Cancerföreningen PALEMA

Några reflektioner över att starta en patientförening

Det har saknats en patientförening för patienter som drabbats av de tumörsjukdomar som handläggs inom övre abdominell kirurgi. Det är därför mycket glädjande att kunna presentera den relativt nybildade föreningen PALEMA i svensk Kirurgi. Ordföranden Carl M Hamilton beskriver föreningens tillkomst och verksamhet och vi hoppas att denna artikel kan stimulera till ytterligare verksamhet runtom i landet.

CARL M HAMILTON
Lidingö
carl@hcab.se

Ett par dagar efter min *Whipple*-operation på Karolinska Sjukhuset Huddinge infinner sig en ung läkare. Hon ger mig ett färgglatt papper och undrar om jag är intresserad av att delta på ett informationsmöte. Den 11 juni 2014 kallar "professionen" hugade till möte i syfte att sondera intresset för att starta en patientförening för dem som drabbats direkt eller indirekt av cancer i övre buken, närmare bestämt i pankreas, lever, magsäck och matstrupe. Fler läkare och sjukvårdspersonal skulle delta för att presentera cancerbehandlingens elementa.

Utmattad av de påfrestningar sjukhusmiljön och min operation innebar, bestämde jag mig dock för att delta, trots att det bara var drygt 20 dagar till den 11 juni. Det kändes meningsfullt att få veta mer om vad det var jag gått igenom och hade framför mig. Jag hade inte hunnit förstå så mycket och helt stängt av känslorna om det jag själv hade varit med om.

Mötet den 11 juni var intressant. Cirka 15 direkt och indirekt drabbade personer deltog från patientsidan och knappt tio personer var med från professionen. Att behovet av en patientförening var stort gick inte att missta sig på! De som var intresserade skulle träffas igen efter sommaren i augusti för att om möjligt starta en patientförening. Namnförslag gavs också – PALEMA, det vill säga akronymen för de ingående canceransatta organ i övre magen som vanligtvis behandlas inom övre abdominell kirurgi.

Under hösten 2014 gjorde slumpen, eller kanske var det meningen, att en handfull av livet tilltufsade men entusiastiska direkt och indirekt drabbade engagerade sig i arbetet med att bilda PALEMA. Målet var att hålla det första medlemsmötet under mars månad 2015. Föreningen bildades, stadgar skrevs och en verksamhetsplan såg dagens ljus. Cancerfonden bidrog med en startpeng på 50.000 kronor. En uppmärksammad debattartikel i SvD under hösten 2014 av Ralf Segersvärd bidrog till att synliggöra de tuffa villkor drabbade av pankreascancer har.

Utvecklingsstrategi

Att orientera sig i cancervården var förvirrande. Trots god hjälp från en välvillig profession staplades frågorna på hög. Vi möttes av en uppsjö projekt, förkortningar, kryptiska beteckningar med mera. Det tog tid att smälta hur "cancervård-världen" fungerade och vad PALEMA-arbetet skulle fokuseras på.

Vi hade mött fler frustrerade personer som uttryckte besvikelse över hur sjukvården och det praktiska handhavandet av patienter egentligen

fungerade. Att falla in i en klagokör var dock aldrig aktuellt. Här gällde det att försöka förstå hur den svenska cancervården faktiskt arbetar och är organiserad. Många aktiviteter inom PALEMAs ram har hitintills handlat om att knyta kontakter, gå på möten organiserade av både professionen och av andra cancerinriktade organisationer utanför landstinget. En medveten strategi från föreningens sida är ännu att söka förstå det system som utgör "vårdsystemet" och som vi som patientförening skall försöka påverka genom opinionsbildande verksamhet och genom att etablera god dialog med professionen.

Tidigt såg jag att det fanns minst två världar. En som speglade det jag själv och olycksbröder/-systrar berättat om vad man kan råka ut för, till exempel av slarv, byråkrati och misstag i vården, och en annan "berättad värld", som visar vilka ambitioner och önskemål om tillstånd som olika grupper drev, till exempel RCC, för att förändra och utveckla vården. Gapet mellan verklighet och önskemål var många gånger stora!

Responsen från sjukvården och från kliniker både på universitetssjukhus och ute i landet är god och ökar. Broschyren "Till dig som vill veta mer om pankreascancer[1]" har precis lämnat tryckeriet för tredje gången, vilket visar att den är efterfrågad. Vi har även tagit fram en broschyr om vår förening. Och några till är under utveckling till exempel för magsäcks- och matstrupscancer samt en för "Egenvård".

> "I den takt vi hinner identifiera frivilliga krafter att bistå i vårt arbete, kan vi bidra med patientrepresentanter"

Förfrågningar om patientmedverkan och patientperspektiv ökar från vården. Det gäller deltagande i framtagandet av olika vårdprogram, NREV, palliativ vård med flera utvecklingsgrupper. Kretsen av aktiva medlemmar sträcker sig nu från Stockholm, Uppsala och Örebro till Göteborg. Intresse att komma igång i södra Sverige finns också. RCC i dessa regioner hör ofta av sig och stödjer oss på ett utmärkt sätt. I den takt vi hinner identifiera frivilliga krafter att bistå i vårt arbete kan vi bidra med patientrepresentanter.

Vi har i dagarna omarbetat hemsidan. Det är nu lättare att söka information till exempel utifrån diagnostyp. Vi har en sluten Facebooksida kopplad till den. Det är ett bra forum för våra medlemmar att utbyta erfarenheter.

Kontakt- och stödgrupper har träffats i Stockholmsområdet. Trycket ökar på att få fart på denna slags verksamhet även ute i landet. Det är en viktig verksamhet för oss att stödja!

Föreningen har genomfört flera informationsmöten. Världspankreascancerdagen i november är ett viktigt tillfälle att uppmärksamma både pankreascancer och vår förening. Även fler artiklar har publicerats i olika tidskrifter.

Tack vare sponsorhjälp från Celgene och Shire har vi kunnat trycka broschyrer, komma i kontakt med systerorganisationer och nå personer utanför Storstockholm. Kontaktverksamhet är en viktig del i vårt lärande och vår utveckling! Vi har fått hjälp med viss utbildning inom " patientföreningsvärlden". Utan ekonomiskt stöd från Cancerfonden och läkemedelsindustrin hade detta inte varit möjligt.

Vad vi vill göra 2017

Att hitta personer som vill engagera sig i PALEMA är prioriterat. I förlängningen syftar det till att få igång regional-/lokalföreningar samt skapa opinion för våra frågor

PALEMA efter två år

Det har nu det gått cirka två år sedan det första årsmötet. Har det hänt något?

En långsamt växande skara personer hittar till vår förening. Vi är nu cirka 150 medlemmar. Här ingår direkt och indirekt drabbade men också ett ökande antal personer verksamma inom vården. Från att först ha fokuserat på pankreascancer ser vi att även drabbade i övriga övre bukens organ blir medlemmar. Sedan ett år tillbaka har vi även utökat erfarenheterna i styrelsen så att alla våra organ utom matstrupscancer finns representerad.

och driva kontakt- och stödgruppsverksamhet på fler håll i Sverige. En huvuduppgift är att stödja drabbade så att de hittar ett bra förhållningssätt till sin nya livssituation.

Vi vill bli duktiga på att informera om "bra mat", speciellt eftersom vår målgrupp har stora besvär med aptiten och matsmältningen. Vi hade ett informationsmöte om cancerbehandling och mat i början av 2017. Det kom cirka 60 personer. Vi siktar på att ha en aktiv flik på vår hemsida som belyser matval och dess möjligheter för att må så bra man kan! I "bra-mat"-projektets förlängning ser vi att frågor om "egenvård", det vill säga att ta hand om både kropp och själ ingår.

Vi vill förmå landstingsvärlden och politiker att förstå att bidrag behövs för att kunna utveckla vår egen verksamhet och för att förbättra behandlings- och livsvillkoren för drabbade. Mer forskning behövs här! De stora patientföreningarna har varit framgångsrika på att skapa opinion för sina sjukdomar i syfte att få mer pengar för deras bekämpande. Det vill vi också åstadkomma för våra sjukdomsgrupper.

Några typiska problem

Det tar på krafterna att förlika sig med våra sjukdomar och den höga dödligheten. Svårast är nog den maktlöshet man känner. Drabbade får gå igenom tuffa och omtumlande upplevelser som ingen människa egentligen ska behöva möta med de odds om tillfrisknande som finns idag. Det finns så mycket kvar att förbättra inom sjukvården, speciellt att ta till sig att varje sjuk person är en människa och ej bara en diagnos som ska behandlas på ett så rationellt och kostnadseffektivt sätt som möjligt.

En nystartad och liten cancerförening har små muskler. Vi vet att tack vare idogt och framgångsrikt opinionsarbete inom de stora cancerområdena har även cancerforskningen prioriterats och därmed kunnat göra stora framsteg. Utveckling och framgång handlar om pengar. Vi har en bit kvar till att mer pengar satsas på vårt område.

Vi har fått flera generösa bidrag från privatpersoner. Personer som aktivt valt att till exempel skänka pengar till vår verksamhet istället för att pryda en kär persons begravning med blommor. Det är vi mycket tacksamma för. Nya bidragssystem bör utvecklas inom landsting, kommun och stat för att stödja cancerinriktade patientföreningar. De tillämpar idag stenåldersmetoder för att distribuera en skärv till frivilligverksamhet inom cancerområdet. Regelverket är mer till för att skydda byråkraterna som delar ut pengarna och ej för att stödja nya och goda initiativ. Ett första viktigt bidrag har vi dock fått från det offentliga, från RCC i Stockholm.

Varför engagerar man sig i en patientförening?

När livet plötsligt ändrar riktning, som när en svår sjukdom drabbar en själv eller en nära anhörig/vän, ja då går det inte att blunda! I mitt fall så "omtumlades" jag av en diagnos som bara inte fanns i mitt medvetande att den kunde drabba mig och som nog aldrig riktigt trängde in ordentligt.

– "Du har pankreascancer!"

Det var bara att bita ihop och försöka göra det bästa av situationen. Turligt nog hade jag ett halvår före det jag fick min diagnos tagit ställning om döden. Jag hade kommit till slutsatsen, att jag trots allt hade haft ett bra liv. Skulle jag dö så var det visserligen tråkigt att missa mina barnbarns uppväxt och glada stunder med familjen och vänner. Likväl kände jag inte att mitt liv var förgäves. Det hade varit rikt och bra. Det var en tröst att kunna tänka så.

Att jag sedan skulle ha en sådan fantastisk tur i oturen, gick ju inte ens i mina vildaste förhoppningar att tro. I mitt fall fick jag en ny chans då det visade sig att jag var feldiagnostiserad. Endast en av femtio eller en av hundra, som genomgår en Whipple-operation får det beskedet. Jag hade inte cancer! Det man trott var cancer var en autoimmun sjukdom.

Jag hade att välja mellan att vara arg och känna mig orättvist behandlad av ödet eller se det jag gått igenom som en ny och oväntad erfarenhet av livet, som det gäller att integrera med annan erfarenhet. Och att försöka agera så konstruktivt som möjligt för att skapa så mycket positiv energi det bara gick.

Att ta på mig rollen som ordförande i en nystartad patientförening för svåra cancersjukdomar är som att starta en ny karriär även om jag sedan länge är pensionär. Jag träffar många intressanta människor. Vi bör vara tacksamma för den sjukvård vi har i Sverige! Utmaningen för min del är att söka påverka i vad jag tror är A och O för sjukvården. Att söka styra om den till att se att sjukvård är en serviceinriktad verksamhet där det gäller att se hela människor och inte bara se en avgränsad sjukdom som kan botas med god läkarvård, som organiseras efter hur man styr mekanisk tillverkningsindustri där flöden och ekonomisk kontroll är alla tings mått. ■

[1] *Den och andra broschyrer kan beställas från RCC Stockholm-Gotland, Arja Leppänen, mail: arja.leppanen@sll.se*