



DBO bladet

Medlemsblad for
Dansk Brystkræft Organisation (DBO)
Nr. 65 | Februar 2022 | 21. årgang

LÆS OM:

Tine der har valgt
at tage pause
fra medicinen

Lene der aldrig havde
klaret kræftforløbet
uden sin mand

Joachim der har fået
uvurderlig støtte
på en særlig camp
for teenagere

Skuespiller Christina Seldén om at acceptere
arvæv, tatoverede bryn og forsvunden hårpragt:

**“Jeg er nødt til
at omfavne det,
jeg ikke kan lave om.”**

Kære læser

Velkommen til et nyt år og et nyt nummer af DBObladet. Vores blad har som altid en bred vifte af emner for at afspejle den virkelighed vores mange nuværende og kommende medlemmer står i. I netop dette nummer er der flere artikler der viser nogle af de svære ting ved at være ramt af brystkræft. Det er fx en historie om en ung mand der har mistet sin mor, der sammen med sin far åbent fortæller om sine oplevelser.

Som en mor til to teenagere var det en svær historie at læse, for den rammer mig personligt og gør det meget virkeligt, at selv om brystkræft for langt de fleste kan behandles, er det ikke alle der overlever. Jeg overvejede faktisk om det var en historie der egner sig til bladet, for måske vil der være andre af jer der læser med, der ville tænke lige som jeg. Men jeg blev overbevist af mine gode DBO kolleger om, at DBO netop skal være det sted hvor vi kan være åbne og ærlige om vores sygdom, og også have modet til at turde vise de svære historier. Ellers er vi som forening selv med til at understøtte den noget rosenrøde for-

tælling om brystkræft som nogen gange kan findes i offentligheden. Jeg ved at det falder mange af os patienter for brystet, når vores kræftform omtales nærmest som en lyserød parentes i ens liv, eller endda som en positiv mulighed for livsforandring. For virkeligheden er selvfølgelig mere kompliceret, og vi kan og må ikke skjule de svære sider.

Jeg håber at I vil læse historien med 14 årige Joachim der har mistet sin mor som et virkelig sjældent sårbart og ærligt indblik i hvordan det er at være pårørende til en med en livstruende sygdom, og kunne glæde os over at der findes hjælp til de børn og unge, der måtte miste en forælder.

I dette nummer kan I også finde et interview med skuespiller Christina Selden, som har turneret med et teaterstykke om sit brystkræftforløb og bl.a. om de forandringer hun oplevede, især med håret, der ikke rigtig kom igen. Hårtab kender de fleste af os fra vores behandling, men det er mindre kendt, at op mod ti procent har problemer



med hårvæksten efter forløbet. I det hele taget fylder det ændrede udseende en del for mange af os, både under og efter behandlingen. Måske nogen af jer kan spejle jer i Christinas historie. Hvis du vil opleve Christinas teaterstykke 'Hvorfor mig' kan du se det på DBO's årsmøde 12.-13. marts 2022. Jeg håber vi ses.

Anja Skjoldborg Hansen
Formand,
Dansk Brystkræft Organisation (DBO)



04 KORT NYT

06 INTERVIEW

Skuespiller Christina Seldén levendegør sin kræftfortælling i et barsk, rammende og humoristisk teaterstykke. Hør hende fortælle om sit sygdomsforløb og det hår, der aldrig kom tilbage.

Få også inspiration til hvad du selv kan gøre, når bryn og hår forsvinder.

12 NY FORSKNING OG INTERVIEW

Kvinder i parforhold klarer sig bedre gennem et kræftforløb, viser ny forskning. Mød Lene og hendes mand Steen, der har været en urokkelig klippe.

16 GENERALFORSAMLING OG ÅRSMØDE

18 TEENAGER MED SYG FORÆLDER

Teenagere har særlige udfordringer, når mor eller far bliver syg. Men der er masser, man kan gøre. Hør om 'Livskrafts' særlige camp for teenagere og mød 14-årige Joachim, der fik uvurderlig støtte.

22 TINES DRUG-HOLIDAY

Medicinen bliver ved med at virke, men bivirkningerne er hidsige? Tine har valgt at tage en 'drug holiday.'

26 NYHEDER

Ny medicin mod MBC, forsinkelser og ventetider

28 NYT FRA KREDSENE OG KALENDER

31 MEDLEMSKAB

Kilder, som medvirker i DBObladet, udtrykker ikke nødvendigvis redaktionens/DBO's holdning i en given sag. Næste nummer af DBObladet udkommer i juni 2022. ISSN: 1602-8775.

Udgiver: Dansk Brystkræft Organisation (DBO)
Oplag: 5.500 stk.
Redaktion: Anja Skjoldborg Hansen (formand, ansv. red.), Camilla Sander, Birgit Arentoft, Randi Krogsgaard, Charlotte Holst, Michelle Farrington
Layout: Fru Farrington
Forsidefoto: Sara Skytte

© Copyright Dansk Brystkræft Organisation (DBO)



Kvinder i risiko for brystkræft får hjælp til svært valg

Et nyt såkaldt 'beslutningsstøtteværktøj' skal hjælpe kvinder, der har øget risiko for brystkræft med at træffe det svære valg om undersøgelser eller operation.

Brystkræft er arvelig i 5-10 procent af tilfældene og flere tusinde kvinder i Danmark har fået påvist en genetisk disposition. Hos en mindre del af de arvelige tilfælde kan man påvise en fejl (en sygdomsdisponerende genvariant) i et af to gener, der kaldes BRCA1 og BRCA2. Man kalder det at være 'BRCA-positiv'. Her er man i stærkt øget risiko for både brystkræft og kræft i æggestokke og æggeledere.



Kvinder med øget risiko stilles over for et vanskeligt valg. Skal de følge anbefalingen

om regelmæssige undersøgelser af brystet? Eller skal de vælge tilbuddet om risikoreducerende operationer? Noget der blandt andet omfatter, at man fjerner brystkirtelvæv, og efterfølgende tilbyder rekonstruktion af brystet.

Uanset hvad kvinderne vælger, så er beslutningen indgribende. Derfor skal et nyt digitalt

'beslutningsstøtteværktøj' sikre, at de bliver ordentligt klædt på med viden, forud for den samtale, hvor de skal træffe den meget personlige beslutning i samarbejde med en sundhedsprofessionel. Beslutningsstøtteværktøjet rulles ud i løbet af 2022.

Børn med syge forældre skal gribes

Nu skal der gøres en særlig indsats for børn i Region Hovedstaden, hvis forældre er alvorligt syge. Personale fra Rigshospitalet – og senere andre hospitaler i regionen – gennemgår et kursus, hvor de bliver rustet til at give børn og unge den rette støtte. Indtil nu har man ikke systematisk fundet frem til, om patienterne har børn, og om børnene har brug for hjælp til at håndtere den svære situation, de står i.

Hospitalerne skal nu finde børnene og hjælpe dem med de følelsesmæssige ud-

fordringer. Nogle medarbejdere uddannes til at være 'børneansvarlige.' De skal sikre nye arbejds gange og få den nye viden til at brede sig ud på afdelingerne. Målet er at fange de børn, der har brug for hjælp og eventuelt sende dem videre til tilbud i egne kommuner.

Flere end 11.000 børn i Region Hovedstaden oplever hvert år, at far eller mor indlægges med alvorlig sygdom. Det er den første region i landet, der nu sætter særligt ind for at hjælpe denne gruppe.

Ny podcast om hverdagen med kræft

Hvordan lever man med kræft, når man er ung, gammel eller mor til små børn? Det og meget andet giver patienter og personale på Sjællands Universitetshospital et tænksomt bud på med den nye podcast: 'Et liv med kræft'.

Den kan downloades gratis via Spotify, iTunes m.fl.



Kunstig intelligens skal aflaste

Region Hovedstaden tager nu kunstig intelligens i brug til at aflaste mammariologerne, som der er mangel på. En aftale om at levere den såkaldte AI-løsning (Artificial Intelligence, red.) er på plads med virksomheden Human Bytes.

Et mammogram skal, som proceduren er i dag, i alle tilfælde vurderes af to forskellige og uafhængige radiologer. Med introduktionen af den nye metode elimineres den første radiolog i såkaldte lav-risiko sager, skriver Dagens Medicin.

Blodprøver kan blive vigtigt supplement til screeninger

Måling af kræft-DNA i blodet kan blive et vigtigt værktøj til at supplere til de nationale screeningsprogrammer for cancersygdomme, skriver Dagens Medicin.

Professor Claus Lindbjerg Andersen, Aarhus Universitetshospital er leder af 'Dansk Forskningscenter for cirkulerende tumor DNA-guided kræftbehandling.' Han siger til Dagens Medicin:

"Ny forskning viser, at det via blodprøver er muligt at screene for stort set alle



cancerformer. Med en kombination af blodbaseret cancerscreening og de nuværende screeningsprogrammer vil det have potentiale til at øge det absolute antal cancertilfælde, der bliver fundet gennem screening."

De forskningsprojekter, der er i gang på området, tager udgangspunkt i, at solide tumorer frigiver DNA til blodcirkulationen. Kræft-DNA'et bevarer sine karakteristika. Det gør det muligt at afgøre, om det DNA, der er i blodet,

kommer fra kræftceller eller normale celler. Kilde: Dagens Medicin.

TV-serie sætter fokus på livet efter kræft

En raskmelding er det alle ønsker sig. Men hvem er man egentlig bagefter? Og hvad skal man? Serien 'Overleverne' på TV2 tager fat på netop det emne, og én ting sikkert: Man er ikke den samme, som før kræften ramte.

Otte tidligere cancerpatienter kommer på en slags mentalt efterbehandlingsforløb. Et hotelophold og et kursus, hvor de møder ligesindede, skal hjælpe dem til at genvinde en form for fodfæste i livet.

Deltagerne tumler rundt i et kaotisk tomrum efter den livsforandrende krise, de har gennemgået.

"Serien går ind i det limbo, mange befinder sig i på den anden side af den alvorlige sygdom. Altså når man er erklæret rask og skal til at leve 'det almindelige liv' igen. Problemet er bare, at sygdommen har forandret den, man var, både privat og på jobbet, og også de tætte relationer er

mærket af forandringen," siger executive producer på TV2, Mette Heiberg.

Serien tager – på underholdende vis – fat i den eksistentielle angst og følelsen af at være uden kontrol, der opstår, når man har



cancer, men også efter man har fået en raskmelding.

Mens Filmmagasinet Ekko synes, at serien kæmper med klodsede replikker og et belærende budskab, er der andre, der hylder 'Overleverne' for at turde bevæge sig ud over de sædvanlige cancer-klicheer. En af dem er journalist Ditte Giese, der er ramt af brystkræft:

"Overleverne' byder overordnet på et tiltrængt nyt perspektiv i cancersamtalen, der ellers let bliver sort/hvid eller klichépræget. Måske skal vi helt holde op med at tale om sygdommen, som noget man kommer igennem. For sygdommen kan komme tilbage anytime, så hvordan lever vi med dødens nærvær? Alle overleverne stiller sig selv netop de helt store spørgsmål: Hvem er jeg nu? Var der en mening med, at jeg blev syg? Skal mit liv bruges på noget andet? Og det er spørgsmål, som de raske egentlig også burde stoppe op og dvæle lidt ved i ny og næ."

“Det ryster mig, at **det skide hår** fylder så meget”



Skuespiller Christina Seldens hår kom aldrig rigtigt igen. Hvad hendes brystkræftdiagnose ellers førte med sig levendegør hun i nyt barsk – men også humoristisk – teaterstykke.

“Hvorfor lige mig?”

“Hvorfor ikke min nabo? Eller en af dem på den anden side af gade? Der er så mange at tage af. Hele byen er fuld af folk. Hvorfor så lige mig?”

Christina Selden står alene på scenen. Uden rekvisitter, uden kulisser eller medskuespillere, og uden ret meget hår på hovedet. I en monolog med rammende scener fra et hverdagsliv med brystkræft tager hun publikum med ind i sit sygdomsforløb og giver et billede af, hvordan kræften, der ramte i 2008, ændrede hende. Mentalt og udenpå.

“Jeg er et andet menneske i dag,” siger hun.

Til denne artikel skal vi især tale om hår. Hår der aldrig kommer. For da kemoen fik Christinas til at dale i store totter, blev det et permanent farvel til den lune manke, der hele livet havde omkranset hendes hoved, og som hun jævnlige måtte til frisøren for at få tyndet i.

Om Christina Selden

- 58 år
- Uddannet ved Odense Teater i 1990
- Fik brystkræft i 2008
- Bor i Valby i villalejlighed
- Har en kat og tre voksne børn
- Arbejder som skuespiller og pædagogmedhjælper i en daginstitution

PROFESSOR TOURNESOL

I dag – 13 år efter diagnosen – er hendes hovedbund dækket af et fint lyst lag. En slags fehår.

“Du må godt mærke. Kan du mærke hvor fint og tyndt det er? Jeg holder det helt kort. Hvis jeg lader det vokse, ligner jeg Tournesol (fra TinTin, red.), siger Christina Selden, der fortæller fra Teater V's lokaler i Valby, hvor hun optræder med monologen: ‘Hvorfor mig?’”

Med udgangspunkt i sit eget kræftforløb sætter hun fokus på, hvor livsforandrende det er at få en kræftdiagnose, og ikke mindst hvor akavet og tåkrummende omgivelserne nogle gange reagerer.

Håret er også med i forestillingen. Eller rettere det hår, der aldrig kom rigtigt igen. I dag holder Christina det ultrakort. Det får nemlig det fine hår, der trods alt er dukket op, til at syne af mere, synes hun.

Skuespiller Christina Selden er lidt sur over, at hun stadig skal betale fuld pris hos frisøren. Altså dame-priser: “Det er da ikke helt fair vel, det tager jo ingen tid at klippe mig.”



“Lader jeg det vokse, bliver det sådan noget hentehår.”

AFHÆNGIG AF Udstyr

Christina Selden opdagede knuden i sit ene bryst tilbage i 2008. Hun var 46 år på det tidspunkt og havde født tre børn.

“Jeg havde en mælkeknode, fra da jeg havde ammet mit sidste barn, og så opdagede jeg pludselig en knude ved siden af den. Jeg tog til lægen, fik en mammografi og en scanning og man konstaterede, at der ikke var noget.”

Men efter et år gik Christina igen til lægen. For hun blev ved med at kunne mærke den knude.

“Jeg kom så hen til den samme klinik, som nu havde fået ny ejer og nyt ultralydsudstyr. Denne gang VAR der så noget. Tænk at man skal være afhængig af, at det er det rette udstyr. Mit held var, at knuden var langsomt voksende, og at det heldigvis ikke havde bredt sig.”

Christina fik konstateret østrogen-følsom brystkræft i stadie 2 og blev opereret.

“Jeg var tæt på at havne i stadie 1, men krøb alligevel lige op i stadie 2. De tilbød mig kemobehandling. Det ved jeg ikke, om man havde gjort i dag, men sådan gjorde man altså på det tidspunkt,” siger hun.

Christina fik 6 kemobehandlinger, 30 strålebehandlinger og var i antiøstrogenbehandling gennem 10 år.

EN TROLD

Kemoen ødelagte Christinas hårsække. Slog dem endegyldigt ihjel.

“Ikke så godt for en skuespiller som mig, der jo til dels lever af mit udseende. Jeg fik intet at vide om risikoen for at tabe håret permanent. Jeg havde jo nok alligevel ikke takket nej til kemo, det tror jeg ikke. Men jeg ville da gerne have vidst, at nogle af os faktisk aldrig får håret igen.”

Et års tid efter endt behandling begyndte hun at undre sig over, at hendes hår stadig ikke var vendt tilbage.

“De andre kræftpatienter, jeg havde lært at kende, fik jo stille og roligt deres hår igen og begyndte at få smarte korthårsfrisurer. Og jeg – ja jeg lignede stadig bare en trolld med nogle få dun.”

FEDT, GOD WEEKEND!

Da Christina så var inde til “et af de 700 tjejk,” som hun siger, et års tid efter endt behandling, var der endelig nogen, der sagde det højt.

“De krøb nærmest sådan helt hen til mig – lægen og sygeplejersken. Det var som om, de troede, jeg vil falde om, og de så skulle gribe mig: Vi er bange for, at du ikke får dit hår igen,” sagde de.

Christina var egentlig ikke specielt chokeret eller overrasket over, at det sparsomme hår, der var kommet, nok var det, hun nu skulle leve med.

“Jeg vidste jo et eller andet sted, at det ikke kunne være rigtigt, at de andre havde

fået deres hår tilbage og mit bare stadig lignede tyndt fehår.”

Christina blev sendt en tur til dermatologisk afdeling for at få undersøgt om hårsækkene virkelig var døde. Det skulle der ikke mange minutter til for at konstatere.

“Jeg havde ventet to måneder på en tid og kom en fredag eftermiddag, hvor alle var på vej hjem for at drikke gin og tonic. Mens de stort set var i gang med at tage overtøj på, gloede de lige ned i min hovedbund og konstaterede: De er helt døde, dine hårsække. Nå men fedt nok, god weekend til jer også.”

DYRE ‘MIRAKELMIDLER’

Gennem forløbet med den manglende hårvækst forsøgte Christina sig med forskellige ting. Alverdens dyre produkter med lovende navne som ‘Regain’ og med anprisninger om at det skulle kunne ‘booste’ hårvækst.

“Tænk hvis man kunne tricke det til at blive sig selv igen”, siger Christina.

Også efter hun havde fået lægernes ord for hårsækkenes endeligt, famlede hun i nogen tid efter løsninger. Med sin fornøft vidst hun godt, hvad klokken var slået. Men håbet er en stærk kraft, og det lever nogle fedt af.

“Jeg besøgte en meget smart hårklinik ved Amalienborg. Der var sådan nogle fine høje paneler, du ved, og de rigtige hvide kitler, designermøbler, saltvandsfisk og bøtter med shampoo, der kostede en formue. De fortalte løs: Og så kan vi det, og så vil der ske det og det.”



Christina Selden fik aldrig sin gamle hårpragt igen. Hun har omfavnet sit nye korthårs-look og glæder sig over, at hun ikke har fået føleforstyrrelser i hænder og fødder, siger hun.

“Det med prikkerne og de fem striber i kanten. Det gik jeg med, og jeg har aldrig fået så mange smil fra andre kvinder med tørklæder,” siger Christina, der også fortæller, at hun – til vinterbrug – faktisk købte huer i børnetøjsafdelingerne.

“De sad ordentlig tæt. Sådan en børne-bomuldshue, det var faktisk det bedste. Det er i det hele taget MEGA praktisk altid at have en hue og tørklæde klar til nakken, så snart det bliver køligt. Det kan også være om sommeren.

HÅRET EN REMINDER

Håret – eller det hår der ikke er der – er et synligt bevis på kræften. For en selv og for dem, man møder på sin vej, siger Christina Selden, der stadig oplever, hvordan hendes sparsomme hår får folk til at reagere.

“Nogle bliver meget akavede. Der skal man jo nærmest tage den for dem og selv sige: Ja, jeg har altså været syg og derfor ...Andre er søde og siger: HVAD har du været i kemo? Jeg troede bare, du havde fået ny smart korthårsfrisur.”

Børn er nogle af de mest befriende at være sammen med, siger Christina, der ofte går i svømmehallen og møder de små bramfri størrelser i badet.

“HVORFOR HAR DU IKKE NOGET HÅR, råber de, og først derefter tør mødrene spørge. Det er ret befriende med sådan nogle unger, synes jeg,” siger Christina, der kombinerer sit arbejde som skuespiller med en tjans som pædagogmedhjælper.

Også i børnehaven er det børnenes nysgerrighed, der løsner op.

“Ungerne siger: Du er en dame, hvorfor har du ikke langt hår? Og så siger kolleger og forældre: NÅ, har du været i kemo, jeg troede det var en korthårsfrisur, og så kan vi tale om det.”

HAR OMFAVNET DET

Netop det at tale om det er vigtigt, siger Christina.

“Jeg har ikke været karrig med at fortælle om kræften. For det bliver SÅ besværligt.



Forestillingen ‘Hvorfor mig?’ er baseret på skuespiller Christina Seldens egne oplevelser med brystkræft og skabt af dramatikere og instruktør Kamilla Wargo Brekling. Stykket sætter spot på mange genkendelige stadier i sygdomsforløbet.

Det skal ud, og det er også det, jeg vil med den her forestilling. Hver tredje af os får kræft inden vi fylder 75 år, og vi er sådan set alle på vej til at dø. Så vi kan jo ligeså godt tale om det. Det med at turde være i det, det giver mig meget.”

Efter at have afprøvet forskellige hårmidler, parykker og så videre erkendte Christina, at hun måtte tage sin nye korthårsfrisur til sig.

“Jeg kan jo ikke lave om på, at jeg har fået svitset mine hårceller. Jeg er nødt til at omfavne det, jeg ikke kan lave om. Men det er da hårdt arbejde. Kræft er livsforandrende. Det er ikke bare en blindtarm,” siger Christina, der har mødt flere, som kæmper en indædt kamp for at få deres udseende fra før kræften satte ind tilbage.

“For nogle lykkes det måske at oprettholde en form for status quo. Men jeg endte altså med at tænke: ‘Det kan jeg jo ikke, ligegyldigt hvor meget jeg kæmper for det. Jeg har mistet hår, jeg har sammenklistret arvæv, jeg har tatoverede øjenbryn og jeg er også et forandret menneske i den måde, jeg ser verden på – på den gode måde.’”

I dag nyder Christina små ting som at cykle op af Valby Bakke og mærke regnen i ansigtet. Men kræften, den er altid med hende. Den kan hun ikke cykle fra.

“Den er en del af mig i dag,” siger hun.

“Hos os må man gerne dyrke sit udseende”

Det kan være tabubelagt at gå op i sit udseende som kræftpatient, siger Helle Busch Gammelgaard, sekretariatsleder hos ‘Look Good Feel Better.’ Den humanitære organisation hjælper kvinder, der er ramt af kræft, med at peppe looket op. Nogle vil gerne ligne sig selv igen, mens andre eksperimenterer.

Hvad søger kvinderne især hjælp til?

“Hos de kvinder, der har mistet alt hår, er det helt klart brynene, der er i fokus. Ens ansigt flyder jo ud i ingenting, når man ikke har bryn. De er simpelthen med til at ramme ansigtet ind. Kvinderne har især brug for hjælp til, hvordan de sætter dem rigtigt, så det ser naturligt ud. Det kan – og skal – man bruge lang tid på, for det er vigtigt. Rammen for dit ansigt er din kæbelinje og dine øjenbryn, og hvordan lægger du egentlig din makeup, hvis ikke du har et ‘lærred’? De fleste føler simpelthen, de ser forkerte ud, hvis ikke de har bryn, der stopper ansigtet – også kvinder der normalt ikke bruger makeup i hverdagen. Vi har mange, der aldrig har brugt hudpleje og makeup. For dem er øjenbrynene lige så vigtige. Det handler om naturlighed.”

Vil de fleste gerne tilbage til at ligne sig selv igen, eller bliver der også eksperimenteret?

“Folk er ret modige. Vi oplever stadig flere, der kommer uden paryk, hue eller tørklæde. Jeg fornemmer, at det ikke længere er så tabubelagt at komme uden noget. Det kan godt være, det er fordi, jeg er i hovedstads-



området, men gennem de ti år jeg har været med her, er der helt sikkert sket et skred. Kvinderne er slet ikke så nervøse for bare at smide det hele, og være som de nu engang er. Måske er det på grund af alt det oplysning og fokus, der er på kræft. Folk er generelt langt mere åbne. Men selvfølgelig er der også kvinder, der søger det, de er vant til – særligt er det nok de de ældre, der gerne vil ligne sig selv igen.”

Hvilke tendenser er der ellers?

“Jamen, der er den med, at nogle kommer i ingenting – altså barhovedede. Men samtidig er der jo sket en kæmpe udvikling med parykker i min tid. De er af en helt anden kvalitet, og det kan være svært at se, om folk har paryk på. Og så er der i det hele taget kommet et kæmpe sortiment inden for hovedbeklædning. Der er det festlige og naturlige, det hverdagsagtige og prangende, det sjove og det klassiske... Der er virkelig noget til enhver smag og ethvert behov. Generationerne har forskellige behov. Det er helt klart de yngste, der eksperimenterer mest og de helt unge, ja

de kommer nogle gange væltende helt uden noget på hovedet.”

Er der nogle, der gerne helt vil forandre deres udseende?

“Ja, nogle bruger det som en ny begyndelse og prøver noget helt andet. Det kan være, de tager nogle store smykker på eller en knaldrød læbestift. Det er folk ret friske på. Nogle får jo også helt nyt hår, hvor der for eksempel vokser kemo-krøller ud, og så kan de pludselig gøre noget helt andet end før. Der sker også noget med en mentalt, man er jo et andet menneske end før, man fik kræft. Så det kan være en mulighed for også at vise det udadtil.”

Hvordan oplever i betydningen af hår hos de kvinder, der kommer hos jer?

“Hår er kæmpe vigtigt. Man siger, at kvinders identitet sidder i håret, og for mange er det rigtigt. Nogle af dem, der fortæller om at miste håret, siger jo, at det føles som om, noget af ens kvindelighed ryger. Der er power i håret, og så kan man let gøre noget med det og lave om på

det. Man skaber sit eget look med sit hår og kan farve det, klippe det, krølle det og så videre. Det er begrænset hvor meget andet, man kan lave ligeså meget om.”

Hvorfor har kræftsige kvinder brug for at dyrke deres udseende hos jer?

“Alt det her med makeup-kurser, parykker, hovedbeklædning og så videre, det kan godt være lidt tabubelagt, at man dyrker det og ønsker at genfinde sig selv i sit udseende, og rigtig gerne bare vil se godt ud. Venner og familie er jo ofte meget velmenende og siger: ‘Du ser da allerede godt ud. Vi kan lide dig, som du er. Det handler bare om, at du bliver rask og ikke om, hvordan du ser ud.’ Sådan siger folk i den bedste mening, men hvis man så ikke selv har det godt med sit udseende, gerne vil gøre noget ved det og går op i det, så føler man sig nogle gange forkert. Så er det lidt som om, man er et overfladisk menneske, fordi man er interesseret i sit udseende. Derfor er der mange, der ikke flasher det for deres omgivelser. På vores kurser må de godt dyrke deres feminitet og gå op i at se godt ud. Det er en lettelse og frihed for mange, der kommer.”

Hvad får de ud af det bagefter?

“Nogle gange går hverdagen lettere, hvis man synes, det er ok, det man ser i spejlet. Når man er syg, kan det godt være svært at slæbe sig afsted til sociale ting, men det giver en et puf, hvis man har det godt med sig selv. Så retter man ryggen. De konsulenter, der er på kurserne, siger, at kvinderne ofte går ud med rankere ryg og et smil på læben.”

Om Look Good Feel Better

- Seks kosmetikvirksomheder finansierer den humanitære organisation Look Good Feel Better, som er et tilbud til kvinder i ambulant kræftbehandling
- Her er konsulenter, der hjælper dig med makeup og hudpleje, giver råd om hår, bryn, vipper og udseende i det hele taget
- Kommer du på kurserne, der foregår 10 forskellige steder i landet, får du en stor toilettaske med 18 forskellige produkter med
- Look Good Feel Better startede i USA i 1987 og findes i dag i 26 lande

AF: CHARLOTTE HOLST · FOTOS: HOUSE OF CHRISTINE

“Man behøver ikke se mere syg ud, end højst nødvendigt”

Charlotte Haahr Johannsen, der er DBO-kredsmedlem i Roskilde, fik østrogenfølsom brystkræft i 2012 og fik tatoveret øjenbryn året efter. Nu er hendes egne bryn kommet igen, så nu arbejder hun på at bringe det naturlige look tilbage.

Hvorfor fik du lavet nye øjenbryn i første omgang?

“De var helt væk. Jeg havde intet hår på hovedet, ingen vipper, ingen bryn – intet hår i ansigtet overhovedet. Jeg var ligesom helt blank. Det hele gik ud i ét. Og man behøver jo ikke se mere syg ud end højst nødvendigt. Derfor ville jeg gerne have det lavet. Det første, man ser, er jo ens øjne og ens hår. Det er førstehåndsindstrykket. Derfor ville jeg gerne gøre noget ved lige præcis det.”

Hvordan greb du det an?

“Jeg fandt en privat skønhedsklinik gennem en veninde og arbejdskollega, som



havde fået lavet øjenbryn der. Stedet var ikke målrettet kræftramte. Hun havde fået fyldt kunstige hår ind imellem sine egne, og jeg havde jo intet hår, så jeg tænkte, der godt kunne være forskel. Det var der også. Jeg måtte få dem tatoveret af to omgange, og var lidt bange for, at der kom for meget farve. Jeg ville ikke have to skovsnegle. Så jeg fik bare lavet sådan en tynd streg.”

“Jeg husker det som ret svært, når du kommer første gang. De tegner op og spørger: ‘Så de sådan ud?’ Hm, faktisk kan man jo ikke rigtig huske, hvordan ens øjenbryn ser ud. Det er sådan nogle, som bare er der.”

Hvordan føltes det så at få lavet tatoveringen?

“Jeg synes egentlig ikke, det gjorde ondt. Man kan selvfølgelig mærke det. Følelsen minder mig lidt om at blive skudt af en

elastik. Men man får jo lagt lokalbedøvelse – en form for tryllecreme. Jeg var meget godt tilfreds med det. Dengang skulle man smøre vaseline på, for at det ikke tørrede ud, og det fik lidt af det til at forsvinde. Så jeg skulle have fyldt lidt mere på.”

Hvad er det, du skal have lavet nu – her 8 år efter?

“Mine egne bryn er jo kommet igen og den tatovering, jeg fik lavet dengang, den passer simpelthen ikke med mine øjenbryn, så det skal laves om. Men hvis det skal gøres ordentligt og komme til at se naturligt ud, så skal de gamle tatoveringer fjernes først. Så det er jeg i gang med. Jeg har været afsted to gange nu skal nok afsted igen. Der skal gå fem uger mellem hver omgang, så det tager noget tid. Først fjerner man de gamle tatoveringer og så fylder man op med hår mellem mine egne øjenbryn. Så kan man bringe naturligheden tilbage.”

Hvorfor er det vigtigt for dig at bringe naturligheden tilbage?

“Jeg vil gerne tilbage til mit oprindelige udseende, så meget som jeg nu kan. Jeg kan jo godt se, hvor kunstige de ser ud, dem jeg har fået tatoveret. I hvert fald sammenlignet med mine egne. Hvis jeg ikke havde fået lavet tatovering dengang, havde jeg muligvis bare fået dem, der nu er kommet ud, farvet. Men for at det skal se ordentligt ud, så må jeg gøre det på den måde – altså få fjernet det kunstige først. Jeg gør det gerne. For igen: Jeg synes ikke, man behøver se mere syg ud end højst nødvendigt.”

Om Charlotte Haahr Johannsen

- 57 år
- Arbejder som regnskabskonsulent
- Fik brystkræft i august 2012
- Kræftfri i juni 2013
- DBO kredsmedlem i Roskilde
- Bor i Greve med mand og hund

AF: CHARLOTTE HOLST · FOTO: PRIVAT

Ulighed i overlevelse:

Kvinder i parforhold klarer sig bedre

En dansk undersøgelse viser, at kvinder der ikke er gift eller i registreret parforhold, har næsten dobbelt så stor risiko for at dø af brystkræft sammenlignet med dem der er. "Vi havde håbet ikke at se ulighed her, hvor det drejer sig om kvinder i et livsvigtigt behandlingsforløb," siger forsker.

Det er velunderbygget, at der er ulighed i sundhed i Danmark. At mennesker med lavere indkomst og uddannelsesniveau har større risiko for at blive syge, få en dårligere behandling og også lever i kortere tid.

Nu føjer en ny undersøgelse af brystkræftpatienter et andet aspekt til den viden, vi allerede har om ulighed i sundhed.

Den viser, at det har betydning for overlevelsen blandt brystkræftframte, at man har en partner. Altså enten er gift eller lever i et registreret forhold.

Undersøgelsen, der er lavet af forskere på Klinisk Epidemiologisk Afdeling på Aarhus Universitet viser, at enlige kvinder har 1,8 gange højere risiko for at dø end kvinder med en registreret ægtefælle eller partner, hvis de rammes af brystkræft, før de er fyldt 55 år.

LIVSVIGTIGT FORLØB

Cathrine Fønnesbech Hjorth fra Aarhus Universitet er en af de forskere, der har bragt den nye viden frem. Hun kalder resultaterne opsigtsvækkende.

"Vi ved godt, at der er social ulighed i vores sundhedsvæsen, selvom vi gør en masse for at undgå det. Men vi havde håbet ikke at se det her, hvor det er kvinder i et livsvigtigt behandlingsforløb, det drejer sig om," siger hun.

Forskerne havde forventet, at når behandlingsforløbene for kvinder ramt af brystkræft er så strukturerede som de er, så ville man ikke se den her forskel.

"Vi har jo nogle meget strukturerede forløb for de her kvinder, så man kunne håbe alle blev inkluderet, og der ikke var den her ulighed. Men der sker åbenbart nogle ting, som betyder, at alle ikke har samme prognose efter et behandlingsforløb, selvom alle patienterne tilbydes det samme," siger hun.

FRAFALD FRA BEHANDLINGEN

Også andre undersøgelser har vist, hvor vigtigt det er med et stærkt netværk. Et amerikansk studie fra 2020 viste, at støtte og opbakning fra netværk – familie, venner, men også fra sundhedspersonale – gav kvinder, der var i hormonel behandling for østrogenfølsombrystkræft "uddannelsesmæssige, fysiske og følelsesmæssige fordele, der kan have spillet en væsentlig rolle for, at de holdt fast i behandlingen."

Kvinder med østrogen-følsom brystkræft er ofte i mange års hormonel efterbehandling, som er behæftet med stærkt ubehagelige bivirkninger. Tidligere danske studier har, ifølge Cathrine Fønnesbech Hjorth vist, at der er et stort frafald fra behandlingen, som er væsentlig for overlevelsen.

Er man alene kan man altså være mere tilbøjelig til at give slip før tid, siger Cathrine Fønnesbech Hjorth.

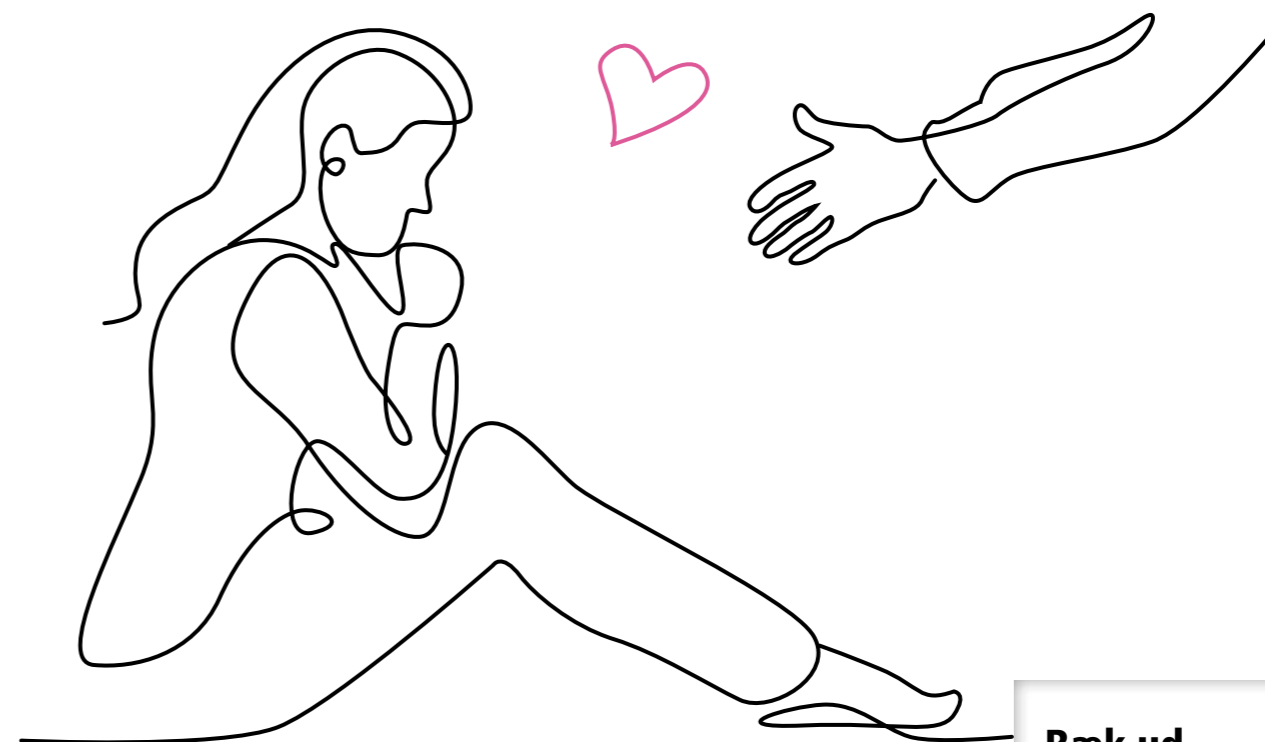
"Det kan være, at du – hvis du ikke har en partner – har sværere ved at holde fast i den her behandling eller er mindre opmærksom på tegn. Du har ikke en, der lige prikker til dig og siger: 'du skal nok

Brystkræft og ulighed

Undersøgelsen lavet af forskere på Klinisk Epidemiologisk Afdeling på Aarhus Universitet viste at:

- Enlige kvinder har 1,8 gange højere dødelighed, sammenlignet med kvinder, der enten er gift eller lever i et registreret forhold.
- Kvinder, der af helbredsmæssige årsager står udenfor arbejdsmarkedet, har 1,8 gange højere dødelighed, sammenlignet med kvinder i arbejde.
- Kvinder med lav indkomst og lav uddannelse har henholdsvis 1,4 og 1,5 gange forhøjet dødelighed sammenlignet med kvinder med højere indkomst og uddannelse.

Forskerne har set på de første fem år efter en brystkræftdiagnose og brugt data fra 2016 fra danske kvinder i alderen 18-55 år, der fik diagnosen mellem 2007 og 2011.



lige reagere på det der.' Samtidig skal du leve med bivirkninger i måske ti år, og er du alene, er det måske lettere at sige: 'Det orker jeg ikke,'" siger Cathrine Fønnesbech Hjorth

NOGEN PÅ SIDELINJEN

Også Susanne Dalton, overlæge, professor og leder af Dansk Forskningscenter for Lighed i Kræft peger på vigtigheden af en partner/ægtefælle. Her taler vi ikke kun brystkræft, men kræft generelt.

"Man kan selvfølgelig sagtens have et godt netværk, selvom man bor alene, og der er enlige kræftpatienter, der klarer sig rigtig godt. Men ser man på befolkningsgruppen som helhed, klarer kræftpatienter, som bor alene, sig generelt dårligere i kræftforløbet," siger hun.

En veninde, ven eller søster er der ikke nødvendigvis hele tiden på samme måde som en samboende partner eller ægtefælle er det. Her er der en med på sidelinjen, både når der kommer alvorlige beskeder, når angsten melder sig, når det praktiske skal ordnes i hjemmet. Og der er en ekstra hjerne, når der skal opsøges viden, hjælp og muligheder.

Forskellen mellem enlige og folk i parforhold eller ægteskab kan ses gennem hele ens kræftforløb, siger Susanne Dalton:

"Enlige kræftpatienter får stillet kræftdiagnosen senere, de får ikke samme behandling, overlevelsen er dårligere, de får ikke rehabilitering i samme grad, og de har større risiko for at få senfølger som angst og depression."

SØG ALTID HJÆLP

Det er dog væsentligt at sige, at man i høj grad også kan læne sig op af andet solidt netværk end lige en partner, og at langt de fleste brystkræftpatienter klarer sig godt igennem behandlingen – også de ugifte, understreger Cathrine Fønnesbech Hjorth.

Hun vil dog gerne komme med et budskab, der gælder alle: Gifte såvel som ugifte.

"Vær opmærksom på at reagere så snart, der er noget, du er i tvivl om. Lad være at slå det hen og tænke: 'Ahr, det går nok,' og lad være med at vente til andre skubber dig afsted. Man skal aldrig være tilbageholdende med at søge hjælp for selv de mindste ting, det er et vigtigt hovedbudskab i det her."

Ræk ud, du er ikke alene

Bor du ikke sammen med en partner, eller har et stærkt netværk omkring dig i form af venner og familie, er der andre muligheder for at få støtte.

- I Dansk Brystkræft Organisation kan du deltage i de aktiviteter, der er på programmet, i din kreds. Flere steder har man både faglige og sociale aktiviteter.
- Kræftens Bekæmpelse har netværksgrupper, man kan deltage i. Se dem på cancer.dk. Efter corona er der også lanceret online-samtalegrupper, som foregår på tværs af landet.
- Nogle gange er det lettere at opdyrke nyt netværk online. Det kan du eksempelvis gøre på cancerforum.dk
- Nogle kommuner har også netværksgrupper for kræftpatienter. Det gælder blandt andet Københavns Kommune, hvor Center for Kræft og Sundhed har samtalegrupper. Alle kan deltage uanset bopæl. Tjek din egen kommune for tilbud.

Steen er Lenes klippe: “Nogle gange tænker jeg: Kan han virkelig blive ved?”

Lene Kronow er ramt af voldsomme senfølger, der påvirker hele familien. Hendes mand Steen har været – og er – et uvurderligt rygstød. “Jeg havde ikke klaret det uden ham,” siger Lene.

For fem år siden blev Lene Kronow ramt af lobulær brystkræft. En lusket kræftform, der spredt sig som spindelvæv og ikke kan mærkes.

“Jeg kunne ikke mærke knuder, men man kunne se dem på mammografien. Jeg blev ringet op to dage efter og vidste, den var gal. De fjernede syv knuder i brystet og fem lymfeknuder med cancer i samt de resterende lymfer. Det var voldsomt,” fortæller Lene.

Det var i 2016.

I dag er Lene Kronow fyldt 57 år og bor med sin mand og 16-årige datter i Smørum. Hun har altid fulgt alle anvisninger i forhold til at undersøge sig selv. For kvinderne i familien har en trist historik.



Lene Kronow har slemme senfølger og bruger katten Bambis bløde pels som en form for terapi.

“Jeg har mistet både min mor, mormor og moster til bryst, hud og underlivskræft,” siger Lene.

Alligevel blev knuderne altså først opdaget ved mammografien. Knuderne blev fjernet og efter operationen sagde lægerne, at hun var “opereret rask.”

Men rask er hun på ingen måde. Hun er ramt af massive senfølger og spørger man hende, hvad hun døjer med, svarer hun: “Ja, hvad døjer jeg ikke med.”

HEFTIGE SENFØLGER

Efter kemo- og strålebehandling, blev Lene behandlet med antihormon-midlet tamoxifen for at nedsætte risikoen for tilbagefald. Hun tager det stadig på anbefaling af lægerne og med opbakning fra sin mand.

Men det har massive konsekvenser. Først de fysiske:

“Jeg har stadig føleforstyrrelser i fødder, ben og den ene arm. Jeg har svært ved at gå, fordi jeg mister fornemmelsen i højre ben. Det er som går jeg på vat,” siger Lene, der også er ramt af lymfødeme i hele højre side af kroppen.

“Lige nu er jeg jævnlige på Bispebjerg Lymfødeme-klinik til undersøgelse, fordi det faktisk har sat sig i begge ben, og så er der gået noget galt i min bughule, hvor der sætter sig væske på midten. Jeg er

som en ballon, der er fyldt med vand. Trykker du ét sted, buler jeg ud et andet.”

Om natten ligger Lene med en maskine, der hjælper hende med at trække vejret, fordi strålerne har svækket hendes lungefunktion. To gange om dagen sidder hun en time i en kompressionsmaskine for at sikre bevægeligheden i den ene arm.

SYGDOMMENS PRÆMISSER

Så er der det kognitive. Kræftbehandlingen er gået ud over Lenes hukommelse. Tidligere arbejdede hun som økonomiansvarlig i en auto virksomhed, i dag kan hun næsten ikke arbejde og har fået tilkendt et fleksjob på få timer.

“Jeg kan ikke huske fra næse til mund og skal læse op på alting. Jeg er blevet en anden. Min mand og jeg kan heller ikke rejse, gå i teater eller biografen længere. Jeg er nødt til at være tæt på hjemmet og behandlingsmuligheder, og jeg kan ikke sidde ned i længere tid til for eksempel en teaterforestilling.”

I dag er det altså sygdommen, der dikterer, hvad man kan lave i familien. Og det er ikke ret meget. Lene undrer sig nogle gange over, at hendes mand Steen ikke er løbet skrigende bort.

“Han klarer det så fantastisk og støtter mig hele vejen igennem. Han er med, hver gang jeg skal til undersøgelser. Han kører mig frem og tilbage og klarer alt herhjemme. Jeg kan jo ikke holde til at lave ret meget praktisk længere. Klokkeren 17 om eftermiddagen er jeg ved at være helt færdig,” siger hun.



TO FULDTIDSJOB

Opbakningen fra Steen har betydet, at Lene holder fast i sin behandling, på trods af de mange senfølger.

“Han bakker mig 100 procent op i, at jeg skal tage medicinen. Han er indstillet på, at det er sygdommen, der bestemmer i dag, og med sin støtte hjælper han mig med at holde fast i behandlingen,” siger Lene og peger på, at hendes mand i dag faktisk har to fuldtidsjob. Ét på sit arbejde og ét i hjemmet.

“Nogle gange tænker jeg: Kan han virkelig blive ved?”

Steen er tekniker hos Siemens, og kontrollerer sikkerhedssystemer til togene. Han arbejder ofte om natten, hvor togene holder stille.

“Nogle gange står han op efter kun at have sovet få timer, for at køre mig til Herlev eller Bispebjerg. Hans arbejdsplads har i øvrigt været virkelig rummelig i forhold til mit sygdomsforløb og sagt: du skal prioritere din kone,” fortæller Lene.

FOR LIVET

Lene er dybt taknemmelig for alt det Steen gør, men hun bliver også ramt af dårlig samvittighed. For hvad med hans eget liv?

“Jeg bliver jo bekymret for, hvor længe han kan holde til det og føler nogle gange, at han er reduceret til en hjemmesygeplejerske. Men han insisterer på, han skal være der for mig. Vi taler åbent om tingene herhjemme. Han siger, at da vi blev gift var det for livet, så han vil ikke rende sin vej, når det bliver svært.”

Åbenhed og dialog med både Steen og deres teenagedatter har været afgørende for Lene, der som barn og ung selv var påvirket af, at der ikke blev talt om den brystkræft, der ramte i familien.

“Min mor døde af tilbagefald af brystkræft, da jeg var i 20'erne. Hun fik brystkræft, da jeg var omkring ni år gammel, og da talte vi slet ikke om det. Jeg vidste ikke, hun havde kræft. Det samme skete, da jeg var 12-13 år, hvor min mormor døde af sygdommen. Dengang var der også tavshed,” siger Lene.

Lenes mand Steen har været urokkelig i sin støtte gennem hele hendes sygdomsforløb: “Jeg er usigeligt heldig,” siger hun.

For hende er åbenhed og samtale med de nærmeste et vigtigt rygstød.

“Det er jo også med til at styrke mig, at vi kan tale om forandringerne med min krop og alt det, der sker.”

KAN SE FREMAD

Lene kalder sig selv “usigeligt heldig”, fordi hun har en mand, der er så urokkelig i sin støtte. Hun har oplevet, at venner og familie er faldet fra undervejs. Men Steen, han er blevet.

“Han er virkelig min klippe. Jeg havde ikke klaret det uden ham,” siger hun.

Nærværet med Steen og datteren er det, der holder hende oppe. For selvom hendes livskvalitet er dalet stærkt med sygdommen, så betyder de to, at hun alligevel formår at se fremad.

“I starten, da jeg blev syg, tænkte jeg, at jeg bare gerne ville se min datter konfirmeret. Nu er hun 16, og nu tænker jeg, at jeg da også gerne vil se hende blive gift. Der er jo mange ting, jeg kan glæde mig til stadigvæk.”

Om Lene Kronow

- 57 år
- Tidligere økonomiansvarlig
- Ramt af brystkræft i 2016
- Gift med Steen Eget. Sammen har de en datter på 16 år.
- Bor i rækkehus i Smørum



Tilmeld dig på brystkraeft.dk – ring til formanden eller en anden fra bestyrelsen, hvis du har spørgsmål vedrørende tilmelding.

Angiv ved tilmelding om du ønsker at stå på deltagerlisten. Cirka en uge før årsmødet vil deltagerne på listen modtage en mail med henblik på samkørsel.

DELTAGERPRIS

Pris for deltagelse i Dansk Brystkræft Organisations Årsmøde 2022 er kr. 1.100 pr. person. Beløbet dækker hele programmet inkl. overnatning i enkeltværelse.

Ledsager/ægtefælle/pårørende er velkommen til at deltage i årsmødeprogrammet – prisen er inkl. overnatning kr. 1700.

TILMELDINGSFRIST

4. februar 2022.

TILMELDING

Tilmelding og betaling skal via en formular på dette link:

brystkraeft.dk/arrangement/dansk-brystkraeft-organisations-aarsmoede-1

Tilmelding er bindende.

Deltager du kun i generalforsamlingen, er det gratis og uden forplejning.

OBS! Værelser tildeles efter først til mølle-princippet.

Specielle ønsker mht. forplejning bedes du selv aftale med hotellet.

Årsmødet afholdes efter Sundhedsmyndighedernes gældende retningslinjer for COVID-19.

Program

Lørdag

11:00 – 12:00 Ankomst og registrering

12:00 – 13:00 Frokost

13:00 – 13:30 Præsentation og velkomst

13:30 – 15:00 Patientinvolvering

Birgitte Vrou Offersen, Danish Breast Cancer Group (DBCg)

Det er målet i Kræftplan 4, at 9 ud af 10 kræftpatienter skal opleve sig involveret i beslutninger om egen behandling.

Birgitte Vrou Offersen fortæller om arbejdet med involvering af patienter på brystkræftområdet, herunder nye initiativer og projekter.

Målet er, at brystkræftpatienter på tværs af landet skal føle sig involveret i beslutninger om deres egen behandling gennem hele forløbet.

15:00 – 15:30 Pause med kaffe og besøg på standene

15:30 – 17:00 Generalforsamling

17:00 – 18:00 Fri til afslapning og samvær

18:00 – 19:00 Overrækkelse af ærespris

Kort indlæg fra prismodtagerne.

19:00 Middag

Søndag

07:00 – 09:00 Morgenbuffet

09:00 – 10:30 Forestilling/monolog: Hvorfor mig?

Skuespiller Christina Selden er alene på scenen i et hav af scener der sætter spot på alle stadierne af brystkræftforløbet.

Christina Selden fik brystkræft og det ændrede hendes liv. Forestillingen HVORFOR MIG? er baseret på Christinas egne oplevelser med sygdommen og skabt af den prisvindende dramatiker og instruktør Kamilla Wargo Brekling.

10:30 – 10:45 Pause

10:45 – 12:30 Senfølger

Vibse Bjerrum kræftrehabiliterings sygeplejerske og psykoterapeut om senfølger og de blivende bivirkninger efter behandlingen.

De hyppigste senfølger efter er kræftforløb kan ikke ses. Derfor mangler mange forståelse fra deres omgivelser. Det er blandt andet træthed, hukommelse /koncentrationsbesvær, smerter, lymfedem ect.

Derudover at leve med frygten for tilbagefald, eller leve med kræften er der og man ikke kan helbredes. Alt dette påvirker ens hverdag. Hvad kan du selv gøre i forhold til at leve livet med senfølger.

Det vil være en gennemgang af de hyppigste senfølger, behandling og hvad du selv kan gøre i forhold til dine senfølger.

12:30 – 13:00 Afslutning og evaluering (frokost to go)

De helt unge skal gribes: "Som teenager er du udsat for 'double-trouble'"

Teenagere er særligt sårbare, når mor eller far bliver alvorligt syg. Derfor har organisationen LIVSKRAFT startet et nyt initiativ for netop teenagegruppen. Læge Rasmus Thøger Christensen fortæller, hvordan fællesskab ruster de helt unge.

At være teenager i en familie, hvor mor eller far er ramt af kræft, er en sårbar og svær situation. Ikke blot skal man håndtere angsten og sorgen over, at kunne miste, man skal også finde fodfæste i en ny virkelighed. En virkelighed hvor man træder fra barndommen og ind i det – ofte forvirrende og udfordrende – ungdomsliv.

"I teenageårene sker tingene hurtigt, og det er en meget følsom periode, hvor man skal tackle teenagelivets udfordringer i sig selv, og hvor en masse eksistentielle spørgsmål melder sig. Når man så også er plaget af tanker om den syge forælder, bliver det ekstra svært. Vi taler om, at teenagere er udsat for 'double trouble'. De står med ungdomslivets udfordringer samtidig med, at de har en forælder, der er alvorligt syg eller afdøet ved døden," siger læge Rasmus Thøger Christensen, der sammen med en kollega har startet organisationen LIVSKRAFT.

SELV KRÆFTRAMT

Det er et tilbud til kræftramte familier, hvor man laver rehabiliteringscamps for børn, søskende og familier og følger op med mentorprogrammer. Motivationen for at starte LIVSKRAFT kom for Rasmus Thøger Christensen, da han, som helt ung, selv blev ramt af kræft og var på en camp i Irland med ligesindede.

"Det fællesskab, jeg oplevede der gjorde stort indtryk på mig. Jeg endte med at blive frivillig på campen og ville gerne starte noget lignende herhjemme," fortæller han.

Det gjorde han i 2015, og man er netop begyndt at afholde særlige aktiviteter for gruppen af teenagere, der har mistet. I efteråret gennemførte man 'Camp Unite' målrettet 12-17-årige, der har mistet en af deres forældre til kræft. Projektet er finansieret af Socialstyrelsen.

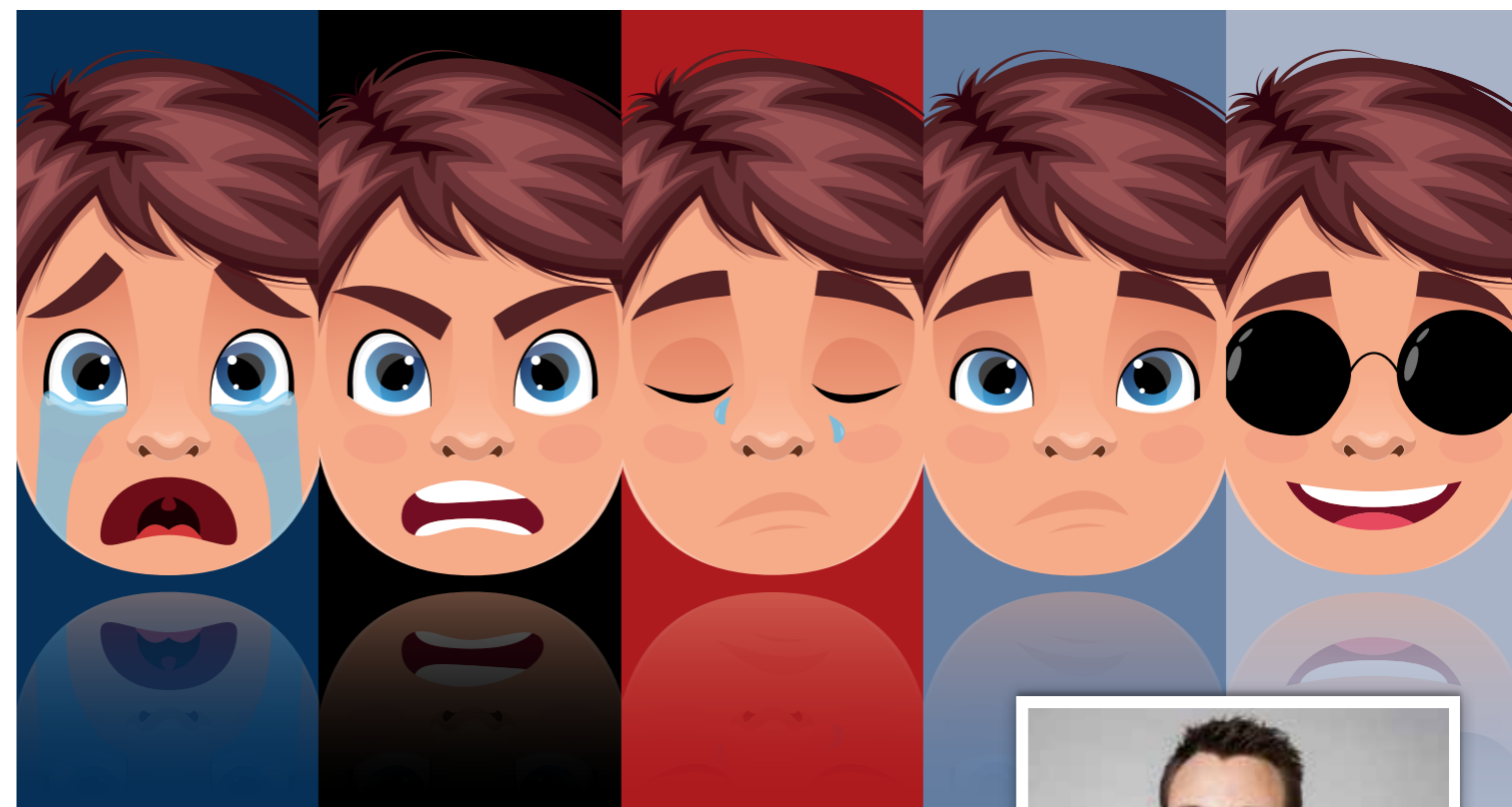
TRIVSELSPROBLEMER

Camp Unite giver de unge et socialt rygstød, der kan få dem bedre igennem den turbulente og sårbare tid.

"Teenageårene er præget af, at man prøver at adskille sig fra de voksne og finde sit eget ståsted. Men det er samtidig de år, hvor man skal have nogle at støtte sig op af," siger Rasmus Thøger Christensen.

Den usikkerhed og følelse af at være anderledes, der kan opstå i teenageårene, kan let blive endnu mere udtalt, når en af ens forældre er alvorligt syg.

"Klassekammeraterne har svært ved at sætte sig ind i det. Måske siger de, at de godt forstår det, og det er empatisk. Men de forstår det ikke. Det ved den teenager, der er ramt, godt og føler sig derfor udenfor. Det kan i sidste ende betyde social eksklusion og medføre trivselsproblemer. Forskning viser også, at disse børn – på den lange bane – har større risiko for at udvikle angst og depression," siger Rasmus Thøger Christensen.



Læge Rasmus Thøger Christensen, medstifter af LIVSKRAFT

MØDER LIGESINDEDE

Når en forælder bliver alvorligt syg, kan barnet rammes af det, Rasmus Thøger Christensen kalder 'ventesorg'. Den opstår fra man får beskeden om, at det ikke er så godt med mor og så frem til dødsfaldet.

"Den fase er ofte mere plagsom end selve dødsfaldet, som næsten kan være en forløsning. Men det betyder så igen skyld og skam over, at man føler det som en lettelse. Det er noget mange tumler med," siger Rasmus Thøger Christensen.

Teenagerne har altså nogle følelser til fælles, som ingen andre forstår. Netop det er udgangspunktet, når man på Camp Unite skal hjælpe dem.

"Hos os får de fællesskab med ligesindede, det efterspørges ofte. Nogle går måske i sorggrupper hver anden uge. Men vores indsats løber over flere dage, hvor de lærer hinanden godt at kende og får fællesskab ind under huden. Vi arbejder legende med det, så der både er aktiviteter, hvor det handler om have det sjovt, og mere alvorlige samtaler, som stikker dybere. Det giver de unge meget at se, at også andre end dem har det svært."

MUSIK KAN LETTE

Et af de redskaber LIVSKRAFT bruger til at få teenagerne til at lukke op og sætte ord på deres sorg og bekymringer, er musik. Blandt andet skal de unge selv skrive en sang i grupper.

"Med musik kan man sætte ord på sine følelser på en anden måde end det talte ord. Nogle synes jo, det er rigtig svært at tale om, og der kan det at bruge musik gøre det lettere. Samtidig betyder det noget at lytte til den og mindes igennem den," siger Rasmus Thøger Christensen.

Den bærende kraft på campen er dog fællesskabet. Teenagerne får en følelse af, at de ikke er alene med det hele, og det er afgørende for deres trivsel.

"De kan spejle sig i andre ligesindede og opdager, at andre har samme tanker og følelser som dem. Det er vigtigt for at udvikle sig til et helt menneske."

Den næste Camp Unite er planlagt til foråret 2022. Livskraft kan kontaktes på kontakt@livskraftcenter.dk, ligesom du kan læse mere om campen på www.livskraftcenter.dk

Det kan du gøre for din teenager

Signalér åbenhed:

Det vigtigste er at tale åbent om sygdommen og gøre det legitimt at sige, hvordan man har det – også selv om det kan gøre ondt. Sørg også for at skole, kammerater, netværk og så videre kender til situationen.

Få hjælp udefra:

Hvis det er for svært at få dybde i samtalerne og åbenhed i familien, kan det være en god idé at få professionelle ind over i familiesamtaler, eller man kan sende barnet i sorggruppe.

Få et sprog:

Det er vigtigt at udvikle et sprog for sorgen og få sat ord på den. Hos mange er der måske aldrig blevet spurgt rigtigt ind til, hvad teenageren tænker. Sproget er en del af åbenhedsprocessen.

Dyrk hverdagen:

Det kan være en udfordring at holde fast i normalitet, men det er godt at dyrke hverdagen og forsøge at opretholde legeaftaler og fritidsaktiviteter, fordi det er et frirum. Ræk ud efter familie og netværk. Eller prøv at opfordre netværket til selv at række ud, hvis I er for pressede.

Lad de unge være unge.

Mange unge bliver for hurtigt voksne fordi de føler, de skal hjælpe i hjemmet. Sørg så vidt muligt for at lade dem være børn/unge, men anerkend også at det at hjælpe til kan være en værdifuld copingstrategi. Det er en balance.



“Man skal kunne sige, hvordan man har det”

Joachim Olsen var en af deltagerne på ‘Camp Unite’, hvor han mødte andre børn og unge, der har mistet en forælder til kræft.

Den weekend i november, hvor Camp Unite løb af stablen, var en særlig weekend for 14-årige Joachim Olsen. Da var det nemlig to år siden, han mistede sin mor, som døde af brystkræft.

“Det var selvfølgelig lidt specielt, at det var lige den weekend,” siger Joachim.

Men det var også helt ok. For på Camp Unite mødte Joachim andre børn og unge, der ved, hvad det vil sige at miste en forælder. Så selvom han var spændt, da han tog

afsted til Ribe, fik han hurtigt en følelse af at være en del af en flok.

“Det faldt mig naturligt at være sammen med de andre, og jeg synes hurtigt, der kom en fællesskabsfølelse, fordi vi alle har stået i samme situation. Jeg følte ikke, det var ukendte mennesker for mig.”

FORTALTE OM MOR

Joachim faldt hurtigt i snak med et par andre drenge, som han også boede i hytte med.

“Det gik ret let, og fordi vi boede sammen, blev det endnu lettere at tale sammen,” siger han og fortæller om området, der blandt andet bød på kaniner og geder.

Den sorg, alle deltagere på Camp Unite bar på, var legitim, og den var omdrejningspunkt for flere aktiviteter. Joachim fremhæver ‘team-talken’ som noget af det bedste. Her skulle de unge beskrive deres afdøde forælder ud fra nogle kort.

“Jeg valgte et, hvor der stod ‘mor’ og så ‘vinter’ – fordi hun døde lige inden vintermånederne. Så valgte jeg ‘sport’, for hun var altid med mig, når jeg var til håndbold-



“Man skal kunne sige, hvordan man har det og tale om det. Ellers går man bare rundt i sådan en bobbel for sig selv.”, siger 14-årige Joachim.

kamp eller atletikstævne,” fortæller Joachim.

Samværet med andre børn, der har mistet, er anderledes end det, man har med sine klassekammerater, synes Joachim, der bor i Rynkeby ved Kerteminde og går i 8.klasse. Klassekammeraterne har dog været gode til at rumme hans sorg.

“Hvis jeg har været ked af det, har de givet mig plads, og så har de ellers forsøgt at være sig selv, så hverdagen er blevet så normal som muligt. Det har været godt,” siger han.

SÆRLIG SAMHØRIGHED

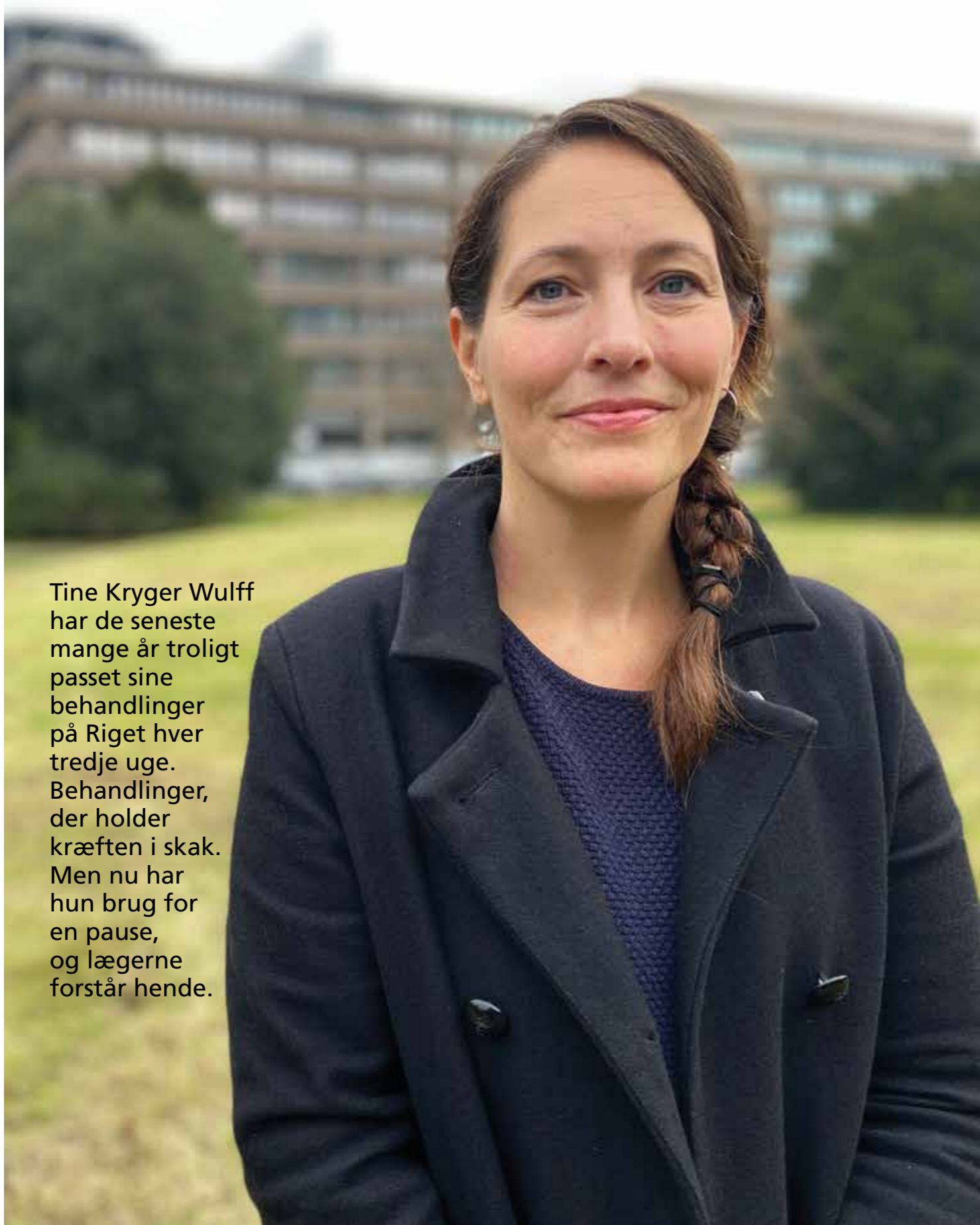
På lejren fandt Joachim ind i et fællesskab, hvor han kunne være åben om sin mors død vel vidende, at de andre havde prøvet noget lignende. Åbenhed er hans vigtigste råd til andre.

I næste nummer af DBObladet sætter vi fokus på at være pårørende til en raskmeldt kræftpatient.

“Man skal kunne sige, hvordan man har det og tale om det. Ellers går man bare rundt i sådan en bobbel for sig selv.”

På campen blev Joachim en del af et hold, hvor der var en særlig samhørighed, og han holder fortsat kontakt med et par af deltagerne. Så selvom han var nervøs inden campen, vil han anbefale alle at tage med, hvis de står i en situation som ham.

“Selvom det kan virke skræmmende at skulle møde fremmede og tale om, at man har mistet en forælder, så har det 100 procent været det værd. Det var en virkelig god oplevelse.”



Tine Kryger Wulff har de seneste mange år troligt passet sine behandlinger på Riget hver tredje uge. Behandlinger, der holder kræften i skak. Men nu har hun brug for en pause, og lægerne forstår hende.

Tine tager en 'drug-holiday': "Os der får mange år med kræft, skal finde en balance"

Tine Kryger Wulff fik konstateret metastatisk brystkræft i 2014, og hendes blik på livet blev kort. Her syv et halvt år efter holder medicinen stadig kræften i ro. Men bivirkningerne er nu så hårde, at Tine har spurgt sin onkolog: "Skal jeg bare blive ved?"

Tine havde ikke forberedt den skelsættende samtale med onkologen, da hun, den 15. september sidste år, gik over på Riget til den sædvanlige omgang.

Hver 3. uge gennem 7,5 år er Tine Kryger Wulff gået ind gennem døren til den grå hospitalsbygning, har taget elevatoren til 6. sal og ladet onkologer og sygeplejersker fylde sine årer med perjeta og herceptin. En kombinationsbehandling, der har vist sig at virke effektivt på lige netop hende, som er ramt af brystkræfttypen HER2-positiv.

"Da jeg fik min diagnose i 2014 var perjeta lige blevet godkendt som supplement til herceptin, så det var jo positivt med noget ny medicin. Men man hørte ikke om mange, der levede meget længere end fem år. Derfor var mit blik kort. Jeg skulle bare have max dosis, og levede fra scanning til scanning. Man er jo i konstant alarmberedskab, hvor man ved hver ny scanning tænker: nu er det nok snart slut."

VÆR EN HARE MOR!

I dag syv et halvt år efter virker medicinen stadig godt. Tine bliver nu kun scannet hvert halve år og kræften, der sidder i ryg og knogler, er helt i ro. Der var ingen progression at spore på seneste scanning.

Men Tine er træt. Også af bivirkningerne der fylder stadig mere i hendes liv.

"Min mave og mit fordøjelsessystem er ødelagt. Jeg har nerveskader i fødder, underben og fingre og vågner med kramper om natten. Jeg er afsindig træt og udmattet," fortæller Tine, der bor med sin mand og deres to teenagebørn i en lejlighed på Nørrebro meget tæt på Riget.

"Det er altid Morten, der står først op. Børnene har set mig ligge for meget på sofaen. Jeg kan huske en dag, hvor min søn spurgte mig: 'Mor, kan du ikke være en hare ligesom mig, og ikke en skildpadde?' Det er ikke det billede, jeg har af mig selv. Jeg har altid været aktiv, så det giver nogle frustrationer på min livskvalitet," siger Tine, der har influenza-ondt i kroppen hele tiden.

"Jeg har altid lyst til at blive støttet og omsluttet af noget. Hvis jeg gav efter, ville jeg bare lægge mig ned, men det gør ikke noget godt. Så jeg fik den tanke: hvad ville det gøre for min krop, hvis ikke jeg blev proppet med det her medicin hver tredje uge?"

IKKE RASK, MEN I RO

Det var det, hun tog op med onkologen den dag i september, hvor hun kom ind og skulle have sit seneste scanningssvar, der viste, at kræften stadig holdes i skak.

"Han sagde: 'Jamen vi fortsætter jo bare'. Og så spørger de jo altid: 'Er der ellers noget?'"

Det var der. For denne gang spurgte Tine lægen, om de egentlig møder mange af hendes slags på onkologisk afdeling? Om det er ved at blive et mere generelt billede, at kræften holdes i ave længe, som den gør hos hende. Om der var tegn på, at hun var rask?

"Nej, det tror vi ikke, du er, sagde han. Vi ser dig ikke som rask, men vi håber på, vi fortsat kan holde det nede, og det er nyt at vi kan holde sygdommen i ro så længe."

NYT PERSPEKTIV

Lægen var modtagelig og forstående over for Tines idé om at tage en pause fra medicinen. For i og med, at der er flere som Tine, flere der lever længere med MBC, så diskuterer lægerne også, hvad kroppen kan holde til? Og hvor meget skal man give køb på sin livskvalitet? Ingen ved det, og kræft er ikke noget, man eksperimenterer med.

Om Tine Kryger Wulff

- Tine Kryger Wulff fik konstateret brystkræft (Her2) første gang i 2008.
- Kræften var lokal. Hun blev opereret og fik kemo og stråler.
- I 2014 fik hun tilbagefald og har siden været i livsforlængende behandling. Kræften er stadig i ro.
- Tine bor i en lejlighed på Nørrebro med sin mand og har to teenagebørn og en bonusdatter.



Tine Kryger Wulff bor sammen med sin familie på Nørrebro meget tæt på Riget. Det har gjort stedet mere udramatisk for dem, siger hun.

Tine gik hjem i lejligheden og med indledningen: "Jeg skal have drug-holiday. What a joy" skrev hun på Facebook om sin forstående ni ugers pause fra medicinen. Hun skrev om sine begrundelser for at skippe det, der virker. Og hun skrev om håbet:

"Åhh hvor jeg håber, jeg kan nå at mærke min krop igen. Bare for en lille stund. Om ikke andet er jeg bare glad for at kunne kigge på Rigehospitalet – U D E N at gå ind og lægge mig i sengene eller sætte mig i stolene på afdeling 4262."

At kunne ryste sig fri af bivirkningerne er dog ikke sandsynligt, opdagede Tine i sine efterfølgende snakke med lægen.

"Medicinen er i kroppen i rigtig lang tid, siger lægen. Det er også derfor, at det er ok, at springe behandlinger over, fordi den stadig vil arbejde i min krop. Først var jeg euforisk over udsigten til måske at kunne nå at mærke min krop igen. Så langt kommer vi nok ikke. Men jeg får en pause i turene til Riget."

RIGET SOM NABO

Riget og turene op på kræftafdelingen beskriver Tine som "en del af hendes vejtrækning." Det er en rutine, hun har kørt i årevis.

"Jeg ved ikke, om det er fordi, jeg bor så tæt på. Men det er en fast rytme i mig at skulle derop eller tænke på, at nu skal jeg snart derop. Den vejtrækning glæder jeg mig til at bryde lidt."

Tine lugter sin hund Bowie i det grønne område omkring hospitalet og hendes børn har leget og spillet fodbold i Fælledparken.

Tine har altid været fysisk aktiv og det frustrerer hende, at kræftbehandlingen efterhånden udmatter hende så voldsomt.

Nu tager hun en 'drug holiday'.

Egentlig er hun glad for nærheden til hospitalet. For det har gjort livet med sygdommen lettere. Det er som at bo tæt på sin arbejdsplads.

"Jeg kan jo se, hvordan de andre patienter planlægger turene derind og skal tænke over parkeringsforhold og den slags. For dem bliver det hurtigt dagsprojekter, mens jeg lige kan tjekke uret på kirken og så cykle afsted, når der er fem minutter til. Da børnene var små, kunne de lege i gården, og jeg kunne sige til naboerne: 'Jeg går lige op og får kemo, jeg er tilbage om halvanden time.'"

Den geografiske nærhed til Riget er god at have "når nu vi skal leve med det," som Tine siger.

"Riget er jo blevet en del af vores familiefortælling. Jeg har ligget og kigget ned på skolernes motionsløb og ungerne kom op på afdelingen til mig på Kulturattent. Når nu det skal være, så gør det ikke noget, at Riget ikke udelukkende er sygdom for os. At det også er en udramatisk ting."

HVAD HAR DU GANG I?

Alligevel glæder Tine sig usigeligt til at vende de hvide kitler ryggen for en stund. Hendes indlæg om sin 'drug-holiday' gav masser af opbakning og positive tilkendegivelser på Facebook. Men det skabte også uro og bekymring i omgangskredsen.

"Nogle spurgte: 'hvad har du gang i?' De havde forstået det sådan, at jeg gik imod lægens anvisninger og tog beslutningen på egen hånd," siger Tine, der måtte uddybe hvad det handlede om.

"De skulle høre, at onkologen er rolig, og at jeg er rolig. Og at det man pr. automatik tilbyder som behandling, er de her max doser, og at man gør det uden at vide, om mindre måske kan være nok. De skulle lige forstå, at det her ikke handler om, at jeg sætter kræften fri."

Tine skyndte sig også at få informeret sine to børn og sin bonusdatter. Hele familien er tryk og bakker hende op i beslutningen.

EN BALANCE

Processen mod medicin-pausen har bestyrket Tine i, at hun langt fra er den eneste MBC-kræftpatient i verden, der har overvejelser om medicindosis, og at andre også skifter det korte blik ud med et mere langsigtet i takt med, at årene går, og medicinen fortsat er effektiv.

Tine følger og læser blandt andet amerikanske blogindlæg og artikler.

"Der sidder andre kvinder, som også synes, det er hårdt bivirkningsmæssigt selvom hjerte, lever og nyrer ser fine ud. Når man får gode scanningssvar, synes man jo ikke, man kan brokke sig. Men der er noget med livskvaliteten, der halter. Det giver mig meget, at andre tænker de samme tanker som mig," siger Tine.

Hun peger på, at kræftbehandling selvfølgelig ikke er et sted, hvor man har lyst til at lege og eksperimentere, men at det – når man skal se på livskvalitet – måske kan være gavnligt at tage nogle små steps i en ny retning.

"Os der er i livsforlængende behandling og får mange år med kræft, skal finde balancen mellem medicin og livskvalitet. Vi er alle en historie for sig. Jeg er en historie for mig selv, hvor de holder kræften i ro længe, og jeg skal finde en måde at være i det på. Jeg håber, vi bliver stadig flere, hvor det er den fortælling. Måske er vi snart mange nok til, at man får viden om, at alle ikke nødvendigvis skal have samme dosis. Så der ikke kun findes de der meget faste skemaer, der hedder hver tredje uge og max dosis."

HÅB I HIV

På de syv et halvt år, hvor Tine har været i samme behandling og hver tredje uge har taget turen til afdeling 4262, er der sket meget med hendes syn på sygdommen og på sit eget liv.

"Noget har ændret sig i mit hoved særligt det seneste år. I dag tænker jeg: Det kan da godt være, jeg skal være her i mange år. Det troede jeg jo ikke på tidligere, hvor jeg var i konstant alarmberedskab," siger Tine, der også finder håb i HIV-fortællingerne.

"Det er livsbekræftende at læse om alle de HIV-patienter, der fik at vide, de max havde ti år, som brugte hele pensionen, men som stadig lever. For pludselig kom den medicin, der virkede til dem. Det giver håb."

Tine bliver scannet igen i slutningen af februar og får svaret 1. marts.

"Hvis det er gået godt, kan vi måske tale om medicin hver 4. uge i stedet for hver 3. Og er det ikke, ja så bliver jeg jo grebet, og så kan man hurtigt skrue op igen."

menterer med. Når man ved, noget virker, så kører man frem med hele kavaleriet af medicin.

"Det er jo sådan en helt automatisk procedure, og det var også det, jeg selv ønskede, dengang jeg fik diagnosen. Jeg skulle bare have så meget som muligt, så jeg kunne være her så længe som muligt."

Men årene er gået. Perspektivet har ændret sig. Og nu higer Tine efter en pause. Lidt luft. Et lille skridt mod normalitet. Et skridt der betyder, at Tine kan lægge Riget bag sig noget tid, og måske også afgifte hendes krop lidt.

Lægen var lydhør og anerkendte, at det var et aktuelt emne blandt ham og de andre onkologer, som Tine havde bragt op.

"Han sagde: Min kollega kalder det faktisk noget. Han kalder det en 'drug-holiday.'"

EUFORI

Da Tine forlod Riget den dag, var hun glad og opløftet over, at lægerne forstod hendes ønske og ville imødekomme det. Hun var håbefuld i forhold til at kunne få mere plads og frihed til ikke kun at være Tine, der er syg. Men også bare Tine.

"Jeg var euforisk, da jeg gik derfra. I første omgang over, at jeg måske kunne slippe for nogle af bivirkningerne. Men også over, at Rigets blik på mig også er langt. At de forstod det og forstod mig, og at de syntes, det var helt legitimt at tale om. Det gav mig en følelse af, at det der alarmberedskab måske godt kan få lov at lægge sig lidt."

VENTETID PÅ SJÆLLAND:

Ny uddannelse skal få brystkræftscreeninger op i tempo

I Region Sjælland har man kæmpet med forsinkelser af brystkræftscreeninger. Ny uddannelse skal polstre regionen bedre. I det hele taget bør der gøres en indsats for at få mere faguddannet personale til mammadiagnostik, siger cheflæge.

I løbet af efteråret havde Region Sjælland oparbejdet en pukkel af flere end 18.000 kvinder, der ikke var indkaldt rettidigt til screening.

Vikarer, ekstraarbejde fra egne rækker, hjælp fra tidligere ansatte og personale fra andre regioner var med til at nedbringe puklen, og man er nu ved at komme på omgangshøjde, fortæller cheflæge på Billediagnostisk Afdeling på Sjællands Universitetshospital, Karina Vinum.

“Vi har sendt breve ud til 20.500 kvinder. Lige nu er vi 1095 bagud og forsinkelser ligger på alt mellem en dag og op til tre måneder,” siger hun.

Når du læser dette bør puklen dog være afviklet.

Men hvorfor endte regionen med at komme så meget bagud? Den væsentligste forklaring er mangel på radiografer og screeningsassistenter.

“Vi har simpelthen manglet det fotograferende personale,” siger Karina Vinum.

Desuden har Region Sjælland et særligt system, hvor man indkalder kvinder efter lægernes ydernumre, ikke efter CPR-nummer.

“Ydernumre er jo ikke en stationær størrelse. De bliver lagt sammen, nedlagt og flyttet rundt. Det gør det svært for os at håndtere. Det er med til at forklare forsinkelserne. For så er der ydernumre, der er røget ud, og så skal vi finde ud af at få kvinderne ind igen. Kvinderne flytter måske, og der sker ikke en automatisk opdatering, fordi de ikke er CPR-nummer registrerede. Det er et system, vi rigtig gerne vil lave om, men det kræver dels et nyt system, dels er det jo en politisk beslutning,” siger Karina Vinum.

FLYTTET TIL ROSKILDE

Den radiologiske afdeling i Ringsted flyttede til Roskilde i begyndelsen af april 2020, så hele brystområdet – og landets største radiologiske afdeling – nu er samlet under Sjællands Universitetshospital. Flytteri bidrog til, at man ikke hurtigere fik rettet op på forsinkelser, siger Karina Vinum.

“Vores kræfter gik i høj grad til at rydde op i procedurer, arbejds gange og kliniske retningslinjer og at sørge for, at personalet vidste, hvad de skulle. Hvis jeg skal være helt ærlig, var der rigtig meget at gøre og sætte sig ind i, samtidig med at kræftpakker skulle overholdes, så der gik lidt tid, inden vi også fik fokus på, at vi ikke overholdt screeningsintervallet alle steder i regionen,” siger hun.



Kombineret med for lidt personale gjorde det screeningsindsatsen skrøbelig.

FLERE UDDANNEDE

For at polstre Region Sjælland bedre fremover har man i samarbejde med Professionsskolen Absalon i Næstved uddannet nye screeningsassistenter.

“Vi har nu et hold på 9 ekstra fuldtidsansatte screeningsassistenter. Det er typisk sosu-assistenter, der har videreuddannet sig. Det batter meget med ni ekstra,” siger Karina Vinum.

Flere uddannelsesforløb – og dermed mere fotograferende personale – kan være på vej, og en radiografiskole er også på tegnebrættet, fortæller Karina Vinum.

“I mangelsituationer bliver det os, der ikke har radiografiskoler, som kommer til at



mangle hænder først. Men der arbejdes på, at få en radiografuddannelse i Region Sjælland, så vi kan få radiografer ud og bosætte sig i området.”

NÆRHED MED PATIENTER

Både radiografer og ikke mindst radiologer – altså speciallæger – er en mangelvare overalt. Særligt mangler der specialister inden for mammadiagnostik. Det gælder både herhjemme og i udlandet. Karina Vinum peger på, at mammadiagnostik adskiller sig fra den klassiske radiologi.

“Radiologer er typisk nogle, der sidder og ser på billeder på en skærm uden at have kontakt med patienter, mens mammadiagnostik er regulært klinisk arbejde, hvor du har patienter hele tiden. Så vi skal jo ud og have fat i nogle lidt andre typer læger end de sædvanlige røntgenlæger. Det skal være nogle, der også har lyst til nærheden med patienterne.”

Mammadiagnostik bør også ekspandere mere, mener Karina Vinum.

“Folk søger ikke den vej, og det er der flere årsager til. Der er ikke mammografi ret mange steder, og det udgør kun en lille del af uddannelsen. Grundlaget for, at folk vælger at blive mammadiagnostikere, skal simpelthen være bedre.”

Brystkræftområdet ramt af forsinkelser i Østdanmark

Mere end halvdelen af alle brystkræftforløb i Østdanmark er forsinkede. I Region Hovedstaden har man indgået en aftale med en privatklinik for at overholde tidsfristerne på udredning.

Forsinkelser på brystkræftområdet rammer især kvinder i de to østlige regioner, Region Sjælland og Region Hovedstaden. Tal fra Sundhedsdatastyrelsen viser, at der i 3. kvartal af 2021 kun var 20 procent af kvinderne i Region Sjælland og 39 procent af kvinderne i Region Hovedstaden, som blev opereret rettidigt for brystkræft.

“Det er forstemmende, at indsatsen på brystkræftområdet fortsat halter så voldsomt bagud, og at postnummeret tilsyneladende har en stor betydning, når man skal udredes og behandles for brystkræft,” siger formand for Dansk Brystkræft Organisation, Anja Skjoldborg Hansen.

Det er ikke nyt, at regionerne i Østdanmark har forsinkelser i forhold til screeningsprogrammet. Men det er “stærkt bekymrende,” at de ellers gode intentioner i kræftplanerne bliver undermineret af forsinket diagnostik og behandling, siger Anja Skjoldborg Hansen.

I Region Hovedstaden har der også været problemer med at overholde tidsfristen på to uger for at få en udredning efter henvisning fra praktiserende læge.

AFTALE MED PRIVATKLINIK

Regionen har indgået en aftale med privatklinikken Progordia Mamma for at forkorte ventetiderne for kvinder, der skal have udført klinisk mammografi som led i et kræftpakkeforløb og for kvinder, der skal udredes.

Samarbejdet med privatklinikken gælder foreløbigt i to år og omfatter mulighed for udredning af mindst 10.150 patienter. Aftalen supplerer de øvrige aftaler, regionen allerede har med privathospitalerne Aleris-Hamlet København og Aalborg samt Capio.



Kvinder med metastaserende brystkræft er sultne efter viden:

“Jeg er dybt imponeret over dem”



DBO har en gruppe kun for kvinder med metastaserende brystkræft. “Der er stort behov for at udveksle erfaringer og få ny viden,” siger Karen Sundbøll, koordinator for MBC-gruppen.

En særlig målgruppe i Dansk Brystkræft Organisation er kvinder, der er ramt af metastaserende brystkræft. I DBO's arbejde har der gennem årene været fokus på, at afholde særlige arrangementer om MBC. Blandt andet blev der – kort inden corona lukkede samfundet ned – afholdt døgnseminarer for kvinder, der har fået MBC-diagnosen.

Her var behovet for at erfaringsudveksle og være sammen med ligesindede tydeligt, fortæller Karen Sundbøll, der er koordinator for gruppen.

“Mange føler sig alene og overset og ved ikke helt, hvor de skal gå hen med deres bekymringer og spørgsmål.”

Om metastaserende brystkræft

- Flere får en brystkræftdiagnose og flere lever længere efter diagnose-tidspunktet.
- Det betyder også, at der er en stigning i antallet af kvinder, der udvikler metastaserende brystkræft (MBC) – brystkræft med spredning.

Dermed opstod ideen til en gruppe.

Selvom der er aldersforskel på kvinderne, så har de meget til fælles, påpeger Karen Sundbøll.

“Nogle er yngre og siger, at de bare gerne vil se deres børn blive konfirmeret. Hos andre er der måske et ønske om, at se barnebarnet blive student. På den måde er kvinderne jo i samme båd og kan have meget gavn af hinanden, ligesom der heldigvis hele tiden kommer ny viden til området,” siger Karen Sundbøll.

MENINGSFULD BEHANDLING

Arbejdsgruppens mål er at skabe erfaringsudveksling, videndeling og øge kendskabet til MBC, så man som nydiagnosticeret ikke skal føle sig alene og uden støtte. At få en MBC-diagnose er en alvorlig livskrise, men der sker hele tiden nyt på området, som også bør formidles til gruppen.

I første omgang blev MBC-initiativet lammet af corona, men nu er der sparket gang i aktiviteterne. I november havde gruppen inviteret Troels Bechmann, onkolog på Herlev Sygehus, til at fortælle om den nyeste forskning og behandling.

“Troels Bechmanns hovedpointe var, at behandlingen skal give mening. At det ikke hjælper bare at hælde en masse gift i folk, hvis det går for hårdt ud over livskvaliteten. Det havde han en række principper og gode overvejelser om,” fortæller Karen Sundbøll.

Nogle af de væsentligste principper er, at behandlingen ikke må gøre mere skade end gavn, at den er meningsfuld, og at man forud for behandlingen afvejer den potentielle effekt over for risiko og bivirkninger. Formålet er hele tiden, at behandlingen af MBC er livsforlængende og lindrer eller udsætter symptomer.

HATTEN AF FOR DEM

Tilgangen har ændret sig meget gennem årene, siger Karen Sundbøll, der er uddannet sygeplejerske fra 1975.

“Dengang var det jo sådan, at var der kræft i knuden, så var det bare af med brystet og fuld skrue på kemo og stråler. Det har heldigvis ændret sig meget, og det vil det fortsat gøre i takt med, at vi når længere i at typebestemme brystkræften, så vi undgår, at alle skal have den samme skræppe kur,” siger Karen Sundbøll.

Spørgelysten til arrangementet i november var stor, og generelt er der – naturligt nok – et stort videbegær hos kvinder ramt af MBC, siger Karen Sundbøll.

“Jeg vil sige, jeg er dybt imponeret over de hardcore MBC-kvinder. De går dybt i materialet, læser og researcher. Hatten af for dem, det er faktisk ret livsbekræftende.”

Læs mere om MBC-gruppen, arrangementer og kontaktpersoner på brystkraeft.dk

Yoga, gåture og ny viden i DBO's kredse

Spændende faglige oplæg og sociale arrangementer er i støbeskeen for 2022.

Trods corona er der håb om at kunne gennemføre aktiviteter i kredsene i 2022.

I hovedstaden vil man køre videre med blandt andet yoga med fysioterapeut Charlotte Nielsen, fortæller Lise Hansen, DBO-kontaktperson i Kreds Hovedstaden.

“Charlotte Nielsen er specialist i kræftramte, og hende har vi brugt flere gange med stor succes. Hun er god til at lave særlige øvelser, og der er meget hensyntagen.”

SAMARBEJDE

I Aarhus er det ikke så meget sociale arrangementer, der trækker medlemmer til arrangementer, siger kontaktperson Esther Grau Andersen

“Det der med, at vi skal ud at spise eller bade sammen, det duer ikke her i Aarhus. Der er så mange tilbud i byen. Men faglige arrangementer, dem er der interesse for,” siger hun.



Den 10. februar har man alternativ behandling på programmet, hvor Jeanett Kertevig fortæller om ‘komplementær medicin.’ I Aarhus samarbejder man ofte med andre foreninger, som Prostatakraftforeningen og foreningen ‘Kræfter til kræft.’

“Vi synes, at når vi har en god foredragsholder, så gælder det om at udnytte det så godt som muligt,” siger Esther Grau Andersen.

BRUG FOR EN SAMTALE

På Fyn deltager en god flok af DBO-medlemmerne i månedlige gåture ved Christiansminde. Efter turene sidder deltagerne under et halvtag og får te, kaffe og en samtale med ligesindede. Det er der brug for, siger kontaktperson Anne Larsen.

“Sidst var der en med, der lige havde mistet sin mand og en, som var nyopereret. Der kan det være rart at vende det med andre,” siger Anne Larsen.

I kreds Midtvest, hvor Dorte Halgaard er kontaktperson, har man ‘smertebehandling med cannabis’ på dagsordenen.

En fast tilbagevendende social begivenhed er en tur til Sydthy Spabad.

I Roskilde fremhæver kontaktperson Charlotte Haahr Johannsen et særligt socialt arrangement i kredsen, som der plejer at være god tilslutning til, og som er på programmet til april.

“Vi besøger en lingeributik og ser det sidste nye undertøj for



brystopererede. Der plejer at være ret stor interesse for det. Der bliver sørget for tilbudsvarer, og man kan få 10 - 15 procent på varerne,” fortæller hun.

MANGE MÅLGRUPPER

Den nyeste af DBO's kredse er Trekantområdet, hvor Karen Sundbøll er koordinator. Her har man gode erfaringer med arrangementer om ny viden inden for kræftområdet.

“Vi har eksempelvis haft et arrangement om brystkræft og seneste forskning med en onkolog fra Vejle Sygehus. Der kom 60 deltagere,” siger Karen Sundbøll.

Hun siger, at man gerne vil dække brystkræft bredt med respekt for, at “brystkræft ikke bare er brystkræft.”

“Der er nyopdaget brystkræft, gruppen af kvinder med metastatisk brystkræft, dem med slemme senfølger, de unge... Ja, der er mange forskellige målgrupper, vi gerne vil tilgodese.”

Aktiviteter i kredsene

På DBO's hjemmeside: brystkraeft.dk kan du orientere dig om, hvilke arrangementer der er på programmet i de enkelte kredse. Her kan du også få kontaktoplysninger på koordinatoerne, der gerne modtager ideer fra medlemmerne. Flere kredse har også en facebookside, du kan følge.

DBO-kreds Hovedstaden**Mandag den 30. maj kl. 17.00:****Ladywalk på Amager 2022**

Vi mødes i Bentes have på Amager til en sandwich, kaffe og vand. Herefter trasker vi 5-7 km i et roligt tempo. I skal selv tilmelde jer til Ladywalk på www.ladywalk.dk/startsteder/koebenhavn

Tilmelding: til sandwich i Bentes have senest den 25. maj på dbohovedstaden@brystkraeft.dk eller på mobil til Lise på 28 94 80 20. Bentes adresse: Hedegårdsvej 34, 2300 København.

DBO-kreds Fyn

DBO-kreds Fyn afholder mange forskellige arrangementer for kredsmedlemmerne. Foredrag om emner relateret til brystkræft og forskellige udflugter. Gåture ved Christiansminde er nogle af dem.

Se brystkraeft.dk/kredse/fyn

DBO-kreds Sydsjælland

Hold øje med arrangementer på Dansk Brystkræft Organisations hjemmeside: brystkraeft.dk/kredse/sydsjaelland

DBO-kreds Sønderjylland

DBO-kreds Sønderjylland har brug for flere aktive medlemmer, der har lyst til at tage sig af lokale DBO-aktiviteter og arrangementer.

Hvis du har lyst til at gøre en indsats for de lokale DBO-medlemmer så kontakt Grethe Dahlquist på: grda@brystkraeft.dk

Find også oplysninger om kredsen her: www.brystkraeft.dk/kredse/soenderjylland

DBO-kreds Trekantområdet**Tirsdag den 22. februar kl. 19.00:****Arvelighed og brystkræft.**

Overlæge Thomas Dyrsø Jensen fra Vejle Sygehus fortæller om arvelighed og brystkræft og hvilke handlemuligheder, der er.

Sted: Sundhedscenter Kolding, Sygehusvej 6 i Kolding.

Tirsdag den 22. marts kl. 19.00:**Livet og samlivet efter brystkræft**

Lone Volmer, afdelingslæge på Vejle Sygehus fortæller om hvordan en kræft kan påvirke samliv, nærhed og intimitet i alle faser af sygdomsforløbet.

Sted: Kræftrådgivningen Beriderbakken 9, 7100 Vejle

Hold også øje med: brystkraeft.dk/kredse/trekantomraadet og på Facebook under 'DBO-kreds Trekantområdet'

DBO-kreds Vendsyssel**Onsdag den 9. februar kl. 19.00-21.00:****Styrketræning som smertelindring**

v/ Ph.d.-studerende Gorm Fogh Rasmussen
Gorm besøgte os for to år siden og fortalte om planerne for sit forskningsprojekt. Nu er det afsluttet, og alt tyder på, at styrketræning har en gavnlig effekt på vedvarende smerter efter brystkræft.

Kom og hør om de endelige resultater af forskningen. Der bliver også en gennemgang af den træning, der har været anvendt og rationalet bag den.

Tilmelding: Send en mail med din tilmelding senest fredag d. 4. februar til ansi@brystkraeft.dk

Sted: Sundhedscenteret, Bistrupvej 3, 9800 Hjørring.

Lørdag den 23 april kl. 11.00-16.00:**Kreativitet giver glæde og adspærelse i hverdagen**

Designer Marianne Isager har tilbudt, at kræftramte og tidligere kræftramte i Nordjylland kan besøge hende og måske blive inspireret til kreative projekter. Samtidig vil det blive en dag med samvær med andre senfølgeramte.

Tilmelding: udelukkende via Senfølgerforeningens hjemmeside.

Spørgsmål: Har du spørgsmål kontakt Dorthe Kann Hostrup, tlf. 40 59 46 03, dorthehostrup@senfoelger.dk

Sted: Tversted Skole, Skolevej 11-13, 9881 Bindslev

Arrangør: Senfølgerforeningen. DBO-kreds Vendsyssel er inviteret med.

DBO-kreds Aarhus**Torsdag den 10. februar 19.00-21.00:****Komplementær medicin**

Jeanett Kertevig er onkologisk sygeplejerske og har en videregående uddannelse i komplementær medicin. Hun arbejder på Vejle onkologisk ambulatorium, hvor hun guider og vejleder både patienter og kolleger i mødet mellem det alternative og etablerede sundhedssystem. Komplementær behandling handler om kostens betydning for helbredet, meditation, afslapningsøvelser, zoneterapi, yoga, mindfulness, hypnose, tai chi, massage og akupunktur. Alle behandlingsformer, som en del kræftpatienter anvender.

Sted: Marselisborg Centret, Bygning 8, P.P. Ørumsgade 11, 8000 Aarhus C.

Tilmelding: Senest torsdag den 3. februar til Esther på telefon 61 78 42 44, evt. sms eller dboaarhus@brystkraeft.dk

DBO-kreds Roskilde**Mandag den 7. februar:****Kost, livsstil og kræft**

V. seniorforsker Anja Olsen, Kræftens Bekæmpelse.

Oplægget omkring "Kost, livsstil og kræft" giver et overblik over, hvad forskningen fortæller omkring livsstilens betydning for både forebyggelse af brystkræft og prognose efter en brystkræftdiagnose. Der vil også være fokus på nogle af de mange "myter" der findes.

Tilmelding: chj@brystkraeft.dk

Mandag den 14. marts:**Et liv i bevægelse: Gotvedgymnastik og afspænding**

Gotvedgymnastik tager udgangspunkt i kroppens naturlige bevægelsesmønstre og arbejder med kropsbevidsthed, balance, bevægelighed, koordination og rytme. Man kan sige at Gotvedgymnastik er funktionel bevægelse, altså bevægelse som kroppen er skabt til og som arbejder hele kroppen igennem uden fokus på præstation. Vi skal bevæge kroppen til musik, der gør os glade og giver energi. Måske bliver du udfordret med din balance eller koordination, men vi får det sjovt. Vi afslutter med nogle gode stræk og nogle afspændende øvelser. Underviser er Heidi Holmkvist, Gotved Bevægelsesunderviser og massør

Tilmelding: chj@brystkraeft.dk

Mandag den 25. april kl. 18.00 (bemærk tidspunkt):**Nyt badetøj og linge**

Vi besøger ID-linge, Allehelgensgade 7, Roskilde. Vi ser det nyeste i linge, bade- og træningstøj til os, der er udfordret i forhold til brystoperation og følger efter dette. En hyggelig aften, hvor der også er mulighed for at gøre en god handel. ID-linge er vært med en forfriskning

Tilmelding: chj@brystkraeft.dk

DBO-kreds Midtvest**Torsdag den 3. marts kl. 19.00:****Bryster for livet**

Forfatteren til bogen Radiograf Jonna Yde. 'Ingen bryster skal have kræft-stop kræften før den starter.'

Sted: Kulturhuset. Nygade 22, Holstebro

Mandag den 30. maj:**Ladywalk**

Dansk Brystkræft Organisation (DBO)

Sekretariat:

Dansk Brystkræft Organisation (DBO)
Mail: dbo@brystkraeft.dk

DBO's formand:

Anja Skjoldborg Hansen
Tlf.: 93 83 82 88
Mail: formand@brystkraeft.dk

DBO's pressekontakt:

Randi Krosgaard
Tlf.: 20 48 83 84
Mail: rakr@brystkraeft.dk

DBOnyt:

DBO udsender et månedligt nyhedsbrev (juli undtaget) til medlemmerne af DBO.

Du kan tilmelde dig nyhedsbrevet på: brystkraeft.dk/tilmelding-til-nyhedsbrev – afmelding skal ske via nyhedsbrevet.

Redaktør på DBOnyt:

Randi Krosgaard
Tlf.: 20 48 83 84
Mail: rakr@brystkraeft.dk

DBObladet:

DBObladet er et medlemsblad, som udkommer i februar, juni og oktober. Det indeholder blandt andet portrætter af kvinder, der har eller har haft brystkræft samt relevante artikler om forskellige aspekter af sygdommen.

Ansv. redaktør på DBObladet:

Anja Skjoldborg Hansen
Mail: formand@brystkraeft.dk

Ny DBO-kreds?

Hvis du er interesseret i at oprette en DBO-kreds, kan du rette henvendelse til sekretariatet på dbo@brystkraeft.dk.

DBOs medlemsside

På brystkraeft.dk kan du opdatere dine kontaktoplysninger. Du skal bruge din e-mail-adresse til at logge ind. Hvis du har problemer med at logge ind, skriv til dbo@brystkraeft.dk.

Husk at rette din adresse, hvis du flytter

Kontaktpersoner i DBO-kredse:

DBO-kreds Fyn

Marie Lykke Rasmussen
Tlf.: 66 13 31 34
Mail: dbofyn@brystkraeft.dk

DBO-kreds Hovedstaden

Lise Hansen
Tlf.: 28 94 80 20
Mail: dbohovedstaden@brystkraeft.dk

DBO-kreds MidtVest

Elsebeth Poulsen
(fungerende kontaktperson)
Tlf.: 23 47 66 01
Mail: dbomidtvest@brystkraeft.dk

DBO-kreds Roskilde

Charlotte Haahr Johannsen
Tlf.: 60 60 87 22
Mail: chj@brystkraeft.dk

DBO-kreds Sydsjælland

Vivi Riis-Nielsen
Tlf.: 28 20 22 50
Mail: viviriis@sol.dk

DBO-kreds Sønderjylland

Grethe Dahlquist
Tlf.: 20 74 22 06
Mail: dbosoenderjylland@brystkraeft.dk

Styrk DBO**med dit medlemskab**

Antallet af medlemmer i Dansk Brystkræft Organisation (DBO) er ca. 2.500.

Jo flere medlemmer vi er, jo bedre mulighed har vi for at få større indflydelse på områder af særlig interesse for brystkræft-ramte.

Du kan melde dig ind i DBO på brystkraeft.dk/medlemmer

Støt DBO**via et firmamedlemskab**

Dansk Brystkræft Organisation tilbyder private virksomheder, offentlig virksomhed, foreninger, institutioner og organisationer, der kan tilslutte sig foreningens vision og mission at blive støttemedlemmer af organisationen. Støttemedlemmer kan deltage i generalforsamlingen, men har ingen stemmeret og er ikke valgbare til bestyrelsen.

Du kan melde dig som støttemedlem på: brystkraeft.dk/stoet-dbo-firmamedlemskab

DBO-kreds Trekantområdet

Gitte Laursen
Tlf.: 40 50 78 59
Mail: dbotrekantomraadet@brystkraeft.dk

DBO-kreds Vendsyssel

Anna Sick
Tlf.: 61 67 74 73
Mail: dbovendsyssel@brystkraeft.dk

DBO-kreds Aarhus

Esther Grau Andersen
Tlf.: 61 78 42 44
Mail: dboaarhus@brystkraeft.dk

Returadresse: DBO c/o Anja Skjoldborg Hansen, Landlyst Vænge 46, 2635 Ishøj



GØR EN FORSKEL – meld dig til bestyrelsen

VI GENTAGER OPFORDRINGEN TIL AT STILLE OP TIL DBOS BESTYRELSE

Vi har plads til nye kræfter, og søger derfor medlemmer, som vil stille op til generalforsamlingen d. 12. marts 2022 og være med til at tegne DBO fremadrettet.

Bestyrelsen har ni medlemmer inklusive formand og næstformand.

Det frivillige bestyrelsesarbejde omfatter udover deltagelse i ca. fem årlige bestyrelsesmøder deltagelse i et eller flere underudvalg efter interesse.

DBO, der er en aktiv medlemsorganisation med målrettede medlemsaktiviteter, følger med i, hvad der sker på brystkræftområdet i Danmark og søger indflydelse dér, hvor det er muligt.

Har du lyst og overskud til at være med, så hører vi gerne fra dig!

Kontakt dbo@brystkraeft.dk med et par ord om dig selv og telefonnummer, så ringer vi tilbage.

