

FEC-handboken

Råd & tips till dig som står inför cellgiftsbehandling

Jag heter Anna Lidgard. Sensommaren 2012 fick jag reda på att jag hade bröstcancer och i oktober opererades jag framgångsrikt på Danderyds sjukhus. Tumören var liten och canceren hade inte spritt sig till lymfan, men eftersom det var en snabbväxande typ måste jag ändå genomgå cellgiftsbehandling i förebyggande/botande syfte. Under vintern 2012-13 genomgick jag därför 6 FEC-behandlingar med tre veckors intervall. (Man får samma individanpassade behandling varje gång om det är någon som undrar.)

Cellgiftsbehandling är verkligen ingen lekstuga, det är lika bra att få det sagt med en gång. Det är inget man önskar ens sina värsta ovänner. Biverkningarna är obehagliga och påverkar både kropp och själ på ett genomgripande och ofta oberäkneligt sätt. Hela livet kretsar runt behandlingarna. Allt man gör bestäms med utgångspunkt i behandlingsschemat och när det är bäst att göra olika saker.

Samtidigt var det faktiskt ändå inte så farligt som jag föreställde mig att det skulle bli! Jag föreställde mig att jag skulle drabbas av alla biverkningarna på en gång och ligga utslagen under hela behandlingstiden. Det var kanske inte så konstigt om jag var livrädd! Nu när jag avslutat behandlingen vet jag att det inte blev så illa. Det är till och med så att behandlingen fört goda saker med sig!

I den här lilla skriften har jag samlat information, råd och tips som jag hoppas kan vara till hjälp för dig som står inför en FEC-behandling. Tänk på att det är mina personliga erfarenheter. Du kanske har andra och bättre idéer! Huvudsaken är att du kämpar aktivt för att hjälpa kroppen genom behandlingstiden!

Det är inte hur du har det, utan hur du tar det!

Ordet cancer är så starkt negativt laddat! Det är inte så konstigt om ett cancerbesked leder till en allvarlig livskris! Många av oss lever i tron att vi är odödliga och en cancerdiagnos ställer allt på ända! Den tvingar oss att se mer realistiskt på livet och döden, vilket kan vara nog så smärtsamt och skrämmande! Men faktum är att precis som vid alla andra kriser finns det utrymme för personlig utveckling och mognad. Det skadar inte att stanna upp lite och fundera på vad man håller på med och varför, vad som betyder något och vart man är på väg. Det har fått mig att inse en massa saker, bland annat att jag inte ska skjuta upp eller avstå från sådant jag verkligen vill göra av hänsyn till andra eller av rädsla för vad andra ska tycka. Det är mig det handlar om och det går inte hur många tåg som helst!

Hur man upplever behandlingarna och biverkningarna av dem beror också till stor del på psyket! Alla föräldrar vet att barn som ramlar och slår sig tål mycket mer smärta när de är glada och pigga än när de är ledsna och trötta! Det är naturligtvis inte självklart lätt att vara glad och pigg när man genomgår tung cellgiftsbehandling och visst kan det vara jobbigt, men faktum är att det ändå finns mycket man själv kan göra för att behandlingstiden ska bli så acceptabel eller till och med positiv som möjligt.

1. Råd & tips!

Här får du några råd för vad du kan göra före och under behandlingstiden för att livet ska bli så drägligt som möjligt! De baseras som sagt på mina personliga erfarenheter. Alla gör sin egen resa!

Först några ord om hur man väljer att disponera behandlingsperioden. När det gäller arbete och sjukskrivning beror det ju helt på person, situation och sjukdomsbild vad som behöver göras. Bland dem som har ett jobb orkar vissa arbeta nästan som vanligt, medan andra måste sjukskriva sig. Driver man som jag ett mindre företag är det svårt att bara lägga ner verksamheten i fyra månader, så jag valde att inte sjukskriva mig. Det fungerade väl eftersom jag kunde styra min arbetstid och hålla fritt den första tiden efter varje behandling. Arbetet gav möjlighet att tänka på annat och för en stund glömma att man var sjuk. Fast rik blev jag ju inte den där tiden...

Informera dig och ifrågasätt!

Läs på och fråga så mycket du kan om både sjukdomen och de olika behandlingar som finns! Vissa tycker det är lugnare att inte veta, men då hamnar man lätt i en passiv patient- och offerroll. Använd Internet med urskillning. Det är en bra informationskälla, men en del webbsidor kan vara rätt skrämmande! Det bästa är att prata med andra som haft bröstcancer. Det är en vanlig sjukdom idag, så du kommer förmodligen att upptäcka att det är fler än du tror i din omgivning som haft den. Jag blev ordentligt överraskad mer än en gång! Ju mer du vet, desto fler relevanta och smarta frågor kan du ställa till läkare och sköterskor och desto mer kontroll får du över din egen sjukdom och behandling. Skriv gärna ner dina frågor inför läkarbesöken. Det är lätt att glömma viktiga punkter när man väl sitter där.

Du får en mängd läkemedel som ska dämpa effekterna av cellgifterna. Självklart ska du använda dem om de hjälper dig, men tänk på att vissa kan ge biverkningar som är värre än dem de ska dämpa. Var uppmärksam! Betapred (kortison) orsakar exempelvis förstoppning och viktuppgång och gjorde mig speedad, så jag undvek det. Efter att ha tagit ett stolpiller med Primperan natten efter första behandlingen vaknade jag av att jag inte fick luft, så sedan tog jag Ondansetron istället vilket gick utmärkt. Primperan orsakar dessutom trötthet, vilket kan vara jobbigt under dagtid. Jag klarade mig minst lika bra utan dessa ordinerade läkemedel.

Får du problem ska du inte tveka att kontakta sjukvårdspersonalen! De är kunniga och kloka och hjälpsamma! Jag har bara goda erfarenheter av mina kontakter med onkologen på Danderyds sjukhus. (Även bröstoperationen var för övrigt en mycket välorganiserad och positiv upplevelse.)

Samtidigt ska du komma ihåg att sjukvårdspersonalen visserligen är experter på din sjukdom, men att du är expert på din kropp! Tänk själv! Det är faktiskt du som bestämmer! Glöm aldrig det!

Underskatta inte den läkande kraften i kunskap och en känsla av kontroll över situationen!

Var öppen med din sjukdom!

Jag bestämde mig tidigt för att vara helt öppen och ärlig med min sjukdom. Efter en del tvekan gick jag till och med ut och informerade mina vänner på Facebook! Jag tvekade för att jag var rädd att folk skulle tycka att jag var en förlorare eller att det var obehagligt och hålla sig undan, men så blev det inte alls! Istället fick jag massor av support och insåg att det fanns en massa människor som faktiskt brydde sig om mig. Många fler än jag trott! Vi svenskar är så ovana vid att bli bekräftade på det viset och det är synd, för det var ljuvligt! Det är den bästa medicin man kan få!

Den support du får från familjen och vännerna är superviktig för ditt tillfrisknande! Jag kunde vara glad en hel dag när någon vän ringde och frågade hur jag mårde! Man är så skör och ömhudad känslomässigt när man genomgår cancerbehandling att varje vänligt ord går rakt in och lägger sig som balsam runt själen!

Underskatta inte den läkande kraften i support!

Be om hjälp!

Utnyttja din familj och dina vänner! De flesta gillar att hjälpa till inom rimliga gränser! Själv tillhör jag "kan själv"-typen och har alltid haft svårt att be om hjälp. I och med cellgiftsbehandlingen blev jag tvungen att tänka om! Exempelvis bad jag (efter viss påtryckning från min dotter) min särbo och mina barn att bo över hos mig första natten efter varje behandling eftersom jag inte ville vara ensam om något skulle hända. De turades om att stötta mig och det mårde nog både mina närmaste och jag bra av! Det är ju förfärligt att det ska till något så allvarligt som cancer för att man ska lära sig ta emot hjälp, men så var det faktiskt för mig!

Du kan alltid kontakta sjukvårdspersonalen och be dem om råd eller hjälp! De gör sitt bästa för att du ska må så bra som möjligt! Jag blev till exempel tvungen att ta ut min venport i armen redan efter första behandlingen eftersom Picline-sköterskan klantat sig rejält vid insättningen och skadat min arm. Min kontaktsjuksköterska la sedan en hel del arbete på att ordna att jag fick komma till ett annat sjukhus för att sätta in en ny Picline och alltså slapp gå tillbaka till samma sköterska. Mycket omtänksamt!

Underskatta inte den läkande kraften i att få stöd när man behöver det och att känna sig trygg och ompysslad!

Se alltså till att du får uppbackning! Det finns alltid någon att ta tag i. Har du ingen familj eller nära vän kanske du kan hitta någon lämplig stödförening eller så. Tyck inte att du är till besvär! Kom ihåg att det ger glädje att hjälpa andra!

Glöm inte heller att visa uppskattning och tacka när du får support! Var noga med att förklara att omtanken betyder mycket för dig! För det gör den!

Underskatta inte den läkande kraften i vänlighet och omtanke!

Var egoistisk!

Har man som jag stor familj är man van att sätta sig själv i sista rummet. Gör inte det! Var egoistisk och gör bara sådant du har lust med! Skäm bort dig själv! Undvik människor och situationer som tar din energi! Du behöver rikta all kraft du kan uppbringa mot att bli frisk! Slösa inte bort den på egotrippade skitstövlar och folk som utstrålar negativ energi. Sök dig istället till människor och sammanhang som lyfter dig! Det här var en viktig insikt för mig!

Underskatta inte den läkande kraften i positiva energier!

Prata med någon!

Det är en skrämmande upplevelse att få en cancerdiagnos oavsett prognos! Jag levde rätt länge i någon slags chocktillstånd och ville inte acceptera att detta hade hänt mig. Cellgiftsbehandling känns inte mindre skrämmande, så det är helt naturligt att bli orolig och rädd. Det kan också vara svårt att

orka med själva behandlingen psykiskt. Dåliga dagar kan livet kännas hopplöst. Likaså kan dagarna före nästa behandling vara jobbiga. Just när man börjar må riktigt bra igen tvingas man tillbaka till ruta ett. Jag hade en tung period mellan andra och tredje behandlingen när jag var omväxlande rasande och förtvivlad. Det var svårt att se ljuset i tunneln när så många behandlingar återstod. Det var tur att jag hade en lojal familj som stod ut med mig!

Det är viktigt att prata om sjukdomen och sin situation, särskilt när man mår dåligt psykiskt! Prata gärna med familj och vänner. Samtalen hjälper dig att bearbeta dina känslor och upplevelser! Dessutom håller du dina närmaste uppdaterade, så att de vet hur du mår. För dem kan det nästan vara värre att inte få veta. Man inbillar sig så lätt en massa saker och tror gärna det värsta. Ibland kan det också vara klokt att prata med någon utomstående, exempelvis en psykoterapeut eller kurator. Danderyds sjukhus erbjuder samtal med kurator, vilket är jättebra! Självtalade jag att gå till en privat terapeut både före och under behandlingstiden och det hjälpte mig mycket!

Lev sunt!

Var noga med vad du äter och dricker! Under behandlingstiden behöver din kropp all hjälp den kan få av nyttiga födoämnen, så håll dig borta från skräpmat! I synnerhet den första veckan efter behandling kan slemhinnorna i munnen och hela matsmältningsapparaten vara så skadade att ingenting smakar gott. Jag mådde direkt dåligt av detta, men aldrig illa i betydelsen vilja kräkas. Det kan kännas frestande att äta starkt kryddad och fet mat för att få bort den äckliga giftsmaken i munnen och beläggningen på tungan man ofta får i början, men det kan straffa sig eftersom slemhinnan i magen har svårt att klara magsyran efteråt. Man kan också få en mera allmän magsårsliknande känsla när slemhinnan i matstrupe och mage protesterar. Detta är rejält påfrestande och gör att man vill småäta hela tiden. Små måltider med täta mellanrum kan faktiskt vara en god idé. Lagg tid och kraft på maten. Prova dig fram med olika maträtter. Salt är ofta bättre än sött och grönsaker känns godare än vanligt! Fukt är också bra, men syran i exempelvis vissa juicer gav mig magbesvär. Min favorit blev blåbär/svartvinbärsjuice som var mild och fin för magen. Jag använde Omeprazol första veckan efter varje behandling för att dämpa obehagskänslorna från magen och det hjälpte en hel del.

Jag fick rådet från sjukvårdspersonalen att vara försiktig med kosttillskott och det kan vara en god idé att ha koll på vad man sätter i sig även när det gäller sådant. Samtidigt tycker jag att det är viktigt att hjälpa kroppen genom behandlingen så gott man kan. Det kan vara svårt att få i sig allt kroppen behöver via kosten. Särskilt hud, hår, slemhinnor och immunförsvar far illa av FEC-behandlingen, så man kan behöva sätta in stödåtgärder. Slemhinnorna i hela min kropp mådde sämre för varje behandling och jag fick besvär som exempelvis rinnande ögon, blåsor och sår i munnen, sura uppstötningar och magsårskänsla, analsprickor och hemorrojder. Verkliga glädjeförstörare! Så jag gick till hälsokosten och fick rådet att äta havtornsolja (typ Membrasin) med omega 7 som bland annat är bra för slemhinnorna och det kändes faktiskt som om det smörjde systemet. Dessutom satte det fart på magen på ett bra sätt. Jag åt vitaminer, särskilt D-vitamin, och probiotika (levande bakteriekultur, typ Probi) för att stärka immunförsvaret. Jag provade också att dricka aloe i flytande form. Jag fick mina behandlingar i värsta förkylningstiderna, så det kändes angeläget att hjälpa kroppen att stå emot alla smittor. Jag klarade mig också bra trots att jag vistades en hel del ute bland folk.

Var noga med sömnen! Den kraftiga dos med kortison man får före varje behandling kan göra det svårt att sova de första dagarna. Svettningar, oro och magbesvär kan också störa sömnen. Efter de första behandlingarna låg jag mycket vaken, men sedan frågade jag och fick okej på att ta en insomningstablett, typ Imovane. Det fungerade utmärkt!

Underskatta inte den läkande kraften i goda vanor!

Sköt om din kropp!

Ta hand om din kropp! Om man har en venport går det inte att bada eller basta, men det finns annat man kan göra för att må bra. Huden blir torr av behandlingen, så smörj in dig ordentligt och ofta! Man känner sig lätt ful och sliten ändå, så det finns ingen anledning att förstärka intrycket med torr hud. Unna dig lite lyx! Det bidrar till välbefinnandet! Jag har aldrig i mitt liv använt så mycket krämer som under den här perioden! Jag smorde exempelvis in kroppen med Fenuril varje dag och det fungerade utmärkt. Hudvårdsprodukter med aloe vera (som har en läkande effekt på huden) är också bra, men välj produkter av hög kvalitet.

Använd skonsamma duschtvålar, gärna med olja. Särskilt underlivet behöver milda produkter. Det kan vara en god idé att fylla på sitt hemapotek innan behandlingen börjar... Jag fick användning för exempelvis hydrocortisonsalva mot inflammationer, Pevaryl mot svamp, Silonsalva för att skydda huden, Xyloproct mot hemorrojder och Alcosanal mot analsprickor.

Var rädd om tänderna! Tandköttet blir lätt skadat eftersom det är så skört. Muntorrheten ökar risken för karies. Skölj med fluor varje dag, använd en mjuk tandborste och var försiktig, men noga, med tandtråden. Läpparna kan behöva skydd. Jag använde dessutom olika salivstimulerande medel. Det finns både gel, tabletter och spray. Jag gillade tabletterna. Se till att komma iväg till tandhygienisten för en rengöring och kontroll INNAN behandlingen börjar. Sedan vill de inte ta i dig med tång.

Underskatta inte den läkande kraften i en välskött och tacksam kropp!

Ha kul och njut av livet så mycket du kan!

Inför FEC-behandlingen bestämde jag mig för att VARJE DAG försöka göra något för min egen skull, något som stimulerade mig och gjorde mig glad! Det behövde inte vara något märkvärdigt. Ett trevligt telefonsamtal eller en promenad i solen kunde räcka! Det visade sig vara ett jättebra recept. Plötsligt började jag tänka i positiva banor: Vad ska jag hitta på i morgon? Nästa vecka? Jag kontaktade gamla kompisar jag velat ringa i evigheter, gick på bio och teater, åt trevliga middagar, gick många stärkande promenader och tog tillvara på alla små och stora tillfällen till njutning. Första veckan efter behandling bokade jag inte in så mycket i förväg utan gick på dagsformen, men de följande två veckorna bokade jag in desto mer! Jag har sällan haft ett så aktivt och stimulerande socialt liv! Vem kunde ha trott det?

Underskatta inte den läkande kraften i glädje och njutning!

Skapa gärna positiva ritualer för milstolpar under behandlingstiden. Jag bytte exempelvis alltid lakan när giftet gått ur kroppen för att städa bort den vidriga lukten och smaken!

Sök närhet!

Under cellgiftsbehandlingen är det extra viktigt med närhet och beröring. Har man turen att ha en partner kanske närheten kommer naturligt, men även för den som inte har det finns det massor av

möjligheter. Vänner kan bidra med värmande kramar och vad går upp mot en golestund med barnbarnet! Ett husdjur kan också ge mycket värme.

Sexlivet kan bli lidande på grund av allmän oro, illamående eller torra slemhinnor i underlivet. Jag upplevde faktiskt inte att lusten försvann mer än högst tillfälligt, men det gällde att använda ordentligt med smörjmedel! Apotekets tvättolja fungerade utmärkt för ändamålet! Man kan också pröva vaginalgel mot torrhet i slidan (typ Replens). Dessutom verkade som om havtornsoljan (typ Membrasin) jag åt som kosttillskott gjorde slemhinnan i underlivet mjukare. Det oxytocin som frigörs under sexakten ökar definitivt det allmänna välbefinnandet! Pröva gärna!

Underskatta inte den läkande kraften i sex och närhet!

Motionera!

Den typ av trötthet man känner efter en cellgiftsbehandling går tyvärr inte att vila bort! Jag upptäckte snabbt att om jag övervann min motvilja mot att aktivera mig de dagar jag mådde dåligt och gick ut på en promenad så mådde jag genast mycket bättre efteråt. Den friska luften och rörelsen satte fart på endorfinerna och även på magen! Det är annars lätt att bli förstoppad på grund av allt kortison! Det slutade med att jag tog en promenad i stort sett varje dag den första veckan efter behandling. Efter ungefär en vecka började jag träna på gymmet igen. Lite försiktigt i början och mer ansträngande efterhand! Dagarna före nästa behandling var jag nästan uppe på normalnivå!

Underskatta inte den läkande kraften i motion och rörelse!

Jag tror att alla mår bättre av att röra på sig. En stark kropp klarar behandlingen bättre! Dessutom kan motionen motverka att du går upp i vikt, vilket annars är vanligt. Pröva dig fram! Lyssna på kroppen, men var inte rädd för att utmana dig själv! Lyssna däremot inte på dem som säger att du inte kommer att orka! Du klarar mer än du tror och ingenting blir bättre av att man ligger på sofflocket och tänker på hur hemskt man mår!

Underskatta inte den läkande kraften i en stark kropp!

Sätt upp ett mål för när behandlingen är över!

Det är lätt att tappa initiativkraften och fastna i sjukdom och behandling. Försök sätta upp ett mål för när behandlingen är över. Det kan till exempel handla om en semesterresa eller en kurs eller något annat roligt. Planeringen gör att man flyttar fokus från sjukdom och elände till glädje och liv!

Underskatta inte den läkande kraften i att se framåt!

Själv hann jag anmäla mig till halvmaran Göteborgsvarvet i maj 2013 innan jag fick min diagnos. Efter moget övervägande bestämde jag mig för att trots allt försöka genomföra loppet! Som tack för den fina vård jag fått passade jag då på att starta en insamling till förmån för Cancerfonden! Det hela har blivit mycket lyckat! Insamlingen går över förväntan, jag ska bli intervjuad för en tidning, mitt gym ställer upp med en personlig tränare och ett antal medpatienter har hört av sig för att tacka för det hopp jag förmedlat. I skrivande stund har jag ännu inte genomfört loppet, men hur det än går har hela projektet fått mig att fokusera på något positivt och roligt efter behandlingens slut! Det har också fått mig att träna systematiskt och kämpa emot biverkningarna.

Underskatta inte den läkande kraften i framtidshoppet!

2. Biverkningar & ”motgift”

FEC-behandlingen slår ut mängder med nya friska celler under den tid giftet finns kvar i kroppen, vilket är 1-3 dagar. Det ger en hel rad biverkningar. Dessa biverkningar drabbar olika individer olika och skiftar också från gång till gång för samma individ. Vissa tycker att första behandlingen är värst! Det kan delvis bero på att man är mest rädd första gången! Efterhand börjar kroppen försvara sig mot giftet, vilket kan göra att biverkningarna minskar. Generellt hinner kroppen inte riktigt återhämta sig mellan kurerna, så det blir ofta lite värre för varje gång. Men när man läser den information man får från sjukhuset kan man lätt få för sig att man ska drabbas av alla biverkningar varje gång och hela tiden. Så är det inte! När biverkningarna kommer beror på hur länge de olika drabbade celltyperna lever. Cellerna i slemhinnan byts exempelvis ut ofta, vilket gör att slemhinnorna drabbas nästan direkt, men också återhämtar sig relativt snabbt. De vita blodkropparna i immunförsvaret lever lite längre, så det är först andra veckan som celldödens effekter slår till med full kraft bland dem.

I samband med varje behandling får man en rejäl dos med kortison (Betapred) och medel mot illamående (Ondansetron). Jag reagerade starkt på kortisonet och var både ”hög” och ”speedad” i flera dagar efteråt. De här läkemedlen gör i alla fall att man känner sig förvånansvärt pigg och energisk första och särskilt andra dagen efter behandling när det mesta av giftet gått ur kroppen. Jag gick till exempel på en återträff med mina gamla notariepolare just andra dagen efter behandling. Jag var orolig att inte orka, men det var naturligtvis jätteroligt att träffa dessa gamla vänner, så fem timmar senare kom jag på att jag nog borde vara trött och gå hem. Det var säkert delvis kortisonets förtjänst – naturligtvis i kombination med min glädje – att det gick så bra! Tredje till femte dagen efter varje kur när slemhinnorna slogs ut var värst för mig, sedan blev det gradvis bättre. För varje behandling tog det dock ytterligare någon eller några dagar att komma igen. Det låga immunförsvaret känner man ju inte av, så andra veckan mådde jag i princip fint. Den tredje veckan började kroppen återhämta sig på allvar och energinivåerna steg markant. Jag såg till att planera in viktiga jobbmöten och sådant den veckan. I slutet av tredje veckan steg oron för nästa behandling. Det var mycket tungt psykiskt och det var mer än en gång jag hade lust att fly långt bort. Det var tur att min schysta svägerska såg till att jag kom iväg till sjukhuset!

Nedan följer en kort genomgång av vanliga biverkningar och några tips på vad man kan göra för att motverka dem. Listan gör inga som helst anspråk på att vara komplett! Du kanske har bättre idéer! Prova dig fram!

Och framför allt – kom ihåg att HUR JOBBIGT DET ÄN ÄR SÅ GÅR DET ÖVER!

Hjärnan

Jag fick ingen information om detta, men jag upplevde mycket tydligt att hjärnan påverkades av behandlingarna. Särskilt den första veckan. Jag har frågat runt och det är inte bara jag som upplevde det så! Mitt minne svek mig ibland på ett sätt jag inte var van vid. När det inträffade skyllde jag på min ”förgiftade” hjärna! Det var ett bra sätt att ta udden av situationen.

Jag blev egentligen aldrig särskilt trött av behandlingarna. Däremot upplevde jag mycket tydligt att jag blev okoncentrerad och initiativlös under första och i viss mån andra veckan efter varje kur. Jag som i vanliga fall är fokuserad och uthållig hade svårt både att komma till skott och genomföra större projekt eller uppgifter. Det kan vara bra att ha det i åtanke när du planerar din tid.

Psyket

Det är väl ingen tvekan om att en cancerdiagnos – oavsett svårighetsgrad – väcker starka reaktioner. För många är det säkert första gången de konfronteras med sin egen dödlighet och det i sig kan medföra en livskris. Prata om det så du får det ur systemet! Ta hjälp av en terapeut om du behöver det. Danderyds sjukhus erbjuder stödsamtal för den som så önskar. Av olika skäl valde jag att gå privat, men det var väl investerade pengar. Jag fick bearbeta min egen ångest med någon utomstående och kom ut på andra sidan som en mer hel människa, kanske till och med något klokare...

För den som överlever en allvarlig cancersjukdom kan det också vara värt att fundera på om man kanske drabbas av något som skulle kunna liknas vid posttraumatisk stress. Sök hjälp om du har svårt att känna energi och glädje när allt är över!

Huden

Jag fick min behandling under vintermånaderna och man behöver inte vara Einstein för att förstå att den torra luften i Stockholm på vintern i kombination med cellgifter inte är någon föryngringskur för huden precis. Det är ju illa nog med sjukdomen och behandlingen i sig. Det är inte roligt att dessutom behöva känna sig skrynklig och ful, så under några månader gick det åt mängder med feta och återfuktande krämer hemma hos mig. Jag använde exempelvis duscholja istället för tvål och Fenuril efter duschen och det höll huden mjuk och fin. Huden i underlivet kan behöva skyddas lite extra med en fet och skyddande kräm, typ Silonsalva. För ansiktet finns det hur mycket som helst att välja på. Produkter med aloe vera fungerar läkande och kan vara bra för huden. Efter halva behandlingstiden började jag äta havtornsolja som är bra för hud och slemhinna och jag tyckte det hjälpte en del. Skäm bort dig själv och lyxa till det med väldoftande hudvårdsprodukter. Det är du värd!

Håret

Jag hoppades i det längsta att *håret på huvudet* inte skulle ramla av, men det gjorde det så klart! Det var värst innan och särskilt när håret föll av i stora tussar. Detta skedde tredje veckan efter första behandlingen. När det väl fallit av var det inte så farligt! Faktum är att det var grymt praktiskt att kunna ordna frisyren på nolltid!

Man kan hantera skalligheten på olika sätt! En del föredrar att raka skallen och gå med den bar, andra väljer att ha mössa eller vira scarfs runt huvudet och ytterligare andra bär helst peruk. Det spelar ingen roll vad man väljer, bara man känner sig snygg!

Om man väljer peruk (eller hårsättning som det kallas) är det bra att välja modell i god tid! Det kan vara ganska lång leveranstid på dem och om de inte passar i form eller färgton kanske man måste göra om proceduren. Var noga när du väljer! Du ska leva länge med peruken och landstinget är generöst med bidraget till peruken, så välj kvalitet. Det finns flera bra märken som passar våra nordiska finfina hårtyper, exempelvis Stimulate och Belle Madame. Syntetiskt hår känns lustigt nog mer naturligt och är oerhört lättskött. Man tvättar det en gång i veckan, det är allt. Det kan vara bra att be någon på din vanliga salong som känner ditt hår och din stil att klippa till peruken så att det ser naturligt ut. Jag var jätteorolig för att det skulle se onaturligt ut med peruken, men faktum är att alla vande sig blixtnabbt. Många blev förvånade när de hörde att det var en peruk. Jag fick också mycket beröm för den. Vissa tyckte till och med att det var en uppgradering från mitt eget tunna hår. Hm... Detta gjorde i alla fall att jag spände av och kände mig bekväm och snygg i peruken.

Det kan vara jobbigt att bära peruken länge varje dag. Det kan bli för varmt och det kan klia. För min del valde jag att använda peruken när jag var ute bland folk och sedan byta till en liten mössa hemma. Det blir lätt kallt om huvudet och många väljer att ha en liten mössa på även nattetid. Det känns rätt gosigt!

När det gäller *kroppsbe håringen* i övrigt föll det mesta av efterhand. Efter sista behandlingen var jag slät som en barnunge både här och där. Det kan ju vara skönt att slippa raka ben och armhålor, men faktum är att jag saknade den där generande hårväxten som jag svär så mycket över annars. Obegripligt!

Ögonbrynen och fransarna blev tyvärr också glesare och glesare. Efter sista behandlingen återstod bara några enstaka fransstrån. Via onkologen på Danderyds sjukhus fick jag chansen att delta i en sminkkurs ordnad av Look Good... Feel Better, som är ett samarbete mellan företagen i kosmetikbranschen. Under två timmar fick jag tillfälle att i grupp göra en hel ansiktsmakeup från rengöring till läppstift och lära mig hur man sminkar sig när ögonbryn och fransar ramlat av. De tipsen hade jag mycket glädje av! Vi fick en rad bra produkter av tre märken helt gratis. Också mycket positivt! I min ålder (60 år) har man ofta fastnat lite i sina sminkvanor och det var klart stimulerande att få lite nya tips och impulser. Vi fick också lära oss olika snygga sätt att knyta en scarf runt huvudet. Dessutom träffade jag en massa trevliga kvinnor i samma situation!

Det finns ju hår även på andra ställen. Det verkar som om *flimmerhåren* i hela kroppen tar stryk. Mina nashår försvann exempelvis helt, vilket ledde till en massa skröp, snor och sår i näsan. Nozoil eller vanlig olja hjälpte en del. Dessutom fanns det inget som stoppade rinnsnuvan, så någon gång när jag böjde mig över kortläsaren för att betala i mataffären började det droppa rakt ner på disken. Vad säger man?

Av en medsystem fick jag tipset att raka av allt kvarvarande hår på huvud och kropp cirka två veckor efter sista behandlingen. Det är ju så skadat och ska bort innan det nya friska håret börjar växa ut!

Slemhinnan

Slemhinnorna mår som sagt särskilt illa av FEC-behandlingen. Botten nås efter några dagar och 3-5 dagen är värst, men mot slutet av behandlingsperioden kan det dröja uppåt en vecka innan man börjar känna sig någorlunda normal igen. När slemhinnorna började återhämta sig upplevde jag att det bildades mer slem och snor än vanligt några dagar, som om man var förkyld.

Ögonen svullnar och blir grusiga och rinniga. Jag fick extra mycket problem när jag satt länge vid datorn och kunde se lite suddigt av och till. Det finns massor av medel mot torra ögon, men jag hittade Systane som jag tyckte gav en smörjande effekt utan att lägga sig som en film över ögat. Prova dig fram om du får problem!

Slemhinnan i näsan har det jobbigt, särskilt som nashåren försvinner. Ibland kändes det som mina näsborrar klibbade ihop därför att slemhinnan var så torr och skör. Våldigt jobbigt och obehagligt! Sår och näsblod förekom också. Smörj med Nozoil eller vanlig olja, det hjälper lite.

Munnen är ett kapitel för sig! Slemhinnorna i munnen blir tunna, torra och liksom papperssköra. Det kan kännas som man ätit kräftor varje dag i en hel vecka. Man kan få blåsor och sår och tandköttet blir lätt inflammerat. Skölj med fluor, använd tandtråd och borsta tänderna noga, men försiktigt! Jag fick dessutom en äcklig vit beläggning på tungan som smakade gift. Den försvann gudskelov efter

några dagar. Det finns många salivstimulerande medel som lindrar symtomen lite grand. Jag föredrog tabletter och ibland gel framför spray, men det är naturligtvis en smaksak. Ett cerat för läpparna kan också vara en bra investering.

Det kan kännas lite tungt att andas första veckan, särskilt när det är kallt, och man blir lättare andfådd än vanligt.

Det kan också vara svårt att svälja dagarna efter behandling. Det beror säkert primärt på de torra slemhinnorna, men bristen på flimmerhår gör det säkert inte bättre.

Slemhinnan i halsen och magen drabbas överhuvudtaget hårt den första veckan. Har du haft magkatarr och sura uppstötningar vet du hur det känns. Undvik kryddstark och fet mat, det förvärrar symtomen. Ät gärna mindre måltider, för magen har svårt att smälta maten känns det som. Jag blev tvungen att sitta upp och sova en hel natt efter att ha ätit en riktig brakmiddag... Men det var det värt! Jag använde Omeprazol första veckan efter varje behandling för att dämpa magsyran och det hjälpte en hel del. Det bildas mer gaser än vanligt när matsmältningen är störd. Minifom ger bra lindring när det kniper.

Det är vanligt med trög mage, särskilt första veckan när man får i sig mycket kortison. Jag hade inte så mycket problem med det för min mage brukar vara "snabb". Men jag försökte ändå hjälpa magen genom att äta lämplig mat och undvika kortisontabletterna. Kanske hjälpte även havtornsolja till att smörja tarmarna. Förstoppning förstärker verkligen obehagskänslorna, så om man drabbas är det klokt att använda det laxermedel sjukhuset ordinerar, i mitt fall Cilaxoral. Jag använde det en gång och kan lova att magen reagerade. Hej och hå!

Underlivet kan också ställa till problem. Lokalbehandling med östrogen vill man inte förskriva vid östrogenkänslig bröstcancer, så jag blev ordinerad Replens, en vaginalgel mot torrhet i slidan. Jag tyckte den fungerade sådär och föredrog vanlig tvättolja. Men det kan säkert vara olika, så prova dig fram! Svamp och analsprickor och hemorrojder är inte heller något man blir direkt glad över. Behandla med exempelvis hydrocortisonsalva mot inflammationer, Pevaryl mot svamp, Silonsalva för att skydda den känsliga huden, Xyloproct mot hemorrojder och Alcosanal mot analsprickor.

Blodet och immunförsvaret

Man måste gå och ta blodprov inför varje behandling och ibland flera gånger däremellan också. Jag bad varje gång att få en kopia på labbrapporten för att veta hur mina värden låg och se förändringen över tid. Bortsett från de vita blodkropparna påverkades inte mina blodvärden mer än marginellt, men jag vet andra som fått behandlingar uppskjutna och till och med fått blodtransfusioner för att blodvärdena varit så låga.

Från dag åtta till tolv efter varje behandling sjunker mängden vita blodkroppar drastiskt i blodet, men sedan återhämtar de sig rätt snabbt igen. Under den perioden bör man alltså helst undvika infektioner. Jag fick rådet att leva ungefär som vanligt, vilket jag gjorde. Under de dagar man har lägst värden kan det ändå vara vits att vara lite försiktig med vad man gör och vem man träffar, särskilt i förkylningstider. Det gäller att göra en riskbedömning. Exempelvis gick jag och tränade eftersom jag tänkte att risken att möta sjuka personer på gymmet förmodligen var rätt liten. Blodanalyserna mäter både mängden leukocyter (vita blodkroppar) och mängden neutrofila granulocyter, som är en undergrupp av vita blodkroppar vars funktion är att försvara kroppen mot

bakterier. Enligt labbrapporterna sjönk mina värden stadigt och särskilt de neutrofila granulocyterna låg under det undre gränsvärdet hela behandlingstiden. Efter halva behandlingstiden började jag äta havtornsolja för slemhinnans skull. Vid nästa behandlingstillfälle hade de vita blodkropparna ökat markant. Tyvärr sjönk värdena igen vid sista provtagningen, men jag tror ändå att havtornsoljan och då särskilt omega 7 (som är huvudingrediensen i havtornsolja) kan ha haft viss positiv effekt på immunförsvaret. Hur som helst är havtorn ett riktigt superbär som också tycks kunna skydda mot cancer, så det skadar inte att äta det även om det är dyrt. Det bör påpekas att preparatet inte påverkar östrogenproduktionen vilket kändes tryggt för mig med en östrogenkänslig tumör. Eftersom en stor del av vårt immunförsvaret sitter i magen är det också en god idé att satsa på probiotika (levande bakteriekulturer typ Probi Frisk eller ProViva).

Svettningsattacker och frusenhet

Jag led rätt mycket av svettningar och värmevallningar varvat med extrem frusenhet. Periodvis – särskilt i början av behandlingsperioden – kändes det som om kroppens termostat var helt ur funktion. Sömnen störs när man vaknar genomsvettig och måste gå upp och byta kläder, ibland flera gånger per natt. En manlig bekant som genomgått cellgiftsbehandling för en annan typ av cancer menade att hans frusenhet berodde på att han tappat all kroppsbehåring. Män har ju kraftigare behåring på kroppen, så det är möjligt att det kan stämma för dem. För egen del tror jag inte att det hade någon större inverkan. Hur som helst är det tyvärr svårt att skydda sig mot dessa oförutsägbara växlingar, så det är bara att stå ut. Ha ett gäng filter och plädar till hands för frusna stunder och skala av dem när värmeattackerna kommer!

Picclinen

Den venport som många får insatt i armen inför första behandlingen är väl kanske inte en biverkning i egentlig mening, men den för onekligen med sig en del extra besvär och begränsningar. Picclinen är ett alternativ till en portacath, som måste opereras in och ut. Picclinen kan dras ut direkt efter sista kuren vilket är en stor fördel. Jag kände det som om jag vunnit högsta vinsten på tips när min drogs ut efter avslutad behandling.

Venporten har man för att skydda venerna i armen mot att skadas. En Piccline-sköterska sätter in en tunn slang i en av venerna i överarmen. Slangen förs in i venen så att den mynnar strax ovanför hjärtat. På armen sitter sedan en port där man kan ta blodprov och ge exempelvis mediciner, cellgifter och blodtransfusioner. Vitsen med venporten är att giftet inte ska hinna ställa till så mycket skada eftersom venen är betydligt större närmast hjärtat och innehåller mer blod så att giftet späds och sprids ut snabbare. Jag fick verkligen uppleva detta eftersom min venport blev så klantigt isatt i armvecket första gången att min arm svullnade upp och gjorde direkt ont, så den fick tas ut efter några dagar. Det ledde till att jag fick två behandlingar direkt i armen innan jag kunde få en ny port insatt. Första gången gick det bra, men andra gången blev venen stenhård och svullen. Den är inte helt återställd ännu, flera månader senare. Picclinen gör alltså nytta! Se bara till att den placeras på överarmen där den inte är så mycket i vägen!

I och med att venporten leder rakt in till hjärtat är det viktigt att den hålls ren. Det är förbjudet att bada och basta med den, men duscha går bra! Det gick åt en hel del gladpack under den här tiden! Man måste gå och lägga om den en gång i veckan, vilket man kan göra hos distriktsköterskan om hon har sådan utbildning. Det fungerade fint för min del.

Däremot gick det inte att få de obligatoriska blodproven tagna genom venporten utan labbpersonalen måste sticka en i armen varje gång. Det kändes helt onödigt och obegripligt att inte den duktiga labbpersonalen kunde få använda Picclinen. Jag antar att det handlar om prestige och byråkrati. Här borde sjukvården tänka om för patienternas skull!

Man får också besked om att man ska leva ungefär som vanligt, men undvika exempelvis styrketräning medan venporten sitter i armen. Orsaken är att slangen som sitter i venen rör sig fram och tillbaka när man rör sig och att statiska rörelser kan orsaka nötning på venen. Däremot är det helt okej att gå på vanlig gympa där rörelserna varierar. Jag tog det lite försiktigt i början och prövade mig fram, men upplevde inga som helst problem med min Piccline i samband med mina träningspass (aerobics, core, kombi, step). Jag tog förstås inte ut rörelserna lika mycket och lät den armen vila mer än jag annars skulle ha gjort.

3. Reclaiming my body!

Lyckan var verkligen total när de sista giftdropparna försvunnit in genom Picclinen! Jag fick min svägerska att ta en bild av mig där jag ler med hela ansiktet och gör segertecknet med armarna i vädret! Vilken glädje! Picclinen togs ut samtidigt vilket ökade känslan av befrielse! (När jag vaknade morgonen därpå låg jag en lång stund och betraktade nöjt min venportsfria arm och tänkte "Reclaiming my arm!".) På kvällen behandlingsdagen delade jag en liten flaska skumpa med min dotter för att fira! Även om reaktionerna på giftet är som starkast efter sista behandlingen brydde jag mig inte så mycket! Pinan var ju över!

När jag summerar mina erfarenheter från cancerbehandlingen inser jag att den inte bara varit av ondo! Ibland behöver man få sig en rejäl smäll för att ändra sitt beteende och jag tror definitivt att jag kommer att ta bättre hand om mig själv i framtiden. Utan läkarvård hade mina dagar varit räknade. Ur det perspektivet är cellgiftsbehandlingen – hur jobbig den än är – ett pris som är väl värt att betala. Jag är djupt tacksam över den vård jag fått!

Nu är det dags att se framåt och återta befälet över sin kropp. Enligt min sympatiska onkolog tar det ungefär ett halvår att återhämta sig helt. Man får gå på kontroller med mammografiundersökning en gång i halvåret i fem år. Nittio procent av alla bröstcancerpatienter är fortfarande cancerfria efter den tiden. Det känns tryggt!

Jag tänker verkligen ta vara på livet!

Lycka till med din behandling! Det kommer alldeles säkert att gå bra. Och snart är det över!

Täby den 15 mars 2013

Anna Lidgard – www.kom-igen.se