

Livet må ske



En personlig beretning om kampen mod
aggressiv lymfekræft

LYLE - foreningsarrangement

Katrine Kirk, februar 2008

Fortællinger om at *ville* leve

Livet må ske

Verdens værste læge

Den bundløse brønd

Verdens bedste patient

Pampers surprise

Netværk og patchwork

Lykke er...



og hvad mere?

Kan man stole på lægerne?

Verdens værste patient

Når det er svært at være mor

Intensive, hallucinatoriske oplevelser

Kampen i "kassen"

Det store antiklimaks

Verden for mine fødder

Familieforøgelse?

Livet går videre

Sygdomsforløbet

- aug 98 indlagt – kan det virkelig være kræft?
- sep 98 lymfoblast NHL diagnose
- okt 98 diagnose ændres til T-celle NOS NHL
- - jan 99 kemoterapi: CHOP
- feb 99 strålebehandling til mediastinum
- mar 99 komplet remission

*I april 99 tegnede alt igen
lyst og lykkeligt*



Sygdomsforløbet (2)

- jan-mar 00 stress på arbejde
- 17. mar 00 knude på halsen: recidiv af lymfoblast lymfom (!?)
- Påsken 2nd. opinion i Norge
- april 00 foreløbigt nej til KMT
- maj 00 ingen familiedonor
- juni 00 autolog KMT aflyst
- juli 00 døden nær på intensiv afdeling

*Hvis du bare blev rask ...
... ville du få det meget bedre!*



Sygdomsforløbet (3)

- okt 00 donor fundet
- dec 00 2nd opinion i London
- jan 01 skiferie, bogskriveri, infektion
- feb 01 allogen ubeslægtet knoglemarvstransplantation
- apr 01 udskrevet
- aug 01 påbegyndt arbejde 20 t/uge
- okt 01 påbegyndt EPO behandling
- 2003 nogenlunde rask...
- 2004 overvejede IVF behandling
- okt 2004 sepsis igen igen
- 2006 en livsdrøm realiseres
- 2007 karriere med fuld fart på!
- 2008 selvstændig og modig igen

Kirk Competence
Kirk Competence

KK
KK

Lean og læring

Katrine Kirk
Skt. Hans Torv 3, 4.tv.
2200 København N

Tlf. 2383 2615
Katrine@Kirkkompetence.dk
www.Kirkkompetence.dk

Hvis du troede, du kun havde 3 måneder at leve i, hvad ville du så bruge dem til? Livet, måske?



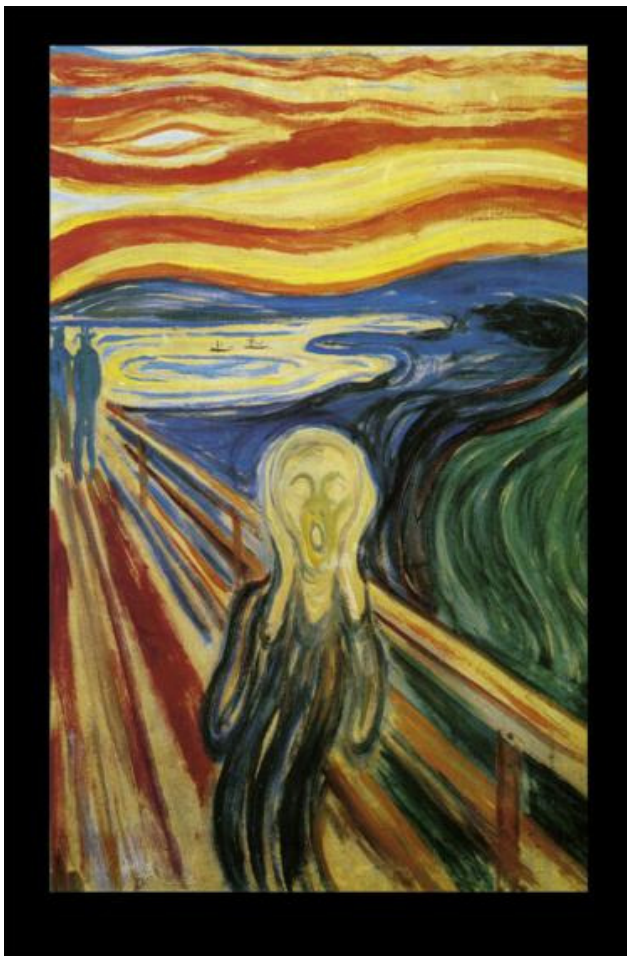
Verdens værste læge

...en 10-punktsplan for dem med den ambition

1. Find og væk en patient som blunder nu, idet hun lige er kommet fra opvågningsafsnittet
2. Sørg for at der ikke er pårørende tilstede
3. Der må gerne være et vildt fremmed ægtepar på stuen.
4. Væk patienten og fortæl, at operationen (biopsien) er gået godt, og at der er fundet malignt tumorstof
5. Hvis patienten siger: "betyder det, at jeg har kræft?" må du trække i land.
6. Sig f.eks.: "nu må vi vente og se hvad patologerne finder ud af"
7. En grædende patient kan man ikke tale med. Gå din vej. Husk at skrive i continuationen, at patienten er grædende og ustabil.
8. Afvis patienten hvis hun senere beder dig uddybe med hendes pårørende tilstede.
9. Instruér en sygeplejerske i at nægte patienten selv at læse i journalen. Det kræver jo en læges tilstedeværelse, og du kan jo blive tilkaldt til operationsgangen når som helst.
10. Lad patienten ligge på stuen ved siden af køkkenet, hvor du hygger dig højlydt med en kollega indtil du sent samme aften kaldes til operation.

Angst for at dø er en voldsom oplevelse

Mit mareridt var en bundløs dyb, sort brønd



Angsten skaber usikkerhed, afmagt og isolation fra andre mennesker

Jeg kom ud af angsten, op i lyset:

- 1) Find ud af hvad det lige præcis er ved døden, som skræmmer
 - ulidelige smerter
 - min søn moderløs & ensom
- 2) Lav en "worst-case" plan
- 3) Tal om planen og få opbakning
 - muligheder for palliation
 - film om mig og mit liv
 - breve til min søn år for år
 - løfte om en au pair i huset

Verdens bedste patient ... tager ansvar og samarbejder helhjertet

- Jeg ville forstå og tage stilling til absolut alt.
- Lægen var min konsulent – min helbredelse var mit eget ansvar.
- Men hvorfor kunne lægen ikke informere om alle vigtige bivirkninger ved kemoterapi? Infertilitet, for eksempel?
- Det er dejligt selv at kunne bestemme, hvor meget man vil vide om sin sygdom.
- Den gode samtale tager udgangspunkt i det patienten allerede tror/ved om sygdommen
- Acceptér så vidt muligt hvad den enkelte patient selv mener at have brug for
- Empatiske sygeplejersker med god situationsfornemmelse er helt vidunderlige.

Det var hårdt at skulle miste håret! Pampers kom mig til undsætning, sådan da!

Her må fantasien træde til. Min mand nægtede at fotografere mig i sengen, med kemo sat til, og en frossen vandfyldt blé på hovedet, med store frosne menstruationsbind ned over ørerne, hvor benhullerne var.

Når man ikke kan få en kølehjelm hjem fra Californien... tja...

Pludselig var der rigtig mange sygeplejersker, som havde ærinder på stuen!

Netværk betyder alt. Også de virtuelle...

Det er NU du skal trække på dit netværk.

Psykisk og praktisk støtte har betydning for, hvor godt vi kommer igennem.

Patientgrupper på Internettet er uvurderlige, se f.eks. www.acor.org

*Min virtuelle
mødregruppe
på nettet
lavede denne
"medicine
quilt" med
bidrag fra
hele verden*



Lykke er... remission & reaktion ved en tropisk strand



Tilbagefald. Kan man stole på lægerne? Hvad skulle jeg tro?

1. t-celle lymfoblast lymfom
(første diagnose)
2. t-celle lymfom, "Not otherwise specified"
(ændret diagnose uden ny biopsi)
3. t-celle lymfoblast lymfom
(diagnose ved tilbagefald)



*Jeg læste patologi,
og nåede frem til,
at diagnose nr. 2
måtte være
forkert. Rigets
chefpatolog
afviste mig blankt.*

*Jeg måtte have sikkerhed
for diagnosen, og rejste til
Norge for en second
opinion. Og hip hip hurra
for en flot modtagelse!
(tak, Klaus Beiske)*

Når det er svært at være mor

Beskytter trang

Underskud

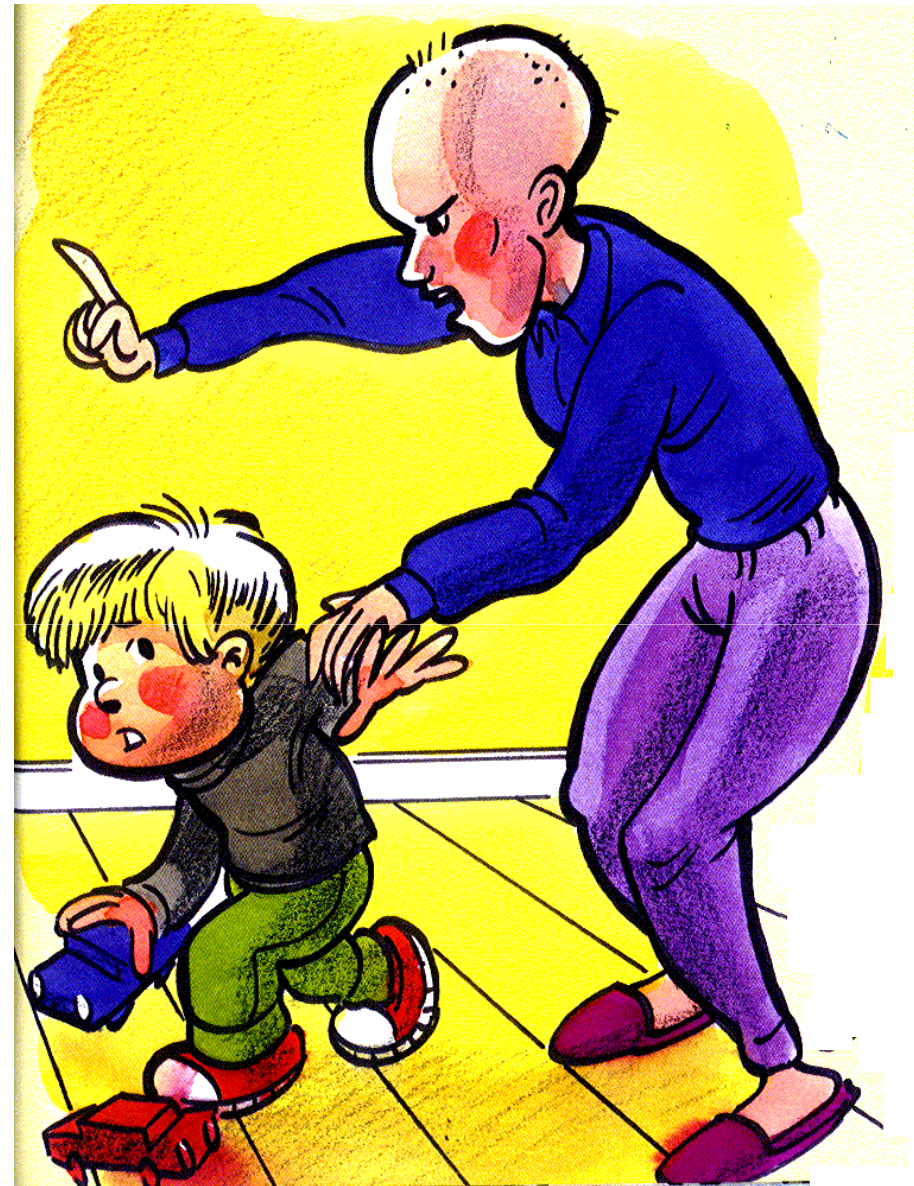
Dårlig samvittighed

Tvivl

Adskillelse

Afstand - fremmedhed

Angst for fremtiden



En lille drengs reaktioner

Følelse

- Angst
- Savn
- Mistillid
- Bekymring
- Empati
- Vrede

Synliggørelse

angst for helikoptere
søgen efter "Mo" om natten
"den kolde skulder"
frygt for at blive forladt
overdreven omsorg for andre
vendt mod moster ("plejemor")



Oprustning til KMT

Fronterne

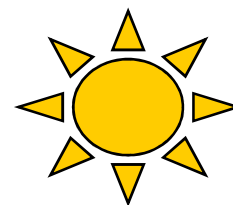
- mentalt
- fysisk
- ernæringsmæssigt
- praktisk



Handlingerne

- Yoga, ballet
- Visualisering, afspænding
- Dagbøger, psykolog
- BMT-talk på nettet
- Zoneterapi
- Kostterapi
- Viden, viden, viden
- "Eksaminering" af læger
- Skema'er & huskelister

Kampen i "kassen"

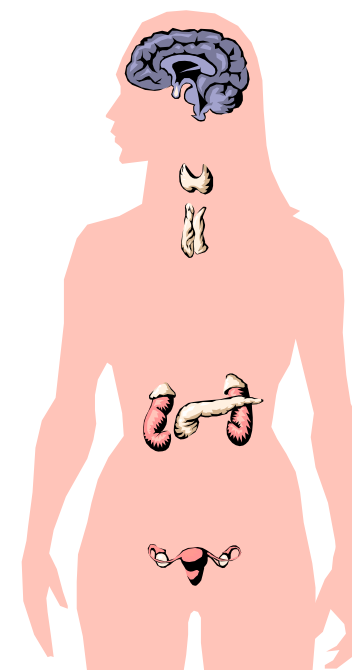


Oplevelsesplaner

- Fysisk
 - ubehag
 - smerter
 - næsen, søvnbesvær
- Psykisk
 - angst
 - hyttekuller
 - mangel på privatliv
 - isolation, værst fra mit barn

Strategier for overlevelse

- balletøvelser
- rutiner
- samtaler
- nyhedsbreve
- "hygge"
- visualisering
- musik



Det store antiklimaks

- Ud af "kassen"
 - kulde, passivitet, ensomhed
 - Hjem igen
 - svaghed
 - utålmodighed
 - Komplikationer
 - Patient i evighed?
 - Eksistentiel krise
 - Rekreationshophold på Dallund
 - Søgen efter "mening"
- Arbejdet kalder
 - dårlig samvittighed
 - mangler entusiasme
 - træt, træt ...



Verden for mine fødder

Jeg kan alt! Jeg kan arbejde og rejse og nyde livet. Jeg suser afsted på en fantastisk bølge.

Men den mindste ubalance fører kaskader af snot ind i mine bihuler, og eventyrrejser ender på Rigshospitalet.



Familieudvidelse?

*Jeg er så glad for at leve!
Jeg elsker min søn og min
mand, men...*

*Det var et stort tab, at
jeg ikke kunne få et
barn mere. Jeg turde
ikke prøve
ægdonation.*

*Skovkatten Aske er et
plaster på såret for
os. Denne lille killing
kalder på nogle af de
samme følelser.*

Man må elske det, som er.



Lidt baggrund om Katrine Kirk

- Uddannet økonom (cand.merc.)
- Forsker i økonomistyring 6 år
- Konzeptudvikler for Økonomistyrelsen i 7 år
- Skrev i 2001 bogen "Hvornår Kommer du hjem, mor?" om kommunikation med små børn om forældres sygdom (Kroghs forlag)
- Har undervist i mange forskellige sammenhænge, blandt andet for Kræftens Bekæmpelse, Københavns Amt og Rigshospitalet
- Har arbejdet som ledelses- og organisationsudviklingskonsulent hos Implement.
- Fra marts 2008 selvstændig konsulent med fokus på sundhedssektorens arbejdsprocesser & patientinddragelse



Privat mailadresse: klidmosteren@yahoo.dk, mobil 2383 2615