

Følgevirksomheder af sygdom og behandling kaster kræftpatienter ud i ingenmandsland

Kræften er væk eller under kontrol, og prognosen er god. Det står der i mange kræftpatienters hospitalsjournaler, men den velbegrundede begejstring over, hvor gode vi i dag er til at behandle kræft, lægger ofte et røgslør over det faktum, at mange kræftpatienter lever med seriøse livskvalitets-ødelæggende følgevirksomheder af sygdommen og den behandling, de har været igennem. Tilstande, som de sociale myndigheder ofte ikke anerkender som sygdom. Vi kaster lys over et problem, som alt for mange konfronteres med efter afsluttet behandling. Den gode nyhed er, at der er initiativer på vej, der kan afhjælpe problemerne. Senfølgerforeningen vejrer i hvert fald morgenluft.

Af Finn Stahlschmidt

Vi hører om det alt for ofte. Medlemmer af LyLe henvender sig frustrerede og rystede med beretningen om, at deres sagsbehandler vil sætte dem i jobafklaringsforløb og dermed på den såkaldte ressourceforløbsydelse. For at nå frem til den beslutning, skal sagsbehandleren vurdere, at borgeren har ressourcer til at komme tilbage på arbejdsmarkedet. En vurdering, man kan nå frem til ved at læse sygehusjournalen, hvoraf det ofte fremgår, at borgeren ikke længere har kræft, eller at sygdommen er under kontrol, og at prognosen er god. Det, som sagsbehandleren ikke kan læse i den samme journal, handler om de psykiske udfordringer, en kræftdiagnose fører med sig, og følgevirksomhederne af intensiv kemo- og strålebehandling. Sagen er bare, at den 'helbredte' kræftpatient, vi taler om her, ofte er i en meget dårlig forfatning helbredsmæssigt – psykisk, såvel som fysisk. De, der står midt i det, ved, hvad vi taler om: Ødelæggende og altdominerende træthed, hukommelse- og koncentrationsbesvær, smerter, søvnløshed, psykisk uligevægtighed (grænsende til depression), angst for tilbagefald. Listen er lang.

Lones historie – et eksempel

Lad os tage et eksempel. Lone på 58 år (hendes rigtige navn er kendt af redaktionen) var stort set klar til at

genoptage sit arbejdsliv efter et alvorligt stressnedbrud, da hun i 2015 som et lyn fra en klar himmel fik konstateret storcellet diffust B-celle lymfom i milten. Behandling i form af kemo og strålebehandling blev sat i gang med det samme. Hun bad derfor kommunen om at komme på en såkaldt 'stand by ordning' (sygedagpenge), og det kom hun. I maj 2016 efter afsluttet behandling blev Lone erklæret kræftfri. Kort efter denne gode nyhed modtog hun et brev fra kommunen, hvoraf det fremgik, at hendes sygedagpenge skulle revurderes, da hun jo ikke længere havde kræft. Varslet kom på trods af, at kommunen havde indhentet lægelige oplysninger på den hæmatologiske afdeling og hos Lones egen læge. Begge parter fastholdt, at det var nødvendigt med en sygemelding på ubestemt tid pga. udtalt træthed, kognitive skader og andre senfølger.

På trods af flere lægelige instansers vurderinger, at Lone var uarbejdsdygtig og havde en ikke ubetydelig risiko for tilbagefald, var det kommunens intention at indrullere Lone i et jobafklaringsforløb på ressourceforløbsydelse. Et beløb, der svarer til den laveste kontanthjælpsydelse. Kommunen anerkendte, at hun led af udtalt træthed, men de øvrige senfølger forholdte de sig ikke til. Hun oplevede kommunens beslutning som et voldsomt og stressende overgreb,

der kommer oveni, at hun konstant lever med angsten for at få tilbagefald. Lone har stort set intet overskud i dagligdagen. Nu frygter hun en økonomisk situation, der vil få alvorlige konsekvenser for hendes og hendes mands liv.

Sikkerhedsnet fyldt med huller

En af dem, der møder stadig flere fortvivlede kræftpatienter, der er kommet under pres fra deres kommune, er juristen Mette Heap. Hun driver sin egen rådgivningsvirksomhed 'Din Socialjurist' i Skjern. Mette Heap har arbejdet med sociallovgivning i 20 år og har, som hun beskriver det, tidligere set et system, der var til for borgerne. Et system med et sikkerhedsnet, og som fungerede. Man kunne regne med, at man fik hjælp fra kommunen, hvis sygdom eller ulykke gjorde, at det ikke var muligt at vende tilbage til ordinært arbejde. Men med de seneste års reformer, er sikkerhedsnettet, med Mettes Heaps ord, blevet fuldt af huller, og det er næsten umuligt for det enkelte menneske at navigere rundt i junglen af paragraffer.

Mette Heap peger på to forhold, der særligt bringer kræftpatienter i en meget usikker situation i forhold til den hjælp, de kan få:

"For det første, er det et tungtvejende problem, at de læger, der udskriver patienterne fra hospitalerne, ikke forholder sig til senfølger. De ser på, om kræften er væk eller ikke væk. Deres succeskriterier retter sig udelukkende mod kræftsygdommen og patientens prognose. Ikke mod de eventuelle skader, som behandlingen har forvoldt. Hovedproblemet er fagligt snæversyn og den fuldkomne manglende kommunikation i det, vi kalder sektorovergangen – dvs. fra de regionale hospitaler til de kommunale forvaltninger."

Det andet forhold handler ifølge Mette Heap om de

nedsikringer, der i disse år rammer overalt i systemet. I 2014 kom der nye regler, der betyder, at kommunen allerede skal revurdere borgerens sag efter 22 uger – dvs. 22 uger efter sygemeldingen. Tidligere var tidsrummet på 52 uger. Det betød, at patienterne havde meget bedre tid til at komme sig efter afsluttet behandling. I dag når de dårligt at blive færdig med kræftbehandlingen, inden de mødes af kommunens krav. Mette Heap er ikke i tvivl om, at det faktum alene er stærkt medvirkende til, at der i dag er mange flere sager af nogenlunde samme karakter, som i Lones eksempel, end tidligere.

"Mange patienter, og her taler vi ikke kun om kræft, føler sig jaget i dag. Som tingene har udviklet sig, råder jeg, lige som mange af mine kolleger, meget ofte patienter til at tage en professionel bisidder med sig, når de skal mødes med deres sagsbehandler. Og erfaringerne tyder på, at det giver god mening. Det betaler sig at klage, og det gør en forskel, om man får professionel hjælp til at gøre det", siger Mette Heap og fortsætter:

"Rigtigt mange mennesker bliver på grund af sygdom eller ulykke tvunget til at forlade arbejdsmarkedet i utide. Nogle af dem er tvunget fra hus og hjem. Ikke ét af de mennesker, jeg har mødt, har ønsket at være i den situation. Hver eneste førtids- eller invalidepensionist, jeg har kendt, ville hellere have været rask og i arbejde. Jeg har ej heller mødt en eneste, som hellere ville have en pengeerstatning i bytte for sit helbred og sin arbejdsevne."

Lægen: Der er helt klart en opgave her

På Rigshospitalet i København er Lars Kjeldsen, der er chef for den hæmatologiske klinik, naturligvis ikke uvidende om de problemer, som mange hæmatologiske patienter anbringes i efter afsluttet behandling. Han medgiver, at der er noget her, som hospitalslægerne bør have mere fokus på.

Fortsættes på næste side

"Nogle af de behandlingsforløb, som vores patienter udsættes for, er meget intensive og langvarige. Et af de problemer, vi typisk hører om, er træthed, og det er et symptom, som vi læger har svært ved at beskrive i en lægejournal. Ser man på en typisk akut leukæmi-patient, der har været i behandling i fire-fem måneder, og hvor det er gået godt, så går der som regel i hvert fald tre måneder, før de kommer op i noget, der ligner et normalt gear. Det er vi nok ikke altid gode til at beskrive. Ofte ender vi med nogle bløde formuleringer, at det sikkert vil være fornuftigt med en 'forsigtig' start, når man skal tilbage til arbejdslivet. Vores udfordring som læger er, at vi altid tænker i evidens og "målbarhed", og lige præcis her har vi ofte at gøre med symptomer, som er vanskelige at beskrive ud fra de krav, vi normalt opererer med."

Der har, fortæller Lars Kjeldsen, været meget fokus på rehabilitering med udgangspunkt i Kræftplan III, men det er desværre nok ikke altid og for alle patienter, at vi lykkes med den indsats. Men det er samtidig vigtigt at sige, at der er meget stor forskel på, hvor gode man er rundt om i landet på dette område.

"Kommunen kan, når der opstår tvivl, bede om en statuserklæring fra det hospital, patienten er færdigbehandlet fra. Jo mere intensiv behandlingen har været, jo mere relevant er det at bede om sådan en. Erklæringen kan sige noget mere præcist om status og prognose, og om patientens forventede arbejdsduelighed. Ofte er patienterne uvidende om, at denne mulighed findes, og i kommunerne er man måske tilbageholdende, fordi det koster penge at få den udfærdiget. At lave en statuserklæring kræver i mange tilfælde, at lægen taler med patienten og får et tydeligere billede af, hvordan det går. Det er med andre ord ressourcekrævende, og det er nok en af grundene til, at der ikke altid udfærdiges en statuserklæring der, hvor det måtte være relevant. Når kommunerne presser patienter, både dem med problemer, der knytter sig til den første tid efter behandlingen, og dem med de mere langsigtede kroniske tilstande, så handler det nok også om økonomi. Der sker nedskæringer overalt, og der er

ikke så meget velfærd tilbage, som der var engang. Det er de hårde kendsgerninger."

Fortvivlede og opgivende patienter

I Senfølgerforeningen, der er en forening, hvis mål bl.a. er at hjælpe og rådgive kræftpatienter til bedre egenomsorg og et godt hverdagsliv, har vi talt med Marianne Nord Hansen, der er formand for foreningen og uddannet sygeplejerske og cand.scient.soc. Marianne Nord Hansen har selv en historie med kræft og svære senfølger. Hun bekræfter, at vi her taler om et særdeles alvorligt problem for mange kræftpatienter, men tænder dog samtidig et lille optimistisk lys i mørket, idet hun peger på, at de nye opfølgingsprogrammer* fra Sundhedsstyrelsen og den kommende Kræftplan IV giver anledning til optimisme. I hvert fald på sigt.

"Det er afgjort et kæmpe stort problem, vi taler om her. Gennem vores rådgivningslinje får vi ofte henvendelser fra kræftpatienter, der ikke kan forstå, hvad det er, de slås med efter afsluttet behandling, fordi senfølger ikke er dokumenteret i deres journal. De er som regel fortvivlede og magter ikke at tage kampen. De oplever, at de løber panden mod en mur, når de forsøger at gøre det klart, hvad det er, de slås med, og de har udsigt til at komme på en kontanthjælp, der er væsentlig mindre end de sygedagpenge, de kommer fra. Mange står derfor over for at måtte flytte fra hus og hjem. Det vil naturligvis være oplagt, at de kan få hjælp fra den afdeling, de er udskrevet fra, men der tager de sig almindeligvis ikke af senfølger. Når man er udskrevet, er man definitivt ude af deres hænder. Vi forsøger at hjælpe så godt, vi kan. Som regel gennem en kontakt til en socialrådgiver i den lokale Kræftrådgivning og i nogle tilfælde ved, at jeg fungerer som bisidder. Mennesker, der døjer med senfølger, er ofte meget alene med deres problemer og føler, at de ikke bliver taget alvorligt," fortæller Marianne Nord Hansen og fortsætter:

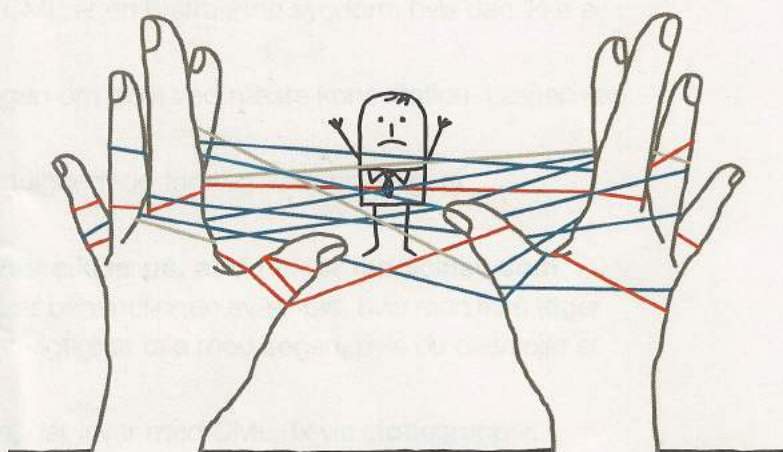
"Det er helt afgørende, at der er en stor mangel i sundhedsvæsenet, når det gælder opfølgning på senfølger og på at få dem diagnosticeret. Følger

*Læs om opfølgingsprogrammerne her:

<http://sundhedsstyrelsen.dk/da/sygdom-og-behandling/kræft/opfoelgningsprogrammer/beskrivelser>

man reglerne, skal alle kræftpatienter med afsluttede behandlingsforløb 'behovsvurderes' med henblik på forebyggelse af senfølger. Men det sker bare ikke eller i hvert fald kun i meget få tilfælde. Det betyder, at de mennesker, der dør med disse problemer, ikke aner, hvor de skal gå hen, og ofte indstiller de sig bare på at leve med det."

Trods den noget dystre situation, som der længe har været omkring senfølger, så er der som nævnt en vis optimisme at spore hos Marianne Nord Hansen. Hun vurderer, at der aldrig tidligere har været så meget opmærksomhed på området, som netop nu i forbindelse med Kræftplan IV, men samtidig peger hun på, at det sikkert vil tage lang tid, inden vi ser egentlige forbedringer.



Af Kræftplan IV fremgår det:

Samtidig med at flere patienter overlever en kræftsygdom, er der også flere patienter, som lever med senfølger efter en kræftsygdom. Det kan fx være svære kroniske smerter eller ernæringsproblemer efter kirurgi og strålebehandling. Håndteringen af senfølger skal være en naturlig del af rehabiliteringen og den løbende sundhedsfaglige indsats i forbindelse med kræftbehandlingen. Og for de patienter, som oplever at få meget alvorlige og invaliderende skader i forbindelse med et kræftforløb, skal der være et fagligt godt og i nogle tilfælde mere specialiseret tilbud.

Regeringen vil derfor prioritere midler til at skabe mere samlet viden om senfølger og indsatsen for at hjælpe patienter med senfølger. Denne viden skal danne afsæt for at styrke den nuværende indsats i den eksisterende rehabilitering og opfølgning efter kræft. Det kan eventuelt ske via såkaldte senfølgeklinikker, som allerede kendes fra enkelte danske kræftafdelinger. Derudover ses på behovet for en eventuelt styrket fertilitetsrådgivning for unge kræftpatienter med henblik på at reducere fertilitetsmæssige senfølger efter et kræftforløb.

"Af Kræftplan IV fremgår det, at der nu skal nedsættes grupper, der skal afdække problemets omfang, og der tales om at etablere egentlige senfølgeklinikker. Så på papiret sker der noget, men der vil realistisk set gå en rum tid, og det hjælper ikke de patienter, der her og nu står over for en mangel på forståelse fra det sociale system," siger hun og understreger, at det også vil være et betydeligt fremskridt, hvis man realiserer tanken fra Kræftplan IV om, at patienter skal følges af den samme læge gennem hele forløbet.

"Som situationen er lige nu, så foregår der i dag ikke en egentlig diagnosticering af senfølger, og så længe det ikke sker, så vil situationer, som dem vi ser, når en borger sidder over for de sociale myndigheder, ikke blive bedre. Men vi hæfter os altså ved og sætter vores lid til, at regeringen har givet tilsagn om, at der skal sættes penge af til senfølgeområdet."

Fortsættes på næste side ►

Også i opfølgingsprogrammer fra foråret 2015 for en lang række forskellige kræftsygdomme, er der håb at hente for fremtiden. Opfølgingsprogrammet erstatter de gamle skemalagte kontrolforløb ud fra et ønske om at sikre en højere grad af individualisering og tilpasning til den enkelte patients behov.

Her slås det fast at: *Et væsentligt hensyn omhandler den patientoplevede kvalitet, nemlig at patienters behov søges imødekommet efter faglig vurdering og beslutning, herunder fokus på psykosociale indsatser og senfølger, inddragelse og forventningsafstemning i forhold til den individuelle plan for opfølgning samt øget ensartethed i tilbud på tværs af landet.*

"Man kan altså sige", forklarer Marianne Nord Hansen, "at systemer er sat op, men at det langt fra er implementeret, og det skyldes naturligvis, at det fortsat er forholdsvis nyt. Som patientforening er vi naturligvis glade for det, der er sat i gang, men vi må også fastholde, at patienter i dag oplever et system, der er meget utilfredsstillende. De oplever stress og frustration og mangel på lydhørhed. Det er vigtigt at få frem, for det kan fremme forståelsen for, at der skal sættes ind her og skubbes til processen. At det er en meget kompleks situation, når man fx ikke kan klare sit arbejde mere. At man forholder sig til det på specialistniveau, og at de skader, der er tale om, bliver diagnosticeret og dokumenteret i ens journal. Og

det er ikke fordi, at redskaberne ikke eksisterer. Der findes internationale retningslinjer for, hvordan man kan vurdere hukommelsesbesvær, træthed, smerter, m.m., men man bruger dem ikke i Danmark, og der findes ikke nationale kliniske retningslinjer på senfølgerområdet. Ligeledes findes der ingen retningslinjer for ansvarsfordelingen mellem sygehus, kommunen og egen læge."

Hvad ser du som de væsentligste forklaringer på, at man ikke bruger disse redskaber i Danmark?

"Det er mangel på viden, men det skal først og fremmest forklares med den måde, sundhedsvæsenet er organiseret på. Man kan sagtens gøre det bedre, men det er vigtigt at understrege, at det, der er brug for, er løbende information til patienterne i et langt tidsrum efter afsluttet behandling. Det nytter ikke, at det knyttes direkte til behandlingen og til et tidspunkt, hvor de fleste patienter er i krise. Der skal en løbende behovsvurdering til, der drives af et tværfagligt team, der har adgang til specialister som fx smertelæger og neurologer. Der findes ikke et system, der er sat op til det. Det skal skabes fra grunden. Tilsvarende er det vigtigt, at praktiserende læger ved mere om dette område. Når det er sagt, vil jeg retfærdigvis sige, at der faktisk er steder rundt om i landet, hvor det fungerer, og hvor patienterne føler sig trygge."

"Jeg føler mig på sin vis flødt over, at jeg kan være så trist til mode og føle mig dårlig, når jeg nu er helbredt for kræft. Jeg ER lykkelig over at have overlevet, men føler nu, at jeg står alene med alverdens senfølger, som ingen rigtig kan forstå eller vil forstå"

Kilde: www.senfoelger.dk

Senfølgerlinjen

Hvis du har brug for en snak om de udfordringer, du har med dine symptomer, kan du ringe til Senfølgerlinjen på 40 44 78 48. Der kan de hjælpe med ikke-lægefaglige spørgsmål. De personer, der bemande linjen, har selv senfølger eller er tæt på nogen, der har det.