

En danskers oplevelser som kræftpatient i det franske sundhedssystem

Jesper Sørensen bor i en lille landsby i Frankrig. I sin beretning fortæller han om at få konstateret tyktarmscancer, oplevelserne med det franske sundhedssystem, og hvordan han har brugt Kræftens Bekæmpelses dvd "Jeg vil leve". Læs også hvordan Jesper, trods højdeskræk, besteg bjerget Le Canigou. Jespers beretning er illustreret med billeder.

Tirsdag den 27. maj 2008 får jeg at vide, at jeg har tyktarmscancer i form af en rigtig stor tumor, som er ved at lukke tarmen. Diagnosen bliver stillet umiddelbart efter, at jeg har fået foretaget en koloskopi, en såkaldt kikkertundersøgelse på hospitalet La Clinique-Saint-Michel i Prades. I første omgang reagerede jeg med vantro. Det kan ikke være sandt. Jeg er 49 år. Jeg har dyrket sport hele livet og er i temmelig god form. Men det var sandt! Jeg blev opereret, og operationen var særdeles vellykket. En dygtig overkirurg på hospitalet Clinique Saint-Michel fjernede den forbandede tumor. Jeg blev udskrevet fra Clinique Saint-Michel torsdag den, 12. juni 2008. Efter jeg kom hjem til min familie, begyndte jeg at fundere over hele det samlede behandlingsforløb her i Frankrig.

Hvis man ser på afstanden mellem kræftdiagnosen frem til selve kræftoperationen viser den - efter min mening - at der er tale om et i særklasse meget effektivt og hurtigt behandlingsforløb.

Kræftdiagnose, operation og sygepleje

- 15 dage er den tid der går fra min første konsultation hos en speciallæge i mave/tarmsygdomme til jeg opereres af en overkirurg/speciallæge i cancerkirurgi.
- 10 dage går der fra tumoren opdages, til tumoren bliver opereret væk
- 3 dage går der fra den første konsultation hos kirurgen, til tumoren er fjernet
- 8 dage er den tid der går, fra jeg bliver indlagt, til jeg bliver udskrevet - 4 dage før normalt, da jeg var helet hurtigt op. Jeg var i god fysisk form, sagde de.

Ved operationen fjernede man cirka 25 cm af tyktarmen. Hele tyktarmsstykket med tumoren blev i øvrigt sendt af sted til en laboratoriebiopsi under selve operationen.

Så snart smerterne var til at have med at gøre, blev jeg bogstaveligt talt jaget ud af sengen. Og så var det ellers bare op og ned af gangene hele dagen, dog med indlagte pauser. Så heler man hurtigere op og kommer i gang, puha! Sideløbende hermed foregik den egentlige sygepleje af mig, såsom smertebehandling, sårbehandling m.m.

Alle, der har fået konstateret en alvorlig og livstruende sygdom, ved, at det er ventetiden, der er det værste. Ventetiden er rent ud sagt et helvede for én selv, og ikke mindst for ens pårørende, som udsættes for et meget stort pres. Den hurtige og effektive indsats som jeg har beskrevet ovenfor må nærme sig idealet for et behandlingsforløb, når det drejer sig om cancer eller andre alvorlige sygdomme.

Hvad nu? Kemobehandling

Laboratoriebiopsien viste, at der var lymfekirtler inficeret med kræftceller. På Clinique Saint Michel havde man på forhånd besluttet, at jeg skulle have en såkaldt præventiv kemobehandling uanset resultatet fra laboratoriet. 2 dage senere fik jeg derfor - ved en kort indlæggelse og en let bedøvelse - indopereret et skulderkateter. Behandlingsplanen indebar i alt 12 kemobehandlinger med medikamentet FOLFOX. Disse behandlinger skulle foregå fortløbende med ca. 14 dages mellemrum, hvilket betød, at hele forløbet var berammet til at vare 6 til 7 måneder inkl. forventelige udsættelser.

Jeg var opereret på "gammeldags" vis, dvs. operationssnittet lå fra lige over skambenet og op til navlen. Det betyder, at mavemusklerne bliver skåret over vertikalt, og det er en fandens til genoptræning, man skal i gang med for at få maven flad igen. Operationssåret skulle hele op og mavefunktionen være i orden, inden kemobehandlingen kunne starte. Det gik der en lille måned med. Ved udskrivelsen fra Clinique Saint Michel blev jeg udstyret med alskens superpraktisk grej, vandtætte bandager m.m., så jeg eksempelvis kunne tage bad uden efterfølgende at skulle skifte hverken det ene eller det andet.

Transport til cancercenteret – en historie i sig selv

Det skal pointeres, at jeg virkelig bor LANGT ude på Lars T..... marker i en lille landsby oppe i Pyrenæerne. Vejen ender bogstaveligt talt her i min landsby Estoher.

Skal du videre, må du enten vende bilen og køre tilbage, til du finder en landevej, eller hoppe i et par bjergstøvler og forsøge at gå over Pyrenæerne. Det sidste kan ikke anbefales uprøvede sjæle.

Under hele behandlingsforløbet kom der sørme en taxi til denne lille udørk i bjergene for at hente mig. Og chaufføren skulle vel at mærke ikke samle andre patienter op undervejs til kemoambulatoriet. Normalt skulle jeg være på ambulatoriet om morgenen ved ottetiden. Så taxien var typisk i landsbyen lidt i syv. I det tidlige efterår om morgenen i Estoher er der bælgmørkt, og ingen mennesker er endnu ude. Palle alene i verden-følelsen var næsten altid min følgesvend, når jeg spejdede efter taxaens lysende forlygter. Modet og lysten til endnu en omgang kemo var absolut til at overse.

Ved den mindste uregelmæssighed ringede chaufføren til mig. Jeg taler her om mindre og normalt ligegyldige detaljer som, at taxien kom 5 til 10 minutter senere end aftalt. Som chaufføren, Fredo, forklarede det: "Så skulle jeg ikke også blive urolig over det." Denne lille telefonkontakt var psykisk så tryghedsskabende, at jeg forinden ikke ville have været i stand til at forestille mig det. Kom vi for tidligt til kemoambulatoriet, inviterede Fredo på en kop espresso og en croissant. Det har jeg aldrig oplevet med en taxichauffør før. Så chauffør Fredo har en særlig plads i mit sind. Fredo blev ved ambulatoriet, indtil jeg havde været i konsultation hos onkologen. Var blodtallene ok, kunne kemobehandlingen begynde, og Fredo kunne komme videre med sin taxikørsel. De 3 gange behandlingen blev udsat - hver gang med én uge - var det altså den samme chauffør, Fredo, der kørte mig hjem med det samme. Ingen ventetid! Hvilken fuldstændig vidunderlig følelse. Og sikken en lettelse. Jeg er sikker på, at alle mine kræftkolleger og medpatienter forstår dette.

Selve kemobehandlingen

På kemoambulatoriet eskorterede en sygeplejerske mig ind i et værelse, hvor der var et teknisk vidunder af en tjekket lænestol. Med en letforståelig fjernbetjening kunne jeg tilpasse og indstille lænestolen til alle mulige og umulige positioner. Jeg er 1,89m høj, en del mere end de fleste catalanere, så det var meget praktisk. Lænestolen kunne sågar indstilles, så man kunne lægge sig behageligt til rette og sove under kemobehandlingen. Superlækkert, når det nu skulle være.

Nogle gange fik jeg eneværelse, andre gange sad jeg sammen med op til tre medpatienter. Fjernsyn var der alle steder! Behandlingen på ambulatoriet varede typisk fire timer, og kemoen blev "hældt" ind via skulderkateteret. Cirka tre timer henne i behandlingen tilbød ambulatoriet alle patienter et måltid varm mad. Ved behandlingens afslutning blev jeg afkoblet de tomme kemoposer, der via nogle tynde plasticledninger endte i en nål, der var tilsluttet mit skulderkateter.

Den følgende del af behandlingen bestod i, at jeg fik en lille "cykelpose" spændt om livet. I posen ligger en lille flaske med 100 milliliter kemo. Flasken blev så igen via nogle tynde plasticledninger og en nål koblet til mit skulderkateter. "Cykelposen" gik og sov jeg så med i 48 timer. Når flasken var tom, sørgede en privatpraktiserende sygeplejerske for at afkoble flasken og rense skulderkateteret. Det foregik hjemme hos mig selv. Og yes det er en kanon fornemmelse at slippe for "udstyret". Men vigtigst af alt - du har fri indtil næste omgang kemobehandling. I praksis giver det ingen problemer at gå eller sove med den lille flaske, og "cykeltasken", som flasken ligger i, er en lille velcrotaske i en diskret grå farve, som man kan gemme under en T-shirt eller en skjorte, hvis man har behov for det.

I mit tilfælde bestod én behandling således af cirka fire timer på ambulatoriet, hvorefter jeg blev tilkoblet den lille flaske, som jeg bar på i cirka 48 timer, indtil den var tom.

Kemoambulatoriets sygeplejersker – af en ganske særlig støbning

Sygeplejerskerne på ambulatoriet er af en særlig støbning. Flertallet havde været der fra fem til ti år. Så der havde ikke været den store personalemæssige gennemstrømning. Det mærker man straks på ambulatoriets stemning. Sygeplejerskerne har en særlig omgangstone, og de laver en masse fis og gas med hinanden. Som patient fornemmer man det på et splitsekund. Der er styr på tingene, hvilket giver en god og tryk fornemmelse, når man sidder og er urolig og i totalt dårligt humør. Jeg oplevede tit, at en sygeplejerske sad og holdt en patient i hånden, som i særlig grad var trist og ulykkelig, og talte og beroligede. Sikke et overskud. Meget respekt!

Støtte fra landsbyens beboere - overvældende

I min landsby, Estoher, ved alle næsten alt om alle. Landsbyen har omkring 150 indbyggere, så små og store nyheder spredes med lynets hast. Højest én dag går der, før en nyhed har været hele byen rundt.

Estoher er en landsby med beboere i alle aldersklasser og masser af børnefamilier.

Hovedbeskæftigelsen er traditionelt sydfransk landbrug, hvor der især dyrkes ferskner, vin og abrikoser. Der er altså ikke tale om et lille idyllisk "maison de retraite" (plejehjem), men en levende og velfungerende lille landsby. Så alle vidste, at jeg var blevet opereret for tarmcancer, samt at jeg stod over for en længere kemobehandling. Positiv respons og støttetilkendegivelser har jeg ikke slet ikke tal på. Mange gange kom en af landsbyens gamle kvinder hen til mig med ordene: "Courage jeune homme, courage" og klappede mig på kinden. De franske mænd - noget mere macho og bryske end de danske - med nærmest fysiske kvasende omfavnelser, eller et ordentlig slag på skulderen, så man næsten gik i knæ, fulgt af ordene: "Jesper, il faut que tu garde la morale tout le temp."

Ikke sjældent kom jeg hjem fra en aftentur - dybt rørt og med lettere våde øjne. Det skal ikke tolkes sentimentalt - det var simpelthen bare dejligt og livgivende. Det skortede heller ikke på tilbud om praktisk hjælp. Henvendelser med: "Skal vi ikke købe ind for jer, når vi nu alligevel er ved supermarkedet?" og andre lignende tilbud har vi under hele forløbet oplevet utallige gange. Fantastisk! Jeg er født og vokset op i storbyen. Jeg er absolut ikke vant til denne form for solidaritet og omsorg.

Administrative kuriositeter i det franske sundhedssystem

Da jeg var blevet registreret som kræftpatient, modtog jeg fra L'Assurance Maladie – som er den franske pendant til den danske sygesikring - et såkaldt "Carnet" - en lille håndbog med overskriften: "La prise en charge de votre affection de longue durée." I håndbogen bliver jeg orienteret om alle mulige forhold, der gør sig gældende under en livstruende sygdom som kræft. Håndbogen beskriver eksempelvis dine økonomiske rettigheder – herunder at alle udgifter til medicin og yderligere indlæggelser vil blive betalt af "L'Assurance Maladie". Jeg havde nu ret til at henvende mig til alle speciallæger, hospitaler og kemoambulatorier i hele Frankrig, uden at jeg skulle omkring min egen praktiserende læge for at få en henvisning. Denne særlige foranstaltning løber i første omgang i fem år svarende til den almindelige

kontrolperiode ved kræftsygdomme.

Franskmændene lider også i den grad af en "Big Brother-forskrækkelse", når det gælder den franske stats adgang til personoplysninger. De oplyser kun nødtigt om sådanne til udenforstående og kræver under alle omstændigheder at vide, hvem der får adgang til de oplysninger, de afgiver. Selv skulle jeg skrive under på en lang række dokumenter, som gav onkologen, cancerambulatoriet, den behandlende kirurg, mave/tarmspecialisten, samt min egen praktiserende læge ret og lov til at udveksle alle relevante medicinske oplysninger i min sag. Som dansker virker det lidt pudseløjerligt, når man på det nærmest er vant til at råbe sit personnummer ud til højre og venstre.

I Frankrig har de selvstændigt praktiserende sygeplejersker

I Frankrig kan sygeplejersker nedsætte sig som selvstændigt praktiserende: "infirmière libérale" - formen er meget lig en traditionel praktiserende læge. Sygeplejersken har sit eget "cabinet", det vil sige egen praksis med egne lokaler, kontorudstyr, fax, PC, telefon samt alt nødvendigt behandlingsudstyr og faste åbnings- og kontortider m.m. Patienterne møder op for at få skiftet bandager, foretaget indsprøjtninger eller blodprøver samt meget andet. Derudover kører sygeplejersken rundt og foretager hjemmebesøg og diverse behandlinger i hendes dækningsområde.

Jeg skulle på et tidspunkt have EPO på grund af for lave blodtal. Kemoambulatoriets onkolog udskrev recepten, og jeg hentede medikamentet på apoteket. Herefter mødte jeg op i åbningstiden hos en infermiere liberale, som foretog selve indsprøjtningen, voila!

De utallige blodprøver

Alle de mange blodprøver man løbende skal have foretaget som kræftpatient - man ligner jo én, der er løbet ind i et pindsvin - blev taget af den lokale praktiserende sygeplejerske i nabobyen Vinca, ca. fem km væk. Sygeplejersken sørgede for, at blodprøverne blev sendt til laboratoriet, som faxede testresultaterne til kemoambulatoriets onkolog. Derudover blev en kopi af blodprøven sendt med fodpost til både min praktiserende læge og til mig. Jeg kunne også vælge at få taget blodprøverne ved et laboratorium i byen Prades, ca. 12 km væk. Så kunne jeg hente resultatet om aftenen, eller sågar få sendt det hjem via e-mail. Det franske sundhedssystem virker langt fremme i skoene, når det drejer sig om at bruge internettet til administrative opgaver - jf. blodprøverne.

Min sygeforsikring i Frankrig

Jeg er dækket af det franske system Sécurité Sociale - sygesikring, sociale ydelser med mere. L'assurance Maladie er i praksis det system, der dækker omkostningerne i forbindelse med min operation, kemobehandling, transport til og fra de forskellige behandlingssteder, medicin med videre. Jeg har derudover en lille selvvalgt tillægsgækning, meget lig Sygesikringen Danmark - en såkaldt "mutuelle", som jeg betaler 49 Euro for om måneden. Den franske tillægsgækning stillede 40 timers

rengøringshjælp til rådighed for mig og min kone. Derudover betalte tillægsforsikringen for eneværelse i de 8 dage, jeg var indlagt i forbindelse med min kræftoperation. Samlet set har jeg af egen lomme betalt i alt 40 Euro under hele det ovenfor beskrevne behandlingsforløb alt inklusive.

Den medicinske dækning ved en kræftsygdom i et yderområde

Som sagt bor jeg i et absolut yderområde i Frankrigs vel nok fattigste departement Pyrénées-Orientales.

- Den kirurgiske kompetence befandt sig på hospitalet Clinique Saint Michel i Prades, hvor jeg blev opereret. Det er blot 12 kilometer fra min landsby.
- Topmoderne scannings- og laboratoriefaciliteter også 12 km.
- Den selvstændigt praktiserende sygeplejerske i nabobyen Vinca - fem kilometer væk.
- Min praktiserende læge ligeså - fem kilometer.
- Topmoderne kemo- og stråleambulatorier ved Centre Catalan D'oncologie på hospitalet Clinique Saint Pierre ved Perpignan - 45 km væk.

Ekspert er jeg ikke, men det forekommer mig umiddelbart som en ret imponerende behandlerdækning for et geografisk område i den yderste klitrække, når det gælder en relativ kompliceret og ressourcekrævende sygdom, som kræft er.

Hvordan brugte jeg så Kræftens Bekæmpelse?

I begyndelsen havde jeg ikke lyst til at bruge Kræftens Bekæmpelse. Jeg tænkte, at de informationer, jeg havde brug for her og nu, dem ville jeg få af de franske læger og af kemoambulatoriet. For mange informationer ville blot gøre mig mere forvirret, eller også ville jeg ikke rigtig vide, hvad jeg skulle bruge dem til.

Som jeg husker det, var min holdning, at det ikke ville gøre hverken fra eller til. Det vigtige var at blive opereret og komme igennem kemobehandlingen med et godt resultat (bank bank under bordet). En meget god ven havde desuden anbefalet mig ikke at søge på nettet på egen hånd. Man fik for mange modstridende oplysninger - eksempelvis hvad angik overlevelsesprocenter. Men det billede ændrede sig radikalt; ja næsten voldsomt, da jeg var kommet igennem kemoen og især efter min første kontrol. I skrivende stund har jeg været til 3 kontrolbesøg: Blodprøver, 2 scanninger samt en fuld koloskopi.

Den styrke, jeg trods alt havde været i stand til at mobilisere, mens operation og kemobehandling stod på, svandt i de følgende måneder. Og det uanset at alle kontrollerne indtil nu havde været gode. Jeg

begyndte at blive bange, mange angstprægede tanker flød på kryds og tværs og i alle mulige retninger; ægteskabet kunne det holde til presset? Hvad nu hvis-spørgsmål. You name it! Jeg husker, at jeg ikke så meget var bange for selve det at dø - derimod formulerede min hjerne og mine følelser det som, at jeg var hunderød for at miste. Miste hvad? Det var sgu ikke til at holde ud! Så begyndte jeg for første gang virkelig at bruge Kræftens Bekæmpelse meget aktivt. Jeg læste om selve sygdommen og de mange informationer om kost og bivirkninger.

Vigtigst af alt for mig har været at læse og at få lov til at få indsigt i andre kræftramte og deres oplevelser - herunder de psykiske eftervirkninger, som jo kommer ind over alting. Og der blev jeg meget meget glad for, at jeg som udlandsdanske havde mulighed for at kunne få adgang til al den værdifulde information på mit eget modersmål. Selvom jeg taler og forstår fransk og læser Le Monde, som jeg læser Weekend Avisen, så er det vigtigt at have mulighed for at bruge og læse i dybden på sit eget sprog. Der er også hele det kulturelle aspekt. Jeg oplever klart en større personlig åbenhed, når jeg læser indlæg fra kræftpatienter på www.cancer.dk end tilsvarende på franske fora. Man skal passe på med at generalisere, men det er min oplevelse. Fysisk har jeg bivirkninger i form af føleforstyrrelse i hænder og fødder, men det betyder nul og niks for mig i forhold til det psykiske og op mod det, som det hele gælder om: Jeg vil leve.

"Jeg vil leve" – Kræftens Bekæmpelses dvd – fik hul på bylden

Så snart jeg fik nys om dvd'en "Jeg vil leve - 8 danskeres fortælling om at vinde over kræften" fik jeg sendt den herved ekspres. Jeg husker endnu, hvordan jeg i flere dage gik rundt om dvd'en, som katten går omkring den varme grød. Jeg tror simpelthen, at jeg var bange for, hvad jeg ville komme til at se eller høre, selv om dvd'ens cover er formuleret utroligt venligt og super motiverende.

Dvd'en kom i Pc'en efter 4-5 dage. Og sandheden er, at jeg var fuldstændig fanget af interviewpersonernes personlige beretninger og deres åbenhed. Med samme ærlighed kan jeg sige, at jeg var følelsesmæssig berørt og helt og aldeles udmattet, da jeg havde set dvd'en igennem første gang. Ikke på nogen negativ måde, men dvd'en satte så mange ting i gang i mig. Og der var lukkede rum, hvor dørene åbnede sig på klem. Alt sammen på én og samme gang. I de følgende dage så jeg dvd'en rigtig mange gange. Der var så mange erfaringer at lære af. Og jeg ville suge det hele til mig. Erfaringer som jeg kunne bruge, og som jeg vidste, jeg havde behov for for at komme videre.

Jeg synes, der er så meget livsvilje og meget mod hos dvd'ens medvirkende: Alice, Erling, Jacob, Helle, Mumtaz, Joy, Erik, Johan - stærkt!

Jeg er kommet over et af mine bjerge

Dvd'en rumlede og bumlede rundt i knolden på mig. Det gør den for så vidt ofte, hvad jeg kun er glad for. Jeg fornemmede - efter nogle dage - at den overføring af mod og livsvilje, jeg havde fået på grund af dvd'en, gav mig mod på at konfrontere en grundangst. Jeg skulle bruge det nye reservoir af mod til

noget konkret, men hvad? Det fumlede jeg så videre med i endnu nogle dage.



Så kom det lige pludselig til mig. Jeg sagde til min kone, at jeg den efterfølgende dag, havde tænkt mig at bestige Le Canigou, et bjerg på 2784 m. For at sætte historien ind i sin rette sammenhæng skal jeg fortælle, at jeg i cirka 12 år har lidt af en fæl og led højdeskræk efter en trafikulykke. 2 trin op på en stige, så er jeg færdig. Så det store smukke bjerg, som jo nærmest ligger i min baghave, har været mig en konstant provokation. Jeg ser på bjerget hver dag, men har ikke turdet klatre derop. Andre fortæller ihh og åhhh, hvor flot der er - hold da jeres bøsse please!

Som sagt så gjort. Næste dag pakkede vi diverse grej og tog af sted ved syv tiden om morgenen. Le Canigou er catalanernes hellige bjerg og indgår i folkloren, myterne og historierne om det catalanske folks historie. Selve bjergmassivet er enormt. Man kan køre op til et plateau på bjerget, som ligger i cirka 2000m højde. Jeg sad på passagersædet, så jeg kunne stirre ind i bjergvæggen og ikke se, hvor langt der var ned, når man så ud gennem chaufførens vindue. Jeg var allerede skrækslagen!

Jeg kom med et pænt stykke op, men så satte højdeskrækken ellers ind med fuld styrke. Jeg kunne ikke bevæge mig. "Nu smutter jeg", tænkte jeg - altså ned igen!

Jeg satte mig ned. Og jeg begyndte at tænke dybt koncentreret på Kræftens Bekæmpelses dvd. Jeg tænkte intenst på alle de medvirkende, og jeg kunne i realiteten rent mentalt spole frem og tilbage mellem alle interviewene. Jeg er ikke klar over, hvor lang tid der gik. Men jeg fik rejst mig og kom i bevægelse - opad vel at mærke. Ud over glæden ved endelig at være kommet op - nu uden nogen form for skræk i kroppen for første gang i 12 år, så var den utrolige skønhed oppe på toppen betagende.



Brug Kræftens Bekæmpelse – også når du bor i udlandet

Det er meget individuelt, hvordan man som kræftramt opfatter sine egne behov for psykisk hjælp og konkret viden. Når man har fået konstateret cancer, gennemgår man forskellige faser og processer. Men personligt kan jeg kun opfordre til, at man ikke glemmer Kræftens Bekæmpelse, men derimod bruger Kræftens Bekæmpelse, hvis man som udlandsdansker skulle få en cancersygdom

Det er Kræftens Bekæmpelse og deres dvd "Jeg vil leve", der fik mig op på mit bjerg. Og den proces har igen givet mig tillid til at møde fremtidens udfordringer.



Voila - her er jeg så endelig på toppen af "mit" bjerg.

Afslutningsvis vil jeg gerne sende en hilsen til alle mine medpatienter, uanset hvor de end bor på vores blå planet, og til Kræftens Bekæmpelse for at have produceret dvd'en, men først og fremmest til jer:
Alice, Erling, Jacob, Helle, Mumtaz, Joy, Erik og Johan



Fotograf: Thomas Bertelsen

Kærlig hilsen
Jesper Sørensen
Frankrig