

Helbredt til et liv i Ingenmandsland – en personlig beretning

Af Lisbeth Jespersen, tidligere brystkræftpatient

Senfølger er et relativt nyt begreb, som sundhedsvæsenet indtil nu har haft svært ved at forholde sig til. Problemet bliver større og større, og kan ikke længere ties ihjel. Det skyldes ikke kun at flere helbredes for kræft, men også at man overbehandler og endda behandler nogen for en sygdom, de aldrig ville have udviklet. Nogle – ingen ved rigtig hvor mange – helbredes til en videre kamp for livet i Ingenmandsland. Ikke rigtig rask, men heller ikke syg. De snubler over hullerne i lovgivningen i det samfund, der slet ikke er parat til at tage sig af de kræftoverleverne, man skaber. Samtidig er de ramt på krop og sjæl af den hårdhændede behandling, som man lover er den bedste der findes, en behandling i verdensklasse, som man jo ikke tør sige nej til når man sidder der til lægesamtalen og er angst for at dø.

Fra rask til syg

Da jeg i januar 2009 gik til lægen med en mistænkelig knude, var jeg temmelig overbevist om at en aktiv kvinde som jeg ikke kunne få kræft. Naturligvis måtte det være noget andet. Men nej, det viste sig at være kræft - brystkræft. I en alder af knap 41 år, med to børn der lige var blevet voksne og en teenager i huset, slog det kort sagt benene væk under mig. Brystkræft med spredning til lymfeknuderne var en livstruende sygdom, især farlig for unge kvinder, og jeg var bange for snart at skulle dø. Jeg kæmpede med dødsangsten og usikkerheden, da jeg ved anden operation måtte give afkald på mit ene bryst og dårligt vidste med mig selv, om jeg stadig var en kvinde.

Så kom tilbuddet om den forebyggende behandling, som jeg slet ikke havde nogen forudsætning for at tage stilling til. Som alle andre tænkte jeg, at det var klogest at tage imod hvad en læge tilbød mig. Jeg havde godt nok ikke lige kunnet finde nogen bekræftelse på at kemoterapi som sådan forlænger levetiden. I hvert fald var det forbeholdt de færreste. Påstandene om at behandlingen var blevet bedre, kunne nærmest sammenlignes med 1950'ernes vasketøjsreklamer, hvor det ene vaskepulver hævdes at vaske mere hvidt end det andet. Forskellene var få og små – og netop derfor var jeg også blevet udvalgt til en forsøgsprotokol, hvor man ønskede at fravælge et kemostof man for 10 – 20 år siden troede ville gøre kemoterapien mere effektiv.

Men jeg var jo stadig bange for at dø af kræft. Så jeg kæmpede mig alligevel igennem de næsten 5 måneder med kemoterapien og dens bivirkninger i form af svimmelhed, kvalme, appetitløshed, manglende smagssans, hukommelses- og koncentrationsbesvær, træthed og til sidst væskeophobning og smerter i musklerne. Jeg tabte også håret og følte mig aldeles sårbar. Hvis jeg ikke havde været syg, så blev jeg det da. Efterfølgende kom så godt en måneds tid med strålebehandling, alt imens de akutte bivirkninger fra kemoterapien tog af i styrke. Forude ventede 5 års anti-hormonbehandling i pille-form.

Alt har en ende – også efterbehandling for brystkræft. Jeg havde i tiden efter operationerne gjort alt for at genoptræne min arm uden at få lymfødem, for jeg skulle jo vende tilbage til et ret fysisk krævende arbejde. Alle forventede at jeg ville blive rask og kunne vende tilbage til arbejdet i mit værksted – også jeg. Og sagsbehandleren på jobcenteret var kun glad for at jeg ikke skulle placeres i den gruppe, hvor man måske ikke kan vende tilbage til arbejdsmarkedet på normale vilkår. Der var ingen problemer med at være sygemeldt dels fra mit arbejde som selvstændig, og dels fra mit bijob som kirkesanger. I hvert fald ikke så længe, at jeg holdt mig inden for begrænsningen på 1 års sygedagpenge.

Fra syg til "rask"

Efter at have ligget mere eller mindre underdrejet på grund af bivirkningerne fra behandlingerne, begyndte jeg igen at arbejde i slutningen af 2009. Jeg var efterhånden ved at få styr på det psykiske, var ikke længere bange for selve døden, og kunne det meste af tiden tro på at jeg var rask. Jeg kæmpede for at komme længere op i timetal i mit værksted. I starten gik det fremad, men så var det ligesom det vendte igen i løbet af de første måneder i det nye år. Jeg var begyndt på anti-hormonbehandling med Tamoxifen, sov dårligt

om natten og var usigelig træt. Jeg manglede også appetit og havde stadig ikke fået taget de kilo på, som jeg tabte under behandlingerne. Jeg længtes også efter at få mit hår igen, mit rigtige hår, og ikke det sparsomme babyhår, jeg nu var blevet udstyret med. Men ellers havde jeg det psykisk godt. Jeg var stadig optimistisk, havde lært at forholde mig til min brystprotese og var ved at lægge planerne om en rekonstruktion på hylden igen. Jeg foretrak at bevare kroppen så fysisk stærk som muligt, og bruge min tid på at være rask fremfor at være patient.

I løbet af foråret 2010 var det tid for 1-års kontrol, og jeg var nu begyndt at menstruere igen. Det havde jeg ellers ikke gjort siden jeg var halvt hende i kemoterapien. Ung alder og hormon-følsom brystkræft havde vist sig at være en dårlig cocktail – dette emne havde jeg nu fået kigget lidt nærmere på. Jeg følte mig nemlig underbehandlet i forhold til at jeg ”kun” havde fået en standard-behandling, mens jeg havde en forholdsvis stor risiko for at få tilbagefald af sygdommen. Jeg bad om en henvisning til at få fjernet mine æggestokke, så jeg kunne gå hurtigt i overgangsalderen og nedsætte min hormon-produktion – en metode man brugte før kemoterapi blev almindelig. Dette var lægen da heller ikke afvisende overfor, skønt det absolut ikke var standard at ”tillade” dette. Der var desværre en del ventetid på denne operation. Så derfor tog jeg imod tilbuddet om en medicinsk kastration, der ville virke i tre måneder af gangen. Det var det tilbud, man ellers ville have givet en kvinde som mig. Jeg fik altså min henvisning, og heldigvis for det. For bivirkningerne af den medicinske behandling blev i de kommende måneder så kraftige, at de nærmest var at sammenligne med perioden under kemoterapien.

Nu oplevede jeg for første gang, at sygedagpenge ikke er nogen selvfølge, selv om man føler sig syg. Jeg var nået at blive raskmeldt i februar måned, med en forventning om at jeg skulle op på fuld tid. Men jeg døjede nu igen med kvalme, svimmelhed og des lige. Jeg kunne ikke få lov til at sygemelde mig igen, dette ville kræve en ny sygdom. Og socialforvaltningens godkendelse tilmed, for jeg var jo allerede kommet ud over begrænsningen på 1 års sygedagpenge. Så jeg forsøgte at holde skruen i vandet, indtil jeg skulle have fjernet mine æggestokke i starten af juni måned. Heldigvis bevilgede kommunen mig en ny periode med sygedagpenge i forbindelse med operationen. Den medførte jo at jeg skulle holde mig i ro nogle uger. Jeg døjede så også lidt med smerter efterfølgende og faldt hen i en underlig døs, som jeg var længe om at ”vågne op” fra.

Sygedagpengene blev stoppet ved udgangen af august måned, længe før jeg selv følte mig klar til at arbejde på fuld tid. Som selvstændig erhvervsdrivende kan man nemlig ikke længere få sygedagpenge, hvis man kan arbejde bare 50 %. Og det gjorde jeg nu. I hvert fald hvis man talte mine timer med som kirkesanger. ’Forvaltningen ”raskmelder” borgeren’. Sådan står der i mit brev om ophør af sygedagpenge. En formulering, der tydeligt vidner om at vi langt fra var enige om at jeg var rask. Jeg var tværtimod grædefærdig og kæmpede som en gal for at holde mig på benene hele dagen og holde omsætningen oppe. Det medførte en uacceptabel livskvalitet med kvalme, svimmelhed, koncentrationsbesvær, total udmattelse og ingen glæde ved livet. Jeg havde heller ikke kræfter nok til at udføre arbejdet ordentligt sidst på dagen. Jeg forsøgte endda at lægge noget af arbejdstiden om aftenen, sådan som sagsbehandleren på jobcenteret havde foreslået, men lige lidt hjalp det.

Ny uddannelse på eget initiativ

Der var nu gået 2 år siden diagnosen for brystkræft. Med dårlig livskvalitet og en vaklende økonomi i virksomheden, besluttede jeg mig for at jeg måtte have mig en ny uddannelse, så jeg på sigt kunne finde et nyt job og sige farvel til min tilværelse som selvstændig. Det var ikke nogen let beslutning, det var som at give afkald på en stor del af min identitet. Jeg opsøgte en studievejleder og fik en realkompetencevurdering, deltog i noget undervisning og aflagde prøver. Jeg fik mit uddannelsesbevis i juni 2011 og begynde at søge arbejde som kontorassistent. Samtidig kæmpede jeg for at holde så meget liv i virksomheden, at jeg kunne bevare retten til dagpenge, hvis jeg ikke fandt et arbejde. Det skulle dog også passe med at arbejdsmængden ikke var større, end at jeg ville kunne tiltræde en stilling med det sædvanlige varsel. Jeg begyndte at få lettere stress-symptomer, havde svært ved at arbejde og svært ved at styre hele situationen. I forbindelse med en opgave, hvor jeg var kommet under stort tidspres, var jeg ved at besvime og måtte hurtigt lægge mig

ned. Hver gang jeg forsøgte at rejse mig, kom kvalmen og lagde mig ned igen. Efter denne oplevelse besluttede jeg, at jeg gerne ville i arbejdsprøvning.

Afslag på arbejdsprøvning

Efter at have søgt råd og vejledning andetsteds, sendte jeg en skriftlig ansøgning til kommunen om at blive visiteret til et fleksjob. På denne måde ville der nemlig indgå en arbejdsevnevurdering, hvorunder man sædvanligvis ville komme i arbejdsprøvning. Men det skulle vise sig ikke at være så let endda. Jeg var slet ikke i målgruppen, eftersom jeg ikke i forvejen var sygemeldt. Og i det hele taget skulle jeg ikke gøre mig de store forhåbninger om at blive visiteret til et fleksjob. I så fald skulle arbejdsevnen ligge mellem 30 – 50 %, og det ville jeg sandsynligvis ikke matche. Man ville forsøge at presse mig til det yderste. Hvis jeg kunne klare mere end 20 timer om ugen, men ikke fuld tid, så ville jeg derefter kun være berettiget til kontanthjælp – en ydelse som jeg ikke ville kunne få, dertil tjente min mand for meget. Jeg gjorde nok bedst i at stå fuldt til rådighed for arbejdsmarkedet – på dagpenge. Hvis jeg fastholdt mit ønske om en arbejdsprøvning, så skulle jeg overtale A-kassen til at sygemelde mig straks jeg blev arbejdsløs. A-kassen ville ikke dog give tilsagn om dette på forhånd, da de ikke mente det kunne være deres bord. Hvis jeg var syg skulle jeg sygemeldes, og det kunne kommunen jo bare gøre med det samme!

Således stod jeg i sommeren 2012 med uforettet sag. 3 ½ år efter min diagnose for brystkræft klagede jeg min nød blandt andre kræftpatienter på Cancerforum, og efterlyste gode råd og beretninger om hvordan man selv var kommet videre. Reaktionen kom fuldstændig bag på mig: Blandt mine medsøstre fandt jeg kun få, der støttede mit ønske om en arbejdsprøvning. Flertallet mente at det var mig, der havde en helt forkert indstilling. At jeg skulle indse at jeg havde haft kræft, og ikke kunne beholde mit gamle liv – og så ellers være åben overfor fremtiden og hvad den kunne bringe. Det skulle nok komme – helt af sig selv tilmed. Jeg skulle være taknemlig for at leve i et land, hvor kræftbehandling er mulig, og så ellers lade være med at forlange mere af samfundet. Jeg skulle smide håndklædet i ringen og springe ud i det. Lære at fokusere på det positive – det havde de selv fået ud af deres psykologsamtaler eller deltagelse på kurser i mindfulness. Den skarpeste kritiker var endda selv blevet bevilget fleksjob efter en længere periode med depression. Jeg var paf. Havde jeg ikke netop lige smidt håndklædet i ringen?

Men overordnet set er det netop i den retning, politikere og sundhedsvæsen arbejder med rehabiliteringen: Tidligere kræftpatienter synes ikke at være i stand til at betragte sig selv som raske. De har – udover eventuel smertebehandling og lymfødembehandling – brug for at lære nogle "mestringsteknikker". Sådan at de undlader at fokusere så meget på senfølgerne og det, de ikke længere kan. Så de kan blive glade for det liv, de har "genvundet". Men var det da tabt? Og er det nok? Kan man leve af at være taknemlig? Smedens kat kunne ikke, da dens herre selv tog pengene og gav kundernes tak til katten. Jeg kender det godt, for jeg har også været selvstændig engang.

Kampen om dagpengene

Allerede først på året havde jeg opsagt min medarbejder og arbejdede nu udelukkende frem mod en lukning af mit værksted så hurtigt som muligt. Jeg tog kontakt til A-kassen og kunne godt se at jeg havde et problem med det lange sygefravær, hvis jeg ville gøre mig forhåbning om at få minimumssatsen for selvstændige erhvervsdrivende. Dertil kom et krav om en vis omsætning og overskud, der kunne vise at jeg havde "arbejdet i væsentligt omfang". Mit overskud blev samlet set mindre og mindre, jo længere tid jeg fortsatte med at arbejde. Jeg var kørt træt, havde sat tempoet længere og længere ned for at undgå kvalmen, og i det hele taget havde jeg svært ved at klare de fysiske krævende opgaver. Hvis jeg lukkede inden årets udgang, så kunne jeg i stedet regne noget omsætning med fra 2009, hvor jeg jo havde genoptaget arbejdet delvis i november og december – og her havde min medarbejder også været med til at holde omsætningen oppe.

Jeg besluttede at få noget arbejde udført af en underleverandør med det formål at holde omsætningen oppe et par måneder. Samtidig søgte jeg også arbejde, og det lykkedes mig faktisk at komme til en jobsamtale. Det var lige ved og næsten. Men jeg måtte bide i det sure æble og melde mig arbejdsløs, da jeg endelig lukkede virksomheden med udgangen af oktober måned 2012. Det viste sig desværre at være to uger for tidligt. Jeg

kunne ikke komme fri af grænsen på max. 26 ugers sygefravær eller uddannelsesydelse. Det medførte at jeg - sådan teknisk set - ikke kunne bevise at jeg havde arbejdet i væsentligt omfang indenfor de seneste tre år - uanset om min omsætning så havde været stor nok. I stedet må jeg nøjes med en dagpengesats, der svarer til lidt over 100.000 kr. om året. Man regner nemlig ikke indtægten fra mit lønarbejde med - skønt den naturligvis skal modregnes i dagpengene efterfølgende. Jeg er ganske uforstående overfor denne regel, der diskriminerer alle selvstændige erhvervsdrivende som har lønarbejde ved siden af. Og jeg har endda holdt en medarbejder beskæftiget i årevis til fordel for samfundet. Jeg er dybt skuffet. Og frustreret over at jeg kun kan få supplerende dagpenge i 30 uger, herefter er jeg tvunget til at give afkald på det eneste, jeg ellers har at falde tilbage på - og som i dagpengeperioden ellers kan holde indtægten oppe på noget vi tilnærmelsesvis kan leve af.

Ingen ret til 6 ugers selvvalgt kursus

Efter alt besværet med at afvikle virksomheden, søge om dagpenge og dokumentere at jeg står til rådighed for arbejdsmarkedet, kommer nu bekymringerne om hvordan økonomien skal komme til at hænge sammen i fremtiden - samtidig med at jeg forsøger at finde et job, som jeg kan blive glad for. Jeg konkurrerer med mange andre ansøgere om at komme til at ligge øverst i bunken. Jeg lægger derfor stor energi i hver eneste ansøgning, jeg skriver. Det lykkes mig endnu engang at komme til jobsamtale i januar 2013, men også denne gang trækker jeg det korteste strå. Jeg begynder derfor at kigge på mulighederne for supplerende kurser, der kan forbedre min uddannelsesmæssige baggrund. Men her kommer så den næste forhindring på vejen: Jeg har IKKE ret til 6 ugers selvvalgt kursus! Hvorfor? Fordi jeg får en fast månedsløn som kirkesanger, og så har jeg en fast tilknytning til arbejdsmarkedet! Jeg er rystet! Hvilken fast tilknytning? Jeg bliver jo tvunget til at opsigte dette arbejde omkring maj/juni, hvis jeg vil fortsætte på dagpenge!

Det eneste faste er at der sædvanligvis er gudstjeneste på søn- og helligdage. Menighedsrådet har givet mig en frigørelsesattest og er samtidig indstillet på at et kursus naturligvis kommer i første række - sådan at jeg kan forbedre min mulighed for at komme i arbejde. Om det så bliver et helt andet arbejde, eller om jeg kan kombinere det med jobbet hos dem... og så viser det sig at have den konsekvens, at lovgivningen virker lige modsat: Jeg skulle hellere have forladt arbejdsmarkedet fuldstændigt, så jeg kunne have fået mulighed for at forbedre min uddannelsesmæssige baggrund. Er dét at hjælpe folk tilbage på arbejdsmarkedet?

Her 4 år efter min diagnose bliver jeg så igen nødt til at gå i tænkeboks. Jeg kan tage en snak med jobcenteret om at lade et kursus indgå i min jobplan - så langt er jeg slet ikke nået endnu, men det kommer hvis man har gået ledig et vist stykke tid. Jeg kan forsøge at fremskynde processen. Eller jeg kan opsigte mit kirkesangerjob og nøjes med at blive aflønnet som afløser. Så skulle man kunne kringle sig udenom disse regler - hvis jeg altså forstår dem ret. Lige nu er jeg bare ved at koge over - HVAD ER MENINGEN???

Ydermere skal jeg være mig for at søge deltidsstillinger, i håb om at kombinere noget med mit bijob som kirkesanger. For hvis jeg ikke primært søger fuldtidsarbejde, så viser jeg ikke at jeg står til rådighed, og så kan det få konsekvenser for min ret til dagpenge! Hvor er fornuften henne? Hvis jeg kan arbejde mere end bare 20 timer om ugen, så er jeg ikke berettiget til fleksjob eller anden hjælp, men henvist til at forsørge mig selv. Men JEG MÅ IKKE LEDE EFTER DETTE ARBEJDE?

Mangel på menneskesyn

Mest af alt har jeg lyst til at melde mig ud af dette system, der lider under en total mangel på menneskesyn. Jeg kunne vælge at nøjes med mit kirkesangerjob og spare kontingentet til A-kassen - i stedet for at sige dette job op og gå ned på halve dagpenge resten af dagpengeperioden. Det ville næsten give det samme resultat. Og jeg har det godt i kirken, det sted hvor jeg har følt mig mest tryk gennem hele dette sørgelige forløb. Her bliver man ikke forsøgt puttet ned i en kasse, her er alle lige for Gud. Og opbakningen under min sygdom og behandling har været enorm og til stor trøst i mangan en sort stund. Det er virkelig værd at overveje, dog vil jeg stadig være nødt til at finde en supplerende indtægt eller et helt nyt arbejde så hurtigt som overhovedet muligt. Kaldes det mon rehabilitering, hvis jeg på grund af den stramme lovgivning selv kommer frem til denne løsning?

Hvor mange tilbydes, og hvor mange kan få gavn af forebyggende efterbehandling?

Ca. 5 - 10 % af kvinderne har metastaserende brystkræft eller på anden måde udbredt sygdom allerede ved diagnosen. Man kan derfor i princippet ikke kalde behandlingen for forebyggende, men nærmere påkrævet. Nogle af disse kvinder bliver dog helbredt.

Andre ca. 10 % tilhører lavrisiko-gruppen eller har en alder eller et helbred som betyder, at der er langt større sandsynlighed for at kvinden vil dø af noget andet end kræft.



Tilbydes ikke adjuverende behandling

Tilbydes adjuverende behandling



Ca. 10 % (eller 12,5 % af højrisiko-gruppen) vil med de nuværende metoder ikke kunne helbredes på trods af den forebyggende efterbehandling.

De kan i nogle tilfælde få udskudt tidspunktet for hvornår man opdager den fjernspredning, der formentlig allerede har været tilstede på operationstidspunktet. De kommer ikke nødvendigvis til at leve længere, men længere tid uden påvist sygdom.



Ca. 30 % (eller 37,5 % af højrisiko-gruppen) bør kunne helbredes ved hjælp af yderligere forebyggende efterbehandling, og de fleste bør så også kunne forlænge deres levetid.



Foreløbig har man opnået at forbedre den sygdomsfrie overlevelse med ca. 20 % med en absolut overlevelsesgevinst på 3 - 10 % efter 15 år med kemoterapi, og tilsvarende 20 - 25% i forsøg med undertrykkelse/bestråling/fjernelse af æggestokkene.



Ca. 40 % (eller 50 % af højrisiko-gruppen) vil kun få ulemper ud af den forebyggende efterbehandling. De er allerede raske efter operationen og eventuel strålebehandling. Desværre kan ingen udpege dem på forhånd.



Afhængig af hvor belastende behandlingen er for kroppen, så vil disse kvinder blot komme til at leve med eventuelle senfølger, tidligere aldersrelaterede sygdomme og en øget risiko for senere at udvikle en anden form for kræft.