är stickningar och bortfall av känsel i fötterna. Detta uppkom redan vid förra behandlingen, men jag tror att det blivit ett snäpp värre.

De är inte så lätt att komma ihåg och hålla aktuella frågor som uppstår när man mår sämre. Vid dagens träff mår jag prima, men en fråga har jag lyckats hålla aktuell: hur länge ska behandlingen pågå? Jag har litet svårt att få in i mitt huvud att det inte är fråga om att bota, utan att hålla tillbaka symptom och åstadkomma en så bra livskvalitet som det är möjligt. Har jag tolkat svaren jag får rätt betyder det att jag kommer att få medicinera så länge det har avsedd verkan, vilket betyder att hålla den s.k. M-komponenten och andra symptom och värden på en acceptabelt låg nivå.

Det som kan få den aktuella medicincocktailen obsolet är att värdena inte sjunker tillräckligt eller att de börjar stiga. Då får behandlingskonferensen spåna fram ett annat behandlingsalternativ och det finns. Funkar medicineringen kommer jag att få fortsätta med den, det verkar alltså inte vara aktuellt att i något bestämt läge avbryta behandlingen, målet är således inte att göra mig frisk. Det är just detta som jag psykologiskt har så svårt att förhålla mig till. Jag måste öva mig att vara "nästanfrisk" eller frisk med sänkt prestanda..

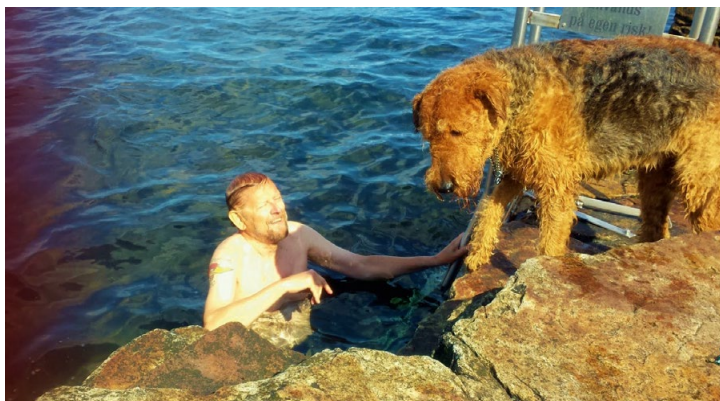
Jag var litet besviken med besöket i det avseendet att jag dragit iväg i förväntningar på exakta värden och provsvar. Det går inte riktigt att lita på kroppen att jag mår bra, jag behöver verkligen få det verifierat av provresultaten. Eftersom alla prover skickas till

Bryssel för analys, i den fas 3-studie jag medverkar, och de inte är de raskaste på jorden tar Lundahematologerna litet eget blod och gör parallella tester. Dessa blir klara på ett par dagar.

Onsdagen var en fantastisk sensommardag på Österlen. Detta är bästa tiden här, de flesta turister, men inte alla, har åkt hem, det är varmt i luften och i vattnet och bär och frukter mognar på löpande band. Vi, hustrun, Doris hund och jag rustade oss för utflykt med matsäck. Färden gick till klipporna och Grönet i Branteviks västra utkant. Som blekingar gillar vi klippor bättre än sand, om man vågar säga det när man bor vid Sveriges bästa sandstränder.



Fika i den otämjda vildmarken är en riktig liten guldkant. Det tycker också Doris eftersom hon kommer i nivå att glo näringen ur varenda brödbit man stoppar i sig. Att inte ha badat denna fantastiska sommar är en försummelse, som jag bestämt mig för att rätta till innan det är försent. Doris, som själv är en ivrig badare upp till magen, tycker att det är något oroande över detta att vi kastar oss i vattnet.



På Österlen har vi ett bra björnbärsår och det finns många björnbärssnår. Vi rundade av vår utflykt med att plocka fyra kilo härliga bär, som blev delikatessmarmelad smaksatt med ingefära.



Gästgivaregården är nu nästan självförsörjande på frukostmarmelad. Det är verkligen litet extra att kunna servera helt hemgjord marmelad. På kvällen unnade vi oss en riktig brakmiddag på en av Simrishamns bästa krogar.

På torsdagen fick jag ett samtal från "hemligt nummer". Då vet jag att det med sannolikhet, gränsande till visshet, är hematologen, som ringer. Riktigt även denna gång! Det var Heidi, som talade om att provet taget på tisdagen gav värdet 7 g/l på M-komponenten.

Detta gjorde mig verkligen glad eftersom jag vid början av behandlingen hade värdet 11. Jag fick alltså besked om att medicinen biter. Jag vet inte om jag får riktig medicin eller placebo i den fas 3-studie, som genomförs. Detta kan låta märkligt, men de två andra mediciner jag äter är den standardbehandling, som hittills används. Mig spelar det faktiskt ingen roll vilken substans som sänker M-komponenten. Jag kan som kuriositet nämna att i den förra/första behandlingsomgången hade jag, som högst, 59 g/l. Med glädje är jag beredd att ta den skattehöjning som beslutats och som tillför Skånes sjukvård 700 MKR/år.

13 OKTOBER 2013

Antikroppar mot myelom

Ibland stoppar jag upp och försöker utvärdera mitt tillstånd. Jag tror att det kan vara ett led i att acceptera "det nya livet". Det är ett par månader sedan jag fick besked om att eländespesten blommat upp igen. Då blev jag besviken och, antar jag, skrämmd inför att behöva genomgå en behandling, som när jag först blev sjuk. Gudskelov har det inte varit så, behandlingsprogrammet denna gång är skonsamt och jag fungerar under tiden.

Jag har tidigare nämnt att jag ingår i en studie av ett [läkemedel](#) innan det eventuellt släpps på marknaden. Till följd av detta har jag haft en mycket tät kontakt med hematologen, läkare och sjuksköterskor. Under de två första behandlingscyklerna, om 28 dagar, var jag i Lund en gång i veckan. Nu har mina besök dragits ned till var fjortonde dag.

Innan jag går in på mitt hälsotillstånd måste jag nämna något, som gör mig riktigt glad. Klas Ingesson, den gamla fotbollsgladiatören, har kämpat mot sitt myelom och för en tid sedan blev han dålig igen. Han genomgick en förnyad stamcellstransplantation, den tredje. Denna gång med en extern donator. Jag har berörts av Klas öde, de flesta som får sjukdomen är över 60 år. Att se Klas Ingesson, som coach, i Elfsborg gjorde mig glad. Synd om Jörgen Lennartsson, som fått sparken, men det är inte detta saken rör. En rask och symtomfri Klas Ingesson gör mig glad å hans vägnar.

Att sportsidorna kallar honom frisk från cancern får stå för dem, tyvärr går myelom inte att bota men det går att trycka tillbaka sjukdomen. Jag håller mina tummar för Ingesson, men inte för Elfsborg, några principer får man ha.

När det gäller min egen hälsa finns det två perspektiv, minst, på det. Hur jag känner mig och vad proven säger uppåt. Ibland, ofta, sammanfaller prov och känsla. Jag fick besked om att mina blodvärden är bra, jag har till och med något, som kan kallas immunförsvar. Jag har läkt ut min första förkylning. Visserligen tog det fyra veckor, men ändå! Mina njurvärden är stabila på samma nivå, som i somras. Inget som oroar! M-komponenten, som entydigt anger "hur mycket myelom" jag har, säger fantastiska 4 gram/liter. Jag vill jämföra det med när jag var kryast efter förra sjukdomsperioden, då var jag som lägst nere på 2 gram. Utan tvekan biter medicinen, som den ska. Jag kan inte låta bli att spekulera i om jag får riktig tilläggsmedicin eller placebo. Min doktor, Markus, menar att, även om effekten av medicincocktailen är god, säger det inget om den extrasubstansen jag eventuellt provar. Jag framhåller att jag har mer ont i fötterna, vilket för mig indikerar att jag äter cellgift, skarp medicin. Markus håller med om detta, men försöket kan inte utvärderas förrän om ett par år.

För närvarande dras jag med en ny förkylning. Den var inte så välkommen eftersom hustrun och jag bokat in en liten paketresa, övernattnin och gourmetmiddag. Vi, och inte minst min fru, hade behövt den. Vi fick boka av och jag påbörjade en antibiotikabehandling. Jag orkar liksom inte med en period på flera veckor med hosta och snörvling.

Häromdagen blev jag medveten om att min prognos inte är så lysande, som jag trott. Efter fem år är det endast knappt 50% av myelomdrabbade, som lever. Även om gruppen mestadels består av äldre människor tycker jag inte att det är lysande utsikter. Jag får ta det som en påminnelse att försöka leva mitt liv med kvalitet. Jag har brukat säga att jag lever normalt, men på en lägre nivå.

En stor skillnad mot innan sjukdomen är att jag är intensivt medveten om att jag inte kommer att bli särskilt gammal. Förr såg jag faktiskt ingen bortre gräns.

Jag frågade min doktor, Markus Hansson, hur det såg ut när det gällde att kunna bota/utrota sjukdomen. Detta var som att trycka på startknappen. Med entusiasm berättade Markus att forskningsfronten intresserar sig mycket för behandling med antikroppar, som går in och dödar cancercellerna. Lund är i hög grad med. Efter försök på möss förbereder man studier på människor. Det finns alltså gott hopp om att kunna bota myelom och det är inte alls fel att vara patient i Lund.

26 OKTOBER 2013

Återgång till normaltid

Jag har ingen anledning att oroa mig särskilt mycket för min sjukdom. Ett återbesök i torsdags verifierade det. Förra gången var mitt låga blodtryck på väg på en utflykt uppåt, denna gång låg det mycket bra igen. Jag säger detta eftersom jag på eget bevåg tog bort min blodtrycksmedicinering, men jag anmälde det till min läkare. Jag tror att man får ta betydande ansvar för sin medicinering och då menar jag tilläggsmedicinering mot biverkningar. Det är nog inte fel att experimentera en aning men jag anmäler alltid ändringar till doktorn, som oftast ställer sig bakom.

I mitt tillstånd är det lätt att hamna i ett limbo mellan hypokondri och förnekelse. Att delta i en studie är en klar tillgång att hantera dilemmat. Mitt åtagande i studien är bland annat att förteckna alla mina upplevda hälsoförändringar i kropp och själ, i jakten på möjliga biverkningar. Alla vi hundratals försökskaniner, världen över, bidrar med vårt strå till stacken. På en högre nivå sammanställer de helheten och analyserar utfallen, och en annan instans granskar helheten och ger förhoppningsvis godkännande, utfärdar anvisningar och i yttersta fall stoppar läkemedlet innan det ställer till en stor skada.

"Min" sjuksköterska har varit borta från jobbet några veckor. Det har naturligtvis lett till någon störning sett från mitt snäva perspektiv. Förra månaden fick jag inte besked om

"månadsvärdena" förrän jag stötte på. Jag nämnde detta för "min" doktor Markus, utan att vara särskilt upprörd. Idag fredag ringde Markus och meddelade provresultat från gårdagens undersökning. Det kallar jag lyhördhet. Sådant gör mig glad och ändå gladare blev jag över resultatet. Min M-komponent hade gått ned till 1 gram/liter. Efter min återhämtning efter den förra plågsamma behandlingsperioden var jag nere på 2 gram/per liter, vilket betraktades som mycket bra. Nu är det ingen upplevd skillnad mellan 1 och 2 gram, men det är en uppmätt skillnad och det är inte fy skam. Dessutom förbättras övriga blodvärden på ett mycket tillfredsställande sätt, t ex vita blodkroppar som är viktiga soldater i immunförsvarets tjänst. Allt var goda nyheter att suga på under helgen.

Jag har vid två tillfällen fått en snabbt och våldsam uppsvullnad av lymfkörteln till en pingisbolls storlek. Lika snabbt som den kommit har den gått ned. Jag har talat med Markus om detta, med en viss oro att det skulle kunna vara cancer även det, vilket Markus direkt avfärdade eftersom det skulle visat sig i de prover de tar. I övrigt hade han inget svar att ge direkt. Jag uppskattar att han kan bli svaret skyldig utan att släppa frågan. Vid mitt besök igår hade han grunnat och, antar jag, konsulterat. Han trodde inte på lymfkärl. Hade det varit en infektion där skulle det ta lång tid från bakterieangrepp, tillväxt och svullnad.

Med det extremt hastiga förlopp min åkomma uppvisade trodde han, att det var spottkörtlarna som är belägna ganska nära de av mig placerade lymfkärl. Jag är, dock kvalificerad, men snövit amatör. I spottkörtlarna kan bildas stenar som täpper till salivgångarna. Dessa stenar kan rubbas från sitt täppande läge till exempel under natten. Jag kan spotta som folk och svullnaden går ned. Ofarligt men kan leda till infektion som får behandlas och stenen avlägsnas. Om och när är det en uppgift för öron/näsa/hals. Så ska en slipsten dras!

Jag kan i många avseende betrakta mig som frisk, mitt myelom är tillbakapressat om ej botat, som jag vid flera gånger resonerat om i tidigare inlägg. Jag kommer att få fortsätta mediciner, kanske för evigt. De påtagliga somatiska problem jag ändå känner av är i huvudsak biverkningar av mediciner och definitivt inte på nivå att de är i närheten av värdet av att ha myelomet under kontroll.

De psykiska besvär som uppstår i traumat med cancerbesked, sjukdom och behandling kvarstår åtminstone delvis. Jag äter psykofarmaka om än inte så mycket och så vitt jag kan bedöma utan biverkningar. Jag värderar, att undvika depression och ångest, högt. Jag tror också att flera omställningar, av mesta social natur, relaterat indirekt till min sjukdom, påverkar mitt liv. Från att vara aktiv i ett familjeprojekt vi älskade och på ett positivt sätt eliminerade allt vad fritid hette, blev jag hastigt ett ömkligt vårdpaket helt beroende av andra. Det har stärkt relationen med min hustru och jag tror att det är ömsesidigt. Vi har levt ihop över 40 goda år, kanske har vi inte upplevt en större prövning och gått ut så stärkta. Jag må konstatera att jämställdheten mellan oss har fått en riktig boost, för att tala svengelska.

För mig har det inte varit ett stort problem att vara beroende av andra. Problemet är att byta liv utan att själv vara inblandad. Att bli pensionär - något som jag hade sett framför mig i sjuttioårsåldern. Ett orosmoment är naturligtvis att släppa ansvaret för gästgivaregården även om det är till en duktig son och svärdotter, som jag har största förtroende för. Jag vet att det inte är en ekonomisk lätt uppgift att med kvalitetstänkande driva en kulturhistorisk gästgivaregård, hotell och restaurang, med året-runt verksamhet på landet. De fasta kostnaderna är mycket höga. Jag vill inte ha medverkat till ekonomiska bekymmer för den unga familjen och jag avskyr tanken att de inte ska hinna vara familj med två småbarn. Kort sagt är det mycket som gnager och ibland undrar jag om jag inte smitit in bakom sjukdomen.

För mig, oss hustrun också, gäller det att hitta det nya livet efter snart 10 år som gästgivare. Det har helt uppfyllt oss vi har inte byggt upp någon egentlig bekantskapskrets, har inte känt behovet. Det är många, inte minst i byn, som vi känner, liksom många stamgäster. Jag tror att vi varit "bortbjudna" två gånger, bara vi alltså. Jag hörde förresten på radion idag hur man skojade om övergång från sommartid till, inte vintertid, utan till normalt看. Man raljerade och förfasade sig över att man skulle leva ett normalliv och antydde likheter med Sovjet och Östtyskland. För oss gäller det att bygga upp ett "normalliv" inte, som det var förr utan som man vill ha det nu.

Livet i nuet

Jag måste berätta om en sällsamt trevlig sammankomst i Malmö i onsdags. Om vi nu inte skaffat nya vänner får man söka sig bakåt, vintage är ju trendigt som fasen. Vi var bjudna till Malmö. Sju personer, som hade det gemensamt att vi för cirka 40 år sedan jobbade på personalavdelningen på Malmö socialförvaltning, strängt taget var det fem av oss två hustrur hade inte jobbat just på den avdelningen, men däremot länge på socialförvaltningen. De var inte helt utanför när en ohämmad namedropping bröt ut.

Annelie och jag tog tillfället i akt att åka in till Malmö redan efter lunch, för att flanera och uppleva miljöer. Alltid annars när vi åker dit har vi ärende, mestadels till Ikea. Det är ingen konst att hitta parkering mitt i stan och vi tycker att det är billig avgift. Efter 20 år i Stockholm är man inte bortskämd. Hittade man där en plats överhuvudtaget att ställa bilen på kostade det så man kunde tro att man lade handpenning på en tomt. När vi kom ur parkeringshuset började regnet. Även i övrigt var utflykten en besvikelse. Enda ljuspunkten var ett inköp av handskar på Åhléns. Dessa skulle enligt prislapp kosta 599:-, vid betalning visade det sig i kassan vara prismärkt med 299:- och det fick jag dem för utan tjafs. Sådant tycker jag om!

Alla våra vintagevänner bor mer eller mindre grannar i fashionabla delar av vintagemalmö. Vi tröttnade på vår malmöeskapad och åkte till rätt adress och kom fram i oartigt god tid, men vi är ju från landet. Så småningom var hela sällskapet samlade och visst har det hänt en hel del på 40 år. Vid en snabbesiktning en något bedagad samling, men ändå representativ för nyblivna pensionärer tror jag. Alla, utom Annelie, pensionärer! Våra jobb på socialförvaltningen var våra första riktiga jobb, rimligen blir vi då pensionärer ungefär samtidigt.

Hälsoläget inte mycket att yvas över. Tre med hörapparat, en som haft stroke, en nyopererad för gallan, en änklings efter frun som för några år sedan gick bort i akut leukemi och själv opererad för tjocktarmscancer, jag med mitt myelom och en som har cancer överallt, utom i lungorna, och hörseln skadad genom strålbehandling. Detta var en för mig alldeles lagom stor församling, jag hatar mingeltillställningar. Det kan ju framstå som den skröpliga församlingen inte skulle ha det så muntert, men tvärt om. Det tog inte lång tid förrän glada samtal och skratt var igång och det var inte bara gamla minnen. Glatt och litet häcklande och ingen var bitter över sin ohälsa, som någon av de halvdöva sade, det är tur att man hört det mesta.

Vi åt en smaklig bourgognegryta, från Carl Butler patentverk från anno dazumal, om jag inte misstar mig. Ett gott vin därtill och en sorbetartad dessert. En riktig trevlig kväll. Vintagevänner må bli ett socialt framtidskoncept. Det är litet skönt att ingen längre behöver visa något för någon annan. Det känns som vi alla lever i nuet. Är det inte det som de strävande unga kallar mindfulness? Kanske det bästa av allt, kalaset avslutas naturligt strax efter tio. Det är ju en dag även i morgon, så vi lever inte helt i nuet och inte bara i det förgångna.

26 NOVEMBER 2013

Medline

För några år sedan, när jag var en frisk människa, vore det för mig fullständigt otänkbart att på TV se ett program, som "Fråga doktorn". Idag när jag lever med min cancersjukdom, multipelt myelom, ser jag med stort intresse och ännu större utbyte på programmet tidig måndagskväll. Nu är jag inte ensam om detta, enligt uppgift från programledaren har de 1,2 miljoner tittare. Siffran är häpnadsväckande och indikerar att redaktionen är extremt duktig på att välja ut intressanta och relevanta ämnen. Programledaren är sprudlande positiv på ett sätt som vanligen går mig på nerverna, men jag har bestämt mig för att ge henne dispens. Doktorn, som medverkar i studion, är saklig, kompetent och balanserad på ett sätt, som bra kontrasterar mot programledarens euforiska överentusiasm.

Jag har alltså kapitulerat och missar ogärna "Fråga doktorn" i synnerhet som hustrun jobbar på gästis på måndagskvällar. Jag tycker att man får väldigt bra allmänna hälsoråd. Senast då temat egentligen var dieter och viktkontroll fick jag ett uppslag som jag haft stor glädje av. En databas Medline nämndes. Här finns en utförlig, jag vågar inte påstå heltäckande, medicinsk dokumentation. Du kan söka på den sjukdom som intresserar dig. Jag gick naturligtvis in på multipelt myelom. Jag har ingenstans sett en bättre sammanhållen beskrivning av sjukdomen; symtom,

diagnos, behandling, vetenskapliga artiklar, beskrivning av forskningsläget m.m. Materialet är på engelska men inte alls på ett medicinskt fackspråk, som gör texterna svårtillgängliga.

När jag läser på Medline är det kanske inte så mycket nytt jag lär mig. Den verkliga tillgången är helheten. Jag önskar att jag känt till Medline när jag först blev sjuk. Det skulle hjälpt mig att förstå vilken sjukdom jag drabbats av. När jag jämför med den information, som finns på Cancerfonden, segrar Medline med hästlängder. Jag kan helt enkelt inte förstå att hematologen inte hänvisade till Medline, när jag sökte all tillgänglig information. Medline är rena skattkammaren för den vetgirige!

23 DECEMBER 2013

Tredje julen efter pesten

När jag fick min dystra diagnos, myelom, i augusti 2011, hade jag ingen aning om vad som väntade mig. Det är jag mest glad för eftersom det hjälpte till att bygga upp en fast övertygelse att situationen var allvarlig, men inte livsfarlig. Jag tror inte att jag vid något tillfälle tänkt att jag skulle kunna dö av detta. Man kan se det som att överlevande kräver engagemang, kamp och vilja, medan döden kommer av sig själv.

Jag insåg inte hur sjuk jag var under hösten 2011. Ibland tyckte jag att besökare gjorde ett för stort nummer av min sjukdom. Vi har talat om detta senare, hustrun och jag, och det är nog så att jag gjorde ett för litet nummer. Kanske var kombinationen av, att jag skulle ta mig igenom detta, en närmast barnslig tillit till vårdpersonalen på hematologen och kärleken till min fru, de krafter som tog mig igenom den svåra perioden.

Den första julen inföll drygt två veckor efter det att jag fått stamcellstransplantation. Det vore en kraftig överdrift att påstå att julfirandet var klackarna i taket. Min medverkan var återhållen. Slemhinnorna var i upplösningstillstånd. Inget ätbart var gott, till och med vatten smakade äckligt. Det var också nu jag slutade snusa, efter 42 år som nikotinist. Känslan att vara hemma var fullständigt fantastisk. Veta att familjen fanns runt, höra barnbarnen stoja i bakgrunden!

Nästa jul hade jag återhämtat mig betydligt. Trots allt var jag litet svag men det hus vi bodde i var så stort att det var lätt att uppsöka avskildhet och vila en timme eller två. Jag kan inte säga att jag var återställd, men tvivlade aldrig på att jag skulle bli det.

På sommaren 2013 fick jag chockbeskedet att sjukdomen var på väg att blossa upp igen. Värdena som uppmättes i de regelbundna kontrollerna var alldeles entydiga. Även om jag inte var i närheten av vad som visades när jag först fick min diagnos var det ingen tvekan om att jag utan behandling snart skulle vara där. Jag hade fått information, och tagit in den, att myelom är en obotlig sjukdom men jag hade ingen beredskap att den skulle komma igen så snart. Någonstans hade jag snappat upp att det skulle kunna ske efter ca fem år. Så är det med statistik.

Sjukdomsbeskedet skickade mig in i en mörk period. Jag väntade mig en behandling som den jag just gått igenom, d v s plågsam. Det var inga roliga tankar. Dessbättre var de helt fel. Jag erbjöds att delta i en sk fas 3-studie, vilket innebär en avslutande test på människor, om den faller väl ut släpps läkemedlet på marknaden. Det kan tyckas ödesmättat att ge sig in i en studie på vinst och förlust, i synnerhet när hälften får placebo. Det är inte så riskabelt som det kan låta. Alla får de läkemedel som för närvarande är normala för myelompatienter, som fått återfall. Dessutom får 50% av oss den substans som testas och 50% får sockerpiller. Om man skulle få placebo så får man alltså dessutom den normala behandlingen och medicineringen, som ges till alla. Man utsätter sig alltså inte för stora risker och mycket är testat redan innan den avslutande fas 3-studien genomförs.

Fördelen med att delta i studien är att jag får "egen" läkare och sjuksköterska. Den kontinuerliga och personliga relationen gör att man lär sig mer om sjukdomen, det är lättare att ställa frågor. Provtagningarna är mycket omfattande och rigorösa. Jag är väldigt nöjd med både läkare och sköterska, vilket inte ska tolkas

som att jag är missnöjd med dem jag mötte under min första behandlingsperiod.

För ett par dagar sedan ringde doktorn, Markus, för att meddela de senaste provsvaren. Alla resultat går åt rätt håll. Njurvärdena ligger stabilt som i somras, d v s en liten funktionsnedsättning, som inte oroar. M-komponenten ligger på 1, den lägsta nivån hittills. Blodvärdena fina! Blodtryck normalt! Tidigare har spår av M-komponenten kunnat finnas i urinen, det är borta nu vilket indikerar en förbättring. Antikroppar bildas. Jag frågade Markus om han enkelt kunde förklara vad antikroppar är. I immunförsvaret ingår många olika former av antikroppar med olika uppgifter då kroppen angrips av infektioner av bakterier, virus eller svamp. Då man drabbas av myelom sker en okontrollerad tillväxt av celler till en antikropp, M-komponenten. Det ger en brist av andra antikroppar och immunförsvaret blir dåligt

Det verkar uppenbart att den medicin jag får, som testperson, är riktiga grejor. Markus förefaller lika övertygad, även om inte heller han fått information. Det är litet roligt att han har samma tävlingsinstinkt, som jag. M-komponenten ska ned till noll. Han berättar att han har ett par patienter i studien, som varit med längre än jag, där det inte går att påvisa förekomsten av M-komponent. Jag noterar att han inte säger att de blivit friska, men kanske är det vad det innebär, tiden får utvisa. Jag förstår Markus jakt efter nollvärde, som forskare måste han vara helt engagerad i att hitta vägen till att bota myelomsjuka.

Nöjd med min tidiga julklapp tänker jag att resan känns som avslutad. Bloggen kan i princip stängas. När jag försöker summera erfarenheter kommer jag fram till att jag lever i ett välfärdsland. Visst finns det systemfel inom t ex vården, skolan och sysselsättningspolitiken. Men en sak är för mig kristallklar. "Nedrustning av välfärden" är ett retoriskt mantra som man inte bör ta på allvar. Välfärden är idag väsentligt mycket högre än då folkhemmet byggdes. Redan Tage Erlander var helt på det klara

med att mycket kräver mer. Ingen blir någonsin nöjd, efterfrågan på välfärd ökar hela tiden, samhället förändras och att åstadkomma förbättringar i välfärden från en mycket hög nivå kostar så gigantiskt mycket mer än att åstadkomma mycket välfärd från en låg nivå. Om jag vore politiker hade jag satsat all in i skolan och i åtgärder mot ungdomsarbetslöshet.

Jag är så oerhört tacksam mot svensk sjukvård och hoppas att jag får leva länge än med en allt mindre kontakt med den.

Hustrun och jag ska fira en lugn jul i vår ensamhet vilket var mycket länge sedan. Vi ska klä vår gran, ett riktigt missfoster om sanningen ska fram. Plocka ihop en rimlig mängd julmat. Hoppas att nuvarande oväder med slagregn och, tror jag, åska efterföljs av bättre väder som gynnar en och annan långpromenad.

Med det vill jag önska alla en riktigt god jul och ett gott nytt år.

KOMMENTARER

Jeanette Johansson-Ånmark 4 januari 2014 06:13

Hej

Vill tacka dig för att du valt att dela med dig av dina erfarenheter i denna blogg. Jag heter Jeanette och fick för en knapp månad sedan myelomdiagnos... och livet ställdes på ände... Befinner mig mitt de 1000-frågornas fas... Vad händer nu? Hur länge ska det vara så här? Blir det bättre? Blir det sämre? Inga givna svar men att få ta del av andras upplevelser är ett sätt att sortera...

Att det sedan visar sig att du bor och verkar på Österlen-Hammenhög krymper världen vi lever i... Jag bor i Tomelilla och verkar i Hammenhög genom 2 boendeverksamheter vi har i byn. Jag har ätit många goda luncher hos er på gästis!

Tack än en gång för att du delar med dig av dina erfarenheter

Med förhoppning om ett gott 2014!

Staffan Sundström 5 januari 2014 03:06

Ibland känns världen liten. Vi är inte så många som drabbats av myelom och så är vi nästan grannar. Jag förstår vilken fas du befinner dig i och ingen kan svara. När man inte kan få svar är man utlämnad till sin egen fantasi. Ibland är allt nattsvart och i bland leker livet. Jag fick, som du kanske läst, ett ganska snabbt återfall. Kanske var det bra. Eftersom jag är försökskanin för ett nytt läkemedel har jag förmånen att få en förstklassig uppföljning, "egen" läkare och sjuksköterska. Nu ett drygt halvår efter det att jag fick den nya omgången är jag kryare än jag någonsin varit, efter att jag blev sjuk. Vårderna är mycket bra, jag börjar t o m få tillbaka litet immunförsvar och njurkapaciteten är efter förhållandena bra. Jag är övertygad om att vår sjukdom inte bara kan bromsas upp, snart tror jag att den kan botas. Ett gott humör och motion får du sätta in själv. Du får gärna kontakta mig på Facebook om du har specifika funderingar eller frågor som jag kanske kan svara på. Ett riktigt gott 2014 till oss, och alla andra för den delen.

Jeanette Johansson-Ånmark 30 januari 2014 14:36

"Tappade bort" din blogg och hittade den precis... Har därför inte sett ditt svar förän nu... Det har gått en tid sedan jag skrev mitt inlägg och även sedan du skrev ditt svar. Även jag ingår i den europeiska

studien, vilket känns väldigt bra! Jag är i slutet på den inledande behandlingen och håller på att förbereda mig och kroppen på nästa fas – ”insamling” av benmärg och högdosbehandling. Många turer till Lund för behandling men även för div undersökningar inför nästa fas, jag har bra dagar och mindre bra dagar och den sista veckan har jag haft mer smärtor...

Även jag har börjat blogga. Tänker att det kommer hjälpa mig att hålla rätt fokus!

Jag hoppas att din övertygelse stämmer - att man kommer kunna bota myelom i framtiden. Tills detta blir så fortsätter vi med att regelbundet åka till Lund som förvrigt är ett fantastiskt ställe med en engagerad fin personal! Känns tryggt!

Tack än en gång för ditt svar och för din blogg!

Önskar dig en fortsatt fin vecka

Jeanette

Rolf 8 januari 2014 08:26

Gott att höra att din period som ”testkanin” har inneburit förbättring. Jag känner igen dina funderingar från din första fas som mina egna. När man plötsligt blir informerad om att man har en cancer så är det nog bara bra om man beslutar sig för att ”det är inte så farligt” och ”jag ska bli frisk”. Så min förhoppning, Jeanette, är att du också kan se på din närmaste framtid som att den är obehaglig och kan vara riktigt jävlig men att det är något som går över. Jag hade alltså systeråkomman akut leukemi och är nu friskförklarad. Sjukvården är fantastisk när det gäller!!

Jeanette Johansson-Ånmark 30 januari 2014 14:48

Hej rolf

Tack för respons på mitt inlägg till Staffan! Tack också för omtanke och jag håller ned dig om att det handskar om att hitta balansen mellan att se framtiden med beslutsamhet, hopp och fokus på att detta ska bli bra men att samtidigt tillåta sig att känna, tänka och att vara (kanske tom vältra sig i) sorg, ilska och att få tycka att livet inte är rättvist... Jag försöker utöva denna balans dagligen...

Önskar dig lycka till i framtiden och grattis till friskförklaringen!!

Jeanette

27 FEBRUARI 2014

Inga träd växer till himlen

Jag har varit mycket tillfreds med att mina värden indikerat att min myelomsjukdom är under kontroll. Jag har till och med talat om att avsluta min blogg, men det ska jag inte göra eftersom myelom är obotlig. Dessutom är mitt immunförsvar tydligt nedsatt och mitt psykiska tillstånd är påverkat av den traumatiska sjukdomsupplevelsen. Kanske är det intressant för andra drabbade och anhöriga att läsa om mina upplevelser.

För 14 dagar sedan vaknade jag med 39 graders feber. Det är inte en katastrof i sig, men vi hade till dagen efter, tisdagen, bokart in en resa till Stockholm. Det verkar som om barn och barnbarnsbesök kommer att skjutas på framtiden - trist! Jag ringer hematologen, doktorn menar att jag har bra blodvärden, inklusive vita blodkroppar. Vi enas om att försöka läka ut förkylningen utan antibiotika.

Under dagen tycker jag mig bli bättre och bestämmer mig för att låta resan bli av, med Panodil och tålamod känns det möjligt. Tidig tisdagsmorgon tar vi bilen till Sturup. Sånär missar vi flyget, incheckningen stänger redan en halvtimme innan avgång, åtminstone på Norwegian, som vi reser med. Nog tyckte vi att det var underligt att det inte var någon kö. Vi får oss en uppsträckning av damen i incheckningen, fem minuter sena som vi är. Kanske

retade hon sig på att vi var alldeles avspända. Vi hinner i alla fall lätt med flyget, gaten stänger femton minuter innan avgång.

Jag konstaterar att det var länge sedan jag flög till Arlanda. Pendeltågsförbindelsen är utbyggd mellan Stockholm och Uppsala och att man kan åka pendeltåg från Arlanda in till city. Innan vi kastar oss på pendeln tar vi, hustrun och jag, en kaffe och ett wienerbröd. Vi tycker om både flygplatser, tågstationer, Wienerbröd och kaffe, särskilt om man inte behöver jäkta.

På Centralen mötte en pappaledig Erik, med i vagn sovande Sigurd, upp. Lunch skulle vi äta på Ping Bar, beläget vid Pong Buffé på Drottninggatan, alldeles intill Olas arbetsplats, vilket gjorde att han enkelt kunde ansluta. Valet av restaurang kom sig av att jag ville ha dumplings, utbudet i sydöstra Skåne är obefintligt. Jag är förtjust i dumplings, men nästa gång ska det likväl bli Yakinuku, en japansk kötträtt.

Innan vi begav oss till nordliga förorter gick vi till Gallerian för att köpa leksaker, det är så man gör till sina barnbarn. I den gigantiska leksaksaffären var det tämligen ödsligt. Det slog mig att jag sannolikt alltid varit där i samband med julhandel och då är där allt annat än ödsligt. Det blev ett Monopol-spel till Morris och en ganska stor Volkswagen-buss, en sådan som förknippas med hippies, till lille Frans. Mot Centralen, 80 kronor för förvaring av en resväska några timmar. Dyrt tycker jag! Men alternativ fanns inte.

Vi ska ta den illa nedslitna Roslagsbanan ut till Vallentuna. Förstår jag saken rätt går byggfronten där nu. Ola och Lisa med barn tillhör nybyggarna. Vad vet jag om Vallentuna? Där finns en erbarmlig sylta, som kallar sig gästgivaregård. Bland annat serverar de "Österlensk gryta". Den blev man ju litet nyfiken på som boende på Österlen. Nu visade det sig vara en felstavning. Den korrekta stavningen: "Österländsk". Jag provtryckte soffan i det nya huset, medan Annelie gick för att hämta Morris på fritids. Jag kände hur febern återkommit och började gruva mig för att eventuellt behöva uppsöka akuten på Danderyds sjukhus.

På onsdagen hade febern tagit kommandot. Jag ringde till hematologen i Lund och fick antibiotika utskrivet. Jag tillhör nog gruppen som utan hämningar kan inta antibiotika, på grund av mitt svaga immunförsvar. Jag kan dock inte släppa oron över multiresistenta bakterier och de usla förhållanden som råder vid produktion av "antibiotikaråvaran" i Indien, för att förädlas av den västerländska läkemedelsindustrin. Mina grannar Agneta Borgström och fotografen Malin Lauterbach gjorde för några år sedan en reportageresa dit. Mycket läs- och lärorik tycker jag.

Onsdag och torsdag tillbringades på rygg. Även Annelie var en aning krasslig och Ola sällade sig så småningom till sjuklägret med, vad som visade sig vara, dubbelsidig lunginflammation. Fredag, tidig morgon, tog vi taxi till Arlanda. Annelie skulle arbeta på kvällen. Även om jag fortfarande var litet klen kände jag att antibiotikan gjort sin plikt. Hemma igen en vecka efter infektionen och, som jag tyckte, ganska kry. Annelie föreslog att vi skulle åka någonstans och äta lunch. Hon besiktigade mig och kom fram till att den grågula färgen i ansiktet inte just vittnade om kraft och hälsa. Vi avstod från utflykt. Vi unnade oss en middagslur. Måndagar är en av Annelies arbetskvällar. Jag intog soffan och slötittade på TV.

Jag känner att febern kommer över mig, frossa och elände. På tre timmar har jag lyckats passera 40 grader. Småbarn brukar kunna prestera sådana nivåer. Jag ringer till min fasta punkt i tillvaron - hematologen. Sjuksköterskan tycker att jag kan avvakta och se hur det utvecklas - kanske inte det bästa råd jag fått därifrån. Efter en kort stund ringer hon upp igen, efter samråd med läkaren är det alldeles klart att jag ska åka in till akuten. Annelie är uppe på gästis och pysslar om rotarianer och rotarinnor, liksom på varje helgfri måndagskväll. Deras möten slutar punktligt kl 21 och jag ville inte ringa innan dess.

Jag är nu riktigt dålig och vi slår fast att ambulans är rätt färdmedel, det känns tryggt att transporteras och veta att det

finns både kompetens och resurser. Dessutom har det fördelen att man direkt kommer in på ett undersökningsrum. Jag skulle inte orkat sitta i väntrum och rabbla en massa uppgifter för att omsider kvalificera mig för en brits. Det jag saknar mest på akuten är information. Jag fick dropp, vätska, antibiotika mm, blodprov togs allt är säkert helt ok, men varför kan de inte ta en stund, det räcker med fem minuter, och tala om vad de har för plan. Jag tycker synd om medföljande. Vi kom in ungefär 21.30 och jag tror att Annelie lämnade festen ca kl 3.30 - efter 6 timmar på en pinnstol. Jag flyttades till ett isoleringsrum på akutens vårdavdelning.

Jag kände inga andra symtom än feber. Den sjukdom jag haft veckan innan var inte aktuell längre. Man satte in ett brett verkande antibiotikum, för att inte tappa tid. Jag fick febernedsättande och vätska intravenöst. Jag var inte kapabel att få i mig något, fast eller flytande, den naturliga vägen. Man tog odling på allt. Har jag förstått saken rätt finns det tre sorters infektioner förorsakade av bakterier, virus eller svamp. Nu hade våldsamma diarréer och kräkningar tillkommit.

Privatapotek

På tisdagen var jag så dålig, som man överhuvudtaget kan tänka sig. Jag fruktade att jag skulle stryka med, tänk att klara myelom men gå bort i något så osofistikerat, som vinterkräksjukan. Odlingensmodorna hade så småningom resulterat i att man kunnat påvisa astrovirus, ett virus, om än inte det vanligaste, som kan förorsaka vinterkräksjuka. Jag var inlagd en vecka och blev utskriven svårt medtagen. Annelie som skriver litet dagbok kunde konstatera att det var ganska precis ett år sedan jag senast var "lasarettsjuk" och då inlagd i Simrishamn.

I mitt "privatapotek", andra har vinkällare, återknöt jag bekantskapen med Pimperan mot illamående och en undermedicin som förvandlar vatten till fekalier i fastare form. Jag har ytterligare

magmedicin som hjälper mot smärta i magen. Jag har en jättekartong med motmedel mot förstoppning, mindre lämplig medicin i mitt nuvarande tillstånd får man leta efter. Diskussionen om dålig hygien och renhållning har blossat upp igen. Jag kan inte annat än sälla mig till kritikerna. Hade vi lagt lika litet tid på att städa våra hotellrum skulle det blivit ett välgrundat ramaskri. Dessutom verkar det vara oklara rutiner om vem som ska ta hand om smutstvätt. Konstigt när man ligger isolerad och man ännu inte vet vilken sot, som drabbat en. Jag lärde mig också att man övergett "skonkost". Enligt doktorn har det ingen verkan.

Jag är litet konfunderad. Doktorerna säger att jag har bra blodvärden, vita blodkroppar, som ska ge ett anständigt immunförsvar. Då stämmer det ju inte att jag inom två veckor springer på två ordentliga infektioner. Jag har uppenbarligen ett nedsatt immunförsvar, vilket innebär, enkelt uttryckt, att jag har lätt att bli sjuk och svårt att bli frisk. Naturligtvis är det otroligt enerverande att springa på infektioner när man vill bli friskare och starkare än man varit på länge. - Tålmod!

Jag är en mycket aktiv sportpublik. Jag missade ett par dagar när jag var som sämst. De som känner mig inser hur dålig jag måste ha varit. Annars kan jag konstatera att jag lagt det allra mest välbetittade vinter-OS:et bakom mig. Jag har, som jag nämnt tidigare, slutat med psykofarmaka och psykoterapi lade jag, besviken, på hyllan för länge sedan. Jag är ytterligare övertygad om att psykoterapi inte är något jag ställer mig i kö för, "Mannen som slutade ljuga" om Sture Bergwall framställer terapeuterna som en skock manipulerande och manipulerade yrkesmäniskor.

Utfasandet av psykofarmaka, cetralin, har i mitt fall varit märkbart. Jag har känt depressiva drag, inte mycket men framförallt har jag varit väldigt oföretagsam och lusten att skriva i mina bloggar har varit minimal. Jag vill inte ta upp medicineringen igen, i vart fall inte på eget bevåg.

Jag tror att naturens eget psykofarmaka är på väg, vår kallas det. I Skåne har vi sedan en tid tillbaka vår. De tidiga vårblommorna, julros, vintergäck, krokus, snödroppar och snökllockor blommar och muntrar upp. Knoppar sväller och vårkänslorna griper en. Idag gick jag ut och tog mig an en förvildad tujahäck, som trots talesättet är på god väg att växa till himlen. Gatlyktan är omgiven av de vintergröna växterna och fyller inte sin uppgift i upplysningens tjänst. Jag kände mig väldigt nöjd med företagsamheten.



19 MARS 2014

Uppföljning

Trenden med allt bättre värden fortsätter och några andra försökskaniner i samma studie visar ännu bättre värden, vilket möjligen kan bero på att de hållit på litet längre.

Markus, min läkare, menade att om det fortsätter på detta viset är det dags att ta benmärgsprov. Det är en belöning som känns som ett straff. Jag får tänka efter en bra stund för att komma på något lika plågsamt. Det intensiva suget ned i låret får mig att rysa redan när jag tänker på det. Naturligtvis ordnar det sig och det är en konsekvens av att jag blivit så mycket bättre. Jag frågade Markus om det på hela jorden fanns någon som blivit botad från myelom. - Man kan ha värden som inte går att påvisa. (Det låter konstigt tycker jag men jag antar att det därför tas benmärgsprov för att kunna undersöka ännu mer noggrant.) Det finns de som under mycket lång tid inte visat någon förekomst... men. Därefter var Markus tvungen att rusa iväg, han hade dubbelbokat. Räddad av gonggongen brukar jag kalla det..

Jag måste vara inställd på att äta mina mediciner under mycket lång tid - åratals, eller alltid. Det är inga större problem med detta. Jag har självsvåldigt fasat ut psykofarmakan, utan att det gav mig några problem. Stickningarna i fötterna är en aning besvärande men de har inte tilltagit. Det som ställer till för mig är kortisonet. Det är ett medel för kroppslig mobilisering, ändrar förbränningen, ger

ständigt sug efter mat, aktiverar för att inte säga hyperaktiverar. Fett omfördelas till "beredskapslager" på buken och i ansiktet. Jag ser ut som en hamster med fyllda kindpåsar. Kortison "äter" dessutom muskler. Detta är biverkningar vid höga doser och under lång tids användning.



Jag har passerat min normalvikt med åtminstone fem kilo och de sitter på buken. Egentligen är det nog mer än de fem kilona med tanke på att muskler, tyngre än fett, bränns. Jag har inte ens frossat och njutit mig till det nya överhänget, inte lär det vara nyttigt och visst skaver det när man är litet fåfäng. Dags att ta itu med problemet även om jag inte tror på platt mage med rutor inför badsäsongen. En dr Michael Mosley har uppträtt på TV med medicinska program, mycket inspirerande. Han introducerade den s k 5:2 dieten, åtminstone i mitt liv. Ihop med en dietist har han

skrivit en instruktiv bok i ämnet. Alltså dags för 5:2 med ambitionen att plocka bort åtta kilo.

Ett led i normalisering av livet är semester. Visserligen betraktar jag mig som pensionär och är därmed utestängd från såväl jobbskatteavdrag som semesterrätt. Ni förstår vad jag menar. I själva verket är det nog min kära fru som mest behöver resa bort och uppleva något annat. Efter att ha levt samman så länge som vi gjort medföljer jag lika självklart som tandborsten. Mycket talar för Lissabon där vi aldrig varit.

Doktor Markus hade inga som helst invändningar. Det lät litet futtigt med en vecka i Lissabon när Markus berättade om en patient som åkt till Indien. Jag, som en beläst man, tänkte på romanen Shantaram om de ruffigaste miljöerna i Mumbai. - Nehej du inte Indien med mitt immunförsvar. Men Lissabon kan vara kul och det är ju inte säkert att Markus patient var just i Mumbai.

KOMMENTARER

Ssk studenter *27 mars 2014 06:25*

Hej Staffan! Vi är sju studenter från Lunds Universitet som studerar till sjuksköterskor. Vi har fördjupat oss i din blogg för att få förståelse för hur det kan vara att leva med någon typ av cancerdiagnos. Vi vill bara tacka för att vi kan ta del av din berättelse och dina upplevelser av vården i Skåne. Det har gett oss stor ökad kunskap! Varma hälsningar! Elin, Emil, Hannes, Jessica, Malin, Malin och Olivia

Staffan Sundström *3 april 2014 03:40*

Tack så himla mycket. Jag blir glad att kunna dra ett strå till stacken inte minst med tanke på den förnämliga behandling jag fått på hematologen i Lund. Jag har också fått återkoppling från drabbade som tycker sig fått hjälp av min blogg. Jag tror att bloggandet varit en stor hjälp för mig själva att hantera en svår sjukdom. Tack igen och har ni frågor eller synpunkter är ni mer än välkomna.

20 AUGUSTI 2014

Sjuk men vid god hälsa



Denna vädergudomliga sommar, som inte är slut än på länge hoppas jag, har jag haft sommarlov från hematologen och myelomet. Vilket betyder att jag befriades från det månatliga besöket i juli. I stället njöt jag av värmen, sammanbitet bestämd att aldrig klaga på att det är för varmt. Det sätter jag på mitt tillgodokonto när dagsregnet faller över Österlen. Jag har verkligen uppskattat att kunna äta frukost i min hage, att ha besök av barn och barnbarn, att bada, att grilla och allt annat man gör under en perfekt sommar.

Efter två månader var det således dags att åka till Lund igen. Jag känner mig verkligen i god form. Inte minst har jag njutit av ett gott humör länge och hur värdefullt är inte det? Jag hade förberett mig mer än jag brukar. Det känns som att jag kommit så långt i min sjukdom, eller hälsa, att jag kan ta upp saker som jag tidigare prioriterat bort som bagateller.

Jag har lyckats komma överens med forskningssjuksköterskan att jag kan kommunicera med henne via e-post. Det känns helt normalt för min del nu för tiden, telefonpratarna har jag aldrig varit och kommer aldrig att bli. Det konstiga med sjukvården är att man i sin kärnverksamhet, sjukvård, behandling och forskning är otroligt avancerad men inom administration tycks man leva kvar på gåspennans tid. Innan man skickar mer pengar till vården tycker jag att man skall göra en hårdhänt granskning av alla administrativa processer. Jag är fullständigt övertygad om att man kan spara massor i administration och organisation. En del kan vara på väg att hända. När jag för länge sedan jobbade med IT inom vården hade man, om jag minns rätt, inte mindre än arton olika journalsystem bara inom Stockholms läns landsting. I dag kan jag i Skåne läsa min egen journal på nätet, ett långt steg i rätt riktning.

Som vore det en tillfällighet läste jag i husorganet idag, att regionrådet ville göra om IT-stödet från början. Hon kände sig vilseledd av tjänstemännen och hade inte haft kraften att köra över dem. Att nya patientadministrativa system inte kan kommunicera med varandra är ju galopperande idioti. Bravo Kinnhult!

Detta var en liten utviking, vad jag ville komma till var att jag redan med hjälp av e-post och journalen på nätet, i lugn och ro hemma kan kolla vilka läkemedel jag har fått förskrivna, hur mycket jag har kvar och vilka jag behöver nya recept på. Genom att göra på detta vis, sparar jag tid för min doktor, undviker fel eftersom jag nog kan kontrollera vad medicinen heter, vilken styrka jag använder och kolla i FASS vilka biverkningar o dyl som noterats. För min del

känns det positivt att veta vad jag stoppar i mig och om möjligt dra ned på läkemedelsanvändningen i samråd med min läkare.

På hematologen togs de vanliga blodproven samt blodtryck, puls och avlyssning av hjärta. Det var bra, riktigt bra, dock med reservationen att utvärderingen av blodprov dröjer några timmar. Jag hade några frågor jag ville ta upp med Markus, min doktor. Ett var njurvårderna. Markus ringde mig när han kom tillbaka från semester och bad mig att vara noga med att dricka mycket. Mitt kreatininvärde var något förhöjt. Jag ville veta litet mer om njursvikt, själva ordet låter i mina öron skrämmande. Njursvikt brukar höras som en dödsorsak. Dialys verkar inte vara något man önskar sig i julklapp. En eller fler dagar i veckan kopplas man in i en "reningsmaskin" och processen tar flera timmar. Markus försäkrade att jag inte låg på nivåer som i sig var alarmerande.

Kreatininnivån är inte ett absolut tal, det beror t ex på muskelmassa, men vid kontinuerliga mätningar visar den på förändringar i njurarnas tillstånd. Jag gillar att veta värden och av forskningssköterskan fick jag veta att upp till 105 räknas som ett normalvärde. Jag har över tid legat på 130. I sommar hade värdet hoppat upp till 159. Enligt Markus är mina nivåer inget som behöver behandlas och är inget hot mot hälsan. Först vid 300 kavlar doktorn upp ärmarna. Njurarna kan liknas vid ett filter som silar bort föroreningar. Jag frågade om det var myelomet, innan jag fick diagnos, som höjt mina värden. Ganska troligt att njurarna stoppat upp en hel del av M-komponenter, som enkelt uttryckt täppt till filtret/njuren. Genom att dricka mycket spolar man filtret rent, eller renare. Det är löjligt svårt att ändra sina dryckesvanor trots att jag vet varför det är bra. Markus intresse för njurarnas tillstånd är relaterat till att medicineringen kan behöva justeras.

Min andra fråga rörde användningen av kortison. Det gör mig väldigt speedad. Jag har dokumenterat min sömn natten efter att jag tagit min veckodos på 40 mg, Jag sover max 1 timme mycket tidigt på morgonen, ca 7.00. Jag är inte särskilt trött trots den

knapphändiga sömnen. Jag antar att kortisonet håller mig alert, även om jag känner mig lätt salongsberusad. En annan effekt är att man lägger på sig vikt. Vi män kan lätt bygga en skaplig kalaskula. Med hjälp av 5:2-dieten har jag kunnat sätta en viss broms på viktökningen. Jag försökte förhandla bort litet kortison. Nedtrappningarna följer ett mönster 40 mg full dos, 20 mg och lägsta nivå 8 mg. Varför skalan är sådan vet och förstår inte jag. Runt kortisonanvändningen utspann sig ett samtal mellan två vuxna människor, som jag uppskattar.

Först av allt fick jag klart att kortison är en viktig komponent i min medicincocktail. Så ett resonemang om biverkningar objektivt och hur man upplever dem. Markus menade att i de fall han trappat ned dosen var de upplevda biverkningarna mycket mer dramatiska än de jag upplever. Jag får ett väldigt konkret råd angående sömnen: "Ta två insomningstabletter!" Jag "överdoserar" aldrig på eget initiativ. Med Markus i ryggen var det lätt att dubbla sömnmedelsdosen på kortisonnatten. Jag sov som en prins över sex timmar. Markus samlade bedömning var att kortisonet gjorde bra mycket mer nytta än skada. Ville jag trappa ned fick jag vässa argumentet, det kan låta som ett skämt men jag uppfattade det som att det var upp till mig, som kroppsinnehavare, att göra bedömningen. Jag stärktes av vårt samtal och självklart avstår jag från nedtrappning.

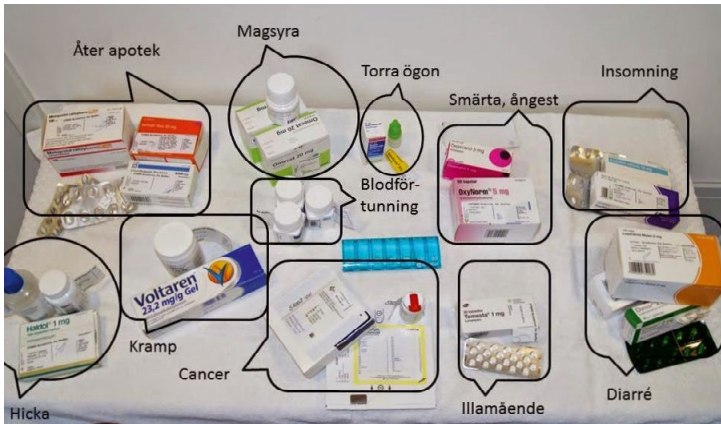
Min tredje fråga rör smärtstillande. Först vill jag nämna receptfria värktabletter. För mig gäller för njurarnas skull de som är baserade på paracetamol; Panodil, Alvedon m fl. Iprén och de andra smarta grubbarna får jag nöja mig med att titta på i fånig TV-reklam. Jag tar Oxynorm mot mina sprängande fötter. För några veckor sedan hörde jag på TV en varning för detta. Preparat av detta slag är så kallade morfinderivat och används långvarigt vid svår smärta, enkannerligen vid cancer. TV-larmet rörde ökad förskrivning och att det är starkt vanebildande. Markus hade inte tagit del av några nya varningar och rapporter om preparaten. Avslöjande att de är starkt vanebildande lär inte ge stora journalistpriset. Jag är

otroligt försiktig med mediciner och tar aldrig mer än vad läkaren förskrivit. Igen fick jag förnuftigt stöd av doktor Markus. Visst ska man handskas försiktigt med denna typ av läkemedel men cancer är en allvarlig sjukdom som ger upphov till svåra smärttillstånd. Smärtlindring gör livet lättare. Själv lägger jag till att sjukdomen är kronisk och att jag är 67 år och förhoppningsvis tillräckligt förståndig att inte hamna i ett missbruk.

Jag tycker att det är en konstig ordning numera vad det gäller medicin och bilkörning. Förr var vissa läkemedel märkta med en röd triangel, vilket betydde att man inte fick köra bil när man tog den medicinen. Idag ansvarar jag själv för att göra bedömningen om jag kan köra bil. Den bedömningen känner jag mig knappt kapabel att utföra på egen hand.

Min telefon ringde och lagom till att jag hittade den hade det ringt färdigt. Av någon anledning som jag inte känner till besväras jag aldrig av säljare, därför kunde jag på goda grunder anta att det var från hematologen när "hemligt nummer" mötte mig. Jag ringde upp forskningssjuksköterskan som fått provsvaren. Bara positiva besked! M-komponenten som mäter hur mycket myelom man har, förenklat uttryckt, ligger på låga 1 vilket den gjort länge. Det är klart att både jag och Markus skulle vilja att den gick ned till noll. Det finns hopp om det. Sett från min sida skulle det innebära att jag åker på det alltigenom vedervärdiga benmärgsprovet, men det finge jag ta. Njurvärdena, kreatininet, var tillbaka på för mig normala 130. Markus antagande att förhöjningen var en tillfällighet, kanske beroende på extremhetta och dåligt vätskeintag, visade sig riktigt. Blodvärdena i övrigt, främst vita blodkroppar och immunförsvaret, var mycket bra. Jag frågade Emma om värden var mycket bra för mig eller för en "vanlig" människa. Det var det senare, vilket gladdde mig mycket. Att råka ut för ständiga infektioner är inte alls kul. Faktum är att i juli när halsflusen grasserade på Odengatan, och drabbade hustrun, sonen, sonhustrun och jag litet på tampen, var jag den som klarade det bäst. Jag gladdes i ödmjuk tystnad!

Medicinförrådet



Det måste vara så att jag inte mått bättre sedan jag fick min första sjukdomsdiagnos för snart tre år sedan. Jag bestämde mig för att gå igenom mitt medicinförråd. Det visade sig lättare sagt än gjort. I det vällovlige syftet att hålla kostnaderna nere ska apoteket rekommendera det billigaste preparatet som motsvarar det läkaren skrivit ut, det är läkemedelsverket som gör den bedömningen. För mig som användare innebär det vissa problem. Att gå igenom mitt medicinförråd är som att titta i ett gammalt fotoalbum utan bildtexter. Ganska snart inser jag att jag måste gå ut på nätet och via exempelvis FASS ta reda på vilken medicin jag har att göra med. Detta med utbyte mot billigare alternativ, med ett annat namn, ställer till! Ibland tar jag det dyrare och betalar själv mellanskillnad, det rör sig inte om stora belopp, för att få ordning i medicinförrådet. Jag undrar hur människor som inte använder internet klarar detta. Det måste vara stora risker att man tar fel, förväxlar.

Medicinförrådet kan också fungera som dagbok. Jag ser bland det som ska returneras psykofarmakan sertralin, som är utfasat på egen hand. Detta avråder jag från i vanliga fall, men jag var

missnöjd med den psykiatriker som skrev ut det. Det är viktigt att trappa ned långsamt. På egen hand har jag också fasat ut blodtrycksmedicin, men i efterhand fått det sanktionerat av doktorn. Jag har perfekta värden idag och hjärtat går som en liten klocka.

Bland de kuriösa i samlingen är medel mot hicka. Denna upplevelse var en match i matchen jag tror att hickan pågick i 16 dygn (mitt tidigare rekord låg på sex dygn). Jag var inlagd två gånger. Den andra gången fraktades jag medvetslös i ambulans och vaknade så småningom på en avdelning för havande kvinnor. Till min ytterligare förvåning träffade jag en granne, som var sjuksköterska på den avdelningen. Den som avfärdar hicka som en komisk bagatell, ska veta att det finns hicka och hicka.

Två trotjänare i samlingen är medel mot illamående och diarré, tusan vad dessa åkommor plågat mig. Därför behåller jag medicinerna som bra att ha även om jag inte behöver dem i vanliga fall. Jodå - jag har också medel mot förstoppning i en förpackning stor som en fruktlåda. Däremot har jag inte förstoppning. Torra ögon tror jag är en biverkan av kortison. Tårersättning gör det litet bekvämare och kan köpas receptfritt.

Kramp är en plågsam åkomma vet alla som drabbats. Oftast kommer den på besök nattetid. Jag fick magnesium utskrivet. I och för sig går det lika bra med grape tonic under förutsättning att den innehåller kinin, vilket också botar malaria, som jag dock inte drabbats av. Jag har på egen hand kommit fram till att bästa krampterapin är Voltaren gel.

Under min sjukdomstid, främst i början, har jag känt av smärta, ångest och nedstämdhet. Av dessa återstår endast smärta. Som jag redan berättat använder jag Oxynorm för att göra fotsprängningen mer uthärdlig. De onda fötterna är en ren läkemedelsskada relaterad till cellgiftsbehandlingar. Det får man helt enkelt acceptera om man vill leva vidare. Ångest och nedstämdhet är som bortblåst. Jag behåller Oxascand om

jag skulle råka ut för något akut ångestdrivande. Motsvarande illamåendemedicinen, bra att ha eftersom jag vet hur plågsamt ångest liksom illamående och föralldel även diarré kan vara. Sömnmedel använder jag kontinuerligt, 7,5 mg till natten. Jag kommer nog att fortsätta med det åtminstone så länge jag äter höga doser kortison, vilket är rena raketbränslet.

Nu har jag navigerat fram till själva cancerbehandlingen och den medicin jag använder kontinuerligt. Den blå dosetten är ovärderlig. Med hjälp av den kan jag komma ihåg om jag tagit dagsmedicinen. Den rensade bilden ser rimligare ut, tycker jag. För behandlingen av cancer, i fronten av bilden, äter jag 40 mg kortison en gång i veckan, rund plastburk. I cancerhögen, överst i pappförpackning med blå kant, lenalidomid. Jag äter 21 doser under en behandlingscykel om 28 dagar. Slutligen får jag antingen rejäla grejor eller sockerpiller, förpackningen med gul ram. Jag äter 4 doser under behandlingscykeln på 28 dagar. Det är denna substans som är föremål för den studie jag är en del av. Allt talar för att det är det riktiga läkemedlet jag får, med tanke på den mycket goda utvecklingen av min hälsa.

I de två plastburkarna uppe till vänster finns blodförtunnande som jag äter förebyggande. Den andra håller magsyran nere. Inledningsvis hade jag mycket besvär med magen, men det är försvunnet sedan jag dagligen tar ett piller av denna medicin, Omecat. OxyNorm äter jag mot ont i fötterna. Det är ett s.k. morfinderivat. Vanebildande och bör hanteras med stor medvetenhet om riskerna. För min del tar jag högst ett piller, 5 mg, per dag. Så ser hälsoläget ut och jag är mycket tillfreds med livet och hur jag mår. Förutom medicinering försöker jag dagligen ta en rejäl promenad med Doris Hund. Plocka litet i trädgården! Jag har blivit mer noggrann och medveten om kosten. Jag följer 5:2-dieten för viktkontroll, kortisonet är en fruktansvärd kroppsbyggare, men också för andra hälsoeffekter.

Jag vill berätta om att jag vet hur privilegierad jag är som tillhör hematologen i Lund. Jag tror att där finns upp mot 20 läkare och väldigt många duktiga och urtrevliga sjuksköterskor. Jag vill också berätta om ett råd jag gav en kvinna. Jag skäms för det men jag var då inte medveten om hur privilegierad jag var. Kvinnan berättade att det var väldigt svårt att få fram information på det mindre landsortssjukhus hon och hennes myelomsjuka man tillhörde. De upplevde att de fick ett dåligt bemötande. Jag gav då det beskäftiga rådet att de inte behövde nöja sig med det - byt läkare! Vi har provat bägge! Som sagt. Nu menar jag att man aldrig ska behöva nöja sig med ett dåligt bemötande. Varje landsting har en organisation för klagomål - patientombudsman eller dylikt.

Jag är medveten om att det kan vara svårt att orka "bråka" i den traumatiska situation man befinner sig i som cancersjuk. Ibland kan det vara en tröst att veta att man inte är maktlös när man blir illa behandlad som patient eller anhörig. Det är riktigt allvarligt om det dåliga bemötandet består i att man inte får rätt, bra och tillräcklig information t ex vilka rättigheter och möjligheter man har. Ett tips kan vara att gå med i en patientförening, till exempel "[Blodsjukas förening i Södra Sjukvårdsregionen](#)" för oss som har det i blodet. Kontakten med andra i samma situation är värdefull. Ni kan gärna fråga mig i en kommentar till mina blogginlägg. En del har jag varit med om under de tre år jag varit sjuk och jag har haft över 100 000 läsare på min blogg som också har möjlighet att svara på frågor och ha synpunkter.

Så hoppas jag att vi får tillbaka litet sommar!
Den försvann för abrupt.

KOMMENTARER

eckebecke *20 augusti 2014 06:55*

Löjligt svårt att ändra sina dryckesvanor. Det låter som något man hör från en gammal alkoholist. Kul att höra att du mår bra!

Staffan Sundström *20 augusti 2014 08:29*

Ja, egentligen skulle jag väl skriva att det är svårt att ändra vanor.

Mäster skräddare – en erfarenhet av den svenska sjukvården

Av en vän fick jag ta del av en bisarr upplevelse i den svenska sjukvården. Hans tämligen snabba resa från så gott som frisk till nästan invalid visar nödvändigheten av att vara en kritisk och påläst patient. Idag med den information som finns på internet ligger möjligheten att vara påläst vidöppen. Däremot finns många hinder mot att vara kritisk. Det kan ligga i kulturen, organisationen, utbildningen, fackliga principer eller andra uppenbara eller dolda motstånd mot att patienten ska vara delaktig och ännu värre medvetet kritisk vid behandlingen av kropp och själ, trots att det inte är någon tvekan om vem som äger objekten för terapin. Min väns historia får mig av någon anledning att tänka på den gamla folksagan om Mäster skräddare.

Låt oss komma till saken! Min vän är till åren, men inte färdig för skroten, han är vad vi brukar kalla en gubbe, därför kallar jag honom ibland i historien just för gubben. Det var så att med ålderns rätt hade gubben ont litet här och var och i början av året, 2014, masade han sig äntligen till vårdcentralen. Prostatavärdena var inte bra, vilket inte är ovanligt och starkt korrelerat till ålder. Det blev remiss till prostataproffs och listning för biopsiprov. Gubben var en aning skeptisk men infann sig lydigt, det har hunnit bli mars. I förberedelserna ingick att min vän fick Waran, blodförtunnande,

eftersom han hade förmaksflimmer och antibiotika, vilket sker regelmässigt före och efter biopsiundersökningen. Undersökningen beskrivs som harmlös men i detta fall kom gubben att må dåligt och har inte mått bra efter det.

- Goddag farbror doktorn, värken i mina ben som jag hade i början av året har blivit tiofallt värre!

- Troligen har bakterier spridit sig i kroppen, ut i leder och muskler. Jag skriver ut en penicillinkur och du måste börja omedelbart.

- Tack så mycket farbror doktorn.

Kuren medförde ingen förbättring. Min vän var naturligtvis frustrerad och som en handlingens man gav han sig ut på nätet för att läsa om prostata och cancerrisker. Sökning på "prostatacancer" ger 333 000 träffar. En mycket summarisk genomgång ger vid handen att det finns många skeptiska artiklar främst från USA. Många menar att det är bättre att låta prostatakörteln ta hand om och kapsla in en eventuell cancertumör. Där inne gör tumören ingen större skada vilket den däremot gör om den slipper lös i kroppen. Min vän säger att om han hade läst detta innan biopsiprovtagningen hade det i hans fall inte blivit någon provtagning. Jag kan tycka att det är konstigt att man som patient måste snoka upp en så viktig diskussion själv. Det känns inte som ett steg mot en jämlik sjukvård och definitivt inte ett perspektiv med "patienten i centrum".

- Goddag nye farbror husläkaren, jag har väldigt ont i bägge benen.

- Goddag patienten. Då ska jag skriva ut kortisonletter.

- Tack nye farbror husläkaren!

Kortison är ett kroppseget hormon, en steroid. Det är ett "mobiliseringshormon" när kroppen är i kris. Alla spjäll öppnas. Du blir speedad och uppåt, hungrig, ämnesomsättningen ställs

om, tankar och idéer susar genom huvudet, vaken, alert osv, som min professor sa till mig: "Du bör inte göra fastighetsaffärer när du tar kortison". Det är ett väldigt potent läkemedel och ibland livsavgörande. Trots alla möjliga biverkningar - rätt använt och en riktig "nyttokalkyl" kan kortison göra underverk. Jag har under mer än ett år själv ätit kortison i relativt höga doser en gång i veckan. Min vän och jag har helt slumpmässigt nattetid i kortisoneufori chattat med varandra. Det slumpmässiga kom sig av att alla vettiga vänner på facebook sov när vi knappade oss runt i vargtimmen.

- Goddag nye farbror husläkaren. Det onda i mina ben har nästan försvunnit men jag har värk i ena höftleden. Jag kan knappt gå ens med kryckor.

- Goddag patienten. Du ska fortsätta kortisonkuren och därefter trappa ned den.

- När blir jag frisk nye farbror husläkaren?

- I månadsskiftet maj-juni.

- Tack nye farbror husläkaren!

Andra husläkaren efter den gamle pålitlige som plötsligt slutat:

- Goddag nye nye farbror husläkaren, jag har inte blivit bättre i min höftled.

- Goddag patienten. Då ska jag skriva en remiss till ortopederna och till röntgen.

- När kommer jag dit?

- I slutet av juni.

- Tack nye nye farbror husläkaren.

Det låter ganska snabbt att få träffa specialist, ortoped, redan efter ca en månad. Men kanske ändå inte när det gör ont så att man inte kan gå, ens med kryckor. Ortopeden gav diagnosen

muskelfästesinflammation och satte en kortisoninjektion rakt i roten till det onda. Helt verkningslöst enligt min vän. Röntgenbilden från slutet av juni visade en helt frisk höftled. Gubben faller inte i farstun när det inte passar. Ortopedläkaren fick bakläxa och föreslog och skrev en remiss till för artroskopiundersökning (titthål). Och resan fortsätter...

Karolinska avvisar remissen. Ortopedläkaren skickar den till Sophiakliniken. Det visar sig genom "Googling" att Sophiakliniken prioriterar idrottare och är minimalt intresserade av förslitna gubbar, dock erbjuder de att ta emot min vän tidigast i oktober. Inte attraktivt eller ens acceptabelt för en med svår smärta, som inte kan gå. Bra karl reder sig själv, eller tvingas reda sig själv, tänker min vän och ger sig ut på det goda nätet. Han hittar en höftledsspecialist på Elisabethkliniken i Uppsala. Han skulle kunna få en artroskopiundersökning utförd på den ämliga höftleden "redan" den 27 augusti. Detta bokar min vän helt privat, men jag antar att det ändå faller under sjukförsäkringen. Röntgenbilder från Elisabethkliniken visar en höftled fördärvad helskadad, artros och urkalkning.

Min vän tar den korta resan till Uppsala i den fasta övertygelsen att där skulle de, lätt som en plätt, kunna häva inflammationen i höftledens slemsäck eller muskelfäste. Beskedet att höftleden är så skadad att en operation är oundviklig kommer som en chock. Ny remiss denna gång till St Görans sjukhus. Min vän som är duktig på att hålla humöret uppe, tycker att det är jobbigt att vänta på operation men ser det positiva i att höftleder i titan är lagervara och att man är inte beroende av donator.

Min vän är övertygad om att det är den "långvariga" (en dryg månad) användningen av kortison som förorsakat den snabba urkalkningen av höftleden. Jag är inte övertygad om att det kan ses som långvarig användning, relaterat till mina veckovisa kurer med ganska höga doser en dag i veckan under för närvarande mer än ett år. Jag tog upp med min hematologidoktor om vi skulle

kunna dra ned på dosen för min del, främst för att jag tycker att det är svårt att hålla vikten. Doktorn som är både forskare, professor, och kliniker, överläkare, var inte alls inne på det, med de marginella biverkningar jag uppvisade var det inget som helst tvivel om att nuvarande medicinering gjorde skyhögt mycket mer nytta än skada.

Modern användning av kortison innebär oftast behandling med korta kurer. Därför har antalet biverkningar minskat kraftigt. Benskörhet och magsår som tidigare var vanliga biverkningar är numera relativt ovanligt. Från Vårdguiden. Jag har därför svårt att tro att min väns sabbade höftled med den, som jag tror korta kuren, beror på kortisonet. Möjligen har ordinationen varit på för höga doser och dagligen eller annat. Hur som helst tycker jag att det finns flera frågor som behöver ställas och besvaras. Det kan till exempel göras till den förträffliga Vårdguiden, som vi har här i Skåne.

Kanske har kortisonet triggat igång något annat. Vad jag tycker visas mycket klart är att man ska vara kritisk och ifrågasättande. Det är sällan man får relevant information. Det kan vara svårt att ställa intelligenta frågor vid samma tillfälle man får diagnos. Men som patient behöver man inte ta ställning bara för att doktorn är stressad. En fråga man nu lärt sig att ställa är hur en kortisonkur kan förorsaka benskörhet. Om inte annat blir det en påminnelse till en rutinerad läkare.

- Goddag farbror doktorn. Hur bidde det med prostatacancern?
- God dag patienten , det bidde ingen prostatacancer!
- Vad bidde det då?
- Det bidde en höftledsprotes!
- Bidde det en höftledsprotes? När kan det vara klart.
- Det har jag ingen aning om.

Det finns en bra och en dålig nyhet i denna märkliga historia. Min vän hade inte cancer och hade han läst på före biopsiundersökningen hade han troligen stoppat redan innan undersökningen och hela historien hade kunnat sluta här och lyckligt. Den dåliga nyheten är att han genomförde undersökningen, råkade ut för en massa lidande, som radikalt sänkt livskvalitén under sannolikt över ett år förutsatt att operationen genomförs snart och avslöper lyckligt.

Denna historia är inget jag känner igen i den fantastiska vård och bemötande jag fått och får vid hematologikliniken vid Lunds universitetssjukhus. De små missöden jag råkat ut för är dåligt bemötande på Akutmottagningen i Ystad, det är de kända för. Ett annat missöde var att när jag kom till vårdcentralen första gången och presenterade ett blodtryck som höll på att spräcka mätaren, kunde man inte ta blodprover eftersom budbilen hade gått halv tolv på fredagen. Doktorn gjorde det stora misstaget att skicka hem mig, istället för att göra det rätta, skicka mig till akuten. Vilket vi själva rättade till på fredagskvällen. I övrigt kan jag se hur vårdcentralen fungerar mycket sämre än den skulle behöva eftersom läkarna byts ut, som jag byter kalsonger. Undersköterskorna står för kontinuiteten och har därmed tagit makten, vilket inte leder till bästa organisationen.

När det gäller min väns resa från cancer in spe till en höftledsoperation med en protes som ersätter den naturliga som helt oförklarligt försvann på ett par månader under sommaren tycker jag att vården har en del att förklara, för att uttrycka sig mildt. Det finns en bra beskrivning på nätet hur en sådan slipsten ska dras. Det är väl bara för gubben att kavla upp ärmarna och se det här som ett lämpligt projekt för en orörlig man som väntar på operation.

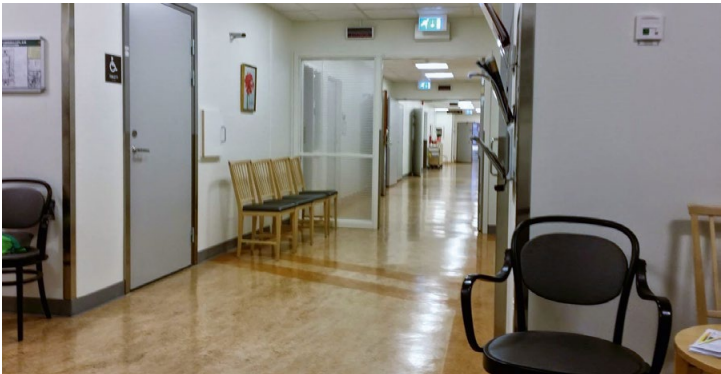
Min vän har varit på en ny tur i Uppsala och fått en kortisonspruta i den celldöda höftleden. Han lutar nu åt att kortisonet påverkat honom som en biverkan vilken lett höftleden in i döden. Att det

råkade infalla i anslutning till biopsiundersökningen antas vara en ren tillfällighet. Den drabbade gubben verkar vara helt emot att bygga ut prostatadiagnostiseringen analogt med mammografi. Pappografi - nej tack tycker min vän.

Jag vill understryka att detta inte är någon rekommendation, från min sida, hur man ska göra. Däremot tycker jag att det är en viktig fingervisning hur man kan tänka och därmed ställa frågorna när man får en indikation om att man kan ha prostatacancer. Jag tycker att varje husläkare borde ha detta med sig, och det har de kanske också, men de borde redovisa det för sin patient också, vilket jag tror är ganska ovanligt.

17 OKTOBER 2014

Tacksam, men inte tyst



Så var det dags för månadskontroll. Chauffören var av den icke språksamma typen, ganska skönt eftersom jag hade kräkts på natten och därför sovit dåligt. Han körde lugnt och fint så en tupplur förkortade resan. Det är speciellt att åka exakt en gång i månaden. Årstidsväxlingarna syns tydligt och nu är vi mitt inne i lövfällningen. Den mer temperamentsfulle, för att inte säga vettvillige chauffören för hemresan talade mer och träna vårt språk behövde han. Han undrade när bladen skulle vara borta från träden. Jag avslöjade mig själv med att vara en aning osäker, men drog till med, att det var under denna månaden. Jag tror att det stämmer rätt bra, som någon slags medianvärde. Nu är det höst med en färgprakt som är så typisk för årstiden, den vackra

dimman och storkarna som har gett sig av på sin mystiska resa dit de vet att de ska, men aldrig varit förr.

På min månatliga kontroll på hematologen skickade jag en bild av en typisk sjukhusmiljö. Den gav upphov till flera kommentarer. Någon tyckte att den hade låg mysfaktor, vilket är svårt att säga emot. Det får mig att tänka på ett jobb jag var inblandad i för några år sedan. Jag tror att just detta var ett jobb som Stockholms län lagt ut. Det rörde sig om designpolicy om jag minns rätt. Vi lade en del tid på att diskutera sjukvårdens torftiga estetik och sambanden mellan inredning och välbefinnande. Jag tror att det kan ligga något i detta i vissa fall. Jag läste t ex någon rapport om förnyad innemiljö på en psykiatrisk klinik för ungdomar. Kom jag ihåg rätt kunde positiva hälsoeffekter härledas till genomarbetad färgsättning.

Så må det vara, men för min del ska en sjukhusmiljö se ut enligt ovan. Efter drygt tre års regelbundna, frekventa besök och vistelser är denna miljö för mig trygghet, ordning och reda. Den enda flärd som kan ses är Lena Linderholms bilder av blommor. Detta är donationer av [Blodsjukas Förening i Södra Sjukvårdsregionen](#). Litet fantasilöst, tycker jag personligen, det finns trots allt en hel del andra konstnärer som skulle kunna bidra till variation och omväxling. Kanske är det en variant av ett klassiskt tvisteämne vi genom åren haft, hustrun och jag. På resor brukar hon lägga mycket tid på att välja vykort för att skicka hem till vänner och bekanta. Min doktrin har alltid varit att man letar upp det vackraste och så köper man det antal, som svarar mot vänner och bekanta. Det är ju bara en mottagare per vykort och man träffas ju inte och jämför de vykort vi skickat.

Kanske har Blodsjukas Förening tänkt på samma sätt, men det blir fel eftersom vi patienter vid olika tillfällen hamnar i olika rum, detta enda som är det samma är litografin av Lena Linderholm. Kanske är det så enkelt att de fått ett fantastiskt pris av Lena, kanske beroende på att hon varit cancersjuk, visserligen inte i blodet men

hur specifik måste man vara? Med eller utan Lena Linderholm - detta är min sjukhusmiljö och den trivs jag med. Jag har en kronisk sjukdom, myelom, sedan drygt tre år tillbaka räknat från att jag fick diagnos. Under denna tid måste jag med vård, behandling och kontroll ha besökt kliniken en bra bit över hundra gånger. Jag kan med fog betrakta mig som en kvalificerad brukare med rätt att tycka.

Den fysiska miljön är från patientsynpunkt i allmänhet av mindre betydelse än den psykiska. Det är alldeles klart att man är otroligt tacksam över en vård som räddat livet på en. Trots detta måste man få vara kritisk mot vissa delar i vårdkedjan. Logistiken öppenvård, akutsjukvård och specialistsjukvård kan och måste utvecklas och förbättras. Riksrevisionen har pekat på stora brister i styrningen och att regeringens försök att med ekonomiska incitament få bort köer, snarare lett till kortsiktighet och faktiskt en försämrad situation. Personligen tror jag att man i mycket större omfattning måste lyssna till läkare, sköterskor och annan sjukvårdspersonal. Jag har ingen anledning att vara kritisk mot den behandling och det bemötande jag har fått på hematologen. Innan jag kom med i test av ett nytt läkemedel, en s.k. fas 3-utvärdering vilket innebär att om den faller väl ut släpps medicinen på marknaden, upplevde jag det som ett problem att det inte var någon kontinuitet när det gäller läkare.

Jag träffade säkert över 10 läkare och den enda jag kommer ihåg namnet på var doktor Nilsson. När jag blev utskriven efter behandling, cellgifter och stamcellstransplantation fick jag en läkare, som jag inte träffat tidigare och egentligen inte hann skapa en relation med innan jag fick återfall. Nu har jag samma läkare och samma sjuksköterska vid varje besök, det är fantastiskt och gör att man kan ställa frågor om vad som helst. Att bära på en kronisk allvarlig sjukdom innebär att man lär sig mer och mer. Ju mer man lär sig, desto fler frågor har man. För att våga ställa "dumma frågor" krävs det att man har en trygg relation och ett förtroende för den man frågar. Det har jag nu och det kan inte vara bättre.

Jag försöker dela med mig här på bloggen, jag vet hur det är när frågorna susar runt och lätt blir till spöken, särskilt på natten.

Det senaste besöket

Mitt senaste besök började med en total kroppsrontgen. Myelom är en tumörsjukdom i benmärgen. Det är verkligen bra att de röntgar eftersom urholkning av skelettet innebär en markant ökad risk för frakturer. Efter röntgen gick jag upp på hematologen. Jag satt i väntrummet. Då kom Fredrika, en sjuksköterska som jag haft att göra med tidigare. Hon satte sig vid mig och undrade hur det var. Det känns verkligen ända in i hjärterötterna att vara igenkänd och att någon är intresserad av hur jag mår, i synnerhet när man läser om hur stressade alla inom sjukvården är. Vi språkades vid och jag berättade att jag mådde utmärkt, men kunde inte låta bli att gnälla över mina fötter.

Fredrika berättade om andra som hade samma problem, i princip har väl alla cellgiftsbehandlade det i olika grad. Smärtan avtar när de är igång eftersom det är dålig cirkulation som är förklaringen till smärtan, menade Fredrika. Bra, det hade jag inte tänkt på. Jag som inte tidigare i mitt liv varit sjuk har därmed ingen erfarenhet av människor, som arbetar inom sjukvården. Jag har träffat så många fantastiska människor främst bland sjuksköterskorna. Professionellt drivna och dessutom med en värme, empati och "pysslig" omtanke, om jag får säga så utan att bli misstolkad. Tack alla ni fantastiska människor, som jag träffat under min sjukdom. Ring mig nästa gång ni ska göra en manifestation för bättre arbetsvillkor. Jag kommer!

Undersökningen var ren rutin. Provtagning, samtal och dropp gick på de två timmar det ska ta. Denna gång hade jag senarelagt min hemresa med en timme. Anledningen till detta var att en våning upp i sjukhuskolossen, på ortopedens, låg en kär vän med ett söndersmulat ben. Han hade helt utan vårdslöshet eller övermod

fått sin motorcykel över sig. Det hade gått några dagar sedan den förfärliga olyckan. Operationen var klar, det vänstra benet består numer av en betydande del titan, något skydd var på plats, det är inte gips som gäller nuförtiden, och jag tror att den mest olidliga smärtan börjat ge vika. Det var gott att se kraken och jag tror att han uppskattade mitt besök. Jag vet att han nu är hemskickad och det känns bra, sjukhus är en riskmiljö när det gäller infektioner och dylikt elände. Fram emot jul räknar min vän att försiktigt få börja stödja på benet. Jag blev som besökare avlöst av hans gamle far.

Jag intog vänteläge för sjuktransport till hemmet. Jag tillhör inte dem som drabbats av dålig service eller annat som man sett så mycket om i media. Denna gång var det uppenbarligen något som inte var som det skulle. Det gör inte mig något om det blir förseningar, men ovissheten om det överhuvudtaget ska komma en bil är pressande. Jag ringde och fick besked om att det var på gång. Att chauffören sedan skulle slå i mig att han ringt var onödigt, han hade inte mitt nummer. Nåväl när jag satt och väntade fick jag ett samtal från ett hemligt nummer. Det brukar betyda att det är från sjukhuset och så var det även denna gång. Innan jag hunnit lämna sjukhuset i Lund ringde min doktor, Markus. Klart man blir litet brydd, det måste vara något viktigt. På tre timmar hade en röntgenläkare analyserat en stor mängd bilder, ja över hela kroppen och min doktor hade fått resultatet och gjort sin analys.

Markus verkade direkt uppskruvad och det besked han hade till mig var att skelettet inte tagit mer stryk, sjukdomen luckrar normalt upp benstommen och risken för frakturer blir därmed stor. Det märkliga var att det på röntgenbild av bäckenbenet visade sig att ny benvävnad bildats. Bäckenbenet är ett stort ben och det är väl därför nybildningen syns där. Markus påpekade att det som visar sig på ett stort ben naturligtvis gäller generellt. Jag vet inte hur vanligt det är att ny benvävnad bildas, men på Markus lät det som, om det inte var unikt, så var det i vart fall inte det vanligaste. Detta får jag ställa frågor om på novemberbesöket, man hinner liksom inte ta till sig information direkt, dra slutsatser och ställa följdfrågor.

Jag vet inte vad återhämtningen i skelettet beror på. Kanske är det på grund av att myelomsymtomen är tryckta tillbaka till ett minimum. Det kan också bero på att jag fått mycket längre behandling med Pamidronat än vad, som är standard. Oavsett vad det beror på var beskedet mycket glädjande, det är en viss skillnad mellan att inte ha blivit sämre och att ha blivit påtagligt bättre. Myelom är cancer i benmärgsceller och jag kan inte låta bli att tänka på Klas Ingesson, mannen med järnviljan, som är tvingad att använda rullstol. Sammanfattningsvis är även alla värden mycket bra, blod, njurvärden m fl. M-komponenten som specifikt mäter "hur mycket" myelom man har ligger stabilt på 1, lägre än vad jag någonsin haft efter diagnos. Litet kluven i detta är jag. Det är klart att jag skulle vilja ligga på 0, men det gör ingen som helst skillnad på hur jag mår. När jag var som sjukast var M-komponenten 59. Då var jag hängig. Klivenheten kommer sig av att om jag hamnar på 0 ska ett benmärgsprov tas. Det, mina vänner, är bland det otrevligaste man kan utsätta sig för. Jag avstår mer än gärna, men å andra sidan...

13 APRIL 2015

Påsksmäll

På fettisdagen i stilla veckan var jag på min månadskontroll på hematologen vid Skånes Universitets Sjukhus i Lund. Rutinmässigt la jag ut en notis på Facebook. Tyvärr var min ordinarie doktor, Markus Hansson, inte på plats. Han hade påsklov med familjen, vilket jag unnar honom av hela mitt hjärta. Så konstigt har det blivit, att när jag först konstaterades sjuk i augusti 2011, hade jag i princip olika läkare vid varje behandlingstillfälle och det var många. Troligen beroende på att jag var väldigt sjuk, och aldrig varit sjuk på allvar tidigare, var det inget jag hängde upp mig på. Efter någon månad reflekterade jag över tillståndet och tänkte att det är en, säger en, doktor jag vet namnet på, doktor Nilsson.

Vad jag skulle komma till är att från att ha sett varje läkare som utbytbar har jag idag bara förtroende för Markus. Jag möttes av klinikchefen, som ju också är professor, säkerligen kan han sina saker, men vad bryr jag mig om det. Han gjorde sina rutinundersökningar, hjärtat slog, lungorna var utan rossel och magen lagom mjuk. Jag berättade om min dåliga mage. Mina diarréer binder mig vid hemmet lika effektivt som en elektronisk fotboja. Jag inser att det inte är så mycket en ersättare kan göra. Jag fick besked om att värdena var ok, i praktiken blir det en månads eftersläpning innan jag får besked om dem, såvida inte något är galet. Jag fick besked om att värdet på M-komponenten

var 3. Jag har tidigare legat på 1. M-komponenten kan sägas vara den entydiga definitionen av myelom, gram mylomceller per kg. 1 är i princip ingenting och fortfarande är 3 inget att höja på ögonbrynen för. De har dessutom bytt laboratorium och mätmetod. Klinikchefen visste inte till sig när det gällde att övertyga mig om att uppgången inte var något att fästa sig vid eller bli orolig för. Det gör jag som jag vill tänkte jag. Det är klart att jag blir orolig för varje försämring hur marginell den än råkar vara. Det tar jag med Markus när han är tillbaka efter påsk tänkte jag.

Efter en strapatsrik sjukresa till hemmet där den stackars föraren höll på att spricka av stress, kom jag hem ett par timmar efter plan. En stackars kvinna i 80-årsåldern som skulle till korttidsboende i Staffanstorp var felbokad. Hon fick en extratur till Ystad, Hammenhög och Brösarp och sedan hoppas jag verkligen, till från början avsedda, Staffanstorp. Hon var så ängsligt tålmodig.

Nu började den stora uppladdningen inför påsken - konstrundan, med enligt vissa, 100 000 besökare. Alla ser fram mot detta, konstnärerna öppnar sina ateljéer och hotell och restauranger, som ännu inte startat, drar igång för säsongen. I sociala media utbryter hätska debatter om vad som är god konst och hur stockholmarna uppför sig i trafiken. Jag följer debatten eftersom jag är administratör av ett par av de större grupperna. Jag kan inte just finna några bra svar, det enda som förenar är graden av indignation. Facebook är enligt min mening inte mediet för djupare diskussioner eftersom nyanser och dimensioner försvinner.

På skärtorsdagen hann hustrun och jag med att gå på vernissage hos en granne, Gyllengården, strax utanför Smedstorp. Surrealisten Frank Björklund visade sin konst och höll ett intressant litet anförande. Fina bilder! Goda snittar! Ett par glas vin! Litet småsnack med bekanta! Konst är fint och påsken startar bra. Trots att jag är en ganska usel minglare njöt jag stort av kvällen. Detta var premiär för oss efter 10 år på Österlen.

Långfredagen, som är konstrundans officiella startdag, var jag dålig. Ömklig helt enkelt. Inte så mycket feber, drygt 38. Jag orkade inte med andra aktiviteter än att ligga i soffan. Det var tråkigt att det inte ville ge med sig. Min någorlunda välplanerade personliga konstrunda föll ihop som ett korthus. Jag bokade en tid på vårdcentralen, om det nu var en infektion var det lika bra att dra igång antibiotikakuren så snart som möjligt. Det var svårt att få loss en läkartid på tisdagen så vi kom överens om att det gick bra att vänta till onsdag, fem dagars feber är jobbigt även om febern inte är så hög. Man undrar också vad som står på.

Onsdag vaknar jag pigg och feberfri. Jag avbeställde min läkartid. Det känns hur bra som helst att var frisk, även om jag naturligtvis var en aning slak. Hundpromenad för första gången på länge, Doris, som är en mogen dam på styva 10 år och jag bildar ekipage, "vi som inte har så bråttom". På kvällen känner jag det välbekanta illamåendet och strax efter midnatt är det dags. Under våldsamma konvulsioner töms kroppen på allt löst. 10 kräkanfall på 3 timmar. Jag ger mig rätten att lida men vet att det kommer att upphöra lika snabbt som det kom. Som en extra krydda av anrättningen - svåra diarréer. De må vara skickliga på blodets sjukdomar på hematologen men magar och tarmar verkar i trixigaste laget. En dag fick jag vara frisk!

Jag ligger i min säng och försöker blidka magen efter nattens strapatser med sött te och veteskorpor samtidigt som jag läser Sydsvenskan, min morgontidning. Jag tror inte att man kommer att kunna lura av mig min fysiska tidning. Faktum är att jag har det ganska gosigt i min säng och de tillbehör jag behöver på mitt nattduksbord. Då ringer doktor Markus och frågar, intet ont anande, hur jag mår. Han får skäppan full eftersom påsken helt enkelt varit för jäklig, även om jag kanske inte nått de höjder som den aktör till vilkens åminnelse vi firar högtiden. Mest gnällig är jag över magen och tarmarna eftersom det är så socialt handikappande. Nåja, ganska snabbt kommer vi ned till en kultiverad samtalston. Sakligt säger Markus att proven visar det

jag säger. M-komponenten klättrar frejdigt uppåt, litet olika värden för de olika laboratorierna. Men entydigt går resan uppåt ska det vara något positivt i sammanhanget är det att det upptäckts tidigt. Naturligtvis är det chock för mig och de mina att jag får min tredje "resa" på knappt fyra år. Jag vet ju att myelom är obotligt men att förbereda sig på att det ska blomma upp igen går inte. Markus ger sådant hopp, han lyssnar in och förstår att beskedet att nuvarande behandlingsmetod spelat ut sin roll är en chock, för mig. När detta fått sin tid har han ett förslag som han tycker vi ska prova, funkar det inte gör vi på ett annat sätt. Denna gång vill han blanda in antikroppar i behandlingen. Meningen är att vi ska komma igång i denna veckan. Man vet ju aldrig vad som är möjligt med tanke på t ex njurvården. Jag håller mina tummar och tilliten till sjukvården är barnsligt hög, men hur ska jag kunna förhandsbedöma.

Detta är den rationella, strukturerade och naturvetenskapliga synen på behandling av cancersjukdomen myelom, ja kanske inte att hålla tummarna. Men vad händer med människan när sjukdomen skjuter fart en tredje gång på fyra år. Jag känner mig skör och främmande i många dagsfrågor. Med de besked jag fått struntar jag i vad som är riktig konst och om stockholmare parkerar på höger sida av gatan eller rent av mitt i vägen.

Denna gången kändes sjukbeskedet tyngre än tidigare. Jag fällde några tårar, vilket knappast skett i vuxen ålder, petade i mig någon sobril för att dämpa ångesten. Så väntar jag på att komma igång med en ny behandling. Jag får gå ner i källaren och leta nya krafter.

KOMMENTARER

tomjen 13 april 2015 06:30

I morgon påbörjar jag min första behandling på avd 3 i Lund och inför stundande behandling så känns bra att ha fått ta del av din beskrivning av myelom ur ett mänskligt perspektiv via din blogg.

Hoppas du hittar det du söker i källaren.

Staffan Sundström 13 april 2015 07:19

Jag tror det, chocken när man tror att man är kry och får det motsatta beskedet, det är det värsta.

Lycka till med din behandling och var glad att du blir behandlad i Lund!

Carl Ring 13 april 2015 10:09

Ge järnet, Staffan!

Carl Ring 13 april 2015 10:36

Jag skrev en längre utläggning i ämnet och som försvann... Göra om... Fråga dina läkare om PD1-hämmare. Fråga om CHOP. Läs vad Karin J Svensson i grupp med Mathias Beltling, Lund har för sig – imponerande om bla. mikrovesikler (exosomer). Det har sedan september/oktober kommit helt nya och verksamma cytostatikakombon som visat sig mycket verksamma (senaste 2-3 månaderna). Läkarna/forskarna hinner inte riktigt med i svängarna, för det krävs timmar varje sen kväll att kamma in nya rön och resultat. Jag har bäste vännen på Karolinska med malign lymfom i hjärnan. Lymfom och myelom ligger inte så långt ifrån varandra. Vidare, läs vad professor Mikael Björnstedt, KI, har för sig. SELEN. Läs om BITTER MELON, RHODANES, CHOP, naturliga cytotoxiner, som Amygdalinmolekyler (cyanid) – friska celler hanterar cyanid genom RHODANES-enzym. Cancerceller gör det inte. Jag har skyndat och fyndat sedan andre bäste vännen var sjuk i esophaguscancer för 2 år sedan. Då hade man inte så mycket att tillgå. Nu är det andra bullar. Sök på ledorden här och återkom om jag kanske kan hjälpa till lite. till sist – det finns något som forskningen ännu inte fått koll på – symbiosen bakterier/virus. Jag har lite aningar där. Just nu har jag bäste vännen med hjärntumör (lymfom) och som sedan 6 dagar svarar på ny behandling. Myelom och lymfom ligger nära varandra.

Rolf 13 april 2015 11:27

Vad du gör i källaren vet jag inte men att lätta på det inre trycket är nödvändigt. När allt bara känns så obestämt, osäkert och dålig livskvalitet så måste man ibland släppa fram det. Jag vet och har gjort det.

Det är en förbannelse det här med tester och provsvar som går upp och ned. Det ser hyfsat ut, så gläds man för att strax få en smäll av nya svar. I ditt fall sker det ju, som Carl säger, ganska mycket med ny forskning, nya metoder och lovande preparat. Luta dig mot den läkare du har förtroende för och som faktiskt bryr sig om dig. Det är guld värt. Jag vill inte låter bitter för egen del men sådant har jag knappt upplevt.

Efter tre år i vårdsvängen börjar jag ta mig ut på banan igen. Strax före påsk drogs de sista främmande delarna ut ur kroppen och jag mådde raskt mycket bättre. Det innebär dock att jag vet hur det kan vara. Om du vill får du gärna ha en öppen kommunikationskanal till mig. Man kan behöva någon utanför familjen att utbyta tankar med. De har det tuftt nog ändå med sin oro och allt nytt de måste klara av när inte du funkar.

Hoppas att det blir bättre med ny terapi.

Varma hälsningar

Rolf

Staffan Sundström 13 april 2015 13:15

Tack Rolf. Jag är en människa med stor systemtillit och jag tror inte att jag kan hitta en bättre läkare än den jag har.

14 APRIL 2015

Nytt kontrakt

Idag var vi i Lund på vad de kallar screening, en grundlig undersökning för att utröna om man uppfyller kraven för en klinisk läkemedelsstudie. Hustrun var med, det är inte fel att vara två när korvstopningen drar igång. Markus Hansson, favoritläkare, ansvarar för myelombehandlingen i Skåne. Han leder alltså en eventuell ny läkemedelsstudie, bättre kan det inte bli. Eftersom han mer än någon annan är insatt i mitt hälsotillstånd, eller snarare sjukdomsbild, och dessutom har en suverän överblick vilka behandlingsalternativ som kan passa känner jag mig ganska säker på att han kan få in mig i en studie, med i framkant.

Först har jag en fråga till honom om hur det kan komma sig att en behandling som varit så lyckosam under nästan två år, plötsligt upphör att verka. Medicinen tar nästan alla myelomceller, men några rackare har gömt sig och bedriver subversiv verksamhet genom att tillverka nya degenererade celler, det vill säga myelomceller. Vid någon punkt har de blivit så relativt många att M-komponenten sticker till väders, "the bad guys" vann slaget men förhoppningsvis inte kriget. Påminner inte detta om multiresistenta bakterier? Jag är nöjd med svaret och ser logiken.

I den "screening" jag genomgår är det ett moment, som får mig att rysa och darra, nämligen benmärgsprov. Jag kan ibland tänka på det och känna det vidriga suget ned i benet. Senast jag tog det var

det hemskt. Kanske finns det en koppling till när jag som 8-åring hade hjärnhinneinflammation. Då tog de ryggmärgsprov som jag inbillar mig är ganska likt, dessutom var jag inlagd och isolerad på epidemisjukhus, kanske befarade de polio som hade sitt senaste stora utbrott i Sverige vid den tiden. Nåväl åter till dagens övning, med lokalbedövning som gör att själva sticket inte smärta, sätter de värsta långsprutan och borrar i benvävnaden i bäckenet tills de når den eftertraktade bencmärgen. Fruen höll mig i handen och jag var beredd på det värsta, men försökte andas lugnt och lägga tankarna någon annan stans. Då, jag vågar inte tro på det, säger Markus så var det klart. Jag har inte känt någon smärta överhuvud taget. Jag blir glad, som ett barnkalas, för att citera Bo Kaspers Orkester. Vi tittar på preparatet, blod med litet fett och benbitar i. Nu behöver jag aldrig vara rädd för detta mer.



Jag hade ett hemligt vapen. Sixten mitt barnbarn på tre år, den gudagoda ungen, skickade med ett Blixten McQueen-plåster när han hörde att jag var sjuk. Ska man vara alldeles korrekt tror jag att motivet är Bårgarn. Nu kan jag spara det till ett annat tillfälle. Man ska inte slösa med hemliga vapen när man har kroniska sjukdomar.

Resten av screeningen är rena nöjesresan. Temperaturmätning, EKG, urinprov, blodtryck och dylikt. Det sköter Anna-Maria, som

jag känner sedan jag gick på mottagningen och fick mina kurer. Hon har varit borta och fött barn och när hon nu kom tillbaka ville hon pröva något nytt, forskningsssköterska. Det tycker jag om hon är både rar och rejäl. I den grundliga undersökningen återstår en skelettröntgen. Den gick inte att ordna utan att ha beställt tid. En lundaresa lär det bli inom kort, kanske jag kan kombinera den med att beskåda blommande magnolia. Jag har sett att de står i knopp här ute på Österlen, men det brukar vara två veckor tidigare i västra Skåne.

Jag medger att jag var en aning tungsint igår. Allt känns lättare idag. Livet blir inte lättare av att gå med gamnacke och hänga läpp. Eftersom jag i grunden är systemlojal tror jag på skolmedicinen på vetenskaplig grund. Så många människor som på heltid ägnar sig åt den sjukdom jag drabbats av görs naturligtvis en och annan tavla men i huvudsak görs det rätt och med engagemang och intresse är de kunniga och pålästa och prognosen för min skitcancer blir bättre dag för dag. Att jag faktisk skulle sätta mitt liv på spel och satsa på alternativmediciner, det är inte jag. Jag köper inte heller skraplotter, bingolotter, postkodlotter och annat i den statskorrumpierade spelvärlden. Var och en får bli salig på sin tro. Jag har idag skrivit treårskontrakt avseende: Klinisk läkemedelsstudie 54767414MMY3004.

Jag är väldigt tillfreds med kontraktet, jag ska återkomma till studien, om någon skulle visa sig inte helt bekant med innehållet.

16 APRIL 2015

Läkemedelsstudien

Jag har funderat på detta med att komma med i en läkemedelsstudie. För mig är fördelarna uppenbara. Jag får ta del av forskningens absoluta framkant och alternativet om jag hamnar i "kontrollgruppen" är att jag får normalbehandlingen. Dessutom får jag täta kontroller och behandlingar, som jag inte skulle fått annars, till exempel Pamidronat som stärker skelettet. Benskörhet är en vanlig konsekvens av myelom, eftersom den ges med dropp, eller infusion som vi elitpatienter säger, brukar denna behandling upphöra efter ca 18 månader i samband med att uppföljning avslutas.

Jag antar att det är delvis av kostnadsskäl, du bedöms ha fått ett tillräckligt grundskydd. Jag som fortsatt att behandlas med Pamidronat under snart fyra år, eftersom jag ändå åkt in, är marginalkostnaden låg och jag har till och med fått nybildad benvävnad. Uppenbar fördel! Naturligtvis finns det nackdelar av kureorna, där några är välkända och kalkylerade. Däremot kan nya substanser ge biverkningar som inte är kända och väntade. För min del har tarmsystem och mage slagits ut så att beskedet om stigande M-komponent och därmed byte av behandlingsmetod kom som en befriare. Jag antar att det finns en del nyttokalkyler även för studierna.

Jag tror, att inte ha andra sjukdomar är en förutsättning. Man ska vara lagom sjuk. Bo inom räckhåll från det sjukhus som är "fodervärd" för studien. Doktorn är alltid patientens ombud mot industrin. En god grundfysik är nog bra, det har jag trott på för egen del rent generellt. Att vara fet tror jag inte värderas högt. Njurarna får inte vara kass. Jag tror att det värderas att man är en "ordentlig" patient och följer överenskomna regler och har ett avvägt intresse för sin sjukdom och dess behandling. Kommunikationsförmåga måste vara ganska högt värderat eftersom på någon nivå är det bara patienten som kan beskriva sitt tillstånd. Läkemedelsstudier är inte en demokratisk rättighet men en möjlighet. Mitt råd är att tänk efter noga, ta tid, låt frågor växa fram. Är man "pillerskeptiker" kanske man inte ska hoppa på. Vid doktors sida står också en "Etisk nämnd" som från just etiskt perspektiv prövar provet sett från samhällets syn.



*Albertus Pictor: Döden spelar schack i Täby kyrka,
foto Wikipedia/Håkan Svensson (Xauxa)*

Överlevnadsprognosen efter 5 år har ökat drastiskt under det senaste decenniet, det är svårt att hitta uppgiftslämnare som vill sätta ned foten. Det kan jag ha en viss förståelse för eftersom

sjukdomen har så många ansikten och uppträder oftast i hög ålder. Men ändå! På ett par ställen har jag sett att överlevnaden efter fem år ligger på 50% att jämföra med "Cancer i siffror 2005" då överlevnaden för män är 35% och 32% för kvinnor. En klar förbättring huvudsakligen beroende på nya mediciner. Fortfarande ganska dåliga odds tycker jag, som inte är spelare. Jämförelse med spel haltar eftersom jag inte kan satsa en del av livet - allt eller inget. Forskningen är intensiv och när jag frågar Markus om han tror på att man kommer att finna en bot på myelom svarar han med vetenskapsmannens försiktiga optimism.

Så var det detta med Klinisk läkemedelsstudie 5476741MMY3004. Jag kan förstå hur forskare enskilt och i grupp kan kämpa sig fram till ett läkemedel som ihop med befintliga kan påverka ett sjukdomstillstånd. Det är en viktig samhällsfunktion i väst. Det kostar kopiösa pengar och den ideologiska invändningen man måste ha mot detta är att de blir för dyra att använda i fattiga delar av världen. Det har vi sett exempel avseende AIDS-mediciner i Afrika.

I den aktuella studien är deras allvarliga avsikt att stoppa i oss Dartumumab med Velcade och Dexametason vid återfall eller refraktärt (oemottagligt för stimuli) multipelt myelom. Velcade är ett ganska anständigt cellgift, inga tappade kalufser även om en mej närstående tycker att litet kalufs kunde ryka, möjligen kan Velcaden öka stickningar i händer och fötter. Jag försöker förklara skillnaden mellan en frisersalong och en cancerklinik för den närstående. Dexametason, kortison som är en kroppsegen anabol steroid är en allmän vaktmästare som ställer upp om kroppen utsätts för påfrestningar. Den sliter på kroppen så man försöker hålla dosen så lågt det går och få en rimlig verkningsgrad. Hälften får Daratumumab, som är den substansen som inte är skyddad som registrerad medicin i Europa, USA tillåter registrering i tidigare skeden.

Så långt är det mesta klart men en fråga hänger över mig som ett Damokles svärd. Hur, hur kommer man på namnet på ett seriöst löftesrikt läkemedel. Antikroppar specialkonstruerade för att som kommandosoldater ansluta till immunförsvaret med en enda specialuppgift, att som snipers jaga och oskadliggöra de degenererade myelomcellerna. Rena rama raskriget på DNA-nivå. Namnet ja namnet. De funderade och funderade! Plötsligt vrålar ett snille: "Daratumumab"! Vad betyder det? Ingen vet det är rövarspråket, som varenda unge behärskade för trettio år sedan. Problemet är att det är danska rövarspråket, snillena var danska men firman köptes av amerikaner. Det sista är sant men resten är ljug, varför sanningen om det omöjliga namnet kommer att förbli såväl omöjligt som oförklarat.

Nu är meningen att hälften får Daratumumab medan de andra får klara sig utan och nöja sig med Velcade och Dexametason. Studietiden för den enskilde deltagaren är tre år. Må bästa grupp vinna! Jag får i min hand en 11-sidig patientinformation. Det är Markus som skrivit den. Välskriven, pedagogisk, begriplig! Det ligger en liten felkälla i att jag tycker att allt Markus gör är perfekt men den är verkligen bra och svarar på de frågor jag har, kanske ska man också ta hänsyn till att jag fått en viss patientutbildning efter fyra år i branschen.

En sak lägger jag omedelbart märke till. Det kommer att bli oändligt många fler lundaresor. Förutom kontroller och provtagningar kommer medicinerna ges i dropp eller med spruta. Kanske något kan göras på vårdcentralen. Inledningsvis kommer jag att få åka till hematologen 3-4 gånger i veckan. Latmanslivet är slut. Nu går jag och väntar på röntgentid och hoppas att allt ska vara klart att köra igång nästa fredag. Man ska varit drogfri från det förra programmet 14 dagar och det är det den fredagen. Efter detta gick vi till Klostergatan och åt en väldigt god lunch. Detta hade vi aldrig råd till som fattiga studenter och ännu mindre som unga fattiga trebarnsföräldrar.

28 APRIL 2015

Nu kör vi igen

Jag har varit rastlös när det gäller att komma igång. Anna-Maria, min forskningssköterska, hade varit borta under veckan. I fredags ringde jag Markus, vilket han inte alls tyckte var märkvärdigt. Jag nämnde också att jag inte fått någon tid till skelettröntgen, vilket han däremot tyckte var något märkvärdigt, även om han inte uteslöt att han glömt beställa tid. Men det ordnar sig, vilket det också gjorde.

Idag har jag varit och tagit skelettröntgen i Ystad, ganska skönt att ha hemmaplan. Dessutom hade de faktiskt en mer modern utrustning. En ring eller båge kördes över mig. I Lund tar de en bild i taget. Så gick plötsligt ett larm. En dam utrustad med diskmedel kom för att lura av mig min förlovningsring. Det var inte det lättaste på jorden men jag lyckade ta den av mig. Den har suttit där sedan slutet av februari 1972. Jag tror inte att jag vågar ta på den igen.



Idag hade jag uppsummering med Anna-Maria. Jag är nu godkänd för läkemedelstestet. Jag vet inte om man ska se det som tillräckligt frisk eller tillräckligt sjuk. Det kändes bra, jag skulle ha blivit besviken och orolig om de t ex sagt att du har för dåliga njurvården. Nu gjorde de ju inte det så då behöver jag inte fundera på det. På torsdag när vi andra firar Valborg ägnar de sig åt randomisering. Det låter väl seriöst och högtidligt, men i praktiken betyder det bara att de ska lotta in mig i antingen gruppen som får skarpa grejor, daratumumab eller placera mig i kontrollgruppen utan daratumumab.

På fredag ska jag gå till Ystads lasarett och ta en massa färska prover. Jag ska gå en hemlig väg, ungefär som Fantomen när han ska in och chefa på djungelpatrullen, eftersom det är en röd dag och allmänheten får inte gå in och ta prover hur som helst, de ska ut på gator och torg och demonstrera. Gärna om mer resurser till sjukvården.

På söndag ska jag pinka i en dunk. Det finns mycket information att hämta där. Säger de så, så är det på det viset, jag levererar. Sedan på måndag tidigt, tidigt (för mig) ska jag vara i Lund. Jag kommer att bjudas en infusion (långsamt tillföra kroppen genom

dropp) med läkemedel. Det är ett kritiskt moment och jag kommer att få avsätta hela dagen till detta. Så är det igång för denna gången. Jag hoppas verkligen på snabb och god effekt.

Nytan av ett starkt immunförsvar

Jag har haft ett par i princip bekymmersfria år avseende mitt myelom. M-komponenten har legat stabilt på ca 1 g/kg blod. Verkligen inget som stört. Blodvärdena har varit bra och indikerat ett närmast normalt immunförsvar. Det är klart att jag blev chockad när jag fick besked om att den behandling som varit så bra under två år inte längre verkade. Ungefär omedelbart kom jag med i en grupp som utvärderade det nyaste nya vid myelombehandling, antikroppar. Jag tänkte att mina goda värden skulle hålla i sig ett gott tag till. Vi hade planerat in ett besök av sonen Ola och hans familj under Kristi Himmelsfärd. Enda haken att för en gångs skull var hustrun hängig. Hon hade enligt vårdcentralen lunginflammation. Hon fick kåvepinin utskrivet, en gammal trotjänare som man redan tvingade i ungarna, då med smakalternativen hallon och kola.

Förstod jag barnen rätt var bägge alternativen otjänliga som människoföda. Hursomhelst var kåvepininet dessutom verkningslöst på hustrun. Vi var inne på vårdcentralen och bytte till mer potenta piller. Jag var ganska nöjd med att vara infektionsfri. Tillsammans gjorde vi bedömningen att vi skulle orka med sonfamiljen, det är ju tyvärr inte så ofta tillfälle ges att träffas. Jag gick omkring och var litet småstolt över att inte ha någon identifierad infektion. Litet hosta hade jag men den kändes

försumbar. Besöket funkade fint och för en gångs skull var ungarna infektionsfria. Det är en ren fröjd att se kusinerna leka och umgås.

Litet vuxentid blev det sent på kvällarna, men det gjorde inget, ungarna är morgontrötta liksom våra hundar. Stockholmarna skulle åka hem söndag morgon. Jag, den sturske besöksnjutaren, fick mitt straff på lördagskvällen. Jag kände att något var i olag, men ville undvika ynkedom inte minst med tanke på att hustrun för en gångs skull var sjuk och jag ville inte "knycka" föreställningen. Jag åberopade trötthet och drog mig tillbaka till sovrummet. En våldsam feberfrossa tog kommandot. Jag hade fått mycket strikta förhållningsregler från hematologen. Om jag fick feber och framförallt frossa - ring! Jag gjorde det efter knappt ett par timmar, för en gångs skull fick jag inte särskilt mycket stöd och råd från sköterskan.

Men jag är ju numera ganska rutinerad själv. Inom en kvart var en ambulans på plats. Vi hade turen att få tag i dem i byn Hannas som ligger några kilometer från Hammenhög, vi knep dem på retur från uppdrag. Jag känner en avkopplad tillit när ambulanspatrullen kommer på plats. De har utrustning, läkemedel, erfarenhet och ett lysande engagemang. Jag kunde läsa av att jag var duktigt sjuk men läget var under kontroll. Mitt medvetande var partiellt. Jag kommer ihåg att jag lyckades klämma ur mig ett skämt om det var någon av de tre som planerade husbilssemester, så var det inte.

Inne på Ystadsakuten placerades jag i ett undersökningsrum och provtagningen drogs omedelbart igång. Jag hade mycket liten koll på tiden, mina sömnvanor är inte särskilt regelbundna. Det var faktiskt bra att Annelie stannade hemma och tog hand om gäster och hundar. Det blev också lättare för mig att slumra bort. Någon gång på morgonkulan, söndag, forslades jag till medicin- och lungavdelning 6. Jag hade mycket liten fysisk- och psykisk koll på läget och stundtals medvetlös preparerades min arma kropp med antibiotika via dropp. Behandlingen diskuterades fram tillsammans med infektionskonsulter, det låter tillförlitligt eftersom det tyder på

en mycket bredare, mångsidigare och frekventare erfarenhet än vad en specialist på ett mindre lasarett rimligen kan skaffa sig.

3 nätter hos vården

Jag vårdades mellan lördag och tisdag. Jag har av erfarenhet lärt mig att inte tjata mig hem även om hemlängtan alltid är stor och man är just inte van att dela rum med andra och blandade kön. Med stor precision lyckas de alltid, jag upprepar alltid, få in en 80-decibellare i varje sovsal. För att få en aning om amplituden 80 dB överröstar den en dammsugare på 10 meters avstånd. Jag vet att jag på FB demonstrerade en lojal patient- och skattebetalarattityd till sovsalar för oss tillfällighetsbesökare. Jag skrev detta i en typisk tacksamhets och beroendeställning. I huvudsak håller jag fast vid min inställning, men måste komma med en del synpunkter av integritetskaraktär. Naturligtvis måste arbetssätt anpassas till förhållanden. Jag har alltid kommit via akuten och utredning och anamnes och sjukhistoria är hanterad där under diskreta och integritetsfulla former.

Att bli upprullad till en säng rent fysiskt är ju inga problem och att sjukvårdsutbildad personal får tillgång till journal, anamnes och sjukhistoria är självklart för att de ska kunna lägga upp en plan för att kunna ställa upp en plan för diagnos och behandling. Min första rond missade jag helt. Jag måste ha sovit eller varit medvetslös. Och är man inte med i matchen är det inte lätt att ha synpunkter på kvaliteten. Vid en senare inskrivning insåg jag att integriteten är illa ute i storsal. Jag kunde inte undvika ett helt intagningsamtal av en äldre dam som hade våldsamt ont, framföfallt i sin ena stortå. Jag kände mig illa till mods när hela hennes sociala situation berättades på ett sätt som jag inte kunde undvika att höra, trots att det inte angick mig ett uns. Ännu värre var det vid en rond.

En stackars kvinna berättade hur hon råkat i konflikt med sin läkare på vårdcentralen, angående medicinering. Hennes läkare

vägrade att skriva ut starkare värktabletter och dessutom skällt ut henne och sagt att han inte ville vara hennes läkare längre. Ronden förklarade för henne att de hade till uppgift att bota hennes infektion och inte kunde ha några synpunkter på vårdcentralen och hennes läkare där. Det var inte så lätt för kvinnan att ta in. Hon började storgråta, antagligen hade hon laddat i flera dagar för att få stöd mot en läkare som hon ansåg sig få dålig behandling utav. Storgråten var inte besvärlig bara för kvinnan, mig, mina salskamrater utan också för hela rondan. Det enda de kunde göra var att ge henne rådet att byta läkare, något hon var helt klar över att hon aldrig skulle mäkta med. Jag har naturligtvis ingen uppfattning i sakfrågan, men jag tycker att hela händelsen är oerhört integritetskränkande, det positiva för min del är trots allt att se vilken ojämlikhet som råder inom vården. Framförallt tror jag att det blivit helt galet inom vårdcentralerna.

Jag har tyckt mig iaktta att makten över vårdcentralen vandrat över till undersköterskorna. Detta beror på att det är de som stannar kvar och på så vis blir de som bäst behärskar rutinerna. Detta är inte en god utveckling. Underligheter dyker upp. Inte är det rimligt med två personer som sitter i receptionen. I synnerhet när man har datorstött telefonsystem. Det är också väldigt underligt att man redan i receptionen styr undan vissa behandlingar. Jag hade till följd av mitt kraftigt nedsatta immunförsvar en våldsamt ögoninflammation. Beskedet jag fick per telefon är att vi inte behandlar sådant, skölj med kallt vatten. Jag försökte förklara att min sjukdom Myelom behandlas med cytostatika, som kraftigt sänker det naturliga immunförsvaret. Detta imponerade inte på henne, men man kan tycka att hon skulle kunna ta råd av någon med aningen mer kvalificerad medicinsk utbildning. Jag som är en ganska timid människa nöjde mig med beskedet, men 3 veckor senare lyckades jag genom hematologen och antibiotika bli av med infektionen som tillfälligt gjorde mig närmast blind. Delegerar man ansvar måste man också vara säker på att den som får uppgiften också har omdömet, dvs sunt bondförstånd.

En annan enfaldig överadministration är när man ska ta prov enligt remiss. Då tilldelas man en liten gul lapp och placeras i det vanligtvis ganska ödsliga väntrummet. När man tar prover enligt remiss behövs ingen lokal medicinman. Det finns en soffa utanför provtagningen där man från början kunde gått och satt sig. Men jag inser att man inte vill ha för närgången insyn i arbetstakten hos det högt bemannade, tre personer, sticktanterna. Jag har varit med om att alla tre provtagarna gått och fikat samtidigt trots att vi var några som satt och väntade, fullständigt obegripligt och oacceptabelt där jag varit yrkesaktiv. Jag har också varit med om att läkare upptäckt att simpel provtagning får ta väldigt lång tid, av serviceanda och kanske medvetande om att han får kö i sin patientlista försökte han att skynda på. Detta leder obönhörligen till onda ögat. När arbetsklimatet blir så dåligt slutar läkarna, som i allmänhet är duktiga och bra att ha att göra med. Detta leder till att vi patienter trivs allt sämre, själv funderar jag på att byta vårdcentral, i synnerhet som jag så småningom kommer att gå och ta prover en gång i veckan.

Jag kan iaktta att även på vårdavdelningar i Ystad håller makten på att glida över till undersköterskor och jag vågar påstå att den kategorin är väl tilltagen. Jag vill inte lyssna till skvaller och semesterplanering under ämbetets utövande. Medelåldern på medicinavdelningen är nog ganska hög. Jag kan märka hur viss cynism för att inte säga elakhet börja smyga sig in i patientrelationen. Jag fick mig en gliring som jag fortfarande går och suger på med visst obehag. Jag var febersvettig och låg på min säng klädd i en t-shirt och ett par prydliga privata bomullsboxershorts. En undersköterska snäser till mig "kan du ta på dig ett par byxor!" Javisst svarar jag tillplattad och undrar för mig själv varför? De som känner mig vet att jag är ganska prydlig och jag undrar varför jag inte kan dämpa värmen iklädd ett par kalsonger av hög kvalitet, närmast som ett par badbyxor. Jag funderar med fasa om det är så man med stigande ålder ska behandlas av svensk sjukvård. Naturligtvis är jag väldigt

priviligierad i min behandling i Lund, men det gör ju inte saken bättre om man ser det som en solidaritets- och rättvisefråga.

Nästa inlägg hoppas jag ska kunna återgå till den goda sjukvården som jag i alla lägen försvarar efter bästa förmåga. Men de onödiga systemfelen kostar massor av pengar, sänker vårdkvalitet och ger en defekt styrning. Fokus på sådant, och det finns många ögon bland oss patienter, vi ser, hör och förstår en hel del om man bemödar sig att lyssna till oss.

En kedja är aldrig starkare än sin svagaste länk.

KOMMENTARER

Torsten Johansson 27 maj 2015 00:30

Jag bytte vårdcentral efter att ha mött helt inkompetenta läkare som visade noll empati, var oförskämda eller som svek mig. Undersköterskorna stod för rutinerna och sticktanterna var underbara. Jag har förståelse för att den stora gruppen undersköterskor vill fika tillsammans och få möjlighet att lufta allt elände de möter. Risken är den du visar på. De skapar en skyddande, överlevandejargong. Om gruppen hade getts möjlighet till kvalificerad handledning, inkluderande patientbemötande, så hade det varit bättre. Nu får de hantera allt själva.

Staffan - nästa gång vi träffas ska jag ge dig exempel på läkarkommentarer, som man nu i efterhand bara kan skratta åt. Sköt om dig!

Staffan Sundström 28 maj 2015 09:40

Jag tror att det är en väldig skillnad mellan stad och land, i synnerhet glesbygd och större stad. Min uppfattning är nog att kvalitetsbrister går ut över de sjuka och det tycker jag illa om.

23 JUNI 2015

Mer om infektioner

Min nya behandlingsmetod består av en cocktail av mediciner, men det nya och intressanta som skall utvärderas är antikroppar, som jag berättat om tidigare. Effekterna har inte kunnat utvärderas, inte ens på min amatörmässiga spekulationsnivå. Anledningen till detta är att jag haft riktigt komplicerade infektioner. Varför detta drabbat mig är inte helt klarlagt. Mina allmänvärden t ex måtten på immunförsvar visar inte helt bedrägliga värden. De är långt från en katastrofnivå kanske kan man säga att jag nått "immunförsvar". Två konstaterade lunginflammationer har jag haft inom en månad. Det kallar jag otur, eftersom jag inte vet bättre, men jag hör också "medicinhennesan" tala om otur, vilket kanske betyder att de inte hittar en riktigt heltäckande förklaring och tycker att det är viktigare att se framåt. I så fall håller jag med dem fullt ut.

Innan jag går in på mina specifika hälsoupplevelser vill jag berätta om tidigare skräckupplevelser av akutsjukvården i Ystad, som jag med glädje och tacksamt ser håller på att rättas till. Jag är övertygad om att dålig sjukvård kostar mer än god sjukvård, allt annat lika och det personliga lidandet oräknat. När jag senast kom till Ystad Akuten, vilket inte var länge sedan utan den 6 juni och för en gångs skull för egen maskin, vanligtvis åker jag ambulans och hanteras i annan process. Denna gång slussades jag in i något som mer liknade ett väntrum med några fåtöljer och en

gynekologstol (med möjlighet att dra för ett skynke) men också användbar för blodprovningar i armarna vilket var den tillämpning jag valde, det är kärnverksamhet i akutsjukvården. Där sitter jag och väntar på jag vet inte riktigt vad. Eftersom jag sällan går till frisören bladdrar jag i "Svensk Gamtidning" och erfar att Madeleine och Chris trivs bra på Östermalm och kan diskret handla smågodis och ciggar i 7-11.

Vilket ohälsosamt liv! Jag hoppas att de inte röker in i den lägenhet jag varit med och finansierat en lyxreovering av. Vilket uppenbarligen inte räckt till eftersom de till hösten emigrerar till England. Allt, utom min värdering av livsstil, enligt "Svensk Gamtidning". Just som jag sitter där och börjar långledas dyker en fotograf från Dagens Samhälle upp, tidningen är en sammanslagning av mina gamla husorgan Landstingsvärlden och Kommunaktuell, nu syskon till Dagens Industri. Med sig har han chefen för det hele, Morten, som drar iväg för att fixa ett intyg att fotografen har tillstånd att plåta. Detta ger mig tillfälle att stilla min nyfikenhet om vad det rör sig om och blir varse att Ystads lösning med, vad jag tror kallas, Observationsmottagning, är mycket intressant nationellt.

Efter en stund återvände Morten med fotografintyget, kanske ville han inte utsätta fotografen för kommandoran, som jag berättat om ovan. Jag vet inte om Morten är ny i befattningen men det känns som om friska vindar vädrar ut en unkenhet jag tidigare mött. Jag fick möjlighet att ställa frågor till Morten när vi fotoserade. Observationsmottagning verkar vara ett nytänkande i svensk akutsjukvård. Genom att placera den vårdsökande i Observationsmottagningen i stället för att direkt gå på inläggning sparas pengar åt vården och personligt lidande för den krasslige. Ingen vill bli inlagd om man inte är tvingad av oro och för att få bättre besked. Inlagd för observation är vanligt och för vården är det en dyr metod för bättre beslutsunderlag. I Observationsmottagningen kan flera patienter behandlas,

provtagas och diagnosticeras parallellt utan att ta upp en sängplats. En typisk situation där alla vinner.

Själv blev jag inlagd men, som jag ser det på goda grunder, jag återkommer till detta i ett kommande inlägg. Andra blir på lika goda grunder hemskickade men behandlade. Skall jag ha någon kritik mot detta är att det saknas kommunikation och information med vårdsökande. Meningen är att man ska hinna tala med oss och naturligtvis ska vi få en ordentlig information om denna innovation som vi patienter måste älska eftersom vi finns med aktivt. Jag satt i flera timmar på denna Observationsmottagning utan att ha en aning om att det var vad jag gjorde. Hade jag inte fått tillfälle att tala med fotografen och Morten hade denna goda och intressanta nyhet gått mig förbi. Tänk att det ska vara så svårt att sluta att objektifiera oss patienter!

Det var flera andra åtgärder som jag uppfattar som otroligt positivt verksamhetsutvecklande, för att tala pr-konsumtspråk, värdegrundsarbete, inne på vårdavdelningen. För att fortsätta konsulttugg, har man haft ett genusperspektiv. I klartext, har man lyckats att få in fler män i vården. Normalt brukar läkarna vara män med sjuksköterskorna och undersköterskor till absurda nivåer kvinnor. Läkarna här var ett team av unga kvinnor. Väldigt strukturerade och metodiska i sin jakt på diagnos och plan för behandling, jag tycker om deras sätt att kalla in konsulter, som infektionsläkare och kirurger, kanske får jag en extremt god behandling med min välkomponerade/meriterande anamnes samlad i min sjukjournal.

Jag har varit sjuk i fyra år snart och blir litet av en elitpatient, dessutom är jag intresserad av vad de utsätter mig, min sjukdom och min kropp för. Jag vill äga problemet, vara väl informerad och medverka i beslut, det vill säga en aktör i min behandling. Detta mötte jag i väldigt hög grad möjligheter till på AVA (akutvårdavdelningen) i Ystad och jag hoppas och tror att alla får lika bra möjlighet. Övrig personal imponerade också med en så

enkel sak, som att gå runt att hälsa och presentera sig när de gick på sina pass. Jag kan förstå om det går runt i huvudet av alla som kommer och presenterar sig, om man inte är långliggare som jag, men det har med artighet och respekt att, ja hyfs helt enkelt, göra.

Det som ändå känns mest löftesrikt är den systematik i arbetet man i praktiken uppvisar, man nöjer sig inte med att säga att det är ett virus och skickar hem mig. Jag har förståelse för om man gör så också, men då sker det på goda grunder. En sjukdom som inte går/behöver behandlas och en patient i sina bästa år och stark som en ox. Den individualiserade vården måste vara framtiden.

Min plump på Ystads lasarett är härmed utsuddad genom att man medvetet arbetar med att bryta dåliga kulturer och attityder. Jag frågade förstås personalen vad de tyckte om ledningen och naturligtvis, de älskade sin Morten. Jag skriver Morten utan att vara säker men identifierad en mycket lätt dansk brytning.

Ibland tar ogräset över rabatten

Efter tre omgångar med antikroppar, som genomfördes någorlunda problemfritt brakade det loss. Sonen Ola med familj var och hälsade på, något vi sett fram emot, men varit osäkra på in i det sista. Denna gång berodde det inte på att jag var skröplig utan att Annelie, som mycket sällan är sjuk, dragit på sig en lunginflammation, men antibiotikan hade hunnit ta så vi bedömde det som möjligt att besöket kunde genomföras. Jag kaxade mig en aning över att det inte var jag som var sjuk. Men min tur skulle komma! Vid 21-tiden på lördagskvällen kände jag mig trött, besökarna skulle åka hem på söndagsmorgonen. Kanske hade jag en liten tanke att jag inte hade ork med barnbarnsbesök, även om det inte känts så. Men sängen lockade och jag tänkte att jag kunde läsa ett par timmar.

Jag kände ganska snart av den karaktäristiska frossan när kroppstemperaturen stiger. När Annelie kom upp till sovgemaket

vid 23-tiden hade jag nått 39 vilket inte är highscore, men en nivå för agerande. Med van hand fattade hustrun telefonen och rekvirerade en ambulans. Annelie lämnades hemma att ta hand hus, hundar och gäster. Jag är bra på att vara sjuk, och dessutom van och vad ska man med sällskap till när man närmast är medvetlös.

Denna gång hamnade jag på akutvårdavdelningen (AVA) som jag skrivit en del om i mitt förra inlägg. Jag bedömdes vara den med störst behov av det sista singelrummet, antagligen på grund av att de insåg att jag skulle vara inlagd längre tid än vad som är vanligt på AVA och dessutom få betydande behandling och kontroller nattetid. Jag blev mycket tacksam för detta, min senaste "delarumerfarenhet" gav inte mersmak. Jag har svårt att finna ord för den behandling jag fick även i övrigt. Professionalitet, underbart bemötande, gott humör och bra information! Jag sattes på antibiotika mot lunginflammationsreprise, eller om den gamla möjligen smusslat undan ett gäng bakterier som fick sjukdomen att flamma upp igen. Lunginflammationen var seg och svårbehandlad och det var brett verkande antibiotika som sakta droppade in i en ven. Ingen Kåvepenin här inte, vare sig med hallon- eller kolasmak. I den mycket noggranna undersökningen visade sig vid lungröntgen att jag inte blivit ren från tidigare omgång. Man började också på ytterligare infektion.

De misstänkte att jag drabbats av stafylokocker. En i normalfallet harmlös hudbakterie som är en ledsagare till de allra flesta utan att ställa till besvär. Den är inte lika mesig mot oss som har ett nedsatt immunförsvar. Misstankarna riktades mot min venport. Man sa mig att stafylokockerna trivdes på plast. Detta började jag fundera på. Enligt min uppfattning infekterar bakterier, virus och svampar organiskt material. Jag lade fram min hypotes för doktorn. Vi kom fram till att beskrivningen av relationen mellan stafylokocker och plast inte var helt genom pedagogisk om den gavs till en icke medicinskt utbildad. En mer korrekt bild är att stafflisarna bildar ett sekret som hamnar på plasten. Där bosätter de sig och producerar

nya stafylokocker, i synnerhet på sådana som jag, som har ett immunförsvar som inte orkar hålla efter de små otäckingarna. Jag har faktiskt redan stött på problemet med infektion i venport. Inte praktiskt, men då jag på resa råkade ut för vad som visade sig vara influensa.

Infektionsakuten på Huddinge sjukhus vägrade att befatta sig med venportar på grund av infektionsrisken. Riktigt farligt kan det bli om stafylokockerna ger sig ut att segla i blodet och hittar en boplats på hjärtklaffarna, detta kan vara livshotande om man inte hinner ersätta hjärtklaffarna artificiellt eller i tid komma igång med en mycket omfattande antibiotikabehandling på upp mot sex veckor. I Ystad började de försiktigt tala om, eller antyda möjligheten, att hjärtklaffarna fått besök. Det är uppenbart att detta inte var ett önskeläge för en som jag. Dels kan ju hjärtklaffsinfektionen vara livsfarlig, dels skulle ett så långt uppehåll i behandlingen av cancern, ge myelomcellerna ett oförtjänt övertag. Jag tror att det nu var första gången jag med mitt intellekt förstod vilken allvarlig sjukdom jag har, tidigare har jag naturligtvis med njursvikt, lungödem, hjärtflimmer och cancer förstått att jag var hängig, men inte kunnat ta in det.

Mitt akut dåliga tillstånd har inte en direkt koppling till myelom utan snarare konsekvenser av behandling och sänkning av immunförsvaret. Naturligtvis finns det ett samband, som mellan rabatt och ogräs. Nu dominerar ogräset, biverkningar, och det känns som om AVA i Ystad är min bästa partner i ogräsbekämpning. Mitt förtroende för hematologen är alldeles obrutet på topp, men de är väldigt specialiserade. AVA är vana vid att med ljus och lykta söka efter orsak, diagnos och behandling av patienter med blandade symptom och naturligtvis gör de detta i samarbete med hematologer, kirurger, kardiologer, infektionsläkare och andra specialister vi förfogar över i vår välutvecklade sjukvård.

Låt mig försöka summera läget! För första gången inser jag hur jäkla sjuk jag, om språket tillåts, är, och stundtals har jag varit litet

låg. Mina myelomvärden är inte katastrofala. Lunginflammationen är inte besegrad men vikande, fortsatt antibiotikatack. Vi tror att venporten med stor sannolikhet är angripen av stafflisar. Vi bestämmer i brett samråd, där jag känner mig väldigt delaktig, att bästa lösningen är att operera ut venporten. Teoretiskt sett skulle den kunna rensas med antibiotika men det är väldigt svårt/chansartat. Om den opereras bort kan jag få en ny på plats efter en dryg månad och ingen extra tid är förlösad i onödan. Provtagningar och infusioner kan hanteras genom stick i armen. Jag får snyggt blå armar och nybakade sjuksköterskor får övning på en tålig patient.

Operationen genomfördes efter konstens alla regler, gröna kläder och sadelskydd på huvudet. Jag kan aldrig riktigt vänja mig vid moderna bedövningsmetoderna. Litet lugnande och lokalbedövning. Så kretar och skär de. Jag hör allt som sägs och tycker inte det är det minsta konstigt och känner inte ett dugg av vad som görs i min kropp. Så rullar de ut mig och efter ca en kvart får jag fika och en macka i min fastande kropp. I den bästa av världar kommer kära frun och hämtar och snart ligger man på soffan och analyserar sina strapatser.

För att summera venportsoperationen visade det sig att den visst innehöll gott om stafylokocker av tre olika stammar. Läkningen av såret har gått utan komplikationer, så här långt ca 14 dagar. Hur hanteringen av min marterade kropp fortsatt kommer i nästa avsnitt.

Det måste klaffa

Ofta räcker kunskaperna inte till för att beskriva cancern. Då får jag ta till fantasi, bilder och sagor för att visualisera eländet. I mina sjukdomar kan jag se bilder som jag kan förklara men inte förstå, genom att i fantasi och sagans värld beskriva bilder byggda nedifrån. En lekman som jag måste skapa mina bilder. Jag är

ateist och den enkla förklaringen att gud fixade allt står alltså inte till mitt förfogande. Min utvecklingssyn vilar på naturvetenskap med grundpelare av solidaritet. Jag tycker bättre om uttrycket utveckling än tillväxt.

För att få en bild av hur bakterier och även cancerceller förökar sig kommer jag att tänka på en barnbilderbok som mina barn älskade: "Barnen i djungeln", med text av Leif Krantz och bild av Ulf Lövgren. Ett gäng barn målade en tiger, som jagade dem ut i djungeln, de målade en elefant som de kunde rida på, skyddade mot tigern. Ni förstår principen? Plötsligt dyker det upp en massa hemska infödungskalamanger. De blir fler och fler eftersom det dumma trollet Ture sitter och målar och målar, kalamang på kalamang. Jag ska inte tala om hur det slutar. Men min bild av hur bakterier bildas och mångfaldigas liksom cancerceller är att det enfaldiga trollet Ture utan uppehåll målar kalamanger. Denna bild från en gammal favoritbok utgiven 1959 duger perfekt för mig att illustrera hur bakterier och defekta celler mångfaldigas och hotar att ta över. Får man stopp på dumma trollet Ture har man stoppat den vedervärdiga canceren.

Blickarna riktas alltmer mot hjärtklaffarna. Min allmänläkare lyssnade på hjärtat och en kardiolog (hjärtspecialist) tillkallas. De var dessvärre överens om att ett svagt väsljud kunde höras. Vad detta kom av var inte alldeles givet, i bästa fall kunde det röra sig om en mindre åldersförändring beroende på att elasticiteten i hjärtklaffarna avtagit med stigande ålder. Hjärtat är en sofistikerad pump som slussar blod bland annat med hjälp av fyra ventiler med delvis olika funktioner för att forsla blod till kammare och förmak på avsett vis. Jag var inte särskilt förtjust över "hjärtlarmet", mitt hjärta är det som klarat sig bäst hittills. Det verkar som jag klarat mig utan hjärtflimmer, med rimligt blodtryck, ingen kärlekkramp.

Det är inte så svårt att förstå att man gärna avstår dem och stroke och annan dynga. Det är uppenbart att jag inte är kärnfrisk men gärna känner mig frisk om det är ett alternativ som erbjuds. Till

följd av de identifierade svaga väsljuden bestämde man sig för att genomföra en ultraljudsundersökning. De stafylokockerna som bosätter sig på hjärtfronten är inte det värsta som kan hända. Ultraljudsundersökningen är tämligen okomplicerad men å andra sidan inte särskilt tillförlitlig. Man skannar helt enkelt hjärtat på framsidan av bröstet. I den bästa av världar hade man fått syn på Tokiga Ture målande hemska infödingskalamanger. Om det varit så hade behandlingen varit enkel, en antibiotikakur på en dryg vecka.

Det enkla ultraljudet genomfördes utan att egentligen ge något klart besked. Den avancerade specialistvården har en obegripligt stor arsenal att sätta in mot våra attackerade kroppar. Det är konstigt att vi är så duktiga på att bota och bromsa våra cancersjukdomar, men vi har mycket begränsade kunskaper om vad de beror på. De målmedvetna specialisterna fortsätter att penetrera hjärtat. Stafylokockerna på baksidans hjärtklaffar är en helt annan sak än framsidans stafflisar. Här är det inte bara dumma Ture som målar, här producerar hela konstrundan. Botemedlet är lång-långkurer av antibiotikainfusioner, 6-8 veckor eller längre. Sjukdomen är väldigt allvarlig och kan mycket väl få dödlig utgång. Jag måste skriva namnet på undersökningen helt enkelt för att jag tycker det låter så fräckt: "Ekokardiografi", som utförs för att bedöma hjärtats dimensioner och funktion, samt för att studera klaffarnas utseende och funktion.

Normalt sätt har jag fått mina antikroppar, provtagning och cytotatikan velcade. Jag tycker att cytotatikan låter snällare än cellgift och jag vet att velcade är hyggligt skonsam och inte sliter håret av mig. Nu finns det väl inte biodynamiskt odlade cytotatika. Men är det inte hållbarheten de doktorerade snillena i Simris Alg har som sin dröm och vision, jag är med er även om jag sannolikt inte kommer att få uppleva era genombrott.

Själva ultraljudsundersökningen får sorteras bland de småäckliga men inte de vedervärdiga. På måndagarna genomgick jag mina behandlingar i det försök jag deltog i. Nu hade jag under våren

och försommaren haft så fruktansvärda biverkningar att jag egentligen inte var behandlingsbar. Jag tyckte att jag hade en bra ide i att få genomfört ultraljudsundersökningen när jag ändå åkt från Hammenhög till Lund. Det sparar tid, kraft och pengar. Själva Ekokardiografen är ganska enkel, genom matstrupen kommer man optimalt nära de bakre hjärtklaffarna. Undersökningen tar mindre än en kvart.

Det tyckte jag väl inte skulle vara en match att klämma in vid eventuellt återbud. Men se det gick inte och som vanligt var det ett problem att man inte informerade. Jag gick och gruffade över att de inte kunde klämma in en operation, personalen i Ystad tyckte också att det var dåligt. Då förklarade Boel Larsson, som är biomedicinsk analytiker att man har ett helt täckande schema, med reserver, för Ekokardiografen. I princip tappar man inte en minut, men ändå varför informerar man inte personal och patienter hur rigoröst man lagt upp schemat. När jag från läkare (facebook-kompis) får veta att den lilla undersökningen kostar en kvartsmiljon är det inte utan att jag skäms för kostnaden och mitt gruffande. Å andra sidan tycker jag att sjukvården har informationsskyldighet. Om ni läkare visste hur mycket jag, och sannolikt mängder av andra patienter uppskattar att vara informerade.



Själva ultraljudsundersökningen är tämligen enkel om man bortser från alla digitala analysinstrument. Lokalbedövning utdelas, kanske inte den på bilden utan mer åt tandläkarspray. Jag får en sond i matstrupen på fastande mage. Ett par klickningar och jag har på 5-10 minuter fått mina hjärtklaffar avbildade. Personalen var förtjusande. Jag är litet reserverad när det gäller folk som tar i mig.

Denna doktorn kunde på ett naturligt sätt tilltala mig med "min vän" och ta ett ärligt tag i min arm. Vad som glädde mig var att doktorn frimodigt uttalade sig om att det finns inga stafylokocker. Jag har aldrig vågat vänja mig vid att doktorn lämnar klart besked. Vanligt vill man ha ett "*second opinion*". Inget sådant. Inget skriftligt besked. Ett alldeles entydigt besked, stafylokocker hade varken bosatt sig på fram eller baksidan av hjärtklaffarna. Här ska ni veta att jag varit riktigt nervös.

Nu har mina biverkningar dragit sig undan och jag vill trampa vidare. Jag börjar skriva om det i morgon. Jag vet att några missuppfattat att jag drar mig ur behandlingen med hjälp av antikroppar. Så är det ju inte riktigt. Testen av antikroppar på mig verkade inte bra på mig, faktum är att det verkade som allra sämst på mig. Nu letar vi fram nya kulor (pellesvanslöskulor). Jag vill påminna om att den medicin jag fått är den version jag skulle fått om det inte varit test av antikroppar.

23 JULI 2015

Knall i backen

Jag är morgonpiggare än min fru, vilket ibland leder till att jag njuter min frukost på egen hand. Detta var en sådan morgon. En något större händelse var att man i vår by grävde ned fiber för digitala motorvägar som de säger habituéerna. Nåja, själv är jag mer måttfullt övertygad om att fiberförbindelse hela vägen ut till hemmen, radikalt kommer att ändra livet på landet. Jag har verkligen sett fram mot detta! När jag slukade den sista brödbiten hörde jag ett ljud som jag förstod måste vara en grävskopa. Det måste jag titta på!

Nästa medvetna tillstånd var vid mattkanten, på alla fyra. Det var en märklig upplevelse, som om någon slagit av strömmen. Min hustru har många goda egenskaper, men, den som påstår att hon är lättväckt ljuger. Därför blev jag förvånad över den korta inställetiden efter mitt ömkliga nödrop. Naturligtvis var hon förskräckt bortom förtvivlan . Vi genomgick den vanliga proceduren: rådfråga hematologen i Lund, ambulans och akutmottagning i Ystad med min vidriga sjukdom. Jag är inte speciellt rädd av mig utan ganska sangvinisk även om frågan faktisk är gravallvarlig. Jag tycker inte om att planera sådant som inte kan påverkas. Jag har funderat på detta och kommit på detta inte är så jämställt. När min kära fru blir skrämnd och ibland livrädd av sådant som händer i samband med min konstiga och ibland

vidriga sjukdom myelom, är det inte respektfullt att skoja bort hennes känslor och reaktioner utifrån min mer sorglösa inställning. Det är inte min uppgift att lyfta sorger och bekymmer från min frus axlar hennes upplevelse ska vara där, och lyssnas på.

Jag har aldrig tidigare råkat ut för detta med att bara svimma av. Och jag har aldrig gått från tröstare och stark man till en jämställd man som diskuterar och löser problem samman med en klok, välutbildad och erfaren kvinna. Detta måste vara framtiden. Ett cancerbesked är i dag inte det dråpslag det var för några år sedan. Jag glömmer inte när Annelie, jag och våra tre pojkar samlats i köket i vår nybyggda lägenhet i Västertorp. Efter litet klumpar i halsen satt vi fem vuxna människor storgråtande - o så vemodigt skönt. Man må betänka att 30% av oss kommer att insjukna och resten drabbas som anhöriga och närstående.

Den medicinska undersökningen var ganska enkel. En skiktröntgen av hjärnan antydde full funktionalitet. Blodtryck och andra blodvärden mäter jag ju kontinuerligt. En gång är ingen gång så vi kör vidare och skulle något mer visa problem får analysen återupptas. I detta skede spelar ett par nya faktorer in. Det står klart att jag lider av en mycket allvarlig sjukdom, en sjukdom som det faktiskt går lätt att dö av. En klar realitet för min Annelie, tror jag, medan jag möjligen skojat bort det i felriktat lättsinne att göra livet lättare.

Nu är det inte meningen att övergå till något tungsint, men i fortsättningen kommer döden att finnas med som ett realistiskt kompletterande perspektiv. Några funderingar mitt i natten på Ystads lasarett.

KOMMENTARER

Mario 24 juli 2015 00:59

Oj, jag skrev ett långt inlägg här men det försvann när jag skulle lägga upp det, antagligen hamnade det i någon tom fiberdukt och la sig för att vila tills någon blåser liv i den..

Ville bara kommentera din förmåga att skämta även i utsatta lägen. Något som jag tror är positivt för att kunna orka och få energi, även om man kanske själv kan vara rädd att det är någon form av förnekelse ibland. Men sällan är man ju roligare än just när det är så allvarligt runtomkring. Är väl kontrasten och samtidigt närheten mellan tragik och humor som gör det..

Sen kan man ju i och för sig inte skämta bort andra människors sorg och oro, och den måste ju också på något vis tas på allvar. Ja, det är väl inget som är lätt att hantera för någon helt enkelt.

Döden som ett komplement som finns där, smygandes bredvid, är ju en realitet så klart, men om döden tittar för nära på en kanske den själv råkar snubbla och då tappa vittringen. Så kan den ligga där själv och undra hur fasen den hamnade i backen.

Det jag skrev förra gången, det som hamnade i en dukt, var så mycket bättre och jag önskar att jag kunde få tillbaks det. Men nu får det här duga. Förlåt. Och även om jag med skämtar så förstår jag allvaret.

Jag inser att du (och dina nära) har det tuftt, och både jag och sambon håller våra tummar för dig i fortsatta kampen. Vi ses!

Staffan Sundström 24 juli 2015 18:16

Samspelet mellan bloggar och Facebook (FB) är inte optimalt. FB som är utvecklat för flödande händelserelaterad information är ett utmärkt sätt att marknadsföra mer djuplodande och bearbetade inlägg i bloggar. En nackdel är att kommentarer lämnas i FB istället för att kommentera i bloggen, som man skulle önska för att berika inlägget. Missödet Mario råkat ut för, har också jag åkt på mer än en gång. Förutom att man blir rasande över förslösat arbete lika föregående är att goda och välformulerade tankar försvinner ut i cyberspace. Kanske möter det ett Troll, som det lyckas dräpa.

Huvudämnet skämt - humor. Mitt bloggande är den för mig effektivaste medicinen som dessutom inte har någon negativmiljöpåverkan, däremot är det inte anpassat för återanvändning, vem vill höra gamla

skämt. Humor är för mig ett sätt att skapa litet distans utan att bli ytlig. Dessutom tar det ner frågor som behandlas med alltför stor vördnad och högtidlighet. Det är en väg att nagga någon tabu i kanten. Jag tror att det krävs förmåga att använda humorn i allvarliga sammanhang. Kanske har jag den jag har i varje fall aldrig fått påskrivet för plumphet eller flåslustighet. God humor väcker självständiga tankar hos läsaren är bra humor. Visst kan det ligga en fara i att humorn kan användas för förnekelse. Använd i tidigt skede kan just det humor light vara ett gott alternativ till att måla fan på väggen. Humorn är som en scenografi och avsikten är inte all lura och bedra. Informationen följer ett annat spår. Detta känns som början på en mycket intressant tankekedja. Tack för dina tankar Mario.

25 JULI 2015

Nya cellgifter – nya infektioner – men litet färre lundaturer

Det tråkiga tycker jag själv är att vi inte kom in i hela rytmiska provningar. Nu var det bara biverkningar med heltuffa förlopp jag var svag, utmattad. Nu består kuren av den svindyra monopolmedicinen Imnovid den ska jag äta en om dagen under 21 dagar. 7 dagars paus så på det igen med en 21dagar. Per 21dagar ska jag peta i mig Dexametason vid ett tillfälle 10 tabletter 40 mg, en tuff kur för hjärna och benstomme. Jag tror dock att jag klarat mig bra från benskörhet eftersom så länge jag besökt kliniken har jag kontinuerligt under mycket längre tid än normalt fått Pamidromat nedkokat till en slags dunderhonung för infusion. Den långvariga behandlingen och att jag inte missbrukat kroppen med fysiskt arbete gör att jag hoppas gå bet på såväl artros som benskörhet.

Jag kommer i fortsättningen att få gå till mottagningen som en vanlig proletär, men som behandlande sjuksköterska får jag Fredrika som jag känner och tycker mycket om. Kanske jag kan sno till mig en pratstund med Hanna-Maria. Hur det blir med läkare har jag ingen aning om, får jag behålla Markus? I varje fall om det nu inte är möjligt med Markus, kommer jag att kämpa för att få en och densamma.

Mitt senaste utvärderingsprojekt av cancermedicin, huvudsakligen baserat på antikroppar, har min läkare Markus Hansson och jag haft höga förväntningar på, jag som okunnig lekman alltför höga, men jag har märkt på Markus, forskarens höga men nyanserade optimism kort sagt den potential han ser i metoden. Jag har verkligen trivts med arbetsformen i utvärderingstesterna där våra roller är klara och att det inte är någon tvekan om vem som äger kroppen och därmed fatta viktiga beslut på perfekt underlag och bra kompletterad diskussion. Min fru Annelie är alltid med i dessa viktiga skeden, det är gott att kunna diskutera om sjukdomen tillsammans. Visserligen kan jag mer om sjukdomen och dess behandling efter 4 år. Annelie är beteendevetare även om examen inte är av färskaste datum. På botbänken har vi också forskningssköterskan, Hanna-Maria, som är otroligt empatisk och pedantisk kontrollinriktad (våldigt positivt i den rollen menar jag) henne mister jag med sorg om jag kliver av.

Mitt antikroppsprogram hade knappast kommit runt. Det verkade som det varit infektionskonvent på SUS, så många aktiva infektioner har jag aldrig stött på en plats och det verkade som alla infektioner ville testa mig. Det som intresserar mig mest är M/komponenten, dvs andel myelomceller i gram per liter blod. Jag har inte sett nedgång till följd av antikroppar, 27 g, ganska högt och definitivt ingen nedgång. Markus lämnade till mig att fatta beslutet utan att på något sätt svika mig i ett svårt läge. Jag bestämde mig för att kliva av och fick support för det och kommentaren från Markus att hade du velat köra litet till med antikroppar...?

En episod måste berättas. Ni som läst mycket i min blogg har läst om smärtan och rädslan för benmärgsprov. Jag är livrädd för provet och jag tror att det ska tas i samband med avslut av utvärderingsprojekt. Nu har det förhatliga provet tagits helt smärtfritt 2 gånger i sträck. Den som inte förstår värdet av detta har aldrig tagit benmärgsprov eller ryggmärgsprov. Jag tror att Markus var lika stolt och nöjd som jag var smärtfri och tacksam.

Jag vet inte vad jag ska våga hoppas och tro om den nu valda behandlingen, terapicykeln ligger på 21 dagar + 7 dagars vila. På måndag ska jag åka in för en uppföljning. Då har jag haft två biverkningar i form av pang i backen respektive en duktig infektion. Alla är bra att ha att göra med i stort sett, förutom att detta med delade rum är jag inte så positiv till längre. I går dök det upp en mor med en beskäftig dotter som höll på att få sin mamma inlagd. Det var hög aktivitet på dottern som talar om närvarande modern i tredje person. Visst är det synd om sjuka människor, men också jag är sjuk. Den inlagda modern krävde att jag skulle stiga upp strax innan 6 på morgonen och presentera mig. Det hade jag väl kunnat göra men det finns integritetsgränser. Jag tror att man borde lägga ned en stund på att bedöma vilka som kan funka tillsammans. Kvinnan låg och skrek oroligt i ungefär samma ärende vid flera tillfällen under natten. Hade jag inte sett att hon hade svårt att gå hade jag varit litet orolig mest hela natten. Hade de haft isoleringsceller hade jag begärt att få en sådan för att känna större trygghet.

26 JULI 2015

Ny vecka, gamla erfarenheter

Så blev det lördag och det var infektionsdags. Många tar ett glas vin till helgen, så sällan jag, en liten tur i ambulansen till akuten på Ystads lasarett har nog blivit vanligare. Det kanske är bäst så eftersom mixen av morfin i kombination med alkohol är direkt avrådligt enligt apotekaren. Där satt jag under pläden och väntade på ambulanspatrullen - mina vänner i nöden. Ni ska veta att mina infektioner inte är litet harmlös nästäppa och irriterande torrhosta. Det är faktiskt en riktig Kafka-upplevelse, två dagar på gränsen till medvetslös är litet av standard, provtagningar, ca 6 timmar på en brits i ett undersökningsrum, röntgen och slutligen en plats på AVA (Akutvårdsavdelningen).

Det hörs en signal på dörren och jag är övertygad att ambulansen kommit. Så var det inte, på trappan står en flicka med ett stort fång blommor och en fruktkorg. Det visade sig vara en granne som ivrigt läst min blogg för tröst och information eftersom hon själv varit drabbad och inte hittat någon annan beskrivning av känslan att ha cancer. Jag blev så glad och uppiggad av detta att jag rent gömde bort att vara sjuk och att jag väntade på ambulansen. Hon hade tidigare kommenterat vad jag skrivit och fann tröst i det, så jag kände till hennes existens.

Det har förvånat mig att flera säger sig finna tröst i min blogg trots att situationerna ofta inte alls är särskilt lika. En fördel för mig, som

jag upplever den, är att jag inte har försörjningsplikt. Mina barn är vuxna och försörjer sig och sina barn väl. Min cancer, myelom, är obotlig men möjlig att hålla symtomen på en låg nivå. Det besvärligaste är att den kan blossa upp igen när man minst anar det. Jag har levt så länge, sett så mycket, upplevt en hel del så det känns inte som om jag klev av bussen i farten om det tog slut nu, även om det skulle vara litet snopet att inte få se hur det gick.

Jag kan förstå mina olyckskamraters förtvivlan om de har barn att dra försorg om och lotsa genom livets första tid, jag förstår deras oro för själva sjukdomen även om statistiken nuförtiden oftast talar till deras fördel. Jag förstår också om man känner sig snuvad på en massa upplevelser, ja ibland själva livet. Jag menar att det är allt detta man får lära sig att förhålla sig till och kanske har jag i viss mån lyckats förmedla det genom min blogg. Har jag lyckats med det är jag glad. Trots allt har jag i första hand skrivit för min egen skull, ett sätt att skapa eftertanke, reflektion, struktur, analys och helt enkelt ett sätt för mig att hålla näsan över vattenytan.

Så åter till tingens bedrövliga tillstånd. Ambulansen dök upp och jag packades in. Jag är som ni vet en hängiven ambulansvän. Den största fördelen är att man blir professionellt bemött och hanterad, all ångest far ut ihop med avgaserna. Den näst största fördelen är att man kommer förbi väntrummet och placeras direkt i ett undersökningsrum, vilket är en fördel även om väntetiden blir densamma. Numera brukar jag betacka mig från hustruns engagerade sällskap, hon slipper irritera sig på att personalen talar med varandra i stället för att vårda mig och jag kan helhjärtat ägna mig åt att vara halvt medvetslös. Den ordningen mår vi faktiskt bättre av bägge två. Om någon förfasar sig över bristande empati kan man alltid ljuga till det litet.

Doktorn kommer aldrig innan fyra timmar har gått. Det är ok för min del, men som närmast alkoholiskt knuten till information undrar jag vad han gjort under tiden. Ystad har ett litet lasarett, så vi kan utgå från att han är enda läkaren nattetid. Min bedömning är att

han lägger tre minuter per patient. Det betyder med genomsnittlig väntetid på fyra timmar, att han tar hand om 80 patienter, nyanlända eller akutkrisande på en nivå, som en sjuksköterska inte klarar av. Här är något som inte stämmer, en kunskapslucka att fylla.

En stund senare ligger jag nerbäddad i en säng på AVA. Utmattad och likgiltig för allt, detta brukar hålla i sig även nästa dygn. Litet trevligt att träffa gamla bekanta bland personalen, jag måste vara något så sällsynt som stamkund på en akutvårdsavdelning, på fyra år hinner man med en del. Dag fyra eller fem brukar vara hemfärdsdag, då har antibiotikan tagit ordentligt, provsvaren ramlat in och allmäntillståndet är försvarbart och ibland påfyllt blodförråd. Nu är åtminstone jag så lyckligt funtad att jag glömmer de vidrigaste dagarna och känner mig snabbt både frisk och pigg. Man brukar säga att vid avvikelse mellan kartan och terrängen gäller terrängen. Så är det inte här. Kartan, dvs proverna gäller, måttet på hälsa för oss myelomiker är andelen mylomceller (M-komponenten).

När jag var som sjukast 2011 hade jag 57 g myelomceller per 1000 g blod, M-komponent 57. Senast när vi avbröt antikropps försöket var M-komponenten 22, alldeles för högt för en hyfsat välmående myelompatient. Efter ett par dagar flyttades jag från AVA till ett fyrmannalogement på lungmedicin (avd. 6) där jag mötte elaka damen, men också en trevlig man i min egen ålder. Detta händer inte ofta kan jag intyga. Vi intog vår frukost på balkongen mot innergården, riktig charterkänsla.

Så blev jag utskriven lagom till helgen, infusionsantibiotikan utbytt mot piller. Blod påfyllt! Jag fick lära mig att det inte dög med vanligt "drängablood" till en fin karl som jag. Nej det ska renas från antikroppar och annat mög. Detta gör de i Lund och jag misstänker att de stänker i litet professorsblood också, men det har jag inget belägg för. "Du behöver mera blod, ligg över en natt till", hade det stått om det varit ett tärningsspel. Det kunde jag behöva.

En av mina Facebookvänner hade bjudit in sig på visit. Jag hade lagt säkert en halvtimme på att svara på detta normalt inte särskilt komplicerade ärende.

Det var faktiskt hon som räddade mig när jag försökte reda upp situationen. Jag hade fått högre dos smärtstillande, så hon menade att hon borde insett att jag var "bombad" i huvet. Vilket jag själv naturligtvis också borde förstått när jag inte klarade att läsa Henning Mankells senaste, speciellt medplockad som extra lättläst. Nästa gång får jag kanske smyga ned Camilla Läckberg. Jag meddelade mina Facebookvänner att färden gick mot Hammenhög. Det kan verka larvigt men jag känner stor stimulans och uppmuntran från alla vänner jag har på FB, som enligt egen uppgift håller tummar och idkar annan improduktiv verksamhet bara för att jag ska bli frisk och glad - jag blir det. Jag tog ett varv bland personalen hälsade och sa, vi ses, vilket absolut är en sanning som jag framför utan sorg och oro. Ingen sa emot mig!

Jag har skrivit om en infektion som är ganska dramatisk för den som är frisk. För mig är det närmast rutin precis som mycket annat, som kommer av en allvarlig kronisk sjukdom. Jag har bloggat sedan första dagen om detta i "Cancer i blodet", vilket kan tolkas som just vad det är, blodcancer, men också som en djupt sittande vana. Jag har berättat en del om kontakter till följd av min blogg. Jag vet att jag har en stor och trogen läsarskara. Häromdagen när jag handlade i kiosken mittemot stack innehavaren, som jag inte känner, ut huvudet och undrade, hur är det med dig nu? Hon berättade att hon läste min blogg och tyckte att den var värdefull. Min blygsamhet, falsk eller äkta, har hållit mig ifrån att göra så mycket av min blogg.

Jag kan konstatera att jag på knappt fyra år haft ca 140 000 besökare. En företeelse som glädde mig mycket, var en grupp sjuksköterskor som under sin utbildning använde "Cancer i blodet" i ett specialarbete om patientupplevelse. Nu efter flera års påtryckningar från den "täta" supportergruppen, mina egna

upplevelser och vittnesmål från läsare jag inte känner men som ändå vittnat om hur mycket bloggen betytt för dem har jag bestämt mig för att försöka ge ut bloggen i bokformat. Jag tror att den blir tillgänglig för fler och mer lätthanterlig, dessutom blir den mer bestående. Jag har bestämt mig för att göra ett försök att omvandla/komplettera "Cancer i blodet" till bokformat, dessutom får jag något intressant att lägga händerna på.

När jag ger mig på detta projekt skulle jag känna ett stöd i att ha en läsargrupp, som kommer med reaktioner, kritik och synpunkter på det jag successivt producerar. Är du intresserad av detta, sänd mig ett PM och presentera kortfattat vem du är och varför du vill medverka. Jag försöker då sätta samman en allsidig grupp som på olika sätt kan berika den bok, jag nu hoppas ska bli av.

26 JULI 2015

Man lär så länge man lever

Jag har tappat räkningen på hur många infektioner med lasarettsvistelse jag gått igenom sedan jag fick mitt myelom för fyra år sedan. Jag har fått ändra mina förväntningar på symtomfrihet, ja myelom är obotligt eller kroniskt om det låter snällare. Jag vet att jag nu ligger inlagd för tionde gången sedan mitt återfall i maj, det är klart att det sliter på kropp och psyke att vara däckad för sjukhusvård i denna omfattning. Någonstans hade jag sugit upp att återfall skulle kunna ske efter ca fem år. Senare blev jag varse att det var upplägget av cancerstatistiken som spökade. Man redovisar överlevande efter fem år. I min lättlurade hjärna betydde det att jag kunde räkna med fem symtomfria år. Så kan det vara med statistik och en hjärna, som ägnar sig åt självständigt positivt tänkande.

På sommaren 2013 fick jag chockbeskedet att sjukdomen var på väg att blossa upp igen. Värdena som uppmättes i de regelbundna kontrollerna var alldeles entydigt på väg åt fel håll. Även om jag inte var i närheten av vad som visades när jag först fick min diagnos var det ingen tvekan om att jag utan behandling snart skulle vara där. Jag hade fått information, och tagit in den, att myelom är en obotlig sjukdom men jag hade ingen beredskap att den skulle komma igen så snart. Att sjukdomen skulle blossa upp redan efter ett par år hade jag ingen som helst beredskap för. Dessutom skrämdes jag

till panikens rand av tanken att genomgå den behandling jag två år tidigare fått vid stamcellstransplantation. Den var helt enkelt så plågsam att nej tack hade varit ett fullt realistiskt alternativ.

Det var helt enkelt en "näradödenupplevelse". Nu behövde jag dessbättre inte göra detta svåra val. Jag togs ut i en grupp som skulle "fas 3" utvärdera ett läkemedel, det innebär att man gör ett sista test på människor innan det släpps på marknaden. Det fungerade utmärkt på mig och gav mig två år av symtomfrihet. Så upphörde den positiva verkan och M-komponenten steg igen. Denna gång hade vi bättre beredskap. Nu skulle myelomceller bekämpas med antikroppar. Enkelt kan man säga att celler var manipulerade/specialiserade att leta upp myelomceller och oskadliggöra dem. Därefter återgå till immunförsvaret för att invänta nästa insats. Kanske höll de på med materialvård och innebandy, precis som brandmän mellan utryckningarna. Antikroppar skulle fyllas på en gång i månaden.

Både min doktor Markus och jag hade höga förväntningar på behandlingen med antikroppar, en metod alldeles i framkant, som tyvärr visade sig verkningslös på just mig. Vi har övergått eller återgått till mer konventionell behandling med cytostatika. Hur den fungerar går inte att säga eftersom vi hittills endast sett biverkningar, lunginflammationer. Dessutom har jag lärt mig att det finns ett stort antal varianter av lunginflammation, beroende på bakterier eller virus. Om man inte lyckas ta kål på varenda bakterie, utan att någon lyckas undkomma antibiotikan, kan man vara säker på att man har en objuden lunginflammation tillbaka inom några dagar.

Nu när jag ligger inlagd för tionde gången sedan maj, jagar man efter två spår. Det ena att hitta en mystisk bakterie, det gör man genom att prova antibiotika med bredare verkningsområde, och den andra hypotesen är att de vita blodkropparna minskat radikalt och har gett feber och infektion. De verkar tro mest på vitablodkropphypotesen. När jag får mina infektioner har de

ett så våldsamt förlopp att inläggning är enda alternativet för att kunna ge antibiotika intravenöst. Har jag förstått saken rätt fortsätter vi med antibiotika intravenöst och när eventuellt de vita blodkropparna stiger igen är vi väl på rätt spår. Det känns litet visset att inte veta mer, men förutom antibiotika är rätt medicin för närvarande tålamod. Om jag får en symtomfri period på två år har jag anledning att vara mycket nöjd.

Sommartankar

På sommaren får vi besök av barn och barnbarn. Två av våra söner bor i Stockholm så vi ses inte så ofta som man skulle önska. Nu är Erik med familj på besök. Jag förstod att han blev orolig och kanske chockad eftersom han tyckte att jag såg sjuk och konstig ut. Att jag dessutom under deras relativt korta besök fraktats iväg i ambulans två gånger var inte ägnat att lugna. Jag uppfattade att någon hade börjat bete sig konstigt och det var inte omöjligt att räkna ut att det rörde sig om mig. Min fru började så smått ifrågasätta min mentala kapacitet och försökte skapa tillfälle att få träffa doktorn på rondan. För att få veta vad Erik och Emma upplevt, var jag tvungen att fråga dem direkt.

Jag hade suttit och slabbat med kaffet, som vi säger nere hos oss, somnat vid frukostbordet, lagt mig i soffan för ytterligare en liten lur. Jag kunde inte förneka mitt beteende eftersom mitt minne var helt raderat. Jag måste tillstå att mitt bordsskick inte just skulle passa på en nobelmiddag. Jag själv var långt ifrån oberörd av mitt beteende, särskilt om man lägger till det tillfälle då jag svimmade av för någon vecka sedan. Annelie lyckades ta sig in till rondan för att få svar på frågor om mitt underliga beteende. Nu visade sig läkaren inte det minsta kommunikativ eller intresserad av vad vi eventuellt skulle vilja veta om min hälsa. För att kunna avfärda honom skulle man kunna låna F!s hafsiga retorik som vit medelålders läkare, dock ej kränkt däremot bra på att kränka i sin uppblåsta arrogans.

Annelie var arg som ett bi, ett ledset bi. Noll information om min hälsa.

Min högst ovetenskapliga gruppering av läkarkåren lyder som följer:

- Sämst är vita medelålders män. Ofta litet väl adrenalinstinna. Inte ovanligt att "jag vet inte" saknas i ordförrådet. Dessvärre är de vanligen befordrade till chefer.
- Kvinnor är ofta systematiska, metodiska, empatiska, lyssnande och använder sin erfarenhet på bästa sätt.
- Unga läkare oavsett kön har kort avstånd till patienten. Är pålästa på den senaste litteraturen. Bristande erfarenhet kompenseras ofta av social kompetens.

Jag talade med en av underläkarna efter rondan. Jag beskrev vår oro för mitt mentala tillstånd, med virrighet, yrsel och minnesförlust. Detta beskrev han som mycket vanliga symtom i samband med allvarliga infektioner och tydligare ju äldre man är. Kropp och hjärna ställer om för att kunna möta infektionen. Jag kollade upp det i den utmärkta Vårdguiden, och tydligare kunde det knappast sägas. När vettet lämnar hjärnan är det hög tid att packa lasarettsväskan, eller kanske få hjälp med att packa väskan annars är risken stor att den visar sig fylld med pipeleksaker och annat spännande. Jag tycker mig här finna en god förklaring till när jag häromveckan tappade medvetandet och stöp i backen. Tänk så mycket oro de hade kunnat spara oss med denna enligt läkarna elementära informationen.

Ni ska veta att denna virrighet är plågsam inte bara för min omgivning utan också för mig själv. Att inte kunna läsa enkla deckare är skrämmande för en som läst skönlitteratur varje dag. Att sluta sina dagar dräglade i en knarrande gungstol bläddrande i en bok av Camilla Läckberg är inte ett mitt drömscenario. Detta var nyttiga lärdomar, däremot kan jag inte begripa varför de inte

standardmässigt lämnar denna information till patienter med allvarliga infektioner, t ex lunginflammation.

Ytterligare en, inte så rolig lärdom gjorde jag. Jag har tidigare berättat att jag är mycket systemlojal, jag väljer att lita på personer och metoder. Det betyder draget till sin spets att jag lägger mitt liv i andras händer. Det är ju så att man på Ystads lasarett är rimligt duktig på att bota infektioner, medan man på hematologen i Lund vet att ta hand om myelom. Både jag och min fru har vid flera tillfällen tagit upp vikten av att stämma av med hematologen, vi har rotat fram namn och telefonnummer. Vi har fått försäkran att avstämningar skett titt som tätt. Vi bestämde att min fru skulle ringa vår kontaktläkare på hematologen eftersom den första behandlingscykeln var slut. Döm om vår förvåning när det visade sig att ingen från Ystads lasarett varit i kontakt med hematologen, de hade ingen aning om att jag låg inlagd.

Så sent som idag hade jag en noggrann genomgång med min läkare i Ystad. Han ville göra en noggrann utskrivning efter att ha diskuterat med hematologen. Den utskrivande läkaren, Peter, hade haft kontakt med hematologen och tog sig ordentlig tid att gå igenom med min hustru och mig. Det känns som samspelet mellan infektionsläkarna och hematologen är säkrad, och vi är medvetna om att detta får vi kolla kontinuerligt. Man kan undra vad det är för folk, som bluffar en rakt upp i ansiktet istället för att sköta sitt jobb och ta de kontakter man ska. Jag är kanske naiv men hur ska samhället kunna fungera om man inte kan lita på folk och vad de säger. Är det slarv eller total avsaknad av heder. Min kritik gäller inte i något avseende Peter, som återuppbyggde mycket av de förtroende vi haft tidigare.

Nu är jag utskriven och i nästa vecka räknar jag med att träffa min kontaktläkare och jag får besked om hur cytotstatikan verkat. Kanske programmet är för aggressivt. Det känns som om vi är på spelplanen igen.

Sjukt glad

Ni som följt min blogg vet att mina senaste veckor inte varit någon dans på rosor. Tio inläggningar på sjukhus under de senaste tre månaderna talar sitt tydliga språk. Då har jag ändå inte sagt ett ord om själva sjukdomen, myelom, utan biverkningar främst infektioner till följd av ett uselt immunförsvar. Jag kan inte förneka att små tankar av hopplöshet vid något tillfälle fått grepp om mig.

Jag har haft anledning att vara missnöjd med samarbetet mellan medicinavdelningen i Ystad och hematologen i Lund. Det känns som att detta är förbättrat för oss genom en del gruffande och klarspråk. Framförallt har vi blivit väldigt medvetna om att själv är bäste dräng, vill man vara säker på att sakerna fungerar som det är tänkt, eller borde, får man helt enkelt ligga på och kontrollera och fråga. Bra för mig, men ingen utveckling eller kvalitetssäkring för sjukvården och det retar mig. Största flabben - bästa vården, i stället för, det man önskar, en jämställd sjukvård lika för alla.

Nu har första behandlingscykeln klarats av. Jag har ätit cytostatikan, Imnovid, under 21 dagar och en näve kortison emellanåt. Den viktigaste frågan har naturligtvis hela tiden varit hur myelomet utvecklats. Jag har inte fått någon information om detta överhuvudtaget eftersom i princip all fokus legat på lunginflammationer och andra åkommor relaterade till det dåliga immunförsvaret.

Idag den första sjukhusfria dagen på länge kontaktade jag hematologens öppenvård, för att boka in tid för nästa behandlingscykel på 21 dagar. På fredag är det dags för nästa rond i matchen som jag tror totalt går över åtta ronder. Då kommer jag också att prepareras med skelettstärkande medicin och eventuellt litet friskt blod.

Så det bästa till sist. Den 13 juli var värdet på M-komponenten 26, dvs 26 g myelomceller per 1000 g blod. Idag var M-komponenten

10. Hade det inte varit så att Imnoviden har en märklig biverkan i form av ont i hälsenorna skulle jag hoppat jämfota av glädje. Mina ömmande hälsenor påminner mig om hur det kändes när jag sprungit Stockholm Maraton, för att inte försmäkta av smärta var jag tvungen att gå baklänges i trappor. Möter ni en gubbe i Hammenhög med ett förnöjt leende, gående baklänges, så är det jag som tar mig en promenad.

Vid efterforskning visade det sig att cytostatikan Imnovid oförskyllt fått bära hundhuvudet för mina ömmande hälsenor. Den huvudmisstänkte är Tavanic, antibiotika, som numera är utbytt. Jag hoppas att ersättaren är effektiv.

18 AUGUSTI 2015

Fatigue

Nu har jag varit hemförlovad i tio dagar och det känns som att så ska det vara. Eftersom jag för närvarande inte deltar i något projekt, som utvärderar nya behandlingsformer, känns det som vårdens intensitet dragits ned betydligt. Jag äter cytostatika i hemmet, 21 dagar, Imnovid, och kortison för att mjölka kroppen på reservkrafter. Dessutom får jag en gång i månaden Pamidronat för att förhindra urkalkning av skelettet. Jag går alltså till Hematologens dagvård en gång i månaden. Skönt jämfört med två gånger i veckan, som gällde innan. När avståndet är sju mil gick det mycket tid för resor. Jag har en del värden de vill följa upp, så jag tar prover på vårdcentralen en gång i veckan. Mitt allmäntillstånd kunde varit bättre men går åt rätt håll. Tuff smärta i hälsena, som en biverkan av antibiotikan Tavanic, reducerar kraftigt min rörlighet och så kommer det att vara några veckor till. Det andra debaclet är trötthet.

Jag hittade en samlingsbeteckning på denna trötthet - [*fatigue*](#). Om min gamla skolfranska sitter som den ska betyder ordet just trött. Jag citerar från vårdguiden:

”Många tänker på smärta när de hör ordet cancer. Men cancerpatienter upplever ofta trötthet, eller fatigue, som det mest besvärliga”

Symptomen på fatigue kan vara:

- en onormal svaghet och kraftlöshet
- en känsla av att kroppen är tung
- dålig kondition
- ökat behov av sömn och vila
- koncentrationssvårigheter
- glömska
- svag initiativförmåga
- svårigheter att återhämta sig efter ansträngning
- [nedsatt lust för närhet och sex](#)

Trötthet vid cancer, fatigue, går inte att jämföra med vanlig trötthet som går att mildra genom vila eller sömn. Fatigue gör att allt känns oöverstigit: kamma håret, klä på sig, gå på toaletten och så vidare. Denna trötthet går att påverka men det märkliga är att det talas väldigt litet om fatigue inom vården. Man kan förstå att sjuka och anhöriga har svårt att tolka och förstå en så orimlig trötthet, många gånger ser man det som ointresse, tyvärr...

Behandling enligt standard

Hur många gånger har jag inte vrålat ut min besvikelse över att sjukdomen blommat upp igen. För varje gång litet tyngre att mobilisera krafter och successivt bygga livsglädje. Då den lilla guldkanten har varit att få eget rum på sjukhuset. Nästan medvetslös lyfts jag av ett gott bemötande redan i ambulansen. Det bemötandet inte fixar, ordnas med antibiotika intravenöst, snabbverkande och effektivt. Jag vet inte hur många resor jag gjort. För varje gång litet tyngre, optimistkapitalet förbrukas. En klok sköterska sa till mig, när allt inte var rock'n roll, - Man ska inte tro på allt man tänker! Jag har funderat mycket över det. Den långsiktiga förutsättningen att överleva är vilja, har man inte viljan har man inte heller förmågan - livslust. Längre symtomfria perioder gör livet lätt att leva, livslusten byggs på och jag har att ta av när nästa pärs kommer.

Nu mår jag bättre än på ett halvår. Jag lutar mig inte på provresultat utan på hur kropp och själ verkar ha det. I mitt förra inlägg om fatigue var det en del som trodde att det var en beskrivning av min situation. Så ej - det var en beskrivning av ett syndrom som drabbar många cancersjuka men diskuteras väldigt sällan. Jag tycker det är konstigt eftersom det måste vara otroligt plågsamt för den drabbade och omöjlig att förstå för de anhöriga. Sådana plågor blir lätt skuldbelagda om man tror att man är

ensam om dem, med kännedom om att det delas av många blir det mycket lättare att bära och hantera. Mer snack om fatigue - trötthet bortom allt förstånd! Där har jag aldrig varit, om det beror på att jag inte varit så trött eller är övertrustad med förstånd vill jag inte uttala mig om.

Jag tror intensivt på att man klarar sig bättre i svåra situationer om man har intressen. Med litet tur har man intressen som passar ihop med den svåra situationen. Det kan vara värt att påminna om att man kan skaffa intressen just för att man har en sjukdom, det är aldrig försent att aktivera sig om än aldrig så litet. Jag har hört talas om många väl fungerande samtalsgrupper om cancer för såväl sjuka, som anhöriga och blandat. Det finns intresseföreningar för olika sjukdomar, inom mitt område "[Blodsjukas Förening i Södra Sjukvårdsregionen](#)". Verksamheten är en blandning av påverkan, erfarenhetsutbyte och sociala aktiviteter.

Jag har en uppsättning intressen som jag kunnat anpassa till olika faser och tillstånd i min sjukdom. Jag är sedan barndomen en bokslukare. I allmänhet går det att hitta litteratur i nivå med sin hälsostatus. Jag har haft perioder när det inte varit möjligt. Då gungar marken under mig. Jag fick tips om att Leif GW Persson skulle vara bland det mest lättlästa man kan tänka sig. Det ska jag försöka lägga på minnet, om det skulle bli aktuellt igen. Det enda som nu plågar mig är cellgiftsfördärvade fötter, inte så farligt i sig, men nu påspätt av en biverkan av antibiotika som uppträder i form av en mycket kraftig hälseneinflammation. Jag slog larm tidigt och den antibiotikan plockades omedelbart bort. Jag fick förmaningen att ta det mycket lugnt de närmaste veckorna det finns en klar risk att hälsenan kan gå av. Ni kanske minns bilderna av Kajsa Bergqvist när hon blir utburen på bår med brusten hälsena. Hälsenorna är däremot vare sig tillgång eller hinder i läsning.

Skriva är ett stort intresse. I bland har mosighet i skallen satt stopp. Stundtals har jag inte haft lust. Men oftast är det full fart på tangentbordet. För mig med dåligt immunförsvar är sociala media

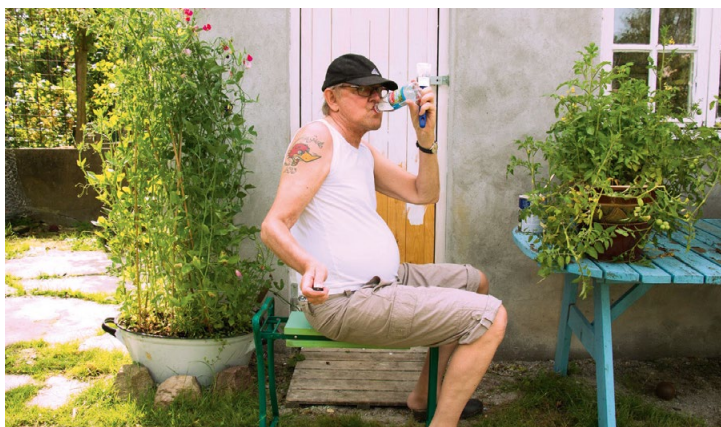
en ren välsignelse, bloggar och Facebook är mina vänner. Den sömnlöshet som drabbar mig, oftast när jag käkat kortison, kan avläsas i nattliga Facebook-aktiviteter. Att jag har många läsare gör mig förstås glad, men bloggandet har, åtminstone från början, varit mitt sätt att ta hand om det trauma som ett besked om en obotlig cancer innebär. Skrivandet leder till en del eftertanke och tröghet som ger analys och reflektion. För mig har det varit ovärderligt.

Fotografering roar mig. Jag är ingen konstfotograf och har inga ambitioner åt det hållet. Jag tycker om att ha något att berätta med bilder och text i kombination. I år har det inte blivit så mycket fotograferat av hälsoskäl. Jag har i princip slutat att köra bil och hustrun är väl inte alltid intresserad av att vara chaufför när jag hoppar runt med min kamera. Med mina nuvarande hälsenor får jag hålla mig till att dokumentera täppan. Det är litet spännande det också.



Att plåta i trädgården är ett nöje främst vår och höst, såtid och skördetid. Ogräsplock och gräsklippning är inte så fascinerande. Däremot är det kul att klippa de praktfulla buxbomshäckarna. Det är ofrånkomligt att hus måste underhållas. Vår renovering av uthuset är vi så nöjda med. Det är ett präktigt litet hus, före detta bryggghus och utedass. Det höll på att rasa ihop framför ögonen på

oss. Nej det gick inte, vi behövde förvaringsutrymmen och huset i sig med sina fina proportioner är en prydnad. Jag förnekar att ha drabbats av "fatigue" men kanske räknas jag nu till de "fattige". Det kunde varit värre, de kunde ha hunnit sänka rotavdagat.



Idag har jag ägnat mig åt att måla detta lilla huset. Det kändes helt fantastiskt, tillbaka till det bättre, som det var innan jag blev sjuk. En frisk men halt man i övre medelåldern med en kortisonkula mitt fram, inte värre än vad andra gubbar byggt med ett gott liv.

Journalanteckningar från en sjuk

Jag ger inte ett vittne för känslan. När jag förra gången muckade från akuten kände jag mig, av en outgrundlig anledning, som att nu är det värsta över. Ja inte myelomet men dessa ständiga infektioner och biverkningar. Ja, jag var närmast övertygad om att det var så, hur det nu kunde komma sig. I onsdags var det dags igen. Arton dagar utan infektion var vad som bjöds. Inte så mycket att fara till torgs med, men hyfsat för mig. Det sägs att omväxling förnöjer, vilket jag inte utan förbehåll håller med om. Denna djupdykning ned i ohälsan bestod i kräkningar och diarréer, sisådär ett tiotal under två timmar. Jag vaknade halv två av illamåendet.

När febern gått upp 39,7, trots att jag ätit febernedsättande, tyckte hustrun att det var dags att ringa ambulansen. Det var inte så lätt att få mig ned för trappan, å andra sidan är det inte så lätt att ta sig ned när man är närmast medvetslös. En skrapa delades ut, att jag borde ligga på nedervåningen. Jag förstår deras synpunkt, men det finns andra perspektiv på samma sak. Jag kommer naturligtvis att placera mig på nedre plan om jag känner att jag är på väg in i ett äventyr i feberfrossans värld. Men om man vaknar av att man redan är där är man inte lika mobil. Jag kommer inte i någon slags förberedelse för eventuellt anfall flytta ned på nedre plan, ungefär som man förbereder soptömning genom att placera tunnorna lätt åtkomliga för sopåkarna. Att inrätta livet efter sjukdomen genom

att permanent flytta ned i ett mindre trivsamt gästrum känner jag som en stor försämring av min livskvalitet och det kommer inte att ske. Jag har det tråkigt nog emellanåt.

Efter att ha legat några timmar på den primitiva britsen i det spartanska undersökningsrummet på akutmottagningen flyttades jag över till "mitt" rum på akutvårdsavdelningen (AVA). Nr 3 med egen ingång, kräkningar ger garanterat isolering och därmed eget rum och egen TV. Inte särskilt mycket spring av personal eftersom de måste svepa in sig i plast innan rummet beträds. Visst är det trevligt att träffa alla bekanta i personalen. Jag är något så ovanligt som stampatient på AVA. Funktionen med den avdelningen är annars att ställa diagnos och skicka vidare t ex till hjärtmedicin.



Cellgiftsbehandling och stamcellstransplantation hösten 2011

Det har gått drygt fyra år sedan jag fick min diagnos, multipelt myelom. Precis idag, den 1 sep 2011, fick jag min första dos cytotatika. Att vara sjuk så länge ger naturligtvis både kunskap och erfarenhet. Jag uppskattar mina inläggningar till ett drygt 30-tal (det är fler än Hotell Svea har sillinläggningar på sitt julbord)

det är en stor trygghet att ha ett sjukhus såpass nära. Ofta är jag närmast medvetlös när jag kommer dit. Antibiotika intravenöst brukar vända på matchen snabbt. Min fru följer inte med när jag blir inlagd. Det är naturligtvis närmast outhärdligt tråkigt och obekvämt att sitta timme ut och timme in i cellen i synnerhet när jag är helt borta. Nej hon packar min väska sedan kommer hon och hälsar på när jag kommit till "mitt" rum på avdelningen.

De som läser min blogg har stött på mina påståenden om sjukvårdens huvudproblem, som jag ser det, information och kommunikation. Och då menar jag att alla ska vara delaktiga, inte minst patienten. Patientjournalen är central som informationsbärare angående den enskilde patienten. Jag arbetade professionellt med dessa frågor för ca 25 år sedan. Då hade Stockholms läns landsting, om jag kommer ihåg rätt, 18 olika journalsystem, som inte kunde kommunicera med varandra. Hur det ser ut idag har jag ingen överblick över, men så mycket vet jag att det inte är tillfredsställande löst 25 år senare. I min region Skåne pågår ett bra utvecklingsarbete. Jag kan till exempel med Bank ID, eller annan e-legitimation, logga in på nätet och ta del av mina vårduppgifter; mediciner, diagnoser, vårdhändelser m m.

Jag är medveten om att journalen är vårdens arbetsredskap och vill jag ta del får jag acceptera deras fackspråk. Bristen för närvarande är att man inte hunnit lägga in "historiska" uppgifter, men det kommer väl. Jag ser när jag tittar i min journal över händelser att utöver huvuddiagnosen, myelom, haft "pneumoni ospecificerad" vid ett 20-tal tillfällen. Detta betyder, har jag tagit reda på, infektion i nedre luftvägarna. Att den är ospecificerad har åtminstone för mig mindre betydelse, men vet att de ibland drar till med lunginflammation. Nu senast drabbades jag av "feber, ospecificerat". Jag tror att detta, journalsystemet alltså, blir riktigt bra när det blir klart.

Den största utmaningen just nu är att få de anställda i vården att använda systemet på ett vettigt sätt. Låt mig illustrera med ett

exempel ur det verkliga livet. Vid ett tidigare tillfälle låg jag inlagd i Ystad. Vi var väldigt angelägna att de stämde av med hematologen i Lund. Det påstod de att de gjort, men jag kan inte se något i journalen om detta. Ystad, Lund och Malmö, m fl, har idag samma journalsystem så de tekniska förutsättningarna för att utbyta information är på plats. När min fru talade med patientansvarig läkare på hematologen hade han ingen aning om att jag var inlagd i Ystad. Hade han fått veta det och mina problem hade han gjort anpassningar i doseringen, vilket han gjorde, men då fyra veckor senare. Hans justering innebar att andelen vita blodkroppar ökade vilket leder till ett förbättrat immunförsvar.

Jag konfronterade kamraterna i Ystad med detta men de vidhöll att de talat med hematologen, men hade inte en aning om med vem. Jag frågade också varför det inte var dokumenterat i journalen. Det fick jag inget svar på. Jag har sedan fått reda på att berörd läkare inte får någon signal att han har fått information, vilket låter jättekonstigt. Den funktionen finns som standard i det simplaste e-postsystem. I praktiken, när man skickar information mellan vårdgivare, faxar man och talar om att man skickat viktig information. Inte särskilt rationellt när man , om jag får säga vad jag tycker, jag skulle kunna gå så långt att jag kallar det pinsamt om det nu är riktigt. Genom dålig informationshantering har jag "förlorat" fyra veckor och dragit på mig onödiga biverkningar.

Den ospecificerade febern, som drabbade mig nu senast var väldigt tidsbegränsad. När jag kom till akuten var jag närmast medvetslös. Jag antar att de tryckte i mig antibiotika intravenöst och redan på morgonen var jag ospecificerat symtom- och feberfri. Naturligtvis var jag utmattad efter de nattliga övningarna. Torsdagen gick åt till att dåsande återhämta mig. Redan på fredagen fick jag åka hem och det uppskattade jag högeligen. Reservförrådet, kortisonkulan, hade fått bidra med två kilo. Nu har jag varit fri från infektioner och annat otyg i fem dagar, men går för rekord. Jag kan knappt komma ihåg hur det kändes när jag var symtomfri i två år, däremot hoppas jag att få uppleva det igen.

Skulle det inte vara möjligt får jag väl nöja mig med ett år (i taget). På något sätt ska jag ta mig till Lissabon, för där har jag aldrig varit.



Hemmansägaren i sin täppa 2015-08-29

Om jag får säga det själv tycker jag att jag ser friskare ut idag än för fyra år sedan. När jag däremot får mina ospecificerade pneumonier är jag inte lika stilfullt elegant. Då är jag fullständigt utslagen, faktiskt mer död än levande, på senare tid har tillståndet börjat skrämma mig. Å andra sidan är jag optimistiskt lycklig varje gång pärsen är över.

Hospice på Österlen

Döden är ett tabubelagt ämne. De flesta av oss undviker det sorgfälligt, så även jag. Jag inser naturligtvis att jag i min situation borde ägna döden och döendet uppmärksamhet. För att försöka bortförklara min försumlighet kan jag påstå att, när jag haft mina besvärliga infektioner har jag varit så dålig att jag mer varit inriktad på att överleva än att tänka på döden. Mellan mina anfall har jag varit så glad och tacksam över att vara pigg, att det liksom inte blivit något över till dödstankar. I ett avseende har jag varit litet duktig och det är att försöka styra upp ekonomin, så att den funkar för min fru, när jag har spelat färdigt.

Häromdagen dök det upp en inbjudan till en seminarieeftermiddag om hospice. Den erfarenhet jag har av detta är när min svägerska dog i cancer för ett par år sedan. Den sista tiden tillbringade hon på hospice i Kristianstad. Hon var väldigt nöjd och lugn med det och hennes man blev också bemött på bästa tänkbara sätt. Miljön var inte sjukhuslik och personalen visade inget av den omskrivna stressen inom sjukvården, den man läser om i tidningarna. Mycket är små och enkla saker men de är på plats och man känner en sammanhållen tanke. Lugn och värdighet tänker jag på utifrån min lilla erfarenhet. Det ord som bäst förknippas med stämningen är harmoni.

När vi fick en inbjudan från Stiftelsen Hospice på Österlen, med intressanta och kvalificerade föreläsare tyckte vi att detta verkade intressant. Vi bestämde oss för att gå dit, lära oss litet mer om döden och döendet. Vi chockades av att biografen Grand var fullsatt. Många silverryggar men även mogna damer dominerade bland publiken. Kan det vara så att man bevakade sina intressen inför en alltför avlägsen hädanfärd. Bakom stiftelsen står svenska kyrkan och stiftelsen Österlenvård. Den senare är resterna av dem som kämpade för att behålla ett sjukhus i Simrishamn.

Seminariet svarade upp mot mina förväntningar, en fungerande blandning av teori och praktik med en viss tyngdpunkt på det praktiska. Ungefär halva programmet handlade om behovet av palliativ vård. Bra att repetera argumenten, även om jag tror att en förkrossande majoritet var för en satsning på palliativ vård, utan att precis som jag, riktigt veta vad som avses. Det kan nämnas att Skåne ligger illa till i genren vid en nationell jämförelse, men en politiskt fastställd femårsplan ska ändra på det. Jag tror att behovet av palliativ vård i samhällets regim skiljer sig väldigt mycket mellan olika länder och kulturer. Vi har rustat ned familjens aktiva roll i vården av allvarligt sjuka, förutom hos den allra närmast anhöriga som belastas extremt. Kommer vi längre söderut mot Medelhavet fungerar fortfarande "storfamiljen" och vården av dödssjuka hanteras i större omfattning av familjen.

Vad är palliativ vård? När sjukdomen passerat gränsen för att vara möjlig att bota övergår vården till att lindra, med smärtlindring, ångestdämpning och samtal utan stress. Stor uppmärksamhet också på anhöriga. Vård som man skulle vilja att den var överallt. De flesta som inte är så insatta i frågan tänker sig ett hospice, en fysisk plats att sluta sina dagar. Visst, slutenvården finns inom den palliativa vården liksom ASIH (Avancerad Sjukvård I Hemmet), konsultteam inom palliativ vård kan göra insatser och inte minst radikalt förbättrad kunskap om palliativ vård hos all vårdpersonal.

Det gavs vittnesmål om väl fungerande hospice och ASIH, konkreta och intressanta vittnesmål. Men av det vittnesmål som etsade sig fast kom från en kvinna som själv arbetat med dessa frågor i 50 år. Uppfattade jag det rätt hade hon haft en professur. Idag var hon publik. Under frågestunden grep hon mikrofonen och berättade sakligt vem hon var och att hon i fredags blivit änka, efter att maken fått en stroke. När hon mötte sin döde man hade inga, jag säger inga, åtgärder vidtagits till följd av att han avlidit. Den stackars hustrun fick stänga ögonen och ordna anletsdragen, stänga munnen. Inte en blomma trots att vi är mitt i säsong, inte ett ljus. Änkan tog sin bil och körde hem, jag beundrar hennes styrka. Efter en timme återvände hon för att ta avsked från den man hon delat sitt liv med. Man hade kunnat höra en knappål falla och till och med politikerna i panelen var stumma när hon berättade om sina erfarenheter. Jag var nog inte ensam om att stryka en tår ur ögonvrån. Sådant vill jag inte att min fru ska behöva uppleva när jag dör. Nej ingen ska behöva uppleva det, och för en gång skull går det inte att skylla på bristande resurser. Om man inte räknar alldeles vanlig hyfs och förstånd som resurs.

Jag lyssnade väldigt noga på de olika föredragshållarna och drog slutsatser som kanske inte överensstämmer med det som "Stiftelsen Hospice på Österlen" driver. Jag tror att vi är helt överens om behovet att utveckla och förbättra hospicetänkandet. Stiftelsen vill ha en slutenvårdsenhet, ett fysiskt hospice i Simrishamn. Lyssnade man på föredragshållarna vittnade de om svårigheten att belägga vårdplatser. Kristianstad/Hässleholm har ett underlag på 150 000 invånare men belägger inte utan svårighet sina 11 vårdplatser. I Ystad har man samma problem. Ingen menar på allvar att platserna inte behövs, men får man inte tag i patienter är det mycket som talar för att man börjar i fel ände.

Professor Carl-Johan Fürst från Palliativt utvecklingscentrum, Lunds universitet och Region Skåne, hade många praktiska och ideologiska synpunkter. Enheter får inte vara för små för då skapas inte den erfarenhet och rutin som behövs. Den palliativa

synen behövs inom all vård oavsett medicinsk specialitet, äldreboende, hemtjänst o.s.v. Utbildning är vägen och behoven gigantiska. Specialistteam stöttar. Konsultativt arbetssätt. Han menade att man måste hitta former där region och kommuner samarbetar. Man kan tänka sig att det finns någon "hospiceplats" på kommunens äldreboende och hemsjukvård. Jag uppfattade att Furst i första hand såg det palliativa som ett perspektiv, ett förhållningssätt.

Stiftelsen håller, medvetet eller omedvetet, fast vid att vi ska ha ett hospice på Österlen, dvs en palliativ slutenvårdsavdelning. Regionen var representerad av MP och FP och de gav inga som helst löften. Min offentligtrimmade näsa säger, utan någon som helst tvekan, att hospiceenhet i Simrishamn på Österlen kommer region Skåne inte att medverka till. De lokala politikerna representerades av S, C och M. S skulle flytta palliativa avdelningen från Ystad till Simrishamn om trycket blev sådant. Hon som kommunpolitiker ska ordna det, ett beslut som ligger på regionen, går jag och funderar på. Vet hon inte det? C ska kämpa till sista blodsdroppen för ett hospice i Simrishamn. Inte så mycket substans i det. M nappade på samverkan mellan region och kommunal äldrevård och det känns mer realistiskt.

Ingen vet idag hur den verkliga efterfrågan/behovet av palliativ vård är. En litet märklig planeringssituation. Jag tackar Stiftelsen Hospice på Österlen för ett intressant och väl genomfört seminarium om palliativ vård. Om inte annat är det värdefullt att tala om det tabubelagda ämnet döden och döendet.

19 SEPTEMBER 2015

Mental trampolinartist

Jag har många gånger talat om min sjukdom, myelom, som aldrig ligger still eller beter sig förutsägbart. Det är helt individuellt vad man råkar ut för under behandling. Många av de attacker som akut sänker en, beror på dåligt immunförsvar. Vid behandling med cytostatika är det inte bara cancerceller, som stryker med. Många av "the good guys" som gör ett förtjänstfullt arbete i immunförsvarets tjänst, stryker med. Mycket av cancerforskningen är inriktad på att öka precisionen hos cytostatika. Det optimala är naturligtvis att cellgifet endast angriper cancerceller. Det kan förefalla enkelt att klara sig undan infektioner även om immunförsvaret är nedsatt, genom att isolera sig. Det är till viss del sant men inte hela sanningen. Varje människa bär på bakterier, virus och svampar, som i normalfallet hålls i balans av immunförsvaret. Om immunförsvaret försvagas rubbas också balansen i den egna kroppen. En hel del av de infektioner man råkar ut för har sin förklaring i "kroppsegna" bakterier, svampar och virus.

I slutet av förra veckan var det dags för en infektion igen. Hosta, litet snuva och feber - dags att packa övernattningsväskan. Nu var kruset att Annelie var tvungen att fara iväg och trimma Alice.

Jonas, sonen, ställde upp på att "passa" mig. Jag låg i soffan och kved, medan Jonas tittade på udda kanaler på TV. De har ingen

TV hemma. Jag var beredd att, som vid alla tidigare tillfällen, åka in till akuten i Ystad.

Utvecklingen av min infektion skilde sig från de jag haft tidigare, febern steg aldrig över 38,5. Jag behövde alltså inte åka in till akuten. Morgonen därpå var jag faktiskt feberfri. Detta var första gången, åtminstone i denna behandlingsomgång, jag tog mig igenom en infektion, förkylning, utan antibiotika. Jag tolkade detta som ett tecken på att jag hade något, som kunde kallas immunförsvaret. Fortfarande vet jag inte "hur mycket" myelom jag har. M-komponenten som mäter detta låg på 10 senast, för ungefär en månad senast. (En frisk har M-komponent 0 och jag hade 59 när det var som värst.) Jag kände mig mycket lycklig, euforisk.

Han den nye människan - han med immunförsvaret - svävade iväg. Tog den medicinska landvinningen som en personlig framgång. Talesättet säger att inget träd får växa till himmelen. Det skulle jag få verifierat på ett mycket handfast sätt. Jag hade en tid på hematologen bokad på måndagen. Det var den sedvanliga månadskontrollen och den skelettstärkande behandlingen med Pamidronat. På söndagskvällen hade jag boat in mig i TV-soffan och ställt in mig på något lättsmält.



Jag kände något molande välbekant i kroppen. Några minuter senare stod jag på toaletten och spyorna stod som en kvast ur mig. Efter en sådan urladdning har man en stunds respit och ett relativt välbefinnande. Med kraftig support från hustrun bäddades jag ned i soffan på kontoret, för att undvika en ny skrapa från ambulanspersonal, som inte gillar att man ligger i sin säng på plan två. En hink bredvid om nu kroppsvätskorna skulle vara snabbare än vad benen bär. Det dröjde inte länge förrän det var dags för ny utleverans. Dessa attacker är oftast så våldsamma att jag har ont i revbenen flera dagar efter. Detta var ett förhållandevis lindrigt illamående eftersom det nöjde sig med två, i och för sig våldsamma, kräkaktiviteter.



Skriet av Edvard Munch.

Att ett illamående upphört vet man inte förrän en god tid i efterhand, det kan lika gärna vara uppehåll mellan kräkperioder. Jag fastnade i ett tillstånd av negativa tankar. Att somna var stört omöjligt. Min besvikelse var lika stor som min glädje var på fredagen efter segern över en bondförkylning. Jag gick igenom allt negativt, som jag inte kunde stoppa. Det var på nivå från meningen med livet till risken att spy i sjuktransportbilen. Jag kan försäkra att under en sömnlös natt har allt samma Kafka-laddade

ångestnivå. Jag bestämde mig för att ställa in min Lundatur. På morgonen kom min fru ned från sin paulun och undrade hur jag mådde. Jag sa som det var och att jag bestämt mig för att ställa in sjukhusbesöket. Då sa hon att hon kunde skjutsa mig. Det var den styrkekramen jag behövde då och resan blev av, vilket jag värderar i efterhand.

Vår resa från Hammenhög till Lund tar en dryg timme. Hustrun släppte mig vid entrén medan hon körde vidare för att hitta en parkering. Denna gång skulle jag träffa en forskningssköterska för att avsluta den utvärdering av antikroppar, som jag deltagit i men lämnat, eftersom den inte gav resultat på mig. I entrékorridoren sitter en stackars receptionist utslängd i en bur och rent fysiskt isolerad från all verksamhet. Det kanske är min tolkning av en verklighet, som inte är hennes. Hon är alltid glad och vänlig. Hon hade fått uppgifter, från sköterskan, vart jag skulle bege mig. Lätt, som en plätt! Skam vore annars om jag inte kunde hitta dit efter fyra år som patient i den skånska sjukvården. Jag ringde hustrun och talade om hur hon skulle navigera för att ansluta.

Den forskningssjuksköterskan jag haft i mitt senaste utvärderingsprojekt, antikropparna, tog emot. Hon frågade naturligtvis hur jag mådde, det gör hon alltid, och det är mer än en fras, jag tvivlar aldrig på hennes empatiska intresse. Ofta gör jag misstaget att skönmåla mitt tillstånd. Om det är av vilja att vara till lags, eller att jag blir på gott humör att träffa behandlarna på hematologen har jag inte rätt ut. Antagligen är det litet av båda. Jag hade fått påskrivet för detta av min fru och direkt order, att inte ge en för positiv bild. Jag var fortfarande väldigt tagen av nattens dystra tankar och rent objektivt kan man inte tro att man mår särskilt bra om man varit akutinlagd uppåt tio gånger på ett drygt kvartal. Nu kom Annelie och hon förvånades av vad vi hunnit med på så kort tid. Jag fick klart för mig att jag sannolikt var deras patient som drabbats värst av biverkningar. Inte för att det hjälpte mig men skönt för mina medtestare. Jag sa också att jag kände mig övergiven, de täta kontakterna i testerna, inte minst

regelbundna läkarkontakter, hade fått mig att tro att det var så cancervården såg ut.

Efter en stund kom min favoritläkare, Markus Hansson, in i rummet. Han är ansvarig för alla myelompatienter och har lett båda de läkemedelsutvärderingar jag varit med i. Jag har haft mycket kontakt med honom och han har en osannolik förmåga att lyfta mig när jag säckat. Jag vet inte vad det är, som gör det. Kanske att han både lyssnar och informerar, helt enkelt bemöter en som en vuxen tänkande varelse. Jag tror att han är otroligt trygg i sin roll. Att han dök upp tror jag berodde på att sköterskan märkte hur låg jag var och därför gick och hämtade honom. Är det så, är det fantastiskt. Jag frågade Markus, litet inlindat, varför han dök upp. - Jag släpper inte helt mina patienter.

Vi talade om mitt hälsotillstånd och det hade inte tillkommit något om M-komponenten. Men nya provresultat kommer några dagar efter detta besöket. Markus ringer när resultaten kommer. Det har han inte gjort men jag såg i den elektroniska journalen, som vi har i Skåne, att han noterat att han ska ringa. Infektionerna är inte lika vanliga längre, vilket sannolikt beror på att cellgiftsbehandlingen med Imnovid glesats ut. Det medför att produktionen av vita blodkroppar ökar och därmed immunförsvaret. Det bör också medföra att bekämpningen av cancerceller inte är lika effektiv. Jag tror att man successivt vill öka dosen Imnovid igen, när kroppen orkar med det. Jag ber Markus hjälpa till med någon form av rehabilitering. Jag kan ju inte fortsätta att hela livet gå och vänta på något som inte kommer. Jag upplever att jag är mogen att emot hjälp för att inrätta mitt liv och leverne efter att ha fått myelom, som kommit för att stanna. Markus lovar att tala med kuratorn, som naturligtvis har detta i sin hand.

Kuratorn ringer och jag får klart för mig att det finns en hel del för att pigga upp en cancersjuk gubbe och till och med hans lilla fru. Jag har spanat in Lydiagården som har en mycket välrenommerad verksamhet inom [cancerrehabilitering](#). Kuratorn kollar upp vad

som finns för anhöriga. Hon skriver remiss till Lydiagården, som lär återkomma till mig.

Vi som är litet intresserade av offentlig upphandling kommer ihåg att det var ett rabalder i senaste upphandling av rehabiliteringstjänster. Lydiagården fick ingen avtal, trots att man kanske är främst i landet, på grund av någon skitbagatell. Kontraktet gick till en leverantör i södra Halland. Problemet var bara detta att klinikerna fortsatte att skicka sina patienter till Lydiagården. Jag tror mig ha läst att Lydiagården fått ett avtal. Det går tydligen att rätta till även inom upphandling om man måste.

Nu sker allt på en gång. I bilen hem blir jag uppringd och tillfrågad om jag kan ta en återbudstid på onsdag, i övermorgon alltså, för lägga in en ny venport. Till detta återkommer jag.

Om jag ändå sovit

I bilen från månadsundersökning på hematologen i Lund ringer telefonen. Det är sekreteraren, som undrar om jag kan ta en återbudstid i övermorgon, för att få en ny venport inlagd. Den gamla väl fungerande invaderades av stafylokocker. Jag fick en infektion och vi kom överens om att det var bättre att ta bort venporten än att försöka sanera den. Venporten är en anordning som tillåter transfusion och att ta blodprover. Den ansluts med en inopererad kateter till en huvudven. En sofistikerad slussanordning tillåter både "insättning och uttag". Sjuksköterskan sticker genom ett membran som klarar 2 000 stick och venporten kan sitta på plats upp till åtta år. Att jag intensivt längtat efter den, beror på att jag vid mina infektioner blivit sönderstucken, antibiotika in och blodprover ut. Venerna har en förmåga att dra sig undan om det sticks mycket. Dessutom sägs de vara hala eller rulla.

Jag förstod saken, som att hematologen har fasta tider för ingrepp och om jag tackat nej hade operationstiden stått outnyttjad. Jag tackade naturligtvis ja eftersom det, till syvende og sidst, är jag som gynnas av en venport. Man försöker samordna resurserna inom Skånes Universitetssjukhus (SUS) och hematologen är en verksamhet som huvudsakligen förlagts till Lund. En del ligger kvar i Malmö. Laboratoriet och kirurgi har jag stött på, men antagligen är det något mer. Jag skulle således opereras i Malmö.

Jag hade fått utrustning för sanering av min lekamen för länge sedan. Det kan verka banalt men det var ett jäkla gnuggande. På kvällen en intensiv duschövning. Någon lösning för håret och preparerade tvättsvampar för resten av kroppen. Det räckte inte med en omgång, samma övning en gång till! Rena sängkläder! På morgonen samma exercis. Stressigt med tanke på att sjuktransporten skulle avgå klockan 06.10 och att jag tilläts äta en lättare frukost, ingen brunch som sekreteraren uttryckte saken.

Chauffören var pigg och glad, jag antar att han var van vid aktiviteter vid denna för mig okristliga tidpunkt. Det tog inte lång stund innan vi var inne på den stora händelsen, MFF mot Paris Saint Germain, kvällen innan. Visst, stryk med 2-0, men ändå något av en bragdmatch. Vi kommer fram till Malmö och till det, som på den tiden när jag jobbade i Malmö kommun, hette Malmö Allmänna Sjukhus (MAS). Det är som en hel stadsdel men chauffören har varit där mer än en gång. Han hittar lätt till Jan Waldenströmsgatan16. Vem är denne Jan Waldenström (1906-1996)? Professor i praktisk medicin och överläkare på MAS. Vad stort har denne man utträttat för att få lasarettsgatan uppkallad efter sig, redan innan det vuxit mossa på hans grav? Han uppfann sjukdomen "primär makroglobulinemi", i folkmun "Morbus waldenström". Man känner igen sjukan på hyperviskositetssyndrom (trögflytande blod), med onormala lymfocyter och antikroppar. Benmärgen påverkas dysfunktionellt. Det verkar som att Janne var och rotade i gränstrakterna till min sjukdom myelom.

Bilen hämtade mig 06.10 och vi kom till Malmö i trakten av 07.00 och sjukhuskolossen höll på att gnugga sömnen ur ögonen. Jag delade hiss med en kvinna som, visade det sig, liksom jag skulle till våning fem. Hon frågade mig om jag var Staffan och efter ett jakande svar, blev jag lotsad in på öppenvårdsavdelningen. Den slutna vården var flyttad till Lund där antalet vårdplatser, av skrivbordsstrategerna skurits ned från 34 till 20. Tänk så mycket bättre det varit för mig att vårdas på hematologen även för en infektion. Jag är i och för sig tillfreds med vården på

akutvårdsavdelningen på lasarettet i Ystad, men det känns som att ta en omväg. Inte sparar man väl pengar som jag misstänker att skrivbordsstrategerna är ute efter. Jag drabbades av att hematologen inte visste att jag var inlagd i Ystad, en vårdcykel, fyra veckor, gick förlorad på grund av att den ena handen inte vet vad den andre gör. Hur som helst inne på den ödsliga avdelningen i Malmö rustades jag med ett klädkit för operation, särskilt förtjust blev jag i de ribbstickade långstrumporna.

En transportjätte kom och hämtade mig och min säng. Vi diskuterade matchen. Hela Malmö verkar pysa av stolthet och alla är med. Kul tycker jag! Turen går till kärlikirurgen. Jag fickparkerades i ett väntrum för sängburna. En snäll sköterska försåg mig med en Metro, som jag lärde mig utantill. Jag fick vänta en dryg timme. I mitt morgonsura huvud räknade jag ut, att det hade räckt väl att åka från Hammenhög 07.10. I och för sig är jag bra på att vänta.

Jag rullades in i operationssalen. En sjuksköterska informerade de andra om att jag såg lugn ut och inte behövde lugnande. Det tyckte jag inte om, visserligen var jag i detta skede lugn som en fillbunke, men i frågan om jag skulle ha lugnande vill jag ha ett ord med i laget. De började rigga, jag delades med textilier på mitten längs med. De hade ett litet problem. Vanligtvis sätts venporten på höger sida men jag fick min nya venport på vänster sida. Jag kan förstå att det är marigt att tänka spegelvänt. Jag insåg att jag med enbart lokalbedövning skulle vara åhörare till ingreppet utan att ha en aning om vad som hände. En machokirurg talar inte med patienten. Jag informerade sköterskan, som avgjort att jag inte behövde lugnande, att jag ville ha lugnande. Han fick trycka in en dos stesolid, som en följd av hans beskäftighet satte de igång att lokalbedöva innan stesoliden tagit. Onödigt eftersom bedövandet är smärtsamt.

Om nu incidenten med det lugnande bara var dumt, onödigt och irriterande, som grus i skon, var det dags för något som irriterade

mig på allvar och gör det fortfarande. Det visade sig att ingreppet skulle utföras av en doktor under utbildning. Visserligen hade han hyfs nog att hälsa och presentera sig, å andra sidan så hans handledare adjö när hon smet iväg innan operationen var helt klar. Det gjorde inte han som opererade. Jag antar att de hörde att jag gruffade. Vad är det då, som stör mig. Ja inte är det att jag är rädd att eleven inte har kompetens och kunskap. Det är ju inte fråga om ett hjärtbyte. En venport är ca 20 mm i diameter och runt 15 mm djup. Litet grävande i mjukdelarna och dragande av kateter blir det. Det som stör mig är att de inte frågar eller åtminstone informerar mig att jag är utbildningsmaterial. Jag hade utan tvekan ställt upp, men kroppen är min och den vill jag råda över. Riktigt, riktigt dålig stil från läkarnas sida. Jag tror att det är en lokal kultur, jag har inte råkat ut för liknande tidigare. När jag opererats i Lund har stämningen varit uppsluppen, som i TV-serien Mash, med skillnaden att de varit nyktra.

Eftersom läkarna droppat av fick operationssköterskorna sina fiskar varma. Jag undrar om de förde saken vidare till i första hand läkarna. Man kan hoppas! Kanske ansvarig doktor i så fall skärper till sig, efterföljare till glädje. Jag tror egentligen att det stannade hos de stackars sköterskorna, som inte kunde göra mycket åt saken. Sköterskan uppe på hematologen fattade inte vad jag tuggade om. Hon tröstade mig med att det troligen var en doktor, som kommit mycket långt i sin utbildning. Det var som sagt ingen oro från min sida att eleven inte skulle lösa sin uppgift. Venporten är på plats, testad och klar. Läkningen går bra och jag är glad över att fått en fungerande venport igen! Som så ofta rör det sig om usel information förutom vanlig hyfs. Det är överhuvudtaget inte kostnadsdrivande - tvärtom.

Undan med känslor och låt höra vad provsvaren säger

Nu har jag fått tid på välrenommerade Lydiagården för rehabilitering efter remiss. Det tog mig fyra år att känna mig mogen för detta även om dåligt immunförsvar också spelat in. Jag får ta med såväl hund som hustru. Det finns program för närstående dock ej för hundar. Det blir vecka 50, inställelse på söndagkvällen innan 18 och muck efter lunch på fredag. Vi ser fram mot detta.

Visserligen ligger Skåne i front med elektronisk journal men informationen är än så länge dåligt inlagd. Jag är flitig användare av det som ändå är inlagt. Jag loggar in med Bank-ID. Recept och medicinlista är suveränt. Du kan visserligen få motsvarande utskrivet på apoteket. Är du som jag har du slarvat bort den på hemvägen. Jag föredrar att ha det på nätet och kolla upp när burken börjar bli tom. Det normala sättet att kommunicera med sjukvården är fax, telefon och snigelpost hopplöst ineffektivt och gammeldags. Minns jag inte fel är myndigheter tvingade att hantera e-post på samma sätt som andra inkomna ärenden, det gör de alltså inte. Eftersom sannolikheten att man träffar samma läkare två gånger i sträck skulle man med hjälp av att kunna bygga upp i det avseendet mycket stabilare system och spårbarhet. Jag har ju berättat om min tappade fyra veckors behandlingscykel. Jag lutar åt att man från Ystad ringt till hematologen men har ingen

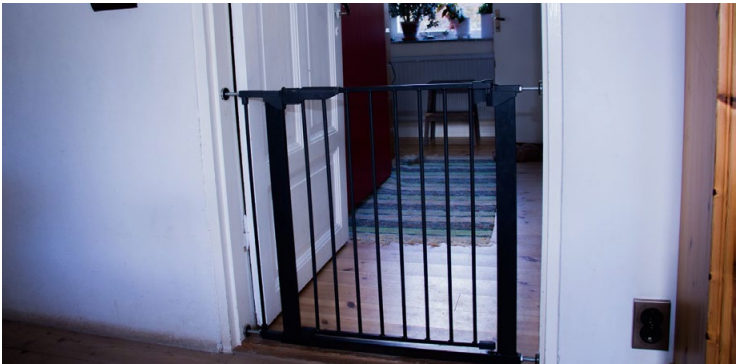
aning vem de talat med. Det verkar i så fall som den de talat med på hematologen inte haft en aning om vad hen skulle göra med informationen. För min del känns det självklart att informationen ska föras vidare till min medicinskt ansvariga läkare. Ständigt denna information.

Jag blev utlovad information om provsvar några dagar efter provtagningen. Det löftet var inte mycket värt, jag fick vänta 10 dagar för att få fram ett besked. Mitt största intresse är den s.k. M-komponenten som talar om hur mycket myelom jag har. Utvecklingen har gått från 17 till 10 och nu 6.. Detta är en mycket uppmuntrande nivå, särskilt som den mäter en behandlingscykel med en halverad dos av cytostatika. Det har gett tillbaka immunförsvaret på någon nivå, senast jag sökte vård för infektion var den 28 augusti. Ett par mindre infektioner har min egen kropp klarat av. Det mest glädjande är värdet 6 på M-komponenten. När jag genomgått den första stora behandlingen med plågsamma stamcellstransplantation hade jag M-komponent 2, som lägst.

Det var bra enligt doktor Vladimir, jag kunde inte räkna med lägre och det känns ingen skillnad mellan 4 och 1, det viktiga är att det inte stiger. Min första behandling gav mig hyfsad symtomfri tillvaro fram till augusti 2013. Nu skulle jag vara mycket nöjd med en sådan period. Nu när jag fått halv dos cytostatika borde kortisondosen också kunna dras ned, den piggas kanske upp mig litet för mycket. En ibland två sömnlösa nätter är kanske inte så farligt, men väldigt tråkigt. Jag glömde att fråga om det sist. Läser jag mellan raderna tror jag att läkarna vill öka dosen cytostatika litet efterhand som jag blir bättre. Det ska vi nog ha en ordentlig diskussion om, de är ju gudskelov inte kirurger.

Summering:

- M-komponenten sjunker bra trots halverad dos av cytostatika. Mycket bra?
- Vita blodkroppar, trombocyter och röda blodkroppar ökar tillfredsställande. Bra!
- Kretinin, som mäter njurfunktion, högt och instabilt. Jag har kronisk njursvikt. Dåligt men inte katastrof. Dricka mycket, bra! Svårt att ändra vanor - jag går ut och tar ett glas vatten.
- Hålseneinflammation, biverkan av en viss sorts antibiotika. Har nästan hindrat mig att gå under 8 veckor. Mycket bättre nu även om jag naturligtvis är mycket stram i akillesenorna, det känns som om de blivit 2-3 cm kortare. Bra och kan säkert, med försiktig gymnastikövningar, bli återställda.
- Cancerstickningar i fötterna lär jag få leva med, korttidsverkande värktabletter vid behov. Acceptabelt.
- CRP (snabbsänka) har gått ned sedan senaste mätning vilket visar att jag har mindre infektion i kroppen. Bra men kan bli ännu bättre.
- Benskörhet, som jag kontinuerligt får behandling emot verkar bra. Genomförde ett oförberett fälttest i egen regi igår. Vi har två hundar, en gammal dam på snart elva år och en unghund på ett drygt år. För att spara den gamla när den lilla får terrierrycket har vi satt upp ett par grindar. I går när jag släckte ned för att gå till sängs och i kolmörkret gick jag rakt in i grinden och föll handlöst. Allt höll inget brutet - bra.



Jag tror att jag är på väg in i en bra period, vi har börjat löst
planera en tur till Stockholm för att hälsa på barn och barnbarn...
Missmod ut hoppfullhet in!

20 OKTOBER 2015

Inte heller fjärde gången gillt

Nog har det varit ett par fina veckor de senaste. Jag har känt mig i fin form - min form. Ett besök hos bröderna vi lämnade i Stockholm och deras familjer var höjdpunkten. Vi bilade eftersom vi ville frakta upp en gungstol till Erik & Emma. Den inköptes någon gång på 50-talet av min storasyster, på IKEA i Älmhult måste det ha varit. Hon tröttnade omsider på den och den hamnade i vårt sommarboende. När vi sålde det hamnade den i garaget på gästis. Så säger vi att IKEA inte gör kvalitet 60 år i skick som ny.

Det var så trevligt att träffa barn och barnbarn som nu bor några hus från varandra, så mycket lättare att umgås med hela skocken. Barnbarnen växer mellan gångerna. Visserligen var de här i somras men vi har inte varit i Vallentuna sedan februari. Det är en besvärlig planeringssituation med två familjer där, en här med två hundar och en sjukling som är pigg ibland. Vistelsen där torsdag-måndag var problemfri och mest uppiggande, ett ynka kräkanfall på söndagsnatten men med en enda utleverans kunde jag ta den med en klackspark. De kära hade gjort sig omaket att låta oss sova i deras bekväma sängar, mycket uppskattat.

På tisdagen hade jag en tid på hematologen. Jag ringde och talade om att jag hade fått ett märkligt bortfall av känsel i halva hakan och motsvarande i underkäken. Min kontaktsköterska insåg/ansåg att jag inte kunde få det som egentligen är huvudnumret

med månadsbesöket, profylaktisk behandling mot benskörhet med Pamidronat, som ges som transfusion, förrän det var fastställt vad hak- och käkeländet berodde på. Vi bestämde att jag skulle komma in i alla fall, även om alla prover kan tas på vårdcentralen, jag går där en gång i veckan. Tigt kontroll och provtagningen går som en dans sedan jag bytte vårdcentral. På den gamla hade någon lyckats utveckla provtagning till en verklig procedur, som jag hade svårt att acceptera. Ska jag vara litet sträng, skulle jag kalla det maktmissbruk.

Nu visade det sig att det var väldigt bra att jag tog omaket att åka till Lund. Det visade sig att HB-värdet var väldigt lågt, blodbrist helt enkelt. Det var nära till blodcentralen och en stor och en liten påse rekvirerades. En jänkla massa blod och en förklaring till att jag plötsligt blivit trött igen. Jag frågade vad denna blodbrist berodde på. Jag fick inget bra svar på detta. Jag skulle få bättre förklaringar längre fram. Det som nästan ställdes in blev ett heldagsbesök.

Doktor Evangelia kom för att undersöka min haka. Det verkade bra. Evangelium betyder väl glatt budskap. Hon genomförde undersökningar som jag uppfattade som neurologiska, peta på nästippen, följa hennes finger med blicken och dylikt. Det glada budskapet förbyttes till dess motsats. Evangelia hade efter samråd med neurolog kommit fram till att en lindrig stroke inte kunde uteslutas. Lite stroke är ju inget man går och önskar sig. Jag tycker om att de talar om att de samråder, den allvetande vintagedoktorn, från min generation, verkar vara under avveckling med naturlig avgång, även om jag stött på en och annan. Vad jag däremot inte tyckte om var att genomgå en magnetrontgen, även om jag naturligtvis förstår att den är en bra sak och fenomenalt att få genomgå den redan följande dag. Jag har bara magnetrontgats en gång tidigare. Utan att gå in på detaljer var det avskyvärt!



Nyduschad med dagsfärska fillingar, en god bok och egen matsäck blev jag upphämtad vid halv åtta tiden utan att vare sig hundar eller hustrun vaknat. En bekväm säng hade ställts till mitt förfogande på hematologen. Med en Ramlösa och den goda boken, min favorit i den lättlästa genren "Död i främmande land, Donna Leon." Hon skriver i Venedigmiljö trots att hon är amerikanska. Hon storsäljer kommissarie Brunetti världen över, utom Italien. Hon har förbjudit utgivning i Italien för att undvika att bli en kändis. Det du Läckberg!

Jag hann inte boa in mig i sängen förrän jag beordras att ikläda mig patientkläder och av med all metall. Förlovningsringen från 1972 krävde litet våld men det gick vägen. I rullstol fraktades jag via katakomberna till den fruktade magnetröntgenmaskinen. Nu hade jag viss erfarenhet och erbjöds öronproppar, som jag tacksamt tog emot. Som bakgrundsljud tog jag radio. Min enda fråga var hur lång tid tar det. - Ca en kvart. Lätt som en plätt. Förra gången var upplevelsen att stoppas in i ett rör med minimalt fribord, ljudnivå som ett startande reoplan och inte en aning om hur länge tortyren skulle fortgå. Som vanligt, information är allt. Denna gång gick det lätt och smidigt och i en spegel kunde jag se personalen i cockpit. Det gick så fort att jag nästan bad om en omgång till. Rullstol tillbaka till sängen.

Nu började en ny sorts plåga. Oron för resultatet, jag tiggde till mig en Sobril och drog till Venedig. Efter en stund hämtade jag en kopp kaffe och packade upp mina medhavda smörgåsar. Lunch! Efter en stund kom min sjuksköterska oroad över att jag missat lunchen. - Ingalunda, meddelade elitpatienten, man har varit med förr.



Efter lunch läste jag en stund innan jag knoppade in i en välförtjänt lur. Här i Skåne säger en del av oss slå mage. Vid mitt uppvaknande vid 14-tiden stod Evangelia på på plats redo att framföra budskapet efter analys av röntgen. De hade varit på besök tidigare men inte velat väcka mig ur sömnen. Nu var jag idel öra. Jag fick det glada budskapet att någon stroke, inte ens en pyttestroke, var det tal om. Tackar, tackar!

Vidare i analyser, som efter den neurologiska undersökningen kunde saktas ned en aning. Evangelia skrev en remiss till käkkirurgen. Kanske rörde det sig om uppluckring av käkben. På torsdag kallelse till röntgen, en vanlig bonnaröntgen denna

gång och dagen därpå en fakirtid hos själva käkkirurgen. Jag ska undersöka om jag möjligtvis kan få en något människovänligare tid.

Jag ringde min kontaktsköterska och hade några ärenden om medicinering och framförallt provsvar. De var inte så bra som jag trott. Det värsta var CRP, som i folkmun heter snabbsänka. Den ska ligga på runt fem på en frisk, senast hade jag elva och nu hade den hoppat upp till 42. CRP indikerar bl. a. infektion. Men vi vet inte var den sitter. Det börjar krångla. Jag har dock varit närmast symtomfri nästan två månader. Jag får inget värde på M-komponenten som talar om hur mycket myelom jag har. Senast sju i en nedåtgående trend. Ganska bra alltså.

På eftermiddagen ringer min patientansvarige läkare Vlademir. Han går rakt på sak och talar om att M-komponenten gått upp till femton. I klartext har behandlingen med cytostatikan Imnovid ingen effekt på mitt myelom. Vlademir berättade att de har en intern "blodkonferens" med läkare, som kan mycket mer om detta än han. Han ringer mig på fredag. Förhoppningsvis med ett förslag på mitt femte behandlingsupplägg.



Jag kan inte säga att jag känner mig särskilt glad inför läget. Nytt cellgift, nytt bottenläge på immunförsvaret nya skyttelresor till akuten i Ystad. Så ser de ut mina förväntningar på kort sikt och de är de enda jag kan ha just nu. Tillbaka på ruta ett, men själv tycker jag att jag ser ganska frisk ut.

När älgjakten kom till Skåne

I mitt tidigare liv lärde jag mig att Norrland var stängt en vecka på grund av älgjakt, ja jag skojar inte. Kanske har det börjat sprida sig och nu nått den bildade medelklassen i Skåne. Jag kände mig lugn eftersom min medicinskt ansvarige läkare lovat mig att ringa på fredag efter mötet i "blodklubben", hematologens ledande vampyrer. Min doktor meddelade att det fanns de i klubben som var mycket kunnigare än han, igen ett tecken på den glädjande avglorifieringen av doktorerna. Nu var det bara en liten hake. Ingen doktor ringde på fredagen och det är något jag avskyr, brutna överenskommelser.

Jag hade utsatt mig för omaket att ta mig till Lund både onsdag och torsdag, torsdagen redan i gryningen. Vill ha gjort vad som ankom på mig att ha min strulande halvhaka magnetröntgad, skiktröntgad och undersökt av en livslevande käckirurg. Vi kom fram till att jag varken haft en liten stroke, käckfraktur, inflammation i tänderna eller mera cancer. Jag gick och väntade på att bli uppringd, min fru skulle åka till en väninna i Danmark. Hon ställde in på grund av ovissheten. Nu kom danskan hit i stället och det var nog så trevligt. Jag började spekulera i om möjligen alla behandlingsvarianter var uttömda. Dessutom hade jag börjat få svåra diarréer, en plåga jag haft under långa perioder. Kanske hade

”blodklubben” bestämt sig för en riktig kickoff; ut i skogen och se hjärteblodet rinna ur stressade älgar.

Jag gick och funderade på olika eländesscenarier. Det värsta med att bli lovad kontakt en fredag är att lördag och söndag också ryker. Jag vill komma igång med behandling så fort som möjligt eller åtminstone ha en information om att det finns en plan. På måndagen ringde jag så fort telefontiden började, nio före i kömen så långt har tekniken i patientadministrativ service kommit att man kan välja att bli uppringd. Den jag numera sannolikt har mest kontakt med nuförtiden är sekreteraren, hon är glad och frejdig och nöjd med att jag inte gnäller på henne när läkare och sköterskor inte ringer när de ska. Jag har frågat om hon möjligtvis i påminnelsen kunde lägga till drummel eller något annat mildare okvädningsord. Jag förstår att läkarna är stressade och jag skulle önska att de kunde förstå att jag och min familj blir stressade när de inte sköter sitt jobb och informerar sina patienter enligt överenskommelse.

När sekreteraren inte fick tag på någon som ville tala med mig enades vi om att det fick den på platsen tjänstgörande läkare ta. Det gick alldeles galant även om han inte varit med på blodklubbens möte och kanske därför inte på ”kickoffen”. Han läste upp vad som stod i journalen. Så nu kan jag också det själv. I USA har företaget ADOOQ fått cytostatika vid namn Carfilzomib godkänt. Det har förvånat mig att USA har lägre krav för godkännande än EU. Kanske beror det på att graden av privatisering är högre och att skadestånden mångfalt högre än i Europa. Blodklubben kom fram till att Carfilzomib skulle vara ett lämpligt cellgift tillsammans med, antar jag, kortison. När jag läste igenom behandlingsrekommendationen var jag länge rädd för att det var en förberedelse för högdosbehandling och transplantation från extern givare. Nu var det inte så vilket jag stryker kepsen av skulden och tackar för. Carafilzomid är en vidareutveckling av Velcade som jag provat på med hyfsat resultat.

Visserligen kommer immunförsvaret att köras ned så det är lika bra att de bäddar sängen på Akutvårdsavdelningen (AVA). Just i det fallet är det ingen nackdel att kunna åberopa diarre', det ger isolering med högre servicegrad. Garanterat isoleringscell med egen TV. Med information blir livet lättare!

AVSLUTNING

Den 26:e oktober 2015 skrev Staffan sitt sista blogginlägg. Han hann påbörja sin sista behandling med Carafilzomid den 11 nov. Två dagar senare fick han hög feber. Jag kontaktade Hematologen som hade en plats för honom, de tyckte dock att vi skulle ta oss till Ystad, eftersom han var febrig. Ambulansen kom och tog honom till Ystad, där konstaterade de en infektion, troligen i lungorna. Han blev inlagd på en medicinavdelning, som var stängd för besökare på grund av magsjuka! Jag undrar hur man tänkte, när man placerar en så svårt sjuk människa där. Han var uppe och gående, så vi fick träffas i korridoren, korta stunder. Han var svag och redan då lite förvirrad.

Efter några dagar var det fritt för besökare igen. Under den tid som han låg där blev han bara sämre och sämre. De fick inte riktigt koll på vilken infektion det var. Magen krånglade och blodvärdet sjönk. Han röntgades och de tog gastroskopi. Det var tydligt att de famlade. Hela tiden försökte jag få honom överförd till Hematologen, men nu fanns det inga platser och dessutom var han för svag. I femton dagar vistades han där. Det är svårt att säga, att han fick en god vård. Till slut var han helt förvirrad, hade tvångsföreställningar och såg syner. Ingen fattade någonting! Allra minst vi som stod honom närmast. Han skulle ju pigga på sig och åka med hem, som han gjort så många gånger förr.

Vi diskuterade med en doktor, som verkade vara den som hade det hela klart för sig, om vi skulle överföra honom till Palliativa

avdelningen. Mitt argument var att han skulle få bättre omvårdnad nattetid där. Han klagade på nattpersonalen, att de var elaka och han hade vid flera tillfällen ramlat och fått stora blåmärken på nätterna. Staffan kom till Palliativa avdelningen klockan sex på fredagskvällen och han somnade in klockan halv nio fredagen den 28:e november. Jonas och jag satt vid hans sida. Under drygt fyra års tid hade han kämpat mot sjukdomen, med ett gott humör och en vilja att dela med sig av sina erfarenheter till andra. Slutet kom ändå oväntat och plötsligt. Det sista dygnet behandlades han med en enorm värdighet och kärlek, veckorna dessförinnan var bedrövliga.

Staffan var i det närmaste besatt av att skriva sin blogg. Det var hans sätt att bearbeta den sorg det innebär att få en diagnos som denna, behandlingsbar men dödlig. Han gjorde det bra och många människor följde honom. Både sådana som själva var sjuka, hade sjuka närstående eller de som bara var intresserade. Han mådde bra av att göra det, det upptog mycket av hans tid. Han filade på formuleringar och fotade lämpliga objekt. Hans ambition var att skriva en bok utifrån bloggen. Vid ett tillfälle lovade jag honom att jag skulle göra det om han inte hann. Detta är resultatet. Hela boken bygger på Staffans blogg "Med cancer i blodet". Med hjälp av vänner, släktingar och inte minst Blodcancerförbundet har jag lyckats uppfylla hans sista önskan.

Annelie Källerudd

(ofta kallad kära hustrun, min fru eller KH)

BLODCANCERFÖRBUNDET

Ett liv med blodcancer behöver inte vara ett sämre liv, men det är ett annat liv än det du hade innan. Och i den här nya vardagen kan det vara skönt att veta att du inte är ensam. Att vi är fler i samma situation som vill hjälpa varandra i både goda och svåra stunder. Det är också därför Blodcancerförbundet finns.

Vi vet att ensam inte är stark men tillsammans kan vi påverka. Vi kan bidra till forskning om blodcancersjukdomar, vi kan sprida kunskap om blodcancer och vi kan framförallt stötta varandra. Hos oss får medlemmar möjlighet att mötas för att utbyta erfarenheter, ge varandra värdefullt stöd och råd samt lära sig mer om hur man bättre handskas med sin diagnos.

Vi arrangerar medlemsdagar med informativa föreläsningar, förmedlar kunskap via webb och filmer, ger ut diagnosspecifika informationsbroschyrer, har en egen medlemstidning och erbjuder stöd i form av stödpersoner med egen erfarenhet av sjukdom.

Blodcancerförbundet ansvarar även för den ideella insamlingsstiftelsen Blodcancerfonden som varje år delar ut pengar till forskning, omvårdnadsprojekt och utbildning av sjukvårdspersonal. Vi är slutligen också intressepolitiskt aktiva och arbetar dedikerat för att lyfta din röst som blodcancerberörd gentemot vården, politiker, myndigheter och andra aktörer inom hälso- och sjukvården.

Vi finns här för dig som har blodcancer – och dina närstående



BLODCANCERFÖRBUNDET

Hamngatan 15 B , 172 66 Sundbyberg
08-546 40 540

info@blodcancerforbundet.se
www.blodcancerforbundet.se

STÖD OSS GÄRNA!

