



hæmma

Blodcancerförbundets medlemstidning

4 • 2010

Tema:
Palliativ vård

FÖR BÄTTRE LIVSKVALITET



På Celgene arbetar vi med forskning och utveckling av läkemedel för behandling av cancer och inflammatoriska sjukdomar.

Vi använder oss av den mest avancerade tekniken inom molekylär- och cellforskning, och vår ambition är att utveckla behandlingsmetoder som på ett betydande sätt förbättrar livet för drabbade patienter.

Idag pågår världen över mer än 200 kliniska prövningar med innovativa substanser från Celgene. Prövningarna genomförs tillsammans med patienter som drabbats av sjukdomarna multipelt myelom och myelodysplastiskt syndrom (MDS), kronisk lymfatisk leukemi (KLL) och non-Hodgkins lymfom (NHL). Resultaten är mycket lovande och det sporrar oss till ytterligare ansträngningar inom vårt specialområde.

Celgene är ett globalt verksamt biofarmaceutiskt företag, som nu också finns representerat i Norden.

Mer information finner du på: www.celgene.com och www.celgene.se

Celgene AB, Kista Science Tower, 164 51 Kista, tel: 08-703 16 00, fax: 08-703 16 01, email: medinfo.se@celgene.com



Flera patientfoldrar är under omarbetning.

Näst på tur står KLL, Aplastisk anemi och AML att tryckas. Dessförinnan har informationen om KML uppdaterats. I väntan på godkännande av nya läkemedel finns informationen endast för nedladdning via förbundets hemsida.

Ny ansvarig för stödpersonverksamheten

Therese Tellqvist har tagit på sig att vara ansvarig för stödpersonverksamheten efter Marie Talmark och Margot Rosenberg.

Stödpersonutbildning

Den 29 januari 2011 är det dags för stödpersonutbildning. Britta Hedefalk från Cancerfonden genomför kursen som riktar sig till medlemmar som är intresserade av att verka som stödperson. Dessutom ska en uppföljningsutbildning genomföras för redan verksamma stödpersoner. Datumet för detta är den 12 februari 2011. Både utbildningarna kommer vara på Solna Park Inn.

Myelomföreläsningar under 2011

Under våren/vintern 2011 planerar vi att arrangera diagnosföreläsningar i Umeå, Luleå och Sundsvall. Se annons längre fram i tidningen.

Förbundsstämma den 14 maj 2011

Snart är det dags för Förbundsstämma. Börja redan nu fundera på kandidater till förbundsstyrelsen. Valberedningen består av Christina Bergdahl, Anita Gustavsson och Helge Mårtensson.

Julstängt

Kansliet stänger för julledighet den 23 december och öppnar åter den 3 januari 2011. Minneskort kommer inte att skickas under denna period.

Hæma

Den 23 februari är det manusstopp för Hæma. Tema för kommande nummer är biverkningar och fertilitet.

Världscancerdagen.

Den 4 februari är det Världscancerdagen. Syftet är att sprida information och utbyta kunskap för att genom ett förebyggande arbete kunna bekämpa cancer. Minneshögtider arrangeras i några av landets kyrkor och på olika orter medverkar också vi patientföreningar.

God Jul och Gott Nytt År

Kansliet

Döden har blivit mer naturlig för mig!

Min första tid som förbundssekretare har varit utvecklande och rolig. Nytt jobb innebär nya erfarenheter och ökad kunskap. Jag har fått en annan insikt och inställning till både cancer och döden. För nästan 20 år sedan fick min pappa kolorektal cancer och efter det undvek jag allt som skrevs och sades i frågan. När jag nu ser tillbaka kan jag konstatera att jag var rädd för cancer, kanske insåg att mina föräldrar inte var odödliga. Cancer var för mig synonymt med döden, en illusion som jag glädjande nog ändrat uppfattning om genom mitt arbete för Blodcancerförbundet. Jag har även fått ändrad insikt om döden. Jag upplever att det finns en närhet till döden, en inställning om att döden är en naturlig del av livet inom Blodcancerförbundet. Frågeställningar kring döden har jag speciellt fått ta mig an när jag har jobbat med detta temanummer om palliativ vård.

I detta nummer försöker vi belysa delar av detta svåra område. Genom att skildra flera yrkesgruppers arbete inom den palliativa vården, ett par palliativa vårdformer samt att ge tips om hur vi kan underlätta för våra anhöriga.

Hasse Sandberg
redaktör



Foto: Letti Freivalds

INNEHÅLL # 4 • 2010

3 Förbundsnytt & Redaktionsspalten

4 Ledare

5 TEMA: PALLIATIV VÅRD
Stödprogram

6 TEMA: PALLIATIV VÅRD
Vård i livets slut

8 TEMA: PALLIATIV VÅRD
Sjukgymnastens uppgift

9 TEMA: PALLIATIV VÅRD
Arbetsterapi

10 TEMA: PALLIATIV VÅRD
Ett samtal med sjukhusprästen

11 TEMA: PALLIATIV VÅRD
Lydiagården, rehabilitering för ökad livskvalitet

12 TEMA: PALLIATIV VÅRD
Dina önskemål är viktiga

13 Ordförandekonferensen

18 Landet runt

23 Hæmakrysset & Sudoku



Hæma
 BLODCANCERFÖRBUNDET
 Box 1386, 172 27 Sundbyberg
Besöksadress: Sturegatan 4, 5 tr
Telefontid: må–to 9.00–12.00

Tel: 08-546 405 40
Fax: 08-546 405 49
Plusgiro: 986 58-8
e-post: info@blodcancerforbundet.se
Hemsida: www.blodcancerforbundet.se

Blodcancerfondens gåvoplusgiro:
 90 04 21-9

Redaktör
 Hasse Sandberg, 070-273 89 72
 haema@blodcancerforbundet.se

Ansvarig utgivare
 Inga-Lisa Svensson, 0660-37 72 15
 ingli@telia.com

Annonsbokning
 Blodcancerförbundets kansli, 070-273 89 72
 haema@blodcancerforbundet.se

Grafisk produktion och tryck:
 Ågrenshuset Produktion, Bjästa 2009

Utgivning: 4 nr/år
Upplaga: 3 400 ex
Prenumeration: Via medlemsskap eller 200:- helår

Teknisk information
Papper: SilverBlade Silk 100 gr
Bilder: Levereras i 300 dpi eller högre
Text: Levereras digitalt via e-post alt.
 i bifogad Word-fil till haema@blodcancerforbundet.se

Nästa nummer: december 2010

**MANUS-
 STOPP TILL**
hæma #1 • 2011
23 februari

Redaktionen ansvarar ej för insänt, ej beställt material.
 Vi förbehåller oss rätten att redigera inkomna bidrag.
 Allt material lagras elektroniskt.

Eftertryck förbjödes utan redaktionens medgivande.

Blodcancerförbundet ansvarar ej för produkter och tjänster
 i tidningens annonser.

MEDDELA ADRESSÄNDRING
 Glöm inte att meddela adressändring
 eller om medlem avlidit.
 Tack för din hjälp.

Foto omslagsbild: Hasse Sandberg

LEDARE

KÄRA LÄSARE!



Foto: Hasse Sandberg

Så har första snön fallit – tänk att tiden går så fort! I detta nummer är temat vård i livets slutskede. Nog så svårt att tala och läsa om. Min övertygelse är att vi som patientförening har en stor roll att stödja och hjälpa varandra, så även när vården har övergått i att vara palliativ. På ordförandekonferensen i oktober diskuterade vi bl.a. stödpersonsverksamheten och behov av uppföljning med verksamma stödpersoner. Tack, Therese Tellqvist för att du tog på dig att i styrelsen ansvara för den verksamheten ihop med ansvariga i varje förening.

Det är allt svårare att finna personer som vill ta på sig uppgifter inom styrelserna. Jag vill uppmana alla medlemmar att fundera på sin roll och hur de kan bidra med engagemang i våra lokalföreningar. Det gäller även Förbundsstyrelsen som ska väljas på förbundsstämman i maj 2011.

Sedan sist har vi träffat våra motsvarande patientföreningar i Norge och Danmark. Ett mycket givande möte som vi ska fortsätta att utveckla. Mer som ligger i framtiden är utveckling och uppbyggnad av regionala cancercentra. Kjell Asplund, Nationell cancersamordnare har inbjudit patientföreningarna till regionala möten, där vi får vara med och påverka. Vi tror att ett förändrat arbetssätt med mer multidisciplinär samverkan mellan olika kompetenser inom vårdpersonal leder till att rätt diagnos ställs snabbare. Något som vårt förbund drivit hårt, då många av oss har fått vänta länge på att få rätt diagnos.

Till sist vill jag tillönska er alla en riktigt GOD JUL och ETT GOTT NYTT ÅR

Lena Zetterlund

När det ofattbara händer

– Att vara närstående till en person med livshotande sjukdom

”Jag var så ensam, det gjorde så ont och jag kämpade så. Tankarna snurrade i huvudet och jag kunde varken sova eller äta. Samtidigt ville jag ju inte visa honom att jag var så ledsen, att jag var livrädd... han skulle ju dö. Hur skulle jag klara det här? Hur skulle det gå? Ibland kände jag mig helt bedövad... försökte hålla humöret uppe. Jag hade ju barnen också, var ju tvungen att bita ihop inför dem, var ju tvungen att vara stark... Önskar jag hade haft nån då att prata med om det svåra.”

Enligt definitionen från Världshälsoorganisationen (WHO) så är det fundamentala målet för palliativ vård att bistå till bästa möjliga livskvalitet för personer med livshotande sjukdom och deras familjemedlemmar. Närstående antar ofta rollen som vårdare men är samtidigt själva beroende av stöd. Stödinsatser av olika slag efterfrågas för närstående som ofta upplever att de inte är förberedda eller får tillräckligt med information och stöd för att hantera situationen.

ETT STÖDPROGRAM

Palliativ vård bygger på tvärprofessionellt teamarbete där människan ses som en helhet med en fysisk, psykisk, social och andlig dimension. Utifrån den tanken har ett stödprogram utvecklats för att ge information och stöd till närstående. Det är en multiprofessionell stödåtgärd där det palliativa teamet deltar. Programmet finns idag vid tre vårdenheter i Sverige och närstående inbjuds att delta i en stödgrupp. Det är den enhet som vårdar den sjuka personen som bjuder in och som genomför programmet under pågående vårdtid. Två sjuksköterskor från teamet fungerar som gruppleddare.

Gruppen träffas sex gånger, en gång i veckan, i en och en halv timme på den vårdande enheten. Den första halvtimmen ägnas åt fri konversa-

tion där gruppleddarna försöker leda samtalet så att alla deltagare som vill, får möjlighet att prata om sig själva och sin situation. Efter den första halvtimmen anländer den sk ”professionella gästen” som också är en person från den vårdande teamet.

DELTAGARNAS UPPLEVELSER AV STÖDPROGRAMMET

Bekräftelse och en känsla av samhörighet

Det var bekräftande att bli inbjuden till stödgruppen vilket medförde en känsla av att vara en viktig person som räknades med. Inbjudan bekräftade att de var en resurs till den sjuka personen. Det var bekräftande att möta andra närstående i liknande situation och ta del av deras känslor och tankar och känna att de inte var ensamma.

Insikt i sjukdomens allvar

Deltagandet hjälpte flera deltagare till insikter i sjukdomens allvar, att deras närstående inte skulle överleva sjukdomen och hur den sista tiden i livet kunde komma att se ut. Insikten var svår men gav en känsla av att ha beredskap och kontroll över situationen.

Delaktighet i vården

Deltagarna fick en tydligare bild av vårdenheten, de olika professionerna samt vilken hjälp som fanns



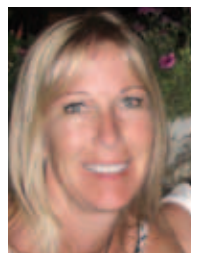
att tillgå. En förtroendefull relation utvecklades till vårdpersonalen.

En stunds vila

Att sitta tillsammans med de andra i gruppen erbjöd en stunds vila. Det var skönt att bli serverad, att få samlad information, och möjlighet till egen reflektion. Deltagandet innebar en paus i vårdandet och för en del var det enda möjligheten att lämna hemmet. Det var en legitim vila eftersom de hade blivit inbjudna av vårdpersonalen.

Stödprogrammet har av många beskrivits som en positiv erfarenhet som skapat en känsla av trygghet. Programmet har upplevts innehålla intressanta och aktuella teman som speglat livet med någon svårt sjuk. Träffarna har präglats av ett öppet förhållningssätt som bidragit till en varm atmosfär. Deltagarna kände sig fria att dela känslor och tankar och för en kort stund lägga fasaden åt sidan.

Anette Henriksson



Vård i livets slut

Ett utpräglat teamarbete för att ge högsta möjliga livskvalitet när bot inte längre är möjliga präglar den palliativa vården på Stockholm sjukhem.

Inrymt i vackra och ljusa lokaler centalt belägna på Kungsholmen i Stockholms innerstad ligger Stockholms sjukhem som bedrivit vård i livets slutskede sedan 1992. För att komma bort från sjukhuskänslan finns det inga regelrätta korridorer utan istället stora öppna ytor med mycket växter och konst. Allt för att få en så hemlik miljö som möjligt. I varje rum finns det minst ett fönster som går ända ned till golvet. På så sätt får man in lite solljus, även i de rum som vetter mot norr. Stockholms sjukhem var en av pionjärerna i arbetet för att höja statusen på den palliativa vården.

– När jag gick som AT-läkare på slutet av 70-talet, gick läkarronden förbi de döende patienterna, berättar Ulla Zackrisson, överläkare på Stockholms sjukhem.

Genom ett nytt synsätt har den palliativa vården förändras och allt mer förfinas sedan mitten av 1980-talet. Tidigare ansåg man att det var vansinnigt att ge så mycket morfin till döende patienter. Ulla Zachrisson framhåller Sveriges främsta smärtexpert Staffan Arnér förtjänster för den palliativa vården. Han lyckades slå hål på morfinmyterna och fick därmed fler att inse att morfin är ett läkemedel som är bra vid svår sjuk-

dom när smärtan är hög. För att den palliativa vården ska fortsätta att utvecklas och statusen ska öka är det viktigt att forskning och utbildning bedrivs på området. I både USA, Norge och England är palliativ vård en egen specialitet. I Sverige hoppas man på att det ska bli en underspecialitet. I dagsläget finns det en professor och en adjungerad professor på området. Både dessa professorer bedriver forskning och utbildning på Stockholms sjukhem. På Stockholms sjukhem bedrivs både ASIH (Avancerad Sjukvård I Hemmet) och slutna vård av svårt obotligt sjuka patienter. Övervägande är det patienter med långt framskriden cancersjukdom. Genomsnittstiden som en patient vårdas inom den palliativa vården på Stockholms sjukhem är 15 dagar men allt mellan några timmar och upp till flera månader förekommer också berättar Ulla. Medelåldern på patienterna är 60 år, man prioriterar unga som är väldigt sjuka. Men även här finns ett spann på patienter, allt mellan 19 till 102 år har förekommit.

Palliativ vård är en helhetsvård med syfte att ge högsta möjliga livskvalitet när bot inte längre är möjligt. På Stockholms sjukhem är det ett ut-

präglat teamarbete för att tillgodose fysiska, psykiska och existentiella behov hos patienten. I detta team ingår arbetsterapeut, sjukgymnaster, kurator samt sjukhuspräst. Döendet och döden är alltid individuell och unik för varje enskild person. Det kräver uppmärksamhet, lyhördhet, kunskap och kreativitet för att fånga upp varje enskild människas behov. Man strävar efter att ge en god död.

Det handlar om att ge en god vård och livskvalitet ända in i döden.

Symtomlindring handlar om att patienten får läkemedel mot alla obehagliga symtom, mot slutet på annat sätt än i tablettform. På Stockholms sjukhem använder man med fördel kontinuerlig infusion via läkemedelspump. Då kan olika läkemedel ges i samma pump både mot smärta och mot ångest. För att få en fullgod symtombehandling kan det ibland krävas höga doser av läkemedel vilket som biverkning leder till att patienten blir sederad (sänkt vakenhetsgrad). Många ångestdämpande läkemedel ger en sänkt vakenhetsgrad. Ulla Zachrisson är tydlig med att sedering handlar om symtombehandling och den sänkta vakenhetsgraden är en biverkning.





FOTO: Hasse Sandberg

Speciellt när det gäller vård av döende i hemmet. Det är av största betydelse att uppmärksamma och "utbilda" närstående. Det är viktigt att vara uppmärksam på när de anhöriga behöver avlastning.

Stockholms sjukhem jobbar mycket med anhörigsamtal. Mot slutet är kontakten med anhöriga allt tätare. De försöker informera patient och anhörig så att alla är införstådda med vad som händer och vad som kan hända här näst. Vidare uppmuntrar Ulla Zachrisson att även små barn ska vara närvarande.

– Min erfarenhet är att barn och ungdomar får det bättre efter att de har mist en anhörig om de närvarar den sista tiden. Döden behöver på så sätt inte bli så otäck.

Efter att patienten har avlidit erbjuds anhöriga samtal med både kurator och psykolog. Dessutom följer man upp med att höra av sig med ett vykort till de anhöriga efter tre månader, med hälsning och erbjudande om samtal. En mycket uppskattad och vacker gest.

Hasse Sandberg

Definition av palliativ vård enligt WHO, 2002

Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem.

- Lindrar smärta och andra plågsamma symtom.
- Bekräftar livet och betraktar döendet som en normal process.
- Syftar inte till att påskynda eller fördröja döden.
- Integrerar psykologiska och existentiella aspekter i patientens vård.
- Erbjuder organiserat stöd till hjälp för patienter att leva så aktivt som möjligt fram till döden.
- Erbjuder organiserat stöd till hjälp för familjen att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet.
- Tillämpar ett teambaserat förhållningssätt för att möta patienters och familjers behov samt tillhandahåller, om det behövs, även stödjande och rådgivande samtal.
- Befrämjar livskvalitet och kan även påverka sjukdomens förlopp i positiv bemärkelse.
- Är tillämpbar tidigt i sjukdomsskedet tillsammans med terapier som syftar till att förlänga livet såsom cytostatika och strålbehandling. Palliativ vård omfattar även sådana undersökningar som är nödvändiga för att bättre förstå och ta hand om plågsamma symtom och komplikationer.

Det är ytterst ovanligt med sedering i syfte att patienten ska vara nedsovd, kanske en patient per år.

– Vi är motståndare till detta, utan vi strävar efter att patienten ska vara medveten. Allt fler patienter får sedering och detta sker med allt lägre doser, vi har blivit bättre på att individanpassa doserna. Sedering ska absolut inte blandas ihop med dödshjälp, jag tar absolut avstånd från dödshjälp, säger Ulla Zachrisson.

På Stockholms sjukhem läggs mycket kraft och engagemang på stöd till de närstående.

Man kan inte nog betona vikten av närståendes insatser och ansvar.

Sjukgymnastik inom palliativ vård

En förändrad kropp, en kropp som inte fungerar som tidigare med bl.a. trötthet, smärta och svullnad kan vara svår att hantera. Sjukgymnasten kan ofta lindra besvären samt stötta patienten i att hantera sin förändrade kropp. En viktig del i behandlingen är att ge råd och information om hur kroppen fungerar vid sjukdom och behandling.

Sjukgymnasten är en av professionerna i ett palliativt team som möter patienter i både tidigt och sent skede av den palliativa sjukdomen. Huvuduppgiften är att stödja fysiska och psykosociala resurser för att på så sätt minimera de negativa konsekvenser sjukdomen för med sig samt bidra till att patienten får tillgång till sin kropp och förmåga att uppleva tillfredsställelse i att röra sig.

Arbetet sker inom öppenvården, på vårdavdelning eller i patientens hem. Det här medför att sjukgymnasten bör ha en god anpassningsförmåga, lyhördhet och kreativitet. Att leva med en palliativ sjukdom kan innebära att aktivitetsnivån skiftar från dag till dag. Det är patientens önskemål, behov och resurser som skall stå i centrum när en gemensam plan för åtgärder och mål utformas.

Sjukgymnasten skall guida patient och anhöriga till att hitta strategier för att hantera en kropp som förändras av sjukdom och behandling. Målet är att nå en så god funktio-

nell nivå och livskvalitet som möjligt.

Fysisk aktivitet är en viktig del i en människas liv. Kroppen är byggd för att röra sig och vid sjukdom kan patienten behöva hjälp för att kunna vara fysiskt aktiv. Vanliga frågeställningar är; Hur mycket vågar jag vara aktiv? Varför blir jag trött? Hur kan jag utföra en viss aktivitet utan att få ont? Sjukgymnastens uppgift är att guida i dessa frågor, hitta aktivitet med rätt träningsnivå, ge förståelse för problemet och hitta funktionella lösningar. Fysisk träning kan vara allt från träning på gym, promenader, funktionell träning i hemmet till rörelser i sängen.

När det gör ont i kroppen eller vid illamående kan akupunktur och TENS -behandling vara en bra lindring som komplement till medicinsk behandling. Massage, bassängträning och avspänning är exempel på åtgärder som kan ge lindring vid smärta och oro. Andningsvård och lymfödembehandling (vid svullnad) är vanliga åtgärder vid palliativ sjukdom. För att förebygga smärta, andnöd och andra besvär är det viktigt att lära sig hur kroppen vilar bäst, hur man förflyttar sig, använder hjälpmedel samt vikten av balans mellan aktivitet och vila.



Patienten känner sin egen kropp bäst och sjukgymnasten finns behjälplig i att stödja de resurser som finns och lyfta fram det friska.

**Sara Svensson
Pia Gunnarsson**

Leg sjukgymnaster, Roslagens ASiH

Arbetsterapi inom palliativ vård

Fokus för arbetsterapi handlar om att stödja personer att klara vardagliga aktiviteter så långt det är möjligt utifrån personens önskemål och även att finna en balans mellan aktivitet och vila. Målet kan både vara att klara sig självständigt, men lika ofta att få möjligheten att vara delaktig med hjälp av andra eller att minska personens ansträngning eller minska säkerhetsrisker. Att kunna behålla vardagliga aktiviteter och roller bidrar till att kunna behålla sin livsstil och skapa mening i vardagslivet.

När palliativ vård sker i patientens hem ställs andra krav på arbetsterapeutens insatser för att få patientens vardagssituation att fungera. Snabba förändringar i patientens hälsotillstånd kräver flexibilitet då uppsatta mål kan vara inaktuella dagen efter. Framförhållning är nödvändig för att insatserna skall komma patient, anhöriga och personal till nytta. Det är viktigt att ta upp frågan kring ett hjälpmedel med lång väntetid innan behovet är helt uppenbart. Det kan också innebära att föreslå de förändringar som man räknar med att de kan ha nytta av under längre tid p.g.a. deras förväntade försämring istället för interventioner som i nuläget kan fungera minst lika bra, men sämre på sikt.

Utifrån de problem personen beskriver görs oftast en observation i aktuell aktivitet och olika förslag kan ges. Patienten kan få råd och stöd i att förändra det sätt som uppgifter utförs på för att spara energi. Det är också ofta aktuellt med att anpassa miljön i hemmet. Varje insats kräver en noggrann eftertanke avseende förändringens omfattning i förhållande till patientens nuvarande hälsotillstånd. Etiska dilemman kan uppstå och skall alltid kommuniceras med öv-



riga i teamet som blir ett stöd inför beslut angående förändringar som är omfattande och tidskrävande. Personen kan ha större nytta av förändringar som går att ordna omedelbart. Det kan t.ex. handla om ommöblering som alternativ till

installation av trapphiss. Praktiska råd kan även ges till närstående och personal kring hur de på bästa sätt kan stödja personen i vardagen.

Kristina Hultman

BLODSJUKAS FÖRENING
I Södra sjukvårdsregionen

Ansök om forskningsanslag ur Georg Danielssons fond
Forskningsanslag utdelas ur framlidne lantbrukaren Georg Danielssons donation till Blodsjukas Förening i Södra sjukvårdsregionen, avseende forskning om blodsjukdomar. Verksamhetsområde är Södra sjukvårdsregionen. Donationen avser forskning om blodsjukdomar, speciellt blodcancer, i vidsträckt mening: grundforskning, klinisk forskning - särskilt sådan som syftar till att nya rön snabbt kommer patienterna tillgodo - forskning i förbättrad vård av blodsjuka. Forskningsanslaget uppgår till 360 000 kronor.

Ansök om forskningsanslag ur Gunnel Björks Testamente
Forskningsanslag utdelas ur framlidna Gunnel Björks testamente till Blodsjukas Förening i Södra sjukvårdsregionen, avseende forskning om stamceller. Verksamhetsområde är Södra sjukvårdsregionen. Forskningsanslaget uppgår till 250 000 kronor.

Ansökan om forskningsstöd avser läkare och vårdpersonal verksamma inom hematologi i Södra sjukvårdsregionen. Ansökan skall innehålla beskrivning om projektets målsättning, bakgrund, arbetsplan, betydelse, ekonomisk plan samt upplysningar i övrigt av värde för bedömningen.

Föreningen biträdes vid bedömningen av en expertgrupp, verksam inom hematologi i Södra sjukvårdsregionen.

Ansökan i 5 ex. insändes före 31 januari 2011 till föreningens fondföredragande:

Ulf Karlsson, Åsgatan 15, 285 38 Markaryd. Tel. 070-32 40 592.
ulf_jocke_karlsson@hotmail.com

Ansökningshandlingar tillhandahålls från ovanstående adress eller direkt från vår hemsida:

<http://www.sodra.blodcancerforbundet.se/Fond/fond.htm>



Ett samtal med sjukhusprästen

Brittmari Godman arbetar heltid som sjukhuspräst på Stockholms Sjukhem. Hon är i första hand själavårdare, anställd av både sjukhuset och Svenska kyrkan. Målgrupperna är patienter, boende, närstående och personal på sjukhuset och i hemsjukvården.

Brittmari har sitt tjänsterum i Stockholms Sjukhems kapell. En vacker gulputsad kyrkobyggnad som möter besökande strax innanför sjukhusets huvudingång. Kapellet är byggt 1953 och rymmer förutom den vackra kyrksalen ett intilliggande samlingsrum och expedition.

Kapellets kyrkorum är öppet för olika aktiviteter bl.a. musikguds-tjänster inför de stora högtiderna och meditation för personalen varje vecka. I kapellets samlingsrum kan personal och närstående mötas i grupp och enskilt. Kapellet är öppet för alla, oavsett trosinriktning, ett rum att kanske bara vara i och tända ett ljus.

Det är framförallt vårdpersonalen som bereder vägen för prästens möte med patienterna. Därför handlar sjukhusprästens arbete mycket om att vara och arbeta för ett gott samarbete med alla olika personalkategorier. Brittmari känner att hon har personalens stöd och att hennes arbete är betydelsefullt.

Sjukhusprästens huvudsakliga arbetsuppgifter är de enskilda sam-

talerna under tystnadsplikt. En präst har den absoluta tystnadsplikten och skriver inte heller några journalanteckningar. Samtalet kan bli ett möte där respekten för den enskildes integritet och värdighet sätts i första rummet.

Det handlar inte om att komma till någon med ett färdigt budskap utan ett försök att lyssna in vilka behov som ligger närmast. Många gånger kan det vara dolt och framförallt smärtsamt att uttala. I prästens arbete ingår också förrättningar av olika slag. På Stockholms Sjukhem blir det mest begravingar och ibland någon vigsel.

Att se människan som en helhet där de andliga, existentiella behoven, får ta sin naturliga plats är grundläggande för själavården.

En del patienter kan vara för trötta för att samtala men behöver någon som finns där och bekräftar utsatt-heten. Då kan en lätt massage så kallad taktill beröring vara till hjälp. Naturligtvis får patienten själv bestämma detta. Många i sjukvårdspersonalen använder sig av detta och Brittmari kommer också att utbilda sig på detta område.

Sjukhusprästen ingår i en organisation som benämns Sjukhuskyrkan, ett nätverk av sjukhussjälavårdare i hela landet. Nätverket är ekumeniskt där också pastorer, diakoner och musiker ingår. Sjukhuskyrkan hjälper också personalen med att förmedla kontakter till själavårdare inom andra religioner och olika kristna kyrkor och samfund.

Brittmari avslutar med några ord om den sista tiden i en människas liv. När någon i ens närhet blir sjuk och närmar sig döden kan det bli en kris som berör inte bara den döende utan alla som finns i närheten. En kris som också kan öppna för en möjlighet till fördjupad närhet och försoning med livets sårbarhet.

Hasse Sandberg



Lydiagården

– psykosocial onkologisk rehabilitering

Rehabiliteringsprogram med mål att hjälpa patienter och närstående att få en ökad livskvalité genom ökad kunskap, samtal, fysisk aktivitet, gemenskap, kreativ och kulturell aktivitet.

Lydiagården har sedan 1992 bedrivit psykosocial, onkologisk rehabilitering enligt en unik modell som innehåller medicinska, pedagogiska, fysiska och psykosociala moment både enskilt som i grupp. Rehabiliteringsvistelsen är i internatform och omfattar 5 dygn. Lydiagården ligger inbäddad i den skånska bokskogen strax utanför Höör i hjärtat av Skåne.

Kunskapsresan tar upp fakta och föreställningar om cancer, normala psykiska reaktioner i samband med cancersjukdom så som lust och samlevnad, smärt och symtomlindring samt samhällets resurser.

Fysisk träning, basal kroppskänedom, bassängträning, promenader och avspänningsövningar är en del i programmet. Enskilda konsultationer av sjukgymnast.

Dagliga samtal enskilt eller i grupp. Alla patienter får en konsultationstid med läkaren i form av ett enskilt samtal eller parsamtal med närstående. Ofta tar patienten upp frågor

om sjukdomen och behandlingen. Många tycker det är positivt att diskutera sin sjukdom/behandling i lugn och ro med någon annan än sin behandlande läkare. Möjlighet till samtal med präst. För många patienter blir de existentiella frågorna viktiga i samband med sjukdom även om man inte betraktar sig som troende.

Gruppsamtal under ledning av sjuksköterska. Det ger patienterna möjlighet att dela erfarenheter och känslor med varandra. Närstående bildar egen grupp. Även möjlighet till enskilda samtal med sjuksköterska och kurator. Patienter och närstående finner stor glädje i den skapande och kulturella verksamheten.

Vem kommer till Lydiagården?

Till Lydiagården kommer patienter med olika cancerdiagnoser och i olika skede.

I ”aktiva veckor” kommer patienter som fått botande behandling. De har oftast avslutat en tung och påfrestande behandling, kanske besvär med biverkningar och är trötta till både kropp och själ. Målet är att återgå till vardags och ev. yrkesliv.

I ”kroniska veckor” kommer patienter i palliativt skede, som har behov av återhämtning för att orka leva med sjukdomen. Syftet är att optimera symtomkontrollen och öka livskavlitén. Oftast är antalet närstående flest i denna grupp.

UTVÄRDERING AV VERKSAMHETEN

Lydiagården utvärderas kontinuerligt genom mätning av patienternas uppfattning om vistelsen samt effekt på ångest och depressionsnivå med HAD-skala.

Patienter och närstående får uttrycka sina förväntningar i en öppen fråga. Förväntningar från patienter kan t ex vara ”att få svar på mina frågor”, ”se ljusare på framtiden”, ”träffa andra i samma situation”, ”få information så jag kan leva med min sjukdom så bra som möjligt”. Förväntningar från närstående är t ex ”få mer förståelse för sjukdomen”, ”dela erfarenheter med andra”, ”mer kunskap att hantera situationen”. Både ångest och depression minskar under veckan. Det är helheten med ett strukturerat väl utvärderat rehabiliteringsprogram, tillåtande miljö, god mat, empatisk och kunnig personal som gör Lydiagården till ett unikt onkologiskt rehabiliteringscentrum.

Ofta är kurator till på hemmakliniken stor hjälp då det gäller remittering och ansökan från olika fonder (CTRF, CURO, Cancerhjälpen) om inte landstinget har vårdavtal med Lydiagården

Maud Svensson
överläkare/verksamhetschef
Lydiagården
www.lydiagarden.se

Dina önskemål är viktiga

Det kan vara obehagligt att tänka på vad som händer när vi avlider eller skulle drabbas av sjukdom som gör att vi inte kan förmedla oss till omvärlden. Vet dina anhöriga hur du vill ha begravningen, vilka försäkringar du har, bank och bankkontonummer? Den nya tekniken innebär nya frågor, exempelvis hur går man tillväga för att stänga ned ev. hemsida, blogg och Facebookkonto?

Listan av frågor som anhöriga måste brottas samtidigt med sorgen är stor kan nog göras lång. För att underlätta och reda ut detta innan finns det olika former av foldrar att hämta, ofta kostnadsfritt, på de flesta begravningsbyråerna. Det underlättar för de närstående att svara på frågor som annars kan vara svåra att besluta om, eller som till och med kan orsaka konflikter.

All information som du fyller i är frivillig och är endast för dig och dina närstående. Det är bra om du förvarar foldern på en lättillgänglig plats som du talar om för dina anhöriga. Det är också bra om du ger en kopia till dem. Du kan även låta begravningsbyrån förvara en kopia av dina önskemål. De flesta begravningsbyråer förvarar dina önskemål kostnadsfritt.

PUNKTER SOM KAN INGÅ:

- Anhöriga
- Vård i livet slutskede
- God man, om man vill att någon ska utses ifall det finns behov av detta.

- Organdonation
- Obduktion
- Juridiska dokument, så som testamente, äktenskapsförord, samboavtal, gåvobrev etc.
- Bank/värdepapper
- Försäkringar
- Bouppteckning
- Begravning, jord- eller kremering.
- Begravningscermoni. Plats, musik, närvarande och klädsel, kista och svepning, kistdekoration, minnesstund, begravningsplats och begravningsannons.



Även ställningstagande till organdonation är bra att anteckna. Då slipper de anhöriga fatta beslut om detta, något som kan ske under stark tidspress. Ett enkelt sätt är att registrera sitt ställningstagande i det nationella donationsregistret som man bland annat hittar på Internet, www.donationsradet.se.

Det kan även finnas funderingar kring begravning, exempelvis vad som ingår i begravningsavgift, kan man begravas i kyrkan även om man inte är medlem i Svenska kyrkan etc. Svenska kyrkans församlingsförbund har gett ut en informativ skrift som ger svar på de flesta frågorna.

DETTA FÅR DU GÖRA SJÄLV:

- Ordna med svepning/svepdräkt
- Använda eget bårtäcke, dekorera kistan
- Bära och transportera kistan
- Hjälpa till i kyrka, kapell eller ceremonilokal
- Ta med "egen jord" till mullpåkastning vid begravningsgudtjänst

- Ordna med begravningen i ceremonilokal enligt egen trosuppfattning
- Ordna med minnesstund/sambokväm
- Formulera dödsannons

DETTA FÅR DU OCKSÅ GÖRA SJÄLV – MEN TALA FÖRST MED FÖRSAMLINGEN ELLER KYRKOGRÅDSFÖRVALTNINGEN

- Tillverka och välja kista och urna
- Lägga saker på kistan eller urna
- Välja musik och sång, musiker och sångare
- Spela i kyrka, kapell eller ceremonilokal
- Gravsätta, själv strö askan i hav eller i natur
- Gravsätta, själv sänka ned kistan eller urnan
- Tillverka och välja gravsten, gravanordning

DETTA FÅR DU INTE GÖRA:

- Öppna grav på allmän begravningsplats
- Gravsätta i familjegrav utan tillstånd från gravsättningsinnehavaren
- Själv gräva ner eller strö askan i minneslund
- Flytta gravsatt kista eller urna mellan gravplatser – gäller även kolumbarium
- Flytta urna från en grav till minneslund
- Kremera – men du får närvara vid kremeringen.

Hasse Sandberg



Foto: Letti Frejvalds

Första och sista ordförandekonferensen!

Den 16 oktober samlades återigen föreningsordförande och förbundsstyrelse för konferens på Park In i Solna. För Wictoria Hånell var detta sista kvällen med gänget medan det för Hasse Sandberg blev det ett ypperligt tillfälle att lära känna alla föreningsordförande. Svåra och långdragna frågor blandades med mer lättsamma idéväckade diskussioner. Bland annat diskuterades föreningarnas hemsidor och en ny ansvarig för stödpersonverksamheten utsågs.

Konferensen inleddes med att Madeleine Eriksson berättade om sina erfarenheter kring PR och det regelverk som styr samarbete mellan läkemedelsindustrin och patientorganisationer.

FÖRENINGARNAS HEMSIDOR

Många föreningar har vittnat om att det är krångligt och tidsödande att uppdatera föreningarnas hemsidor. Dessutom skiljer sig utseende och funktioner kraftigt. Man efterlyste möjlighet att automatiskt få förbundets information på föreningarnas hemsida. En liten grupp tillsattes för att se om det är möjligt för föreningarna att använda samma publiceringsverktyg som förbundet använder idag.

STÖDPERSONVERKSAMHETEN

Therese Tellqvist meddelade på konferensen att hon är villig att ta på sig det viktiga arbetet som

ansvarig för stödpersonverksamheten. På så sätt kan förbundet fortsätta utveckla stödpersonverksamheten. Konferensen diskuterade ingående verksamheten och kunde konstatera att kvaliteten skiljer sig mellan föreningarna. På vissa håll finns det brister medan på andra håll fungerar stödpersonverksamheten mycket bra. Både i den södra föreningen och i Stockholmsföreningen fungerar det mycket bra.

– Det bygger på engagemang menade Lena Zetterlund som berättade om allt arbete som Catarina Larson och Madeleine Sandberg lägger ned för att stödpersonverksamheten ska fungera så bra som den gör i Stockholmsföreningen.

Dessutom diskuterades om stödpersonernas kontaktuppgifter skulle göras publika på förbundets hemsida. Ett förslag som mötte stort motstånd. Istället enades man om att göra kontaktpersonernas uppgifter publika, för att öka möjligheten och intresset för stödpersonerna.

Dagen avslutades med fördrink innan middagen och där passade man på att avtacka Wictoria Hånell för sin tid som förbundssekreterare. En mycket känslomässig avtackning som innehöll både en och annan tår, men även mycket skratt, tal och inte minst sång av Bertil Larsson. Tack Wictoria för alla dina viktiga insatser för Blodcancerförbundet och lycka till i ditt nya arbete som kanslichef för Riksförbundet Mag- och tarmsjuka.

Hasse Sandberg





Tre intensiva dagar i ett bedårande Interlaken

Tack vare stipendium från Blodcancerförbundet kunde vi, två sjuksköterskor från aferesavdelningen vid Klinisk Immunologi & Transfusionsmedicin, Universitetssjukhuset i Linköping, få möjlighet att delta i den gemensamma kongressen för World Apheresis Association (WAA) och European Society for Haemapheresis (EFSH) som anordnades i Interlaken, Schweiz den 2-4 september 2010.

Interlaken mötte oss med sol och värme. En ort vackert belägen i en dal mellan två turkosblå sjöar. Vart vi än vände blicken såg vi fantastiska berg. Vi hade kommit till världens vackraste plats, man kunde inte se sig mätt på den vidunderliga naturen.

Vi hade kunnat ta del av programmet tidigare och det var bra för det pågick många olika föreläsningar samtidigt. Den första kongressdagen fick vi bland annat veta mer om grundläggande afereshaematologi, hur mycket röda blodkroppar man förlorar under en aferesbehandling, borttagning av det ”onda fettet” samt bieffekter och omvårdnad av givare och patienter.

Vi fick även lära oss mer om aferesens historia, som började redan 1906 då Morawitz började med djurexperiment. Man tog bort blod och såg hur mycket försöksdjuren tålde att förlora. Först 1944 under

2:a världskriget gjordes första plasmaferesen. 1950 användes första gången centrifugteknik med Allan Lathman-klocka, som finns även i dag. Insamling av vita blodkroppar/granulocyter började i slutet av 1960-talet. Behandling av olika sjukdomar med plasmabyte ökade kraftigt under 1970-talet. På 1980-talet bildades organisationer i olika länder där man diskuterade av vem och var aferesbehandlingarna ska utföras. Man tyckte då att specialistsjuksköterskor, biomedicinska analytiker och läkare skulle utföra behandlingarna. Man tog också fram standards, dokumentation och utbildningsprogram.

Andra dagens kongress innehöll även den en massa intressanta föreläsningar. Bland annat fick vi lära oss mer om optimering av mobilisering och insamling av stamceller. Dessutom fick vi ta del i kunskap om insamling av olika typer av vita blodkroppar och om fotoferes som är en immunmodulerande behandling som används bl.a. vid s.k. graft-versus-host diseases (GVHD) som kan inträffa efter stamcellstransplantation och vid hudtumören kutant T-cells lymfom. En annan föreläsning handlade om sjukdomsbilden vid TTP (Trombotisk Trombocytopen Purpura). År 1924 diagnosticerades den första TTP-patienten. Det var en 16

år gammal flicka som insjuknade med hög feber och värk i armarna. Hon var blek, hade hudblödningar och lågt blodvärde. Efter en vecka blev hon förlamad i vänster arm och ben. Efter ytterligare en vecka blev hon medvetslös och dog. Det fanns ingen behandling på den tiden. TTP kännetecknas av många små blodproppar som kan sätta sig i hjärta, njurar, mjälte och lungor. Brist på enzymet ADAMTS 13 föreligger hos en stor andel av patienter med TTP. Sjukdomen hade tidigare en mycket dålig prognos med hög dödlighet men efter behandling med plasmabyte där färskfrusen plasma tillförs överlever mer än 90% av patienterna.

Sista dagen handlade om aferesbehandling av barn och hur man skall använda cellseparatorn vid behandling av barn med liten blodvolym och vilka kärlinformer man bör välja.

Vi har fått med oss många nya kunskaper som vi kommer förmedla till våra kollegor och samtidigt fått bekräftat att vi ligger i framkant vid vår aferesavdelning både när det gäller teknisk apparatur, behandlingar och framför allt omvårdnaden av patienter.

**Margareta Kihlström
och Gudrun Edborg**

Hjärtligt välkommen till

STÖDPERSONSUTBILDNINGEN i Stockholm

Kursen riktar sig både till dig som varit sjuk eller som anhörig. Att drabbas av blodcancer och vara ung har sina speciella problem. Möjligheten att få tala med någon i samma situation är värdefull. Vill du dela med dig av dina erfarenheter och tillsammans med oss vara ett stöd för andra?

Lördagen den 29 januari

anordnar Blodcancerförbundet en stödpersonutbildning i Stockholm på Park Inn i Solna. Utbildningen riktar sig till alla medlemmar i förbundet. Anmälan görs till förbundssekreteraren på telefon 08-546 405 41 eller via e-post info@blodcancerforbundet.se Först till kvarn gäller, anmälan senast den 8 januari. Kursen är gratis!

Den bästa
julgåvan!



Stöd Blodcancerfonden

90 04 21-9



God Jul
och Gott Nytt År
önskar redaktionen



Blodcancerförbundets föreningar

Är du patient eller anhörig, kanske vill du helt enkelt ge ditt stöd till blodcancersjuka runt om i vårt land – välkommen att bli medlem.

BLODSJUKAS FÖRENING
PÅ GOTLAND
Staffan Mehler
Sömmerskegatan 2, 621 53 Visby
Bankgiro: 5290-6609, tel: 0498-27 71 55

BLODSJUKAS FÖRENING I
SÖDRA SJUKVÅRDSREGIONEN
Anita Myrkvist
Järnvägsgatan 9, 340 10 LIDHULT
Plusgiro: 32 34 48-1, tel: 035-911 22

BLODCANCERFÖRENINGEN
SKARABORG
c/o Christina Bergdahl
Dragongatan 1, 532 72 Axvall
Plusgiro: 138 05 62-7, tel: 0511-669 90

BLODCANCERFÖRENINGEN
VÄSTSVENRIK
c/o Klas Bülow
Brottkärrsvägen 380, 436 58 Hovås
Plusgiro: 38 40 44-4, tel: 031-28 63 23

BLODCANCERFÖRENINGEN
HALLAND
Therese Tellqvist
Brearedsvägen 34, 31038 Simlångsdalen
Bankgiro: 5102-3091. tel: 035-70750

BLODCANCERFÖRENINGEN
JÖNKÖPING
c/o Bertil Larsson
Kungsgatan 3 A, 553 31 Jönköping
Plusgiro: 43 52 15-9, tel: 036-16 73 72

BLODSJUKAS FÖRENING I SYDÖSTRA
SJUKVÅRDSREGIONEN, BFSÖS
c/o Inge Gustafsson
Lidaleden 95, 603 81 Norrköping
Plusgiro: 35 25 20-1, tel: 011-14 57 07

BLODSJUKAS FÖRENING I
ÖREBROREGIONEN
Monika Knutsson
Ringvägen 26, 70342 Örebro
Plusgiro: 19 21 34-5, tel: 019-611 19 15

BLODCANCERFÖRENINGEN
I STOCKHOLMS LÄN
Lena Zetterlund
Stockholm, Box 1386, 172 27 Sundbyberg
Plusgiro: 67 75 69-6, tel: 0730-299567

BLODCANCERFÖRENINGEN I
UPPSALA SJUKVÅRDSREGION
Förbundskansliet Blodcancerförbundet
Plusgiro: 40 96 28-5, tel: 08-546 405 40

BLODSJUKAS FÖRENING
I VÄSTERNORRLAND
Evy Bergqvist
Box 6062, 850 06 Sundsvall
Plusgiro: 495 19 14-3, tel: 060-56 43 80

BLODCANCERFÖRENINGEN
JÄMTLAND/HÄRJEDALEN
Torsten Andersson
Orionvägen 10, 831 55 Östersund
Plusgiro: 33 85 82-0, tel: 070-3256531

BLODCANCERFÖRENINGEN
I ÖRNSKÖLDSDVIK
c/o Inga-Lisa Svensson
Baldersvägen 1 C, 891 36 Örnsköldsvik
Plusgiro: 146 94 77-2, tel: 0660-37 72 15

BLODSJUKAS FÖRENING VID NUS
c/o Berndt Bäckman
Olof Palmes gata 25, 903 23 Umeå
Plusgiro: 482 58 51-1, tel: 090-328 40

BLODCANCERFÖRENINGEN
I NORRBOTTEN
Margot Rosenberg
Gitarrstigen 10, 982 35 Gällivare
Plusgiro: 91 93 80-6, tel: 0970-107 78

UPPFÖLJNINGsutbildning FÖR STÖDPERSONER!

För vem?

För dig som redan är stödperson och vill lära dig mer! Blodcancerförbundets stödpersoner fyller en mycket viktig funktion. Kom och fyll på dina kunskaper och bidra med värdefull erfarenhet från ditt uppdrag som stödperson. Vilka lärdomar kan vi dra av varandra som stödpersoner?

LÖRDAGEN DEN 12 FEBRUARI

anordnar Blodcancerförbundet en stödpersonutbildning i Stockholm på Park Inn i Solna. Utbildningen riktar sig till alla som genomgått förbundets stödpersonutbildning.

Anmälan görs till förbundssekreteraren på telefon 08-546 405 41 eller

via e-post info@blodcancerforbundet.se

Först till kvarn gäller, anmälan senast den 15 januari. Kursen är gratis!

Den bästa julgåvan!

Stöd Blodcancerfonden
90 04 21-9



Fler myelom- möten i vinter!

Blodcancerförbundet



Under hösten har Blodcancerförbundet tillsammans med Celgene genomfört ett antal möten om myelom för patienter och anhöriga. Intresset har varit mycket stort och över 400 personer har haft möjlighet att lyssna på specialistläkare och sjuksköterskor inom området. Vid några möten har även patienter med myelom berättat om sin vardag.

Under vintern 2011 kommer det att anordnas nya myelommöten i Luleå, Umeå och Sundsvall. Fler möten är även planerade för södra Sverige. Inbjudan kommer att skickas ut i god tid till samtliga medlemmar när det är dags för möte i deras region. Det kommer även att finnas mer information på Blodcancerförbundets hemsida www.blodcancerforbundet.se.

Väl mött under 2011!

VINNARE & LÖSNINGAR FRÅN # 1• 2010

Ev. vinstskatt betalas utav vinnaren

Vinnare i krysset:

Monica Lindström, Förslöv
Jan-Evert Eliasson, Vittangi

Vinnare Sudoku:

Lars Eric Persson, Domsjö
Anders Enström, Kristdala

Vinnare "Böcker för lässugna"

Barbro Lexhed, Kista
Gunnel Hedin, Uppsala



Lösen: 7124

5	4	8	9	2	1	7	3	6
2	6	9	3	8	7	4	5	1
3	1	7	4	6	5	9	2	8
9	5	6	2	3	4	1	8	7
7	3	2	8	1	9	5	6	4
4	8	1	7	5	6	3	9	2
8	2	5	1	4	3	6	7	9
6	9	4	5	7	8	2	1	3
1	7	3	6	9	2	8	4	5



Tomten
lottar ut Bokpaket!

Julledighet är en perfekt tid att ägna sig åt läsning.

Haema lottar ut två bokpaket med olika innehåll.

Packet 1: Deckare

Packet 2: Kokbok.

Skicka ett vykort till Blodcancerförbundet, Sturegatan 4, 172 27 Sundbyberg. Märk vykortet med "Julpaket" och vilken av paketen du helst vill ha. Vi vill ha vykortet senast den 10 februari.

Stiftelsen

Lydiagården



Finn Dig själv - finn vägen till Lydiagården

specialdesignat program för cancerrehabilitering

- kunskap om cancer
- samtal, enskilt och i grupp
- fysisk aktivitet
- kreativ och kulturell verksamhet
- gemenskap

Vi erbjuder professionell rehabilitering till såväl patienter som närstående under fem dygns internatvistelse i vacker miljö. Personal med utbildning/erfarenhet av tumörsjukvård.

Tel: 0413-692 50

Fax: 0413-55 31 35

www.lydiagarden.se

 **NOVARTIS**
ONCOLOGY

Kampen mot KML går vidare.

Besök gärna nätverket för KML på www.cmlearth.com



BLODCANCERFÖRENINGEN I STOCKHOLM

Höstens program drog igång med den Internationella Lymfomdagen, med ett inspirerande föredrag om olika lymfomdiagnoser som Hans Hagberg från Onkologen i Uppsala höll. Samtidigt visades en konstutställning 'Vad är tid... varje sekund räknas'.

I slutet av oktober var det dags för nästa medlemsmöte där Allogen Stamcellstransplantation var temat med ett spännande föredrag av Docent Hans Hägglund. Styrelsens arbete under hösten har

bl.a. handlat om att fortsätta utveckla verksamheten för stödpersoner och självhjälpgrupper. Föreningen har även hunnit besöka flertalet av de mottagningar och vårdavdelningar som arbetar med Hematologi. Detta för att informera om Blodcancerföreningens verksamhet, och med förhoppning att bättre nå ut till fler personer som har eller som lever nära någon med en blodsjukdom.

*Stockholmsföreningens styrelse önskar
alla medlemmar en God Jul och ett
Gott Nytt År.*

TRIVSELRESA MED MERSMAK

Föreningen arrangerade en sensommarresa i Västergötland. Resan var upplagd så att alla medlemmar, sjuka som friska, skulle kunna delta. Inga långa och tröttande busstransporter. Stopp vid intressanta platser där kort och avpassad information gavs. Man upplevde Naturums utställningar. Vid Hornborgasjön avnjöts en solig kaffestund vid bussen. I Varnhems klosterkyrka hölls en guidad information om kyrkans intressanta historia. I Skara, intogs välsmakande lunch på Kråks Vårds-hus. Sista uppehållet för dagen var Kungslena kyrka, vars omgivande fält varit skådeplatsen för grymma krigshändelser. Glada och nöjda med dagens upplevelser, återvände vi till Jönköping. Carlsteins Buss hade tryggt och säkert forslat oss på slingrande vägar i historisk bygd. Styrelsen önskar alla medlemmar en riktigt God Jul och ett Gott och innehållsrikt Nytt År 2011.

Bertil Larsson
Ordf. Blodcancerföreningen i Jönköping

ETT TROLLBUNDET JUBILEUM!

Så har då vintern kommit till våra trakter med gnistrande snö och lite bitande kyla just idag. Vår förening bildades 1985, vilket föranledde oss att fira lite extra med en mycket uppskattad 25-årsfest för våra medlemmar på Villa Marieberg här i Sundsvall. Då vi i år inte hade haft någon traditionell sommarutflykt samt att det handlade om ett jubileum tyckte styrelsen att vi kunde bjuda till lite extra och bjuda medlemmarna på middag och till denna underhållning av hög klass. För underhållningen svarade Lars Åhsgren, en numera pensionerad läkare vid urologi på Sundsvalls sjukhus. Lars Åhsgren visade sig vara en underhållare med många strängar på sin lyra, roliga historier ofta relaterade till sitt yrke, en musiker som spelar flera instrument, inte ett i taget utan alla samtidigt. Sist men inte minst hans förmåga att med sina magiska trolleritrix få publiken att inte bara tappa hakan utan även ett och annat klädesplagg.

Här kan man verkligen prata om att trollbinda sin publik. Vi var ca 70 medlemmar som efter en mycket lyckad tillställning lämnade Villa Marieberg i skymningen.

Vi avslutar 2010 med att bjuda vår trevliga personal på hematologen avdelning 2 på en jultallrik för att visa vår tacksamhet för den goda omvårdnad de ger oss.

Till sist vill vi från vår förening önska er alla andra en riktigt god jul och ett gott nytt år.

Kjell Lignell
*Ordf. Blodsjukas förening i
Västernorrland*



DEN 10:E FÖRENINGEN FYLLER 10 ÅR

CELEBERT STUDIEBESÖK

Hösten inleddes med studiebesök hos Gotlands landshövding, Cecilia Schelin Seidegård. Ett stort antal medlemmar kom till träffen hemma i landshövdingens residens. Vi fick en rundtur, inblick i landshövdingens jobb och möjlighet att presentera vår förening. Landshövdingen har tidigare arbetat på Karolinska sjukhuset och var väl insatt i problematiken runt blodsjukdomar.

SMÄRTSAMT HÖSTMÖTE

Traditionsenligt bjuder höstmötet på medicinsk föreläsning. Denna gång med smärtsjuksköterskan Ylva Lidén.

Vi fick lära oss det mesta som händer i kroppen vid en smärtattack. Från puttet i fingret följde vi nervbanorna till hjärnan och vägen till medvetenhet "det gör ont". Under frågestunden kom andra behandlingsmetoder upp så som akupunktur och taktill massage. Motion, rörelse och skrattets förlösande förmågor lyftes också som smärtlindrare.

KONSTUTSTÄLLNING I VISBY

"Vad är tid...varje sekund räknas" där tio gotlandskonstnärer medverkar hade vernissage i Visby under Almedalsveckan och har sedan dess turnerat runt landet. En turné som avslutas på Almedalsbiblioteket där de står till dess konstverken auktioneras ut vid Världscancerdagen den 4 februari 2011.

Från oss alla, till er alla, en riktigt GOD JUL och ett GOTT NYTT ÅR

*Styrelsen för Blodsjukas Förening
Gotland*



DET VIKTIGA ÄR ATT VI TALAR OM CANCER

När Blodsjukas förening i Sydöstra sjukvårdsregion tillsammans med Celgene bjöd in till myelomföreläsning i Linköping kom många åhörare. En bidragande faktor var nog att Klas Ingesson, före detta fotbollsproffs berättade om sitt liv före och efter han fick diagnosen myelom.

På sitt karakteristiska raka sätt berättade han om sina upplevelser av sin cancersjukdom. Allt började med att han fick ont i ryggen och trodde sig ha fått ryggskott. Ordet cancer skrämde honom.

– Jag brydde mig inte vad de sa, att det fanns en massa utvägar, en massa alternativ. Jag lyssnade bara på att jag hade fått cancer och nu är det kört!

– Jag stängde igen öronen och levde i min lilla bubbla.

När väl stamcellstransplantation var genomförd öppnade Klas Ingesson upp sig och började prata. När han väl pratade ut, blev han lugn och sov.

– Mediciner var inte för mig så jätteviktiga utan snacket och pratet med alla var det som jag tog åt mig och gav mig styrka.

Det är det viktigaste, att vi öppnar



Foto: Hasse Sandberg

upp oss, lyssnar och pratar om cancer. Inte vara rädda att tala om cancer. För det finns många botemedel. Det är inte slut bara för att man har fått ett sådant besked.

Klas Ingesson kanske förvånade många när han berättade att hans sjukdom inte bara har varit negativ. – Helst hade man inte velat ha det, men jag har aldrig mått så bra som nu, i huvudet. Har fått klart för mig vad som är viktigt för mig i livet. Vad som är värt att lägga tid på? Nu är det sällan att jag gör något som inte ger mig eller min familj något.

Hasse Sandberg

BLODSJUKAS FÖRENING I SÖDRA SJUKVÅRDSREGIONEN

Andra halvåret 2010 inleddes med utflykt till Skäralid som innehåll både tipsrunda, trevlig information och en god middag. Den 15 september var det sedan tid för den återkommande Lymfomdagen. I år höll Thomas Relander en uppskattad föreläsning för ca 50 deltagare på Lunds Lasarett. I oktober var det dags för Lundaspelen, ett populärt arrangemang som nu är en återkommande aktivitet. Året avslutades med julbord som även i år var på Höörs Gästgiveri.

Till sist vill jag och hela styrelsen önska er alla en God jul och ett Gott Nytt år !

Jörgen Jönsson
Ordförande i Södra



Foto: Anders Luncéll

MEDLEMSTRÄFF PÅ HJÄLMARGÅRDEN

När Blodsjukas Förening i Örebro-regionen bjöd in till medlemsträff på Hjälmgården i Läppe slöt 40-talet medlemmar upp. Träffen började med en lärarik och rolig timme med fältbiologen Lars-Åke Dahlqvist, som berättade om Hjälmmaren och vattnets väg via olika kanaler till Stockholm.

Vi gick en kort promenad och tittade på floran och markens beskaffenhet. Det blåste kalla vindar, så vi var glada över att få gå in till dukade bord. En god buffé serverades och avslutades med husets chokladtårta med vispgräddor och jordgubbar. Efter en trevlig och givande dag med många samtal var det dags för hemfärd.

Monika Knutsson



VÅR SYMASKIN

Dörren känns tung, men med ett snöre och elektronikens hjälp öppnas den lätt med ett surrande ljud. En lång korridor kommer i blickpunkten och ganska snart hörs snabba steg, muntert småprat och glada skratt. Du har kommit till Hematologisk vårdavdelning på Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

Eftersom många prover och mycket läkemedel ges har de flesta patienterna på vårdavdelningen en central venkateter, CVK. Beroende på hur CVK:n sitter placerad kan tåtarna som sticker ut bli ganska långa. Det känns inte så hygieniskt när tåtarna hittas innanför kalsonger och trosor, därför har det i många år lånats ut CVK-väskor. Det är små väskor som hängs runt halsen och där de långa tåtarna kan stoppas ner. Väskorna var tidigare sydda av personal som hemma plockade fram sin symaskin och sydde dessa på sin fritid. Sedan i höst kan avdelningen ståta med en alldeles egen symaskin som de blodsjukas förening i Umeå skänkt. Det är en begagnad symaskin av god kvalitet som använts på någon av kommunens skolor, men som nyservad känns som ny igen.

Nu kan vem som helst av personalen sy ihop en väska när det är lugnare perioder på avdelningen. Tyget som används är stuvbitar som vänner och bekanta haft i sina gömmor. Symaskinen kan också lånas ut till patienter eller anhöriga om de behöver sy någonting.

Christina Bergdahl,
ordförande

Helen Hörnlund
Ssk på Hematologen i Umeå



TRIVSEL OCH IDEELLT ARBETE I SKARABORG

Årets trivselkväll gick av stapeln vid Härlunda-Bjärka hembygdsgård, Skrelundagården. Under en ljuvlig försommarkväll fick vi information om hur hembygdsföreningen arbetar och deras byggnader. Precis som för oss handlar det om eldsjäl och ideellt arbete. Medhavda kaffekorgar plockades fram och korvar grillades bland nyutslagna björkar, spirande gräs och försommarblommor.

I september var det dags för Handikappdagen i Skara och vi fick tillfälle att presentera vår verksamhet tillsammans med andra patientföreningar, ett bra sätt att visa att vi finns.

Som traditionen bjuder var vi också med på Friskvårdens Dag på Bil-

lingen i Skövde. Prickiga rosetter såldes och medlemmar värvades.

I oktober deltog vi vid en aktivitet i Kyrkans Hus i Skövde. Kommunen stod som arrangör av Nationella anhörigdagen. Vi hade en liten utställning och fick lyssna på föreläsare som spred både glädje och kunskap.

Nu närmar sig den tid när adventsfirande och lusseaftnar dominerar. Vi kommer att ha vår julfest på Billingens Camping & Stugby. Där underhåller Andreas Ljung och vi ska väl smaka av julbordets läckerheter. Vi tackar alla våra medlemmar för stödet under året och önskar alla en fridfull julhelg och ett Gott Nytt År!

DET HANDLAR OM ATT LEVA NÄR MAN LEVER

Så inledde Pelle Wallenthiem sitt föredrag när Blodcancerförbundet i Göteborg tillsammans med Celgene hade ett kvällsmöte om myelom. Över 120 personer fanns på plats! Det blev en kväll med intressanta föredrag och en hel del frågor.

Pelles föredrag kallade han "Från dödens väntrum till Dakar". Vi som var på plats fick följa med på hans resa från att för sex år sedan få diagnosen myelom, en kille mitt i livet med tre små barn och fru till att vara tillbaka bakom ratten och köra Dakarrallyt.

Pelle berättade att han fick mer och mer ont i ryggen när han 2004 körde ett ökenrally i Dubai. Väl hemma besökte han sin kiropraktor som efter flera behandlingar sa till honom att han nog skulle röntga ryggen. Då upptäckte man flera metastaser men inte modertumören.

Allt var överkligt. Det var som att se sig själv på film och att det inte var mig det gällde, berättar Pelle.

När han hade fått beskedet började

han skriva ett testamente och fundera över hur hans små barn skulle minnas honom. Samtidigt ville han inte ge upp, det handlar om att leva när man lever, så tänkte och tänker Pelle. Efter en mycket tuff behandling med strålning, cellgifter och kortison började Pelles resa tillbaka till livet.

Rally har varit och är en viktig del i Pelles liv. 2009 körde Pelle Dakarrallyt och han och hans co-driver kom på plats 44 av 196 deltagare. Hälften av de som ställer upp tar sig inte i mål så Pelle är mycket nöjd med sin placering.

Samma Pelle som för fyra år sedan låg inför döden säger Pelle.

Under mötet deltog också Ulf-Henrik Mellqvist, hematolog samt till Cecilia Dahl-Hammarstedt, leg. sjuksköterska vid Sahlgrenska sjukhuset. De berättade om myelom, om nya etablerade behandlingar som finns tillgängliga för patienterna samt om den dagverksamhet som Sahlgrenska bedriver.

Rita Nimborn



May Elofsson provar på glasblåsning

SYDÖSTRA FÖRENINGEN FRÄMJAR KROPP OCH SJÄL

Föreningens traditionsenliga bussutflykt på våren innehöll flera intressanta stopp. Först besöktes Rosdala Glasbruk där det bjöds på rundvandring och glasblåsning. Efter lunch stod Visans Skepp på programmet där deltagarna fick uppleva kända visor och psalmer.

För att höja trivselen och omvårdnaden för både patienter och personal har föreningen delat ut gåvor och sponsring till sjukhuspersonalen på sjukhusen i vårt distrikt. Något som har varit mycket uppskattat.

En viktig del i vår förening är styrelsearbetet. Att vara engagerad styrelsemedlem innebär ett ansvar samtidigt som det är en stimulans att ta tillvara medlemmarnas intressen, allt ifrån arrangerande av utflykter till att vara medmänniska i svåra situationer. Nyrekrytering till styrelsen är också viktig. Det är alltid bra med nya idéer och synpunkter. Vi hälsar därför såväl nya och gamla medlemmar varmt välkomna att delta i ett trivsamt och stimulerande styrelsearbete. Kontakta gärna Inge eller någon av oss andra i styrelsen så berättar vi mer hur vi arbetar och trivs tillsammans.

Vi vill samtidigt önska våra medlemmar och övriga en riktigt GOD JUL och ett GOTT NYTT ÅR

Foto: Rita Nimborn



Från vänster Cecilia Dahl-Hammarstedt, Ulf-Henrik Mellqvist och Pelle Wallenthiem.



Jag ser; av konstnär Agneta Gazelius, Katthammarsvik

”Vad är tid... varje sekund räknas” – hur begreppet tid förändras vid ett cancerbesked

Under hösten och vintern 2010 kommer konstutställningen ”Vad är tid...varje sekund räknas” att visas på 14 platser i landet - Lund, Mariestad, Linköping, Göteborg, Luleå, Jönköping, Visby och Stockholm - innan konstverken auktioneras ut under Världscancerdagen den 4 februari 2011 på Berns i Stockholm. Auktionen genomförs i samarbete med Konstbolaget till förmån för Nätverket mot cancer. Konstauktionen finns på www.konstbolaget.se/auktion/tid.

”Vad är tid... varje sekund räknas” – är en utställning som på olika sätt och i olika material gestaltar hur

begreppet ”tid” plötsligt förändras vid ett cancerbesked. Tio konstnärer verksamma på Gotland medverkar i utställningen som hade premiär den 7 juli 2010 på Wisby Strand vid Nätverket mot cancers temadag under Almedalsveckan. Konstnärerna har under sitt arbete träffat cancerpatienter för att sätta sig in i och förstå vad en cancerdiagnos och behandling kan innebära.

Nätverket mot cancer är ett samarbete mellan cancerprofilerade patient- och intresseorganisationer på riksnivå. Blodcancerförbundet ingår i detta nätverk.

Forskningsframsteg ger hopp om ny medicin mot kronisk myeloisk leukemi
Forskare har lyckats identifiera de stamceller som leder till cancerformen kronisk myelogisk leukemi. Med hjälp av antikroppar kan de sedan dödas av kroppens egna immunförsvar. På så sätt kan patienterna slippa påfrestande cellgiftsbehandling.

Källa: Sydsvenskan

Stamceller hotade när frysgick sönder

På grund av ett fel i ett ställverk slutande plötsligt flera frysar med ovärderliga stamceller att fungera på Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg. Personalen lyckades genom rådigt ingripande flytta över alla stamceller från de trasiga frysarna till en kvävetank. Den inträffade händelsen är anmäld till socialstyrelsen.

Källa: Dagens Medicin

Patienter ska få sövas in i döden

När alla andra behandlingsmetoder är uttömda bör patienter kunna få sövas in i döden konstaterar Svenska läkarsällskapets etiska delegation i sina nya riktlinjer som presenterades den 11 oktober 2010. Om möjligheterna till symtomlindring på annat sätt är uttömda ska patienten erbjudas palliativ sedering i betydelsen symtomlindrande behandling som påverkar vakenhetsgraden. Sederingen ska stå i proportion till patientens symtomnivå och effekten av behandlingen.

Källa: Svenska läkarsällskapet

Nytt hopp om bot vid Leukemi

Vissa patienter med kronisk myeloisk leukemi kan avbryta behandling med läkemedlet Glivec utan att sjukdomen kommer tillbaka. Därmed skulle sjukdomen gå att bota med hjälp av läkemedel

Källa: Dagens Medicin

Transplantation av stamceller klassas inte som rikssjukvård
Allogen stamcellstransplantation ska inte räknas som rikssjukvård. Det har Rikssjukvårdsnämnden beslutat.

Källa: Dagens Medicin



h emakrysset



KAN HAST-ARNA STR� UPP-STALLDA I	KAN LEDA TILL M�L	BEH�VER STRESS-AD	UT-FR�G-NING	�R H�RD		F�GA FR-I-KOSTIG	TAR SIG FRAM I EKA					
GUL-BRUN F�RG				ETT ANN�T JAG								
				FALLER ALLT								
EX-PL�SIV V�RA				SEX UPP OCH NED		KAN V�XT S�TTAS I	VISAR VAGEN					
HAN V�R GUD EN G�NG		F�R MAN DET SKEVA										
V�NTAD VINNARE												
LEVER I OMR�DEN KRING NORDPOLEN	↓	H�G OCH RYMLIG	ENKLARE D�NS-STALLE	F�LL I BERLIN 1989	KAN KALLAS DE HETA K�LLORNAS �	BYGDEN	SES KEB�B-K�TT	KALLAS VISS PERSON SOM H�LLER I T�M-M�RNA	B�R R�KNA RATT P� �RET	F�RH�R GJORDE ROSENS TAGGAR		
FITZ-GERALD VI MINNS			FATTIG-DOM EN ENDA R�RA									F�RDE VIDARE
UPP-S�KER KR�SSLIG					R�KNING B�R MAN SIN MEDICIN				D�LJER KLO			
KONSTIG PRICK			SANN-INGS-ENLIGT					SKOLA IDAG			KR�K-ORD	ONDSKE-FULL GUDINNA
FLOTT				KAN B� I SAGANS L�MPA				BESTR� MED S�TT				
F�R MAN KANSKE DET �-GENOM-T�NKTA	→		→									
				SKAPA				GJORDE KORT-HUS				

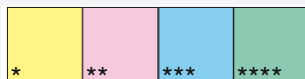
  AB RIGNELL-ZANDER

TA CHANSEN OCH VINN!

De tv  f rst  ppnade r tta l sningarna av h emakrysset och sudokut vinner vardera tv  stycken trisslotter. Vinnare och l sningar till f rra numrets t vlingar hittar du p  sidan 16.

Senast den 25:e januari ska l sningarna vara oss tillhanda. M rk kuverten "Kryss 3-10" resp. "Sudoku 3-10" och skicka dem i separata kuvert till: Blodcancerf rbundet, Box 1386, 172 27 Sundbyberg

L SEN SUDOKU #3 • 2010



NAMN: _____

ADRESS: _____

ORT _____

	7	2			5		8	6
1		6	4		8			2
		*		6				
			9		1			
		8		4		3		**
			5		3			
				1		***		
8			3		9	2		4
3	1		8	****		9	5	

Ett Sudoku fr n AB RIGNELL-ZANDER

» Att arbeta för ett företag
som ger cancerpatienter nya
behandlingsmöjligheter tack
vare framgångsrik forskning,
gör att varje dag känns viktig.«

Ulrika Brunell-Abrahamsson
Medicinsk rådgivare, Bristol-Myers Squibb

www.bms.se



Bristol-Myers Squibb