

Avsnitt 2 av Sahlgrenskapodden – Sofia Lann om bröstcancer

Sofia: Det här bröstcancer. Om en vecka ska vi opererat bort ditt vänstra bröst. Och att få det svaret så direkt där, det är ju som att golvet bara öppnar sig totalt.

Anders: Den här intervjun handlar om den vanligaste cancerformen hos kvinnor, bröstcancer. Välkomna till Sahlgrenskapodden.

Jag heter Anders Goliger och är kommunikationsdirektör Sahlgrenska Universitetssjukhuset. I den här podden intervjuar jag medarbetare, patienter, forskare och andra som påverkar sjukvården vardag. Jag vill lyfta fram berättelser från Sahlgrenska Universitetssjukhuset som kanske inte alltid når fram i mediebruset. Vi brukar säga här att det pågår magi bakom de anonyma väggarna med det syns inte alltid från utsidan. Nu vill vi lyfta fram berättelserna men också resonera om våra problem och utmaningar i sjukvården.

Gäst idag är då Sofia Lann som har behandlats för sin bröstcancer. Välkommen hit.

Sofia: Tack så mycket.

Anders: Berätta lite, vem är du?

Sofia: Jag är 34 år, jobbar tillfälligt som fritidspedagog på en skola. Väldigt aktiv, tränade mycket innan jag blev sjuk. Gillar kultur, reser väldigt mycket. Har varit ute och sett stora delar av Europas. Jag är en väldigt positiv och glad människa.

Anders: Vad gjorde du innan du kom hit idag?

Sofia: Jag har jobbat På en skola med massa väldigt många barn som är 6-8 år Jättego ålder men väldigt stora barngrupper.

Anders: Hur känns det att vara med i Sahlgrenskapodden?

Sofia: Jag tycker att det är jätteviktigt uppdrag för det är mycket i inom vården som behöver belysas. Jag är jätteglad att få vara här.

Anders: Kan du inte berätta när förstod du att du var sjuk?

Sofia: Jag upptäckte själv en knöl i mitt vänstra bröst efter att jag hade tränat. Jag stod i duschen och jag kände väl någonstans att det var någonting som var fel. Det var en knöl som inte hade varit där tidigare. Så att jag sökte vård rätt fort, jag förstod att det här var någonting som behövde kollas upp. Och när jag kände på andra bröstet så fanns ingenting som liknade den knölen där så det var en stark misstanke jag hade.

Anders: Vad tänkte du då?

Sofia: Man tänker cancer och sen som många i min ålder tänker så tror jag det nästa tanke det drabbar inte kvinnor i min ålder. För många över 60-70 år som får bröstcancer, det är det vanligaste. Första tanken är ju faktiskt det händer inte mig och det kunde också varit någonting som var ofarlig. Jag försökte att inte tänka för mycket men klart cancer fanns ändå i bakhuvudet.

Anders: Så hur gick det till när du söker vård?

Sofia: Jag gick till vårdcentralen och var förbered på kanske inte bli tagen på allvar. Men jag förstod även där när läkaren där kände igenom bröstet, hon förstod att det var någonting som var fel.

Anders: Hur märkte du det?

Sofia: Man märker sånt på ansiktsuttryck och så där så att det kändes redan där att här är någonting som inte ska vara där.

Anders: Hur var det med bemötandet? Vad sa läkaren till dig eller känner du i stunden där?

Sofia: Det var väl ungefär så här, jag känner igenom först säger läkaren. Och sen får du berätta vad du har känt. Och när läkaren hade känt igenom så var det som att hon behövde inte höra så mycket mer från mig. Min historia var inte viktig utan hon kunde verkligen känna att ja men här var någonting, så det var ingen mer fråga vad jag hade känt utan det var som att hon förstod. Det här är det som Sofia också har känt. Sen skickade hon mig vidare till mammografi och biopsi. Och även där så säger faktiskt den här äldre mannen som tar biopsin på mig att var du än får för svar på så vill jag att du ska veta det här är något som jag tror ska tas bort. Så han gav mig en hint fast han inte egentligen skulle göra det. Men det här är någonting som är fel.

Sedan blir man skickad tillbaka till vårdcentralen igen och då är det vårdcentralen som ska ge besked om vad de har fått reda på. Och där brast det. Den här läkaren från vårdcentralen ringer mig. Jag är på jobbet, jag har fullt med barnen omkring mig för att jag jobbar på skola. Och hon säger inte riktigt någonting på telefon utan hon säger "Kan du komma hit" nej säger jag, jag är fullt upptagen. Jag jobbar varenda dag och jag kan inte boka någon tid nu. Och sen är det inte så mycket mer med det utan jag säger nej till att komma dit. Och sen får jag ett brev hem. Där kan jag tycka att det brister, hon skulle bättre vetat vad hon skulle säga.

Anders: Vad hade du velat höra då?

Sofia: Jag hade velat höra mer direkt även på telefonen att vi har fått ett provsvar. Jag vill att du kommer in så att vi kan prata om det här. Hon godtog mitt "nej, livet pågår", jag har inte tid för jag jobbar. Jag hade nog velat ha ett mer direkt svar att nej nu vill jag faktiskt att vi bokar en tid. Och efter det får man ett brev till kirurgen. Och jag levde fortfarande i någon slags tro att det här inte var så allvarligt. Man förtränger gärna det. Men där hos kirurgen så, jag hade min mamma med mig, då får man ett väldigt direkt svar att det här är bröstcancer, om en vecka ska vi operera bort ditt vänstra bröst. Att få det svaret så direkt där, det är ju som om golvet bara öppnar sig totalt.

Anders: Vad gjorde du?

Sofia: Jag vet inte varför men min första fråga var kommer du att kunna göra mig frisk. Ja, svarade han. Sen om det svaret var rätt eller inte, för det kan man ju inte veta när man bara sitter där och har fått cancerbesked. Men det var nog vad jag behövde höra. Det var första tanken, kommer jag bli frisk från det här.

Anders: Vad händer sen?

Sofia: Man tar inte in ett cancerbesked även om mamma var med och pappa satt i bilen. Jag har aldrig mötts av cancer. Jag har ingen i min familj som har blivit drabbad eller någon närstående. Vi förstod ju förmodligen inte alls vad det innebar. Men sen en vecka efter så skulle jag opereras så jag fick ju egentligen ingen tid att tänka på vad det var jag skulle gå igenom. Jag förstod inte vad det innebar. Utan det var liksom bara en bubbla. Och det kan ju ha varit bra kanske. Då var det inga väntetider.

Anders: Om vi backar lite. Bemötande är ett av de områden där sjukvården ibland får kritik. At vi inte är tillräckligt bra på att bemöta. Hur tycker du att du blir bemött i inledningen här, när diagnosen ställdes och när du då kom och fick ditt cancerbesked. Hur nöjd är du med bemötandet?

Sofia: Jag upplevde den kirurgen som väldigt erfaren och väldigt direkt. Jag behövde nog den här känslan av att det var inte känslamt för honom utan han gjorde bara sitt jobb. Och sen har man en kontaktsköterska som sitter med. Man får en kontaktsköterska som sitter med när man får beskedet. Hon sa inte så mycket utan hon tog mest in hur jag reagerade men det kändes ändå som att det var ett bra bemötande.

Anders: Du verkar vara ganska direkt själv och det passade för dig på något sätt.

Sofia: Han var inte känslsam utan det var ett konstaterande. Samtidigt som vi i den chocken man är i började prata om annat. Och det tror jag är jätteviktigt också att han lyssnar in att jag behöver prata om annat också. Jag började prata om min löpning. Och det var en tanke som slog en när kan jag ut och springa igen. Så att jag upplever ett väldigt professionellt bemötande från kirurgen.

Anders: Och sen beskrev du den här väntan på operation. Kände du att du fick den informationen om vad det var som väntade?

Sofia: Det var väldigt god information. För man får med sig broschyrer hem om dom olika bröstoperationerna vilket man inte har en aning om när man aldrig ens har tänkt tanken att det finns folk som lever utan bröst. Sen får man träffa narkosen innan operationen, narkosläkaren, och det är också jättetrygghet. Hur man drabbas så här ung så har man inte. De flesta har ingen erfarenhet av vården. Man kanske har gått till vårdcentralen för man har varit förkyld. Och sen plötsligt har man cancer. Så jag upplevde att jag fick den informationen jag behövde. Och narkosläkaren bemötte mig också där jag var. Så det kändes

jättebra och sen så följer narkosläkaren med den dagen man opererar så då har man träffat honom innan och det jättenyttigt.

Anders: Hur var det för dig att gå tillbaka till jobbet efter att jag har haft cancer och gått igenom en operation, och så ska du kastas in i någon sorts lågstadievardag. Hur kändes det?

Sofia: Det var väl det första jag frågade kirurgen när det var klar med operationen, när får jag gå tillbaka till jobbet? Och insåg väl att jag skulle vara borta väldigt länge för när man får cytostatika så är man väldigt in infektionskänslig. Men jag längtade väldigt mycket efter barnen men jag insåg inte att kroppen var så påverkad och att psyket var så påverkat. Det har varit jättetufft att komma tillbaka till jobbet. Jag har viljan att göra det men kroppen och psyket har inte orken mer.

Anders: Vad är det som händer när du inte orkar, hur påverkas du?

Sofia: Jag blir väldigt fort trött. Jag blir lätt irriterad. Kan behöva gå undan och gråta för rätt som det är så kommer de känslor som kommer väldigt hastigt.

Anders: Vad är det för känslor?

Sofia: Mycket sorg att man inte orkar. Och även mycket mycket personliga relationer som ändras efter en cancerresa, som kan komma över en på jobbet när det blir för mycket. Men det är som att man tar på sig helt nya glasögon. Man ser världen på ett helt annat sätt än vad man gjorde innan man var sjuk.

Anders: Ge ett exempel, hur då?

Sofia: Jag värderar min tid mycket mer nu än vad jag gjorde innan. Ger mig tid att stanna upp och tänk efter om det verkligen vill göra saker eller om jag orkar. Jag värderar människor annorlunda. Jag lägger min tid på människor som faktiskt gör någonting positivt.

Anders: Är det så du menar när du säger att du omvärderar personliga relationer?

Sofia: Ja, man ser man ser saker i relationer till andra som man inte gjorde innan. I en cancerresa har du döden hängande på axeln. Och efter det så förändras du, men många människor omkring dig de har fortfarande varit i det här ekorrhjulet med jobb, shopping och middagsmat. Man möts inte riktigt där. Det kan vara väldigt knivigt.

Anders: Vad tänkte du den dagen du skulle in och opereras?

Sofia: Jag har nog inget sånt chocktillstånd så jag tittade på vad ska det bli för lunch på sjukhuset. Jag var nog inte medveten om riktigt vad som skulle hända. Men samtidigt får man en väldigt överlevnadsinstinkt. Att jag ska klara det här. Jag ska inte dö av cancer. Jag kanske kan bli uppäten av en haj eller något mer spännande men död av cancer ska inte göra.

Anders: År 2016 fick 1616 personer diagnosen bröstcancer i Västra Götaland. Det är den vanligaste cancerformen bland kvinnor men också män drabbas. På Sahlgrenska Universitetssjukhuset behandlas omkring 600 personer varje år. Och idag är det många som överlever. Tio år efter diagnos så är överlevnaden 80 procent. Men behandlingen är tuff. Operation, strålbehandling, antihormonell behandling och i vissa fall cellgifter och antikroppar. För att förbättra behandlingar till våra patienter så arbetar vi på Sahlgrenska Universitetssjukhuset nu med att planera Bröstcancercentrum där vi samlar kompetens och forskning från olika vårdspecialiteter runt patienten. Det är faktiskt en liten nyhet som vi kommer berätta mer om framöver, så nu var Sahlgrenskapodden först med det senaste.

Anders: Berätta om operationsdagen. Vad minns du?

Sofia: Man minns såna där saker som vad för musik som spelades på radion när man väntade på operation. Jag tror man inte riktigt vet vad som händer men jag kände mig ganska lugn och även i mötet då med narkosläkaren igen så säger han att det är fantastiskt bra att du är så lugn för att då behöver vi inte ge dig så mycket lugnande och söva dig med så mycket och då kommer du vara piggare när du vaknar. Och det var jag förmodligen för att det är en överlevnadsinstinkt. Sen är jag kanske inte nervöst lagd heller. Men jag kände mig ganska vid gott mod när jag vaknade efter operationen.

Anders: Vad var det för musik när du låg och väntade?

Sofia: Björn Afzelius låt Tusen bitar. Jag älskade den filmen som man gjorde om Björn Afzelius och så spelar dom den på radio med Laleh. Så jag tänkte att det var ett tecken.

Anders: Hur kändes det när du hade vaknat upp efter operationen?

Sofia: Jag tror egentligen inte att det var någon stor grej just då att bröstet var borta utan det var fortfarande mest den här överlevnadsinstinkten. Jag gör det här för att jag ska överleva. Sen är det väl så att den riktiga resan börjar för att då dröjer det cirka tre veckor innan man har analyserat tumören.

Och då kommer man tillbaka till kirurgen och då får man också reda på vilken typ av efterbehandling man eventuellt behöver. Och i mitt fall då så var det ju cytostatika. Jag slapp strålbehandling. Och när man då får ett cytostatika besked så tappar alla kvinnor håret om man har bröstcancer och blir behandlad med cytostatika så tappar man håret. Och det är i mångt och mycket var kanske en större kris än att bli av med bröstet.

Anders: Varför det?

Sofia: För att jag har upplevt att mycket av min personlighet sitter i håret mer än i bröstet. För mig har bröstet inte varit någon större sak. Det är skillnad. Någoting också som syns väldigt mycket utanpå att då ser du plötsligt sjuk ut.

Anders: Vad fick du för information om det då när du stod inför cellgiftsbehandlingen, och det här kommer att hända

Sofia: Man får egentligen inte mer information än att hårfallet kommer börja efter första behandlingen ungefär. Men det är en jättepsykisk process själv. Har man som jag hade långt hår. Då vill jag gå och klippa mig. Då sa jag till frisören, jag har cancer du måste hjälpa mig. Jag måste ha kortare frisyr. Sen börjar den där perioden när man har hår på kudden. Man går ut och skakar sina lakan varje dag. Och det är en psykisk terror som inte går att beskriva, när hela toalettstolen är full med hår. Jag tror många kvinnor gör precis som jag gjorde att man kommer till en punkt där man rakar av sig det. Man klarar inte av längre att se de här testerna som hänger. Och sen var jag nog rätt nöjd när jag hade sett hur jag såg ut. Det är så här jag ser ut nu och kunde leva i den acceptansen. Sen förlorar man även ögonbryn och ögonfransar och då blir utseendet helt annat.

Anders: Var det då du kände dig sjuk?

Sofia: Ja, det var först då man kände sig cancersjuk för det man har en bild av att ja men det är så här cancersjuka ser ut.

Anders: Finns det någon situation eller bemötande på Sahlgrenska Universitetssjukhuset där vi inte har bemött dig tillräckligt bra?

Sofia: Jag kan tycka att det saknas någon att prata med när man är klar med sin cytostatikabehandling. Så har man några veckor på sig när man blir sjukskriven när man ska återhämta sig. Men sen när det börjar snurra på att man ska tillbaka och arbetsträna. Har man hormonell bröstcancer som jag hade så får man äta ett antihormon. Det är ofta i tablettform och i form av sprutor för yngre kvinnor. Sprutorna stänger av äggstockarna och tablettorna tar bort östroget. Och det här är medicin som ger jättemycket biverkningar. Och där upplever jag att där får man ingen hjälp, där man hänvisar till sig själv. Man är klar med cytostatika och man börjar med den här behandlingen. Man får ett brev från den kontaktsköterska man hade på kirurgen där man kan fylla i enkät, det här vill jag kontakta dig om, om man har frågor så kan man göra det. Men att ta det steget orka fylla i den här blanketten, lägga den på posten och vänta på svar.

Anders: Vad stod det i brevet?

Sofia: Om du har frågor om din medicin eller din situation som har med cancer att göra så kunde man fylla sina frågor och skicka den.

Anders: Men det gjorde inte du?

Sofia: Nej för jag kände att det var inte den formen av kommunikation jag vill ha.

Anders: Hur hade du velat ha kommunikationen?

Sofia: Hade jag fått ett telefonnummer med en telefontid, du kan ringa oss den här tiden. Då hade jag nog kunnat gjort det. Men för mig var det för övermäktigt att gå posta ett brev. Och då känner man sig lite utlämnad. Sen har jag full förståelse för att kontaktsjuksköterskor har jättemycket att göra men jag hade velat ha en telefonkontakt.

Anders: Vad var det för frågor du hade velat ställa?

Sofia: Mycket om medicinen, om måendet, vad man kan göra, en stor biverkan är att man kan känna sig deprimerad när hormonerna försvinner. Vad ska jag göra när jag känner mig deprimerad. Hur ska jag hantera att slemhinnorna blir torra, sexlivet är nästan obefintlig för väldigt många. Ja det är jättemycket som kommer upp, för kroppen är fysiskt sett så ska man vara i den åldern man är. Jag ska vara i en 30 årings kropp men med de här medicinerna så blir man nästan som en 60-åring och de förändringarna i kroppen är jättesvåra att förklara. Jag hade velat ha någon att prata med.

Anders: Hur fick du reda på det du behövde?

Sofia: Det finns en Bröstcancerföreningen Göteborg. Bröstcancerföreningen Johanna. Där finns en ungdomssektion där unga kvinnor under 50 träffas. Där ventilerar vi den här typen av frågor och då förstår man också jag är inte ensam. Det är helt okej komma och vara den man är. Så där har jag fått jättemycket stöd just i hur jag ska hantera medicinen.

Anders: Man brukar säga att svensk sjukvård är förmodligen en av världens allra bästa, det visar ju egentligen alla jämförelser som görs. Men vi brister i det som heter tillgänglighet, bemötande och det härexempel på brevet är nästan ett exempel på båda de sakerna. Hade varit enklare för dig att lyfta luren?

Sofia: Jag tror precis som du säger att det där sjukvården brister. Men jag tror också att det handlar väldigt mycket om resurser. Man har kanske inte de resurserna. Man kanske inte har kunskapen inom sjukvården, vilket lidande den här medicinen ger. Jag tror att vi någonstans måste mötas där för de här kvinnorna ska orka bli behandlade med mediciner i fem till tio år. Då måste sjukvården också stötta det. Man ser att det är 70 procent av kvinnorna kanske inte hämtar ut medicinen på apoteket. Då måste man reagera. Jag tror att det är ett stort hål där efter efterbehandlingen. Du är fri från cancer men du långt ifrån frisk.

Anders: Du som gick igenom den här behandlingen och den här hormonbehandlingen. Hur är status idag?

Sofia: Jag har väl insett att jag har väldigt mycket kvar att bearbeta. Januari 2018 har det gått tre år sedan jag fick mitt besked. Men jag kan idag först känna en jättesorg över biverkningarna jag har av hormonmedicinen. Statusen på kroppen i inte samma. Det är mycket man har förlorat på grund av cancer.

Anders: Är du friskförklarad?

Sofia: Det blir man inte. Senaste studierna säger också att man har sett att bröstcancer tumörer kan komma tillbaka efter 10 till 15 år. Förr sa man att fem år var liksom då då var risken mindre. Men nu ser man att det är inte riktigt så. Friskförklarad blir man inte.

Anders: Känns det då som att du fortfarande har döden på axeln?

Sofia: Man planerar inte riktigt för framtiden. Förr kunde man säga att det ska jag göra när jag blir pensionär eller oroa sig för pensionssparande men klart den tanken finns där. Tänk om jag dör, tänk om jag har fem eller tio år kvar. Och minsta Symptom i kroppen, första tanken är cancer. Förr var en huvudvärk bara en huvudvärk och så tog man en tablett och så går det bra. Döden finns alltid med.

Anders: Vad är din relation till Sahlgrenska idag?

Sofia: Jag är jättetacksam att jag blivit behandlad här. Svensk vård är fantastisk och det inser man att inte förrän man är i den här karusellen som det faktiskt är. Som ung har man ingen erfarenhet. Att inte behöva betala för mediciner med frikort. Vi har det väldigt bra.

Anders: Vad har du för känsla när du går in genom dörren?

Sofia: I början kunde jag tycka att det var jobbigt, men jag vet inte vad jag skulle känna om jag skulle gå in till onkologen. För onkologen är dem som ger cytostatika. Att sitta i det väntrummet när man var sjuk och se andra i samma situation, det var jättejobbigt. Så det vågar jag inte säga idag hur jag skulle reagera om jag gick in där, men jag går gärna förbi Sahlgrenska och tänker på det med tacksamhet.

Anders: Om du skulle skicka med tips här till vårdpersonal på Sahlgrenska. Vad behövs för att göra ett bra bemötande mot dig som patient?

Sofia: Att man lyssnar. Att man är en medmänniska är jätteviktigt. Sen hade jag velat ha en lite bättre uppföljning. Hade man möjlighet att få kontakt per telefon så är det guld värt. Man är så sårbar i den situationen.

Anders: Släppte vi dig för tidigt?

Sofia: Nej, det ska jag inte säga heller. För jag har haft kontakt med onkologen efteråt när det blev strul på jobbet. Men det kanske är två, tre år efter som man faktiskt skulle behöva få någon kontakt igen.

Anders: Har du någon kontakt med Sahlgrenska här idag?

Sofia: Det har jag inte. Och nu vill de ju efter tre år, så vill de inte att man ska gå på mammografi längre. Att den oron för att cancer ska komma tillbaka, den finns ju fortfarande där. Man måste våga bemöta den här oron som cancerpatienterna fortfarande har. Även om tiden har gått.

Anders: Låter lite som att du tycker att vi har släppt dig för tidigt. Även om du sa nej.

Sofia: I vissa aspekter så kanske det är så.

Anders: Tack för att du varit med i Sahlgrenskapodden.

Sofia: Tack så mycket för att jag fick komma.

Anders: Det har varit väldigt intressant och spännande att höra din historia Sofia. Det är några saker som återkommer som stämmer väldigt väl med de undersökningar som är gjorda. Det handlar om att lyssna på, att känna att vi tar med dig i vårdkedjan. Jag tycker att du formulerade det väldigt fint. Bra för oss att få höra, och jag tror många kommer tycka det är spännande att lyssna.

Tack för att ni har lyssnat på Sahlgrenskapodden. Fortsätt gärna att sprida och dela podden i sociala medier. Och fortsätt att höra av dig till mig med tips på personer som jag borde träffa här i podden eller ämnen som ni tycker att vi borde ta upp. Sahlgrenskapodden, en podcast från Västra Götalandsregionen.