



Fokusgruppeinterview – Unge med Hodgkins lymfom

*”Der er ingen, der kan sige, hvordan det er at have haft kræft,
før man har haft det selv.” Citat Anne.*

Fokusgruppeinterview – Unge med Hodgkins lymfom Afholdt lørdag den 6. oktober 2018

Denne rapport er udarbejdet for LyLe – patientforeningen for Lymfekræft, Leukæmi og MDS af Eyelevel Communication v/Finn Victor Stahlschmidt, Helsingør, tlf. 22 87 55 71, www.eyelevel.dk 28. januar 2019.

Hodgkin lymfom er en kræftsygdom i lymfesystemets celler (lymfeknuderne). Lymfeknuderne findes overalt i kroppen og er en del af immunforsvaret. I de fleste tilfælde kender lægerne ikke årsagen til Hodgkin lymfom, men gode behandlingsmuligheder betyder, at der er gode chancer for at blive rask, når sygdommen bliver opdaget tidligt.

Indholdsfortegnelse

Baggrund	4
Deltagerne	6
Nogle væsentlige observationer	6
Vi er alle sammen atypiske	7
Fokusgruppeinterviewets forløb var struktureret af tre temaer	9
1. Deltagernes personlige historier	11
2. Diagnosefasen og behandling	17
3. Tiden efter behandlingen – livet i dag	23
Overordnede konklusioner – fælles oplevelser: Det er godt at få talt sammen!	27



Baggrund

Baggrund

Formålet med at gennemføre denne fokusgruppe for unge (18-40 år) med Hodgkins lymfom er at skaffe et kvalitativt indblik i de livsudfordringer (fysisk, psykisk, socialt m.m.), der følger med at få en alvorlig lymfekræftsygdom som ung.

For LyLe er dette en vigtig opgave. Den ligger i forlængelse af vores ambition om også at blive en forening for yngre med lymfekræft, leukæmi og MDS. Vi ønsker gennem dette initiativ at få et dybere indblik i alle aspekter af denne patientgruppes liv, sygdom og behandling. Det skal bidrage til at skabe indsigt og viden, men også til at ruste foreningen til bedre at kunne tilbyde yngre patienter hjælp og bistand og til at skabe kontakter indbyrdes mellem disse unge. Ligeledes ser vi for os, at mere viden om de unges udfordringer vil ruste dem selv til bedre at kunne møde det system, der har ansvar for deres behandling. Dertil kommer, at også behandlingssystemet ville kunne have glæde af mere kvalificeret viden om denne patientgruppes livsudfordringer.

En fokusgruppe er et gruppeinterview med fokus på et eller flere på forhånd definerede emner, som alle i gruppen har erfaringer med og holdninger til. En fokusgruppe vil typisk bestå af 6-10 deltagere samt en moderator og en observatør. Vi måtte imidlertid erkende, at det var overraskende vanskeligt at engagere det antal unge, vi havde håbet på, men besluttede på trods af dette at gennemføre interviewet. Da vi mødtes i Odense i oktober, havde vi seks tilmeldte, men af forskellige kendte og ukendte årsager mødte kun tre op. På trods af dette gennemførte vi interviewet ud fra den tanke, at den lille gruppe kunne skabe grundlag for en høj grad af fordybelse og dermed give et godt indblik i de udfordringer, der følger med at blive ramt af Hodgkin lymfom. Det håber vi er lykkedes.

A stylized, light green icon of a person's head and shoulders, composed of a circle for the head and a rounded shape for the torso.

Deltagerne

Deltagerne (opdigtede navne – deltagernes rigtige navne er kendt af LyLe)

Birthe: 39 år. Pædagoguddannet. Gift og har et barn og vil gerne have et mere. Diagnosticeret 2017. Færdig med behandlingen.

Anne: 36 år. Handelsuddannet. Single og har et barn (søn med alvorlig stofskiftesygdom). Diagnosticeret 2014. Færdig med behandlingen.

Helle: 37 år. Gift og har to børn. Diagnosticeret 2018. Fortsat i behandling og fortsat i arbejde.

Nogle væsentlige observationer:

1. Lang, usikker, urovækkende og forvirrende tid fra de første mistænkelige symptomer til en endelig diagnose.
2. Mødet med hospitalet, specialisterne og kemoterapien er et wake up call, der udfordrer selve ens identitet: Jeg er virkelig så syg!
3. Udfordringer i at skabe tillid til lægen og 'systemet' og i at finde sin egen rolle i samspillet mellem 'dem og mig' i en verden, hvor tiden er knap: Skal jeg lytte og læne mig tilbage, eller skal jeg udfordre lægen og forsøge at få det på min måde?
4. De nærmeste pårørende og omgangskredsen har svært ved at forstå, hvad der sker. Både på det fysiske (sygdommen) og det psykiske plan: Ensomheden trænger sig på, og livet er stadig fuldt af opgaver, der skal løses. Overvejelser om fremtidig gravitet er udfordret af behandlingens skader på kroppen.
5. Vejen tilbage til et 'normalt' liv er brolagt med bekymringer: Komme mine kræfter nogensinde tilbage, kommer sygdommen tilbage og kan jeg være der for mine børn?
6. Der er uoverensstemmelser omkring muligheden for at fortsat at kunne blive gravid efter endt kemo. Lægerne lader til at have informeret to af deltagerne forskelligt om dette (kapitel 3: Tiden efter behandlingen – livet i dag).

Vi er alle sammen atypiske

Deltagerne har udover deres sygdom en del fælles træk. De er kvinder, i 30'erne og alle har børn. To er gift og en er single. De er sunde, raske og aktive, indtil de bliver diagnosticeret med Hodgkins lymfom i forskellige varianter. Med til billedet hører også, at deres sygdoms- og behandlingsforløb har været meget forskellige, og endelig spiller det en vigtig rolle for fokusgruppeinterviewet og samtalen mellem deltagerne, at Helle stadig er i behandling, mens Birthe og Anne er færdigbehandlede.

Der er som udgangspunkt et betydeligt sammenfald i deres oplevelse af at have fået diagnosen Hodgkin lymfom og i deres historier i tiden frem til det punkt, hvor en præcis diagnose kunne fastslås. Alle tre er blevet mødt med den attitude, at deres specifikke sygdom er atypisk i sit udtryk, og vejen frem mod en endelig diagnose er for dem alle præget af upræcise/forkerte diagnoser som infektion, virus, influenza og mave- og hudproblemer m.m. I ordet 'atypisk', som de alle hører fra deres læge(r), skjuler sig efter alt at dømme det faktum, at sygdommen udtrykker sig meget forskelligt i hvert enkelt individ, men også lægernes udfordring med at nå frem til – ud fra diffuse symptomer – sikkerhed for, hvad det præcis er, deres patient fejler. Sygdommens 'atypiskhed' hos de tre hver især er med andre ord et meget typisk træk ved deres sygehistorie og formentlig et træk, mange med Hodgkins lymfom vil kunne genkende.

Mødet med hospitalssystemet er præget af modsatrettede tendenser: På den ene side af en ret høj grad af tillid til lægerne/sygeplejerskene og deres ekspertise. De er dygtige. På den anden side er oplevelsen af overfladiskhed, at der er for få hænder, at tiden er begrænset, og at man skal være insisterende for at få svar på sine spørgsmål. Man skal samtidig give sig tid til at tænke igennem, hvad man synes, der er bedst for en selv. Tøver man, får man ikke noget valg. Man bliver 'kørt over'. Sagt på en anden måde: Det kræver overskud og en god portion stædighed at være alvorligt syg.

Sammenfaldende for de tres historier er den choklignende tilstand ved at få en kræftdiagnose, udfordringen ved pludselig at skulle identificere sig som kræftpatient, mødet med kemoterapi fra noget nær dag 1 og mødet med et behandlingssystem, som man har meget få personlige erfaringer med i udgangspunktet.

Forløb struktureret af tre temaer

Fokusgruppeinterviewets forløb var struktureret af tre temaer:

1. Deltagernes personlige historier
2. Diagnosefasen og behandling
3. Tiden efter behandlingen – livet i dag

1. Deltagernes personlige historier

Birthe: Jeg fik hele tiden at vide, at jeg var meget atypisk!

Efteråret 2016. Birthe konstaterede en hævet 'et eller andet' under kæben. Efter kort tid gik hun til lægen, der afdramatiserede uden dog at pege på en specifik forklaring/diagnose. Efter tre uger gik hun til lægen igen. Birthe havde hævede lymfer ned ad halsen og var bekymret. Stadig ingen klar konklusion, selvom flere læger nu havde kigget på hende. Utrygheden sad tilbage. I december blev hun anbefalet at gå til en øre-næse-hals-læge. Det skete i begyndelsen af januar. Denne læge sendte hende, efter nogen ventetid, den 22. februar til en ultralydsscanning og efterfølgende biopsier. Scanningen afslørede, udover de hævede lymfer, en forstørret milt, men svaret tydede ikke på kræft. Ved starten er marts er Birthe stadig utryg, men på dette tidspunkt bliver hun sat på en 'lille kræftpakke' dog med en besked om, at lægen ikke troede, det var kræft. Derfra gik det stærkt. På Hillerød Sygehus afslørede en operation kræft. Birthe var fortsat tvivlende overfor, om det kunne være kræft. Kunne det nu passe? På dette tidspunkt orienterer hun – på opfordring fra sin mand – sin familie. Næste stop var Herlev Sygehus. Nu begyndte en klarhed at melde sig hos hende, men hun spurgte stadig sig selv: Har jeg virkelig kræft? Hun fik en god behandling, husker hun. Havde det egentlig fint, men havde hævede lymfekirtler. Den 30. marts 2017 kom den endelig diagnose: Hodgekin lymfom stadie 4 A.

"Jeg var meget syg, kunne jeg forstå." Det virkede mærkeligt, for hun havde det egentlig fint. Nu var hun pludselig alvorligt syg og blev sat i behandling med det samme. Hun kunne dog ikke tåle kemoen i første omgang og fik besked om, at det var fordi, hun var 'atypisk'. Nu følte hun sig for alvor syg. Birthe anede på det tidspunkt ikke, hvad lymfekræft var, men fik at vide, at hun ikke skulle dø af sygdommen. Det troede hun på, og hun følte sig tryk ved den plan, der blev lagt for hende. Lægerne tog over, og hun lænede sig tilbage. Hun tog nu godt imod kemoen, der virkede effektivt. Bivirkningerne meldte sig dog med det samme trods lægernes forudsigelser om, at der ville gå noget tid: Mest som føleforstyrrelser. "Jeg troede på dem, men havde mine tudedage." I mellemtiden blev hun sygemeldt fra sit arbejde som pædagog, hvilket kom bag på hende. Hun kunne ikke forstå, at lægerne afdramatiserede samtidig med, at de sagde, at hun skulle sygemeldes. Hun husker fra den periode, at det var svært at tale med familien om sygdommen, men hun prøvede at berolige dem. "Jeg dør ikke af det", sagde hun til dem – og sig selv. Birthe oplevede ikke, at hun fik mange valg under behandlingsforløbet. Hun var passager på et tog. I september 2017 var hun færdigbehandlet.

Birthe nåede at føle sig rask, da det efter tre måneder blev konstateret, at hun igen havde hævede lymfekirtler ved halsen. Der blev derfor taget en biopsi, men det viste sig ikke at være kræft. Yderligere tre måneder senere er situationen den samme, og det blev besluttet, at hun skulle have stråler. "Det havde jeg ikke regnet med. Jeg var lige startet på arbejde igen, men måtte sygemeldes igen."

Birthe har været kræftfri siden august 2018.

Anne: *Jeg viste egentlig hele tiden, at der var noget galt*

Anne beskriver sig selv som ressourcestærk, selvstændig, livsglad og optimist. Hun har et 'overlevelsesgen'. Symptomerne på hendes sygdom startede i september 2014. Hun fejlede ellers aldrig noget, men fik influenzasymptomer; hoste og træthed. Lægen kunne intet se. Lidt fremme i forløbet fik hun konstateret en lille hævelse af en lymfeknude. Hun følte sig ikke rask, men fortsatte med at være aktiv med nok at se til: Barn, hest og hund. Hun fik penicillin, der ikke virkede. Atter gik hun til lægen, der ordinerede en stærkere penicillinkur, der heller ikke virkede. Det blev november/december: Anne havde det skidt og hostede voldsomt. Var til lægen for fjerde gang: Du er bare overvægtig og inaktiv, det går nok over, lød beskeden. Derfra blev hun sendt til en hjertelæge, der konstaterede, at hendes hjerte var ok. Hun blev derefter sendt til lungerøntgen, som heller ikke viste noget. I begyndelsen af 2015 blev hun sendt til udredning på infektions- og lungeafdeling på Frederikssund Hospital. En CT-skanning på Hillerød Hospital viste mange knuder: Det kunne være en lungesygdom eller lymfekræft, sagde de.

Derefter var hun til udredning på Gentofte Sygehus (for lungesygdom). De kunne ikke tage biopsier, selvom de prøvede. Anne blev derefter sendt til Hillerød for at få fjernet en lymfeknude. I påsken 2015 fik hun endelig en diagnose: Hodgkins lymfom. Anne reagerede med at blive glad for endelig at få klarhed. Det var en lettelse. "Så ku jeg komme videre". På Rigshospitalet fik hun detaljerne: Stadie 4 A. Hun kom i behandling med AVPD (kemo) fire gange, men det tog ikke den store tumor, som var grunden til, at hun hostede.

"Jeg viste egentlig hele tiden, at der var noget galt. Min krop havde noget, den ikke kunne lide. Jeg gik fra aldrig at have været syg til at have ondt i mine knogler og 'hoste mine lunger op'. Jeg havde ikke tænkt kræft." Anne blev skiftet til BEACOPP (en intensive kemokombination med forholdsvis mange bivirkninger) tidligere end normalt, men følte ikke et pres i den forbindelse. Det var 'hest nummer to'. Hun synes, hun har været heldig, fordi hun oplevede, at hun for det meste blevet forstået, men også at lægerne skøjtede henover hendes problemer. Hun havde samtidig en opgave i at tage sig af sin søn med alvorlig stofskiftesygdom. "Jeg skulle bare overleve og videre." Det værste var, husker hun, ikke angst, men det at tabe håret. Det slog benene væk under hende. Anne tog en masse naturmedicin ved siden af, som – mener hun i dag – reducerede bivirkningerne. "Jeg passede på mig selv. Kæmpede for mig selv. Fra sygehuset fik jeg bare piller."

"Jeg har aldrig overgivet mig til systemet. Jeg har ikke meget tillid til hvide kitler, og jeg vil ikke bare være et nummer i rækken." Der var ikke nok hænder, oplevede Anne. Alting gik hurtigt. Men hun anerkender på den anden side, at lægerne er dygtige. Hun er nok ikke verdens nemmeste patient. Anne havde sin mor med sig gennem forløbet, og hun tog hånd om mange ting. Anne fortæller: "Jeg har kæmpet, turdet kæmpe, og jeg er ikke autoritetstro. Man er nødt til at være positiv i dette system. Ellers drukner man. Men jeg synes, de har været forstående over for min krav." Hun understreger dog, at bivirkningerne (helvedesild, følestyrrelser m.m.), for hende først er noget, der er kommet til efter nogen tid. "Min kemo-hjerne er den, der har slået mig hårdest." I august 2018 fik hun at vide, at der ikke er mere kræft. Nu er hun gradvist på vej tilbage til det mere normale liv.

Helle: Jeg var helt sikker på, at jeg ikke fejlede noget

Helle er 37 år og midt i sit behandlingsforløb på tidspunktet for fokusgruppeinterviewets afvikling (otte ud af 12 kemobehandlinger). Hun er gift og har to børn: Det startede i efteråret 2017 med en 'druktur'. Hun konstaterede, at hun havde ringe på halsen og troede først, det var ringorm. "Jeg får alle sygdomme, der smitter." Hun fik noget creme og havde et forløb fra november 2016 til februar 2017 hos flere hudlæger. Omkring februar 2018 fik hun store problemer med min mave. En nat kastede hun op, besvime og slog hovedet. Så gik hun til lægen igen. Herfra blev hun sendt til en mave-/tarmspecialist. I pinsen opdagede hun knuder ved kravebenet, men tænkte først ikke meget over det – hun troede det var en infektion/virus. Men hendes læge sendte hende til Hvidovre Hospital til udredning. "Der var ingen alarmlamper. Jeg var helt sikker på, at jeg ikke fejlede noget. Jeg anede intet om lymfekræft", fortæller hun.

Helle fik diagnosen 20. juni 2018. Hun var 'vildt' chokeret, men fik at vide, at der var 98 procent chance for, at hun ville blive rask. Det hele gik stærkt, og hun kom i kemo ugen efter. Det var meget forvirrende i starten. Hun forstod ikke, hvad hun fejlede, og det gør hun fortsat ikke. Helle var i stadie 2B ved diagnosen. Formentlig fordi hun havde haft et stort vægttab inden diagnosen, fik hun sat B'et på. Hun har stillet spørgsmål ved alt hele tiden – har ville vide alt og var skeptisk over for lægerne. Det var B'et der gjorde, at hun skulle have 12 kemobehandlinger i stedet for otte. Det fik hende til at bryde sammen og gå til psykolog. De sagde undervejs, at kræften var væk, og Helle kunne ikke forstå, at hun skulle fortsætte i behandlingen. "De er dygtige alle sammen, men der er stadig meget, jeg ikke ved. Jeg oplever, at de tilbyder valget mellem lort og lort. Som regel finder jeg ud af, hvad der er godt for mig, når jeg får tænkt mig om. Men min viden har ikke været stor nok." Helle har i oktober 2018 netop fået den 8. behandling, og hun tænker: Jeg vil gerne overleve, men jeg vil også have mig selv med. Jeg vil være med i beslutningerne. Hvordan skal jeg leve resten af mit liv med denne utryghed? Helle har klaget til patientklagenævnet.

"Det irriterer mig, at jeg ikke er lige så fanden-i-voldsk som Birthe og Anne. Det kan jeg lære meget af. Det er rart at høre, hvad andre går igennem. Jeg er mere pessimistisk. Men det er godt at snakke med andre med samme sygdom. Jeg kan godt lide at være forberedt på det værste."

2

2. Diagnosefasen og behandling

2. Diagnosefasen og behandling

Vi talte om:

1. Diagnosen: Hvordan var forløbet fra de første sygdomstegn til diagnosen?
2. Reaktion: Hvad gik der gennem dit hoved, da det gik op for dig, hvad det var, lægen talte om?
3. Omgivelserne: Hvordan tog dine nærmeste og dine venner imod budskabet, hvordan oplevede du deres reaktion, og hvordan har de medvirket? Har du følt dig ensom?
4. Behandlingen: Hvordan oplevede du, at systemet tog imod dig som patient?
5. Kommunikationen/samarbejdet med læge/sygeplejerske: Hvordan var den information, du fik om sygdommen? Blev der lyttet til dine ønsker og krav, og havde du en oplevelse af at blive forstået? Hvordan var kemien med din læge?

Ad 1: Diagnosen: Hvordan var forløbet fra de første sygdomstegn til diagnosen?

Sammendrag: Tiden frem til diagnosen er for dem alle præget af upræcise/forkerte diagnoser (infektion/virus/influenza/mave- og hudproblemer m.m.) og et langstrakt forløb med famlende læger, der er tilbøjelige til at afdramatisere, hvad deres patient oplever.

Ved diagnosen fik alle at vide, at de var meget atypiske Hodgkins-patienter. Alle fik beroligende at vide, at deres prognose var god.

Ad 2: Reaktion: Hvad gik der gennem dit hoved, da det gik op for dig, hvad det var, lægen talte om?

Sammendrag: Chok, bekymring, uvirkeligt, afmagtsfølelse, trodsighed (det kan ikke være rigtigt), oplevelse af en transformation fra at være et sundt og rask menneske til at være 'dødssyg' inden for meget kort tid. Livet blev vendt op og ned på et splitsekund. Men samtidig også en oplevelse af, at diagnosen også er en lettelse: Det er rart at få klar besked – så har man noget at forholde sig til. Helle var sikker på, at der måtte være sket en fejl, en forbytelse, da hun fik diagnosen, og at det var en anden end hende, de talte om.

Ad 3: Omgivelserne: Hvordan tog dine nærmeste og dine venner imod budskabet, hvordan oplevede du deres reaktion, og hvordan har de medvirket? Har du følt dig ensom?

Birthe: Jeg var meget alene. Det var svært at få min mand til forstå. Han arbejdede for meget og skiftede job undervejs. Han var under pres fra sin arbejdsgiver. Derhjemme fik jeg kun lavet de nødvendige ting i hjemmet. Min svigermor var en stor hjælp. Jeg fik tingene til at køre. Det er svært at forklare andre, hvordan jeg havde det. Jeg så jo frisk nok ud – andre kunne ikke se min sygdom. Jeg har nok brugt en del energi på at skåne mine nærmeste. Jeg havde en god kemo-body (en veninde, der tog med til kemo), og vi har haft det sjovt. Jeg har brugt Facebook især i forbindelse med diagnosen, og så har jeg i øvrigt trukket på mange forskellige mennesker i forskellige situationer. Jeg synes, det har virket fint at tale med mange i små portioner. Samlet set giver det pote. Jeg har mødt forståelse.

Anne: Jeg er alene med min søn på 10 år. Min mor og min lillebror er mine nærmeste. Min mor har været en meget stor hjælp. Hun har givet mig mulighed for at koncentrere mig om at være syg, når det var det, der var brug for. Men jeg har hele tiden skullet overkomme mange ting – ting, jeg skulle passe. Min lillebror forsvandt ret hurtigt. Han kunne ikke forholde sig til, at 'søster er syg'. Jeg har prøvet at være meget ærlig og klar om min situation over for mennesker i mine omgivelser. Når jeg er blevet spurgt, har jeg altid været ærlig og ufiltreret. Meget af tiden lignede jeg jo mig selv – bortset fra kasketten. Folk har været positive. Det har været værdifuldt at snakke med andre i samme situation.

Helle: Min venner så mig altid de dage, hvor jeg havde det godt. De havde ingen fornemmelse af, hvordan jeg faktisk havde det. Jeg ville ønske, de også kunne se den anden side af mig. Jeg skåner mine nærmeste. Det er ikke mig selv, jeg passer på – det er de andre. Min mor og min svigermor var en stor hjælp. Jeg havde en barndomsven, der døde af kræft for 10 år siden, og det sidder i venneflokken og i familien. De vil helst ikke snakke om det. Jeg har manglet et sted, hvor jeg kunne være åben. Derfor har jeg valgt at gå til psykolog. Jeg tror, jeg passer på de andre ved ikke at sige for meget. Jeg kom på et tidspunkt i en gruppe under Kræftens Bekæmpelse, men det fungerede ikke, for de havde alle sammen brystkræft.

Ad 4: Behandlingen: Hvordan oplevede du, at systemet tog imod dig som patient?

Sammendrag: Man bliver et nummer i et system, når der er tale om kræft. Man kastes ind i et forløb og mister fornemmelsen af selv at være i kontrol. Det kan være meget forvirrende. Det er vigtigt at føle, at man har sig selv med. Det kan være svært at forstå, hvad lægerne siger og svært at tale med lægen om meget personlige ting. Det kan være svært at få svar på, hvad man skal forvente. Men lægen/sygeplejersken har også været søde til at lytte og hjælpe. Selvom der er et stort maskineri, der går i gang, kan man alligevel opleve at være overladt til sig selv. Anne oplevede mange fejl i medicinudleveringen. "De farer rundt som forvirrede høns, og der er ikke nok hænder."

Ad. 5: Kommunikationen/samarbejdet med læge/sygeplejerske: Hvordan var den information, du fik om sygdommen? Blev der lyttet til dine ønsker og krav, og havde du en oplevelse af at blive forstået? Hvordan var kemien med din læge?

Sammendrag: De praktiserende læger er for tøvende, for afdramatiserende, for afventende, tager ikke én seriøst og overhører signaler. Men man må anerkende, at det er en udfordring at opdage disse sygdomme, og at symptomerne er sammenfaldende med mange andre mindre alvorligt sygdomme. Generelt er tilliden til hospitalslægerne forholdsvis høj (mest hos Birthe og Anne). De er professionelle, og de gør deres bedste, men det er nødvendigt at stille krav, stille spørgsmål og gøre opmærksom på sig selv. Man skal ikke være autoritetstro. Man skal sige, hvad man selv vil og holde fast i det. At møde systemet med en positiv, konstruktiv attitude er vejen til et mere effektivt forløb. Man bliver samtidig nødt til at erkende, at de ikke er overmennesker, at også de har deres begrænsninger, og at der findes spørgsmål, der ikke findes svar på.

Helle er lidt mere forbeholden: Hun efterlyser mere klarhed, føler sig ikke helt sikker på deres kompetencer og savner bedre information. "Jeg tror ikke helt på dem. Der skal være mere tid". Helle er søgende i forhold til at få viden om, hvorfor hun har fået denne sygdom. "Det ville jeg kunne handle på."

Birthe sidder tilbage med en følelse af ikke at have bestemt ret meget selv. Helle siger: "Hver gang jeg er på hospitalet, får jeg noget at vide, som jeg undrer mig over, at jeg ikke fik at vide første gang."

Opsummering diagnose og behandling – et udvalg:

- Man skal hold fast i, hvad man vil have. Hvad man synes, der er bedst for en selv. Ellers bliver man kørt over.
- Skepsis over for lægerne, selvom de er dygtige. Ofte for kort tid og uklare beskeder. Uvidenhed om ens egen sygdom bliver ved selv langt inde i forløbet.
- Hver gang jeg er på hospitalet, får jeg noget at vide, som jeg undrer mig over, at jeg ikke fik at vide første gang.
- Man må ikke bestemme selv, hvor mange gange kemo man vil have. Man bliver sat ind i et forløb. Man bliver nødt til at blive væk, hvis man synes, man har fået nok.
- Vil gerne være med i beslutningerne, men ofte ved man ikke nok, hvad forskellige valg eller retnings skift har for konsekvenser.
- Det er vigtigt at bruge tid på at tænke sig om. Der er mange plusser og minusser, man skal tage stilling til, men det er vigtigt ikke at træffe beslutninger under pres.
- Som regel finder jeg ud af, når jeg er hjemme i ro og mag, hvad der er godt for mig. Jeg vil overleve på en måde, hvor jeg har en oplevelse af at have mig selv med. Men min viden har ikke været stor nok.
- Meget ofte et valg mellem pest og kolera. De tilbyder et valg mellem lort og lort. Altid ufede valg.
- Mange forskellige læger, selvom alle i princippet har en fast læge.
- Det er vigtigt at skrive alle spørgsmål ned inden mødet med lægen. Men det er ikke sikkert, der er tid til at gå dem alle igennem.
- Mange tanker om, hvordan jeg skal leve resten af mit liv med dette.
- Man er nødt til at prøve at være positiv. Ellers drukner man.

3

3. Tiden efter behandlingen – livet i dag

3. Tiden efter behandlingen – livet i dag

Vi talte om:

1. Hvordan oplevede du tiden umiddelbart efter behandlingsstoppet?
2. Hvilke bekymringer havde du med hjem: Snakkede I om risikoen for tilbagefald, og hvad har det betydet for dig?
3. Bivirkninger: Mange bivirkninger. Bliver nødt til at fokusere på, at man er i live.
4. Har du talt med andre patienter om din sygdom, og hvad betyder det i så fald?
5. Efterspillet: Findes der noget, der hedder et normalt liv? Hvad drømmer du om? Har du fundet dit gamle jeg, og hvordan påvirker sygdommen dig psykisk i dag?

Ad 1. Hvordan oplevede du tiden umiddelbart efter behandlingsstoppet?

Sammendrag: Det er kun Birthe og Anne, der er færdigbehandlet. De opfatter begge sig selv som raske, men der hænger en usikkerhed tilbage om, hvorvidt lægerne har ret, når de siger, at de ikke længere kan se cancer. Også angst for, at et tilbagefald ikke bliver opdaget i tide, er til stede. Helle, som ikke er færdigbehandlet, har svære tanker om, hvordan hun skal kunne leve med den utryghed, der uvægerligt følger med. Tanken om at skulle det hele igennem en gang til.

Ad 2. Hvilke bekymringer havde du med hjem: Snakkede I om risikoen for tilbagefald, og hvad har det betydet for dig?

Sammendrag: For både Birthe og Anne fylder tanker om tilbagefald og tankerne om en evt. stamcelletransplantation meget. Anne er dog ret sikker på, at hun ikke får tilbagefald. Hun oplevede det som mærkeligt, at hun blev erklæret rask, og at de alligevel vil se hende igen om tre måneder. Det gør det svært at føle sig rigtigt rask. De løbende kontrolbesøg hænger over hovedet som en sort sky. Man er nødt til at være positiv over at være i live. Helle, der ikke er færdigbehandlet, har mange tanker om, hvordan hendes liv vil blive 'bagefter' – og er angst for, at livet aldrig bliver normalt.

Ad 3. Bivirkninger: Mange bivirkninger. Bliver nødt til at fokusere på, at man er i live.

Sammendrag: Bivirkninger er et stort tema for dem alle, og listen er lang: Hårtab (stort problem, der går over), føleforstyrrelser, kemohjerne, kvalme, angst, træthed, smagsforstyrrelser, tørre slimhinder, blister og svamp i munden, tandkødsproblemer, mindre spyt, hvide fingre, kløene pletter. Alle lever de med bevidstheden om, at sygdommen – i udbrud eller ej – vil være i dem.

Ad 4. Har du talt med andre patienter om din sygdom, og hvad betyder det i så fald?

Det er sundt at snakke med ligestillede. Nogle, der har været samme sted som en selv. Helle har brugt Kræftens bekæmpelses samtalegrupper, men det fungerede ikke efter nogen tid: "De havde alle sammen brystkræft. Jeg kunne overhoved ikke sammenligne mig med dem." Man har brug for at snakke med nogle, der har de samme udfordringer som en selv.

Ad. 5: Efterspillet: Findes der noget, der hedder et normalt liv? Hvad drømmer du om? Har du fundet dit gamle jeg, og hvordan påvirker sygdommen dig psykisk i dag, og hvad med muligheden for at kunne blive gravid?

Anne: "Jeg er en anden i dag, end jeg var før sygdommen. Jeg har været gennem mange ting, ikke kun sygdommen, som har modnet mig. Folk, der kender mig, har svært ved at genkende mig. Men jeg har lært at slippe de negative ting, at acceptere mange ting, og jeg tager ikke ting så personligt, som jeg gjorde før. Jeg tror, at jeg er blevet mere omgængelig. Jo, jeg har kemohjerne og nogle følgevirkninger, men jeg er i live. Jeg tror seriøst ikke, jeg får kræft igen."

Birthe: Jeg tumler med det hele tiden. Jeg synes, det er svært. Jeg tror, der er noget genetisk på spil. Det er i familien. Jeg tænker meget på mit helbred. Jeg havde det dårligt psykisk efter strålebehandling. Jeg følte mig pludselig dødelig. Det var en ny følelse. Trætheden skaber en ond cirkel. Jeg burde tabe mig. Jeg bokser med at ændre min kost. Det er en faktor, jeg faktisk kan styre, men jeg bruger det også til at slå mig selv i hovedet med. Jeg tror, jeg kommer til at slås med dette et godt stykke tid endnu. Jeg har også haft mange tanker om mit arbejdsliv og min tilbagevenden til pædagog-jobbet. Jeg er tilbage nu, men det er svært. Jeg er i tvivl om, om jeg kan gå op i tid – om, hvornår jeg er parat. Kan jeg komme op på fuld tid? Lige nu er det uoverskueligt, fordi jeg er for træt.

Helle: Jeg er begyndt at arbejde. Først begyndte jeg at træne på et hold, men det var for kedeligt. Men jeg har et godt job, hvor jeg kan tilpasse min indsats. Jeg bliver gladere af at gå på arbejde. Det giver mig noget. Arbejdet giver mig en følelse af at være mig. For mig er det træning at gå på arbejde.

Der fandt i løbet af samtalen en ordveksling sted mellem Birthe og Helle om, hvorvidt kemoterapien (efter endt behandling) ville have indflydelse på deres fertilitet. Det viste sig, at de havde forskellig opfattelse af denne mulighed, at de var blevet informeret forskelligt. Helle, der i forvejen har to børn og ikke noget ønske om et tredje, havde forstået sin lægen sådan, at hun ikke – efter kemobehandlingen – længere ville være fertil. Den information kom som en overraskelse for Birthe, der modsat var blevet sat i udsigt på et tidligt tidspunkt i behandlingsforløbet, at graviditet fortsat var mulig, og hun havde talt eksplicit med sin læge om evt. utag af æg. Her lød beskeden, at det ikke skulle være nødvendigt. Hun havde ydermere læst artikler, der beskrev graviditet som en mulighed ved hendes specifikke kemobehandling. Det var væsentligt for Birthe, fordi hun fortsat ønsker at kunne få sit andet barn. Birthe ved i dag, at hun kun har få æg, og at det er tvivlsomt, om hun vil kunne blive gravid. Hun er altså fortsat i tvivl, om graviditet er en mulighed. Hun ved, hun har få æg tilbage og må samtidig forholde sig til, at hun er blevet ældre. Hun ved med andre ord ikke i dag, om det er kemoen, der har begrænset (eller udelukket) muligheden for graviditet, eller om det er hendes alder – eller evt. en kombination.



Overordnede konklussioner

Overordnede konklusioner – fælles oplevelser: Det er godt at få talt sammen!

Det typiske forløb frem mod diagnosen er præget af talrige lægebesøg og upræcise diagnoser. En anden fælles oplevelse er den lange periode mellem de første sygdomstegn og den endelige diagnose. Et gennemgående træk er også lægernes (de praktiserende) forsøg på at afdramatisere sygdommens første tegn under henvisning til, at de hidtil ikke har fejlet noget, og at dette sikkert er noget forbigående. Det er oplevelsen af læger i vildrede, læger i tvivl, læger, der afdramatiserer og nedtoner: "Det går nok over. Se tiden an, kom igen om tre uger, hvis det ikke bliver bedre". Budskabet om diagnosen og dermed mødet med ordet kræft kommer hos alle tre som et uvirkeligt chok, men det har også en modsatrettet effekt i retning af klarhed og forklaring – problemet får et navn. Et budskab, alle tre i denne gruppe har mødt, er, at de er atypiske. Det lader til at være standardforklaringen, når særlige reaktioner skal forklares, når lægen er i tvivl, og der skal træffes beslutninger om behandlingen.

Mødet med hospitalet og specialisterne er præget af modsatrettede tendenser. På den ene side underkender ingen af de tre lægernes professionalisme, indsigt og faglighed. De er dygtige, men alligevel vanskelige at have tillid til. Der er hyppige diskussioner grænsende til konfrontationer og tvivl om, om det nu er det rigtige, de tilbydes. Man står over for et valgt mellem pest og kolera. Det kan samtidigt være svært at forstå lægernes ræsonnementer a la: Din sygdom vil ikke slå dig ihjel, men du skal sygemeldes. Kræften er væk, men du skal fortsætte behandlingen. Du er rask nu, men skal til kontrol om tre måneder. Der lader til at være det mønster, at jo mere du spørger, jo mere du insisterer, jo mere opmærksomhed får du. Det kræver med andre ord et betydeligt overskud at få det bedste ud af mødet med lægen.

De tre oplever ligeledes følelsen af at være reduceret til en patient med en diagnose, til et nummer i systemet og ikke en person. Til den oplevelse knytter sig også, at tingene går meget hurtigt, og at der ikke er hænder nok.

En udfordring, som de alle tre deler (i større eller mindre grad), er oplevelsen af at være alene med sygdommen. Ensomheden skyldes ikke nødvendigvis manglen på tilstedeværelse eller manglen på god vilje og omsorg fra de nærmeste, men nærmere oplevelsen af ikke helt at blive forstået. Til det knytter sig også det mønster, at de alle oplever, at de ofte forsøger at beskytte deres nære mod alle sygdommens negative sider, og at de derfor kun i begrænset omfang lukker dem ind i det. Det lader til at være vanskeligt, at være den, der påfører andre bekymringer.

Sygdommen har et skær af usynlighed over sig, der betyder, at man ofte mødes af pårørende og venner med den attitude, at alting er normalt. Det er svært at få at vide, at man ser ud til at have det godt, når man i virkeligheden har det fysisk dårligt og/eller føler sig mentalt skrøbelig. At blive ramt af lymfekræft (og formentlig også andre typer af kræft) indebærer en indre kamp, som er svær at få dybere forståelse for i omgivelserne. Ofte oplever den syge, at det er hende, der skal beskytte de nærmeste mod den svære tilstand i en situation, hvor det egentlig er hende, der savner og har brug for omsorg og beskyttelse.

En ting, som lader til at være universel, er værdien af at mødes med og tale med andre i samme eller tilnærmelsesvis samme situation. Her findes ingen forståelsesbarrierer, men til gengæld oplevelsen af, at der er andre, der har det som mig. I den sammenhæng er det vigtigt at notere, at det har stor betydning, at man deler diagnoser og behandlingsoplevelser. Det var bemærkelsesværdigt at se, hvor hurtigt de tre deltagere i denne fokusgruppe fandt hinanden i en meningsfuld samtale. Der mangler et forum, hvor unge med lymfekræft kan mødes.