

Utskriven. Fri. Då börjar ett nytt elände. Här skriver **Karin Björkegren Jones** om hur det är att leva – efter ”frisk”-förklaringen. Hennes önskan: Att vården hade frågat henne vad hon behöver nu.

Av Karin Björkegren Jones Foto Anneli Hildonen

# CANCERNS *efterskalv*


## BRÖSTCANCER I SIFFROR

- 40 procent av de kvinnor som opererar bort lymfkörtlar i armhålan och strålas mot armhålan drabbas av lymfödem.
  - 80 procent av all bröstcancer är hormonell. I dag uppmanas kvinnor med hormonell cancer att efter cancerbehandlingarna äta anti-hormoner fem-tio år i preventivt syfte.
- Källa: Cancerfonden

● Stora jordbävningar följs alltid av en lång rad efterskalv. Det blev jag så smärtsamt varse sommaren 2012 då jag drabbades av mitt livs första stora jordbävning. Det var då jag fick diagnosen inflammatorisk och hormonell bröstcancer och jag genomgick i stort sett alla tuffa cancerbehandlingar man kan tänkas göra: sex cytostatikabehandlingar, operation av hela höger bröst plus borttagning av 15 lymfkörtlar i armhålan, fem veckors daglig strålning och 11 Herceptinbehandlingar var tredje vecka intravenöst genom min porta-cath som

var inopererad på min bröstkorg. Under alla behandlingar hade jag hela tiden siktet inställt på sedan, på sedan när jag skulle bli fri – frisk. Jag var så inriktad på att klara alla behandlingar och att jag äntligen skulle få börja leva mitt liv utan att vara i händerna på sjukvården. För visst finns det ett liv efter bröstcancer bortom alla behandlingar?

Något skamfilad, men vid liv, var jag klar med behandlingarna och så sugen på att få lämna allt bakom mig. Och börja leva igen. Men då drabbades jag av det ena efterskalvet efter



**Yogaläraren och journalisten Karin Björkegren Jones har under åren lärt M:s läsare att yoga. Och just yogan har varit avgörande för henne, inte minst under och efter cancerbehandlingarna.**



Den här bilden fick störst genomslag på min blogg. Jag har aldrig känt mig så sliten. Det var dagen efter att mitt högerbröst opererats bort. Min man försökte uppmuntra mig. Han sa gång på gång hur vacker jag var.

# 2,6 PROCENT – så mycket ökar bröstcancer/år

”I vårt land finns det en oskriven regel; en sorgperiod är ett år, sedan förväntas man vara tillbaka”

det andra; först hjärtsvikt och sedan lymfödem i min högerarm. Två relativt vanliga biverkningar av cancerbehandlingarna läser jag senare, men det var inget som jag fick tillräckligt mycket information om i tid eller hjälp att hålla koll på.

Och så sorgen över vad jag gått igenom, att bearbeta vad jag och min kropp fått utstå i form av smärta och utsatthet, mitt livs stora trauma och rädslan för att cancer ska slå till igen. Den där sorgen och rädslan som aldrig verkar släppa taget om en, som ligger och lurar som en ihoprullad orm i ryggslutet och som blir till ett malande hjärnsnöke så fort jag läser om sjukdomen och hör om vänner, bekanta och andra besystrar som drabbas av cancer eller får återfall.

Vid det här laget vet jag att när återfallet kommer, är det tuffare än själva jordbävningen, bara det är en oro i sig. Och så den uteblivna sexlusten. Det som är kittet mellan dig och din partner, den

relation som förmodligen blivit satt lite på paus under din behandling. Ditt förhållande som skulle må bra av lite kåtslag, men också avsaknaden av den egna, din privata sexlust. Den som får dig att gilla dig själv, som får dig att fylla ut och njuta av hela din kropp och som gör att du tar lite större tuggor av livet. Du vet den där extra lusten att

**”Man vill ju vara tacksam. Men tacksam står mig upp i halsen”**

vilja dansa, svänga på höfterna och skratta högre än tidigare, den är nu satt på sparlåga – hur ska du annars orka med alla behandlingar?

Och så denna totala tystnad om cancerbehandlingarnas biverkningar, efterskalven som också får dig att tystna och tro att du inte kan kräva mer, för du har ju redan fått den största tänkbara hjälpen. Och man vill ju vara tacksam.

**Men tacksam står mig upp i halsen. Jag vill vara kåt, glad NU och sedan – tacksam.**

Jag var inte beredd på att försöka hitta tillbaka till en kropp som förändrats så mycket utseendemässigt men

också invändigt eftersom jag chockats in i klimakteriet. Jag tror jag avverkade tio års menopaus på tre månader under cellgifterna. Jag chockåldrades. På kort tid fick jag tunna och sköra slemhinnor. Allt det där som jag läste att tanter får. Hm, hade jag själv på ett par månader förvandlats till den där tanten? Plötsligt fick jag svårare att hålla mig, och pinsamt nog kom det både en och två droppar i trosan när jag fick ett plötsligt skrattanfall, hostade eller nös.

Vilken tur att jag precis då skrev på boken *Knip för bättre hälsa* och visste vad jag skulle göra. Annars hade jag väl tyst kissat på mig, tills någon tog upp problemet med mig. För jag vet efter att ha hållit knipworkshoppar för kvinnor runt om i Sverige i över tre år, att just det problemet pratar vi inte om. Vi kvinnor pratar överhuvudtaget inte om det som skaver, gör ont och som kan anses som skämmigt.

Men jag står inte ut med denna tystnad. Jag orkar inte, vill inte skämmas eller tyst och stilla stå bredvid för att cancer var någon sorts stigma. I dag har jag ett bröst i stället för två och en arm som svullnar så fort jag lever lite utanför gränsen. Lymfödemet är som min vädertå som känner av alla känslor i mig. Armen svullnar om jag är stressad, oroad och sovit dåligt. Armen känner också av när det är regn och åska i luften, om jag druckit ett par glas vin eller slarvat med gluten.

Armen tvingar mig att leva ”präktigt” och måste skylas av en kompressionsstrumpa när jag allra helst vill klä av mig och bada naken på en solvarm strand utan att väcka uppmärksamhet med min kroppsliga skevhet.

**I vårt land finns som en oskriven regel; en sorgperiod är ett år, sedan förväntas man vara tillbaka. Att sörja ett borttaget bröst, eller gå runt och bära på oro för återfall i cancer, den rätten känns ibland bara vara möjlig för de friska hypokondrikerna som lagom klädsamt skojar om sin hypokondri, sin nästan koketterande rädsla för att få cancer.**

Jag struntar högaktningfullt i om ni tycker att jag gnäller för jag kan tycka att det i vårt samhälle inte verkar finnas plats för ledsna, trötta, sorgsna kvinnor som drabbats av cancers efterskalv. Nej, det är inte sexigt att vara bitter. Det är inte klädsamt att klaga på armar

som svullnar och utebliven sexlust eller gråta över spilld mjölk, läs bröst ...

”Sluta gnäll och var tacksam för att du överlevt.”

”Du vet väl att man kan få tillbaka cancer om man inte är positiv.”

”Men det är ju bara ett bröst, det hade väl varit värre om det var ett ben.”

Inte en enda gång har jag fått frågan om hur det står till med min sexlust under hela cancerbehandlingen och ändå är det en av de vanligaste biverkningarna av cellgifter, men kanske främst av de antihormoner som vi kvinnor med hormonell cancer uppmanas att äta i mellan fem och tio år efter cancerbehandlingen.

Hade den här sjukdomen drabbat män är jag säker på att det hade sett annorlunda ut. Jag väntar fortfarande på en forskning som sorterat ut just vilka kvinnor som verkligen behöver äta de här antihormonerna, som många kvinnor alltså äter i onödan i någon sorts hopp om att hålla cancerens återfall borta. En medicin med biverkningar som just utebliven sexlust, artros och blodpropp bland annat.

Bara för en vecka sedan träffade jag en 23-årig tjej som uppmanats att äta antihormoner i resten av sitt liv. Hur kan man veta att kvinnor ska äta dem så länge, när man ännu inte vet vilka kvinnor som faktiskt blir hjälpta av medicinen? Sådant kan inte jag förstå.

För ett par år sedan tog jag upp det med min onkolog. Det var då jag själv avvägde om jag skulle ta antihormoner eller inte. Då berättade hen att frågan om utebliven sexlust inte finns ställd i någon studie gjord på kvinnor och antihormon-medicinering. Är inte det märkligt? Borde inte det vara en rimlig fråga att ställa till kvinnor?

**En vuxen kvinnas sexlust är inte jämlik en mans sexlust och året är 2016. När människans prostatacancer ökade kom Viagra. Självklart forskar man**

**Här är jag på tre veckors rehab på Vidarkliniken, den alternativa vården har kommit mycket längre vad gäller eftervård.**

**på cancerdrabbade mäns sexlust. Man kan till och med fråga en 80-årig man om hans sviktande sexlust efter cellgifter och hormonbehandlingar och erbjuda honom hjälp. Vilket jag så klart tycker är helt okej, men är det rättvist? Är det att ha jämlik vård och forskning?**

Är det inte lika viktigt att vi kvinnor får fortsätta att känna lust fast vi genomgått en tuff cancerbehandling som det är viktigt att männen snabbt kommer tillbaka till sitt virila tillstånd? Det finns fler kvinnor än män på jorden. Statistiskt sett så lever vi också längre än männen, men vi satsas inte på. Jag vill inte lida i tystnad, jag vill att ni uppmärksammar och tar våra efterskalv på allvar. Bröstcancer är ett trauma, vi krisar mer av bröstcancer än andra farliga sjukdomar och vi behöver hjälpa att tackla det. Det är betydelsefullt för oss att tro på framtiden, på vår egen förmåga och bli stärkta i känslan att vi kan bli botade. Får vi den hjälpen kommer vi nog också snabbara tillbaka till arbetet men kanske främst till livet.

Vi kvinnor har så lätt att ta på oss skulden för det som sker. Som att vi fått cancer av någon anledning, att vi hade kunnat göra annorlunda, hjälp oss att inte tänka så. Hjälpt oss att bli kåta på livet igen. ●



## SNALLA CANCERVÅRDEN, TÄNK OM NI HADE FRÅGAT MIG: VAD HADE DU BEHÖVT?

**LYMFÖDEM:** Mät armar och ben före/ efter operation och sedan regelbundet, så att lymfödem kan åtgärdas i tid. När



vi får lymfödem, ge oss möjlighet till lymfmassage på frikortet och informera oss om supramikrokirurgi (där man syr ihop lymfkärl med ett

blodkärl) och fettsugning av lymfödemet. Forska på preventiva åtgärder och på träning och behandlingar som kan hjälpa drabbade. Forska på lymf-systemet, som numera anses som en kroppsdel. Utbilda fler lymfexperter.

**SEXLUSTEN:** Ta fram ett kvinnligt Viagra. Ge oss glidmedel utan tillsatser. Prata om sexlusten, informera oss om att det är vanligt att den försvinner, men hjälp oss att hitta tillbaka till den genom att forska på vad vi kan behöva.

**ANTIORMONER:** Alldeles för många kvinnor äter antihormoner i preventivt syfte i onödan. Ta reda på vilka kvinnor som blir hjälpta och låt de andra slippa. Informera oss om biverkningar. Prata om minskad sexlust, en av biverkningarna av antihormoner.

**HJÄRTSVIKT:** Är en vanlig biverkning under en cancerbehandling, informera oss om denna! Kolla våra hjärtan var tredje månad under cancerbehandlingen men också efter alla behandlingar. Hjärtsvikt kan bli kronisk, men många dör också av den.

**DEPRESSION:** Nästan var femte kvinna är sjukskriven på heltid tio månader efter operationen. Att få cancer är ett existentiellt hot och många lider av posttraumatisk stress flera år efter bröstcancer. Lymfödem, depression, ångest, minnes- och koncentrationsstörningar är vanliga orsaker till att man inte kan arbeta heltid.