

Liv med metastaserende brystkræft



Indhold

MØD:

Bettina.....	4
Camilla.....	10
Heidi.....	18
Henriette.....	24
Lene.....	30
Lisbeth.....	34
Mette.....	40

HJÆLP OG STØTTE...

...hvis du er syg.....	48
...til pårørende.....	50

Indledning

I "Liv med metastaserende brystkræft" møder du syv kvinder, som åbenhjertigt og indsigtfuldt fortæller om deres situation og tanker i forbindelse med, at de har fået konstateret spredning af brystkræft.

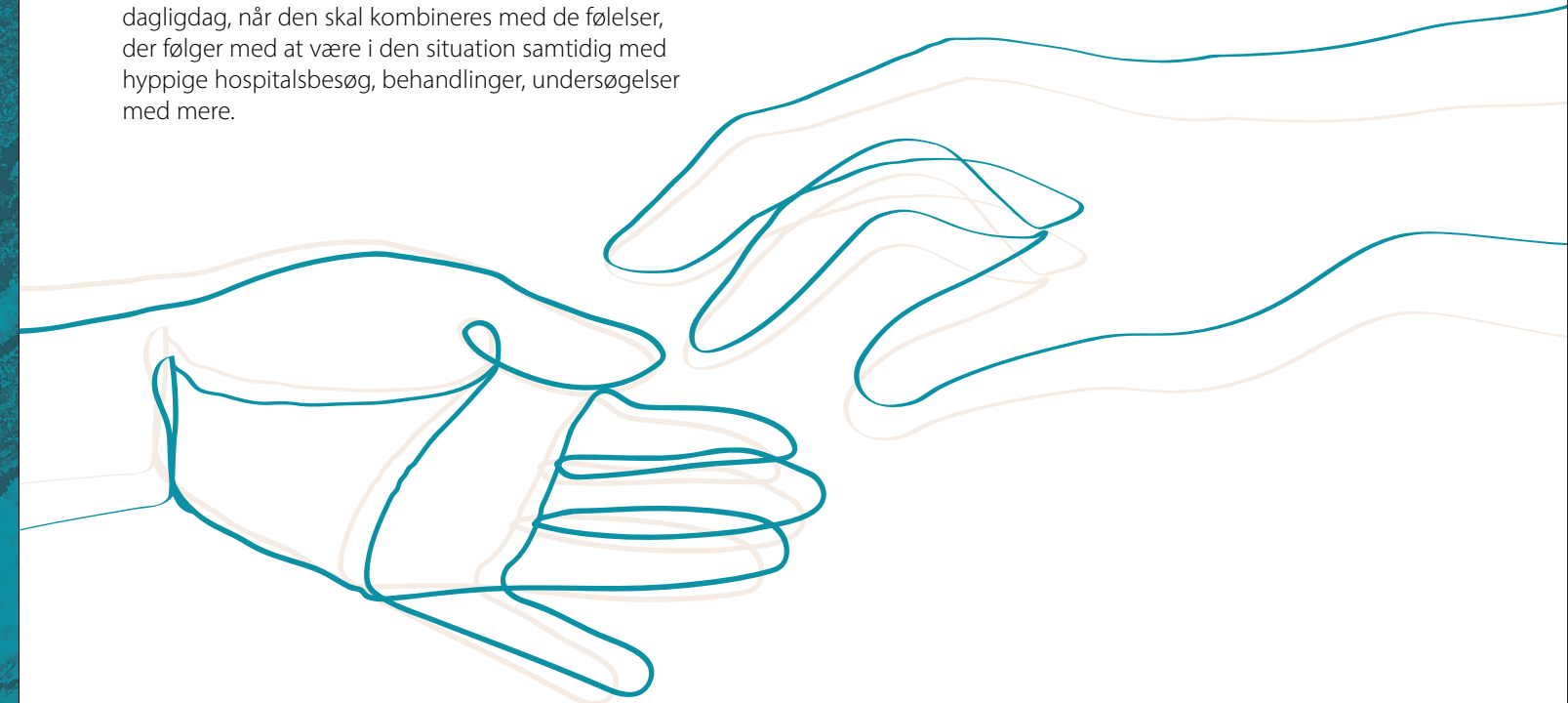
De har medvirket til denne bog, fordi de på deres egen krop oplever og føler, at det er rigtig svært at have kræft, især, når man skal i livslang behandling, og tidsperspektivet bliver kortere. Som en af dem udtrykker det når "der bliver tættere til væggen".

Det er svært for den, der er syg. Det er svært for de pårørende: Ægtefæller, børn, forældre og søskende. Og det er svært for hele familien at opretholde en dagligdag, når den skal kombineres med de følelser, der følger med at være i den situation samtidig med hyppige hospitalsbesøg, behandlinger, undersøgelser med mere.

De syv kvinder er vidt forskellige, og de løser udfordringerne på forskellig måde – alle ud fra den betragtning, at de vil have et godt liv, mens de stadig er her.

Er du selv i den situation, som de syv, kan du måske spejle dig i de situationer, de fortæller om. Er du pårørende, giver det dig måske en indsigt, du ikke har haft, om dit familiemedlem med kræft, og er du behandler, kan denne bog måske være med til at skabe en forståelse for det menneske, du sidder over for, og som hele tiden, dag og nat, må forholde sig til, at der er en deadline, som rykker tættere på.

Randi Krogsgaard



Min chef har forlænget mit liv...

Bettina

”Uanset hvad er det at få en sygdom som kræft, en rejsepartner man har hele livet. Man skal hele tiden arbejde med sig selv, så man ikke bliver ædt op af angst – man må have et positivt livssyn. Især efter 2020, hvor jeg blev kroniker, har jeg haft meget fokus på specifikt at identificere, hvilke værdier der er de vigtigste for mig. Jeg har taget nogle valg.”

Ordene er 60-årige Bettinas. Hun fik brystkræft i 2001, i 2012, i 2017 og nu har hun spredning af brystkræft.

Bettina har boet i Skanderborg i rundt regnet de sidste 32 år og har haft et velfungerende liv. Hun er fraskilt og har en kæreste men bor alene. Hun har to døtre, en søn og fem børnebørn. Bettina har tre søskende, som hun ofte er i kontakt med. Hendes mor bor på demensplejehjem på Sjælland.

JEG SKAL HAVE NOGET AT STÅ OP TIL

Det er nødvendigt for Bettina så vidt muligt at opretholde normaliteten i dagligdagen. Hun er generelt positiv og tænker fremad men synes, det er for meget, når hele hendes hverdag er påvirket af, at hun er en slatten karklud.

Bettina har i en årrække arbejdet som direktionssekretær på let nedsat tid i en stor virksomhed. Det har hun haft mulighed for gennem en §56-aftale, som virksomheden har lavet med kommunen.

”Jeg har en ekstremt fleksibel chef, som ikke går så meget op i, hvornår jeg arbejder, så længe jeg når det, jeg skal. Det faktum, at jeg har den chef, som jeg har, har forlænget mit liv. Jeg føler mig utroligt privilegeret,” fortæller Bettina. Hun er del af en gruppe af direktionssekretærer, som kan aflaste hende arbejdsmæssigt, hvis hun har behov for det.

Bettina blev ansat i jobbet i 2011, inden hun fik spredning af brystkræft. ”Jeg gik til ansættelsessamtale samtidig med, at der var mistanke om, at jeg havde spredning til lungerne, og jeg var ved at blive undersøgt for det,” fortæller hun. Hun fortalte sin nuværende chef, at hun var i gang med udredning og sagde, at de ikke skulle ansætte hende, da hun potentielt havde kræft med spredning. ”Min chef så bare på mig og sagde, at det overhovedet ikke var noget problem, og at hvis dette ville give startvanskeligheder, så ville de leve med det,” siger Bettina.

Bettina

EN VIRKSOMHED MED EN OMSORGSKULTUR

"Jeg er så glad for at kunne opretholde de normale rutiner trods sygdommen," siger Bettina. "At have mulighed for den fleksibilitet, som en §56-aftale giver, er en helt fantastisk måde at kunne fastholde mit job på. Uanset hvilken fysisk situation man er i, så skal man have succes på alle fronter."

Og Bettinas arbejdsplads gør virkelig noget ud af, at hun skal opleve forståelse og succes, trods alvorlig sygdom. "Der er et team i personaleafdelingen, som formidler min historie til brug i virksomheden, hvor det ikke handler om faglige præstationer men om følelser," fortæller hun. "Min historie kommer på virksomhedens intranet. Virksomheden har en stærk kultur, der bakker op om folk, som rammes af sygdom eller andre forhold, som kan sætte dem lidt ud af spillet. Det er en virksomhed med et stærkt omsorgsgen."

Og jeg har som sagt en fantastisk chef. Det betyder, at jeg fortsat kan arbejde, hvilket primært er godt for min egen skyld – og dermed også for hendes. Jeg skal have noget at stå op til og have et ansvar i et job, der giver mig succesoplevelser og mulighed for at jonglere med mit ansvar."

FOKUSERER PÅ FAMILIEN

I 2016 købte Bettina et hus på landet. Der var en times kørsel til arbejde og næsten den samme til børnene.

"Det var et dejligt hus, som jeg elskede, men da jeg blev syg igen, fandt jeg ud af, at det skulle jeg ikke bruge min energi på. Jeg flyttede tilbage til Skanderborgområdet. Den ene datter bor nu i nærheden, mens jeg kun er henholdsvis 20 og 40 minutter væk fra de to andre børn," siger hun.

Bettina har faste rutiner med at se sine børn, og er hos hver af børnefamilierne én gang om ugen. "Det er så vigtigt med relationen til dem. Jeg har taget mønster efter min første svigermor, som var den mest fantastiske bedstemor. Da jeg blev syg, blev jeg mere fokuseret på at holde fast i disse ting," siger Bettina.

DET ER MIG, DER HAR DEN NEMME OPGAVER

"Da jeg blev syg første gang var mine børn henholdsvis 10, 9 og 6 år. Jeg har altid været åben og fortalt dem det, jeg mente, de kunne håndtere. Dengang var der ikke så meget fokus på børns mentale helbred, når de havde en syg forældre – det var op til forældrene at håndtere. To af mine børn lider i dag af helbredsangst og har været i behandlingsforløb på Center for Funktionelle Lidelser. Det har været rigtig godt for dem."

Bettina taler meget med sine børn om situationen, om end det er lidt lettere at tale følelser med døtrene end med sønnen. "Min kæreste er god til at tro på det bedste, indtil det modsatte er bevist. Selvfølgelig er han også bekymret, og så taler han med mine døtre," siger Bettina. "Jeg har jo talt med børnene og min kæreste om, at jeg kommer til at dø en dag. Det værste ved tanken om, at jeg skal dø, er bekymringen for dem, jeg efterlader. Det er jo mig, der har den nemme opgave. Jeg tænker meget over, hvordan det kommer til at påvirke mine børn/svigerbørn/børnebørn og min kæreste. Min ene datter giver også udtryk for, at de er bekymrede for, hvordan deres liv skal fungere, når jeg er væk. Vi har et tæt forhold, så det bliver svært."

KRÆVER MOD AT VÆRE SYG

Bettina synes, at det af og til kan være svært med forholdet til de andre mennesker, hun kender. "Alle vil gerne hjælpe og tage en masse hensyn, og de gør det i den bedste mening, men de ved ikke, hvad behovet er," siger hun. "Det vigtige er, at man ikke er bange for at spørge. Man skal ikke have antagelser og umyndiggøre en person, der er syg. Jeg har et stort behov for, at dagligdagen er så tæt på 'normalen', som den plejer at være."

"Det kræver socialt mod at være syg," siger Bettina. "Ved næste behandling er der fx stor risiko for, at jeg taber håret igen – det vil så være 4. gang, jeg prøver det. Hver gang har jeg ikke båret hovedbeklædning. Det er ubehageligt at have paryk eller tørklæder på, og jeg synes ikke, jeg har brug for at skjule, at jeg ikke har noget hår. Men når jeg første gang møder på arbejde, efter at håret er faldet, og går op ad rampen til hovedkontoret med en bar, skaldet isse, så tager jeg en dyb indånding, for jeg ved jo, at folk lægger mærke til mig – men netop ved ikke at bære noget på hovedet signalererer jeg, at jeg er åben overfor at tale om det."

Bettina

SAMME ONKOLOG SIDEN STARTEN

"Jeg får generelt en fantastisk behandling. Jeg kan jo godt læse, at der er mange, der har dårlige oplevelser i behandlingssystemet. Men jeg har haft den samme onkolog tilknyttet siden 2001. Der har naturligvis været andre læger ind over, men det betyder meget for mig nu, hvor jeg er kroniker, at onkologen kender mig godt, og at det oftest er hende jeg taler med til statussamtaler. Jeg får en god behandling og kan ikke forestille mig andet. Jeg stiller mange spørgsmål, for jeg er typen, som skal jeg have forklaring på alting. De lytter og er gode til at forklare. De har altid tid til at snakke, hvis jeg har behov for det. De er så søde alle sammen," siger Bettina.

Bettinas sygehistorie

Bettinas sygehistorie startede i 2001, da hun var 39 år. Hun opdagede selv en knude i venstre bryst. Det var en hormonpositiv knude, og Bettina blev behandlet med en brystbevarende operation og fjernelse af alle lymfekirtler, stråler og herefter antihormonbehandling i 10 år.

11 år efter, i 2012, fik Bettina konstateret inflammatorisk brystkræft i venstre bryst og fik brystet fjernet (mastektomi). I 2014 fik Bettina foretaget en rekonstruktion af venstre bryst og forebyggende rekonstruktion af højre bryst. Tre år efter i 2017 var der aktivitet i lymfekirtler i højre armhule. Det viste sig igen at være hormonpositiv brystkræft, og Bettina fik alle lymfekirtler fjernet.

I 2020 var Bettina til kontrol, før hun skulle på ferie. Hun følte sig generelt skidt tilpas, var usædvanlig træt og forkvalmet og tilskrev det stress på arbejdet. Men kontrollen viste, at Bettina havde metastaser i leveren og i ryggen. Herefter blev Bettina sat i behandling med antihormonbehandling og CDK4/6 hæmmere indtil 2022, hvor der blev konstateret vækst af kræften. Hun blev sat i behandling med kemoterapi, og har siden måttet skifte behandling ad flere omgange. Den nuværende behandling lader til at fungere for hende.

Hvad er...

Hormonpositiv brystkræft

Den mest almindelige type brystkræft, hvor kræftcellerne bliver stimuleret af det kvindelige kønshormon.

Inflammatorisk brystkræft

Inflammatorisk brystkræft er en sjælden og aggressiv form for brystkræft. I stedet for at kræftcellerne danner en knude i brystet, bliver brystet rødt og varmt og svulmer op. Symptomerne ligner de symptomer, man får ved brystbetændelse.

Antihormonbehandling

Antihormonbehandling eller antiøstrogenbehandling fjerner eller dæmper kroppens produktion af hormoner. Hvis kræftcellerne ikke bliver stimuleret af hormoner, vil sygdommen forsvinde eller udvikle sig langsommere.

CDK4/6 hæmmere

Enzymerne CDK4/6 er vigtige for celledeling i kroppen og dermed også for kræftcellers deling. CDK4/6 hæmmere forhindrer kræftcellerne i at vokse.

Jeg føler, at jeg er dyr for samfundet

Camilla

“Mit vigtigste budskab er, at når man først er i vores situation, så gælder det om at få det bedste ud af livet. Hvor bruger jeg min energi bedst? Man skal ikke tro, at livet slutter med det samme. De fleste kan få et godt og anstændigt liv. Vi ligger ned i perioder, men vi rejser os indimellem og knejser med nakken.”

Camilla, 54 år, jurist, og mor til en datter på 17. Hun har begge sine forældre og en søster. I maj 2018 fik Camilla konstateret brystkræft og i november 2018 fik hun konstateret spredning af kræften.

“Mit held, hvis man kan sige det sådan, var, at jeg, efter at jeg havde fået brystkræftdiagnosen, meldte mig til et forsøg, fordi det betød, at jeg blev scannet. Det bliver man nemlig ikke ellers, når man har fået konstateret brystkræft, heller ikke selv om man har spredning til lymfekirtlerne i armhulen,” fortæller Camilla. “Man får jo normalt kun en scanning, hvis noget tyder på at man har spredning, også selv om der er spredning i lymferne – men havde man scannet mig med det samme, havde jeg kunnet undgå efterfølgende kemobehandling og kunne have “gemt” den kemobehandling til senere.”

JEG KUNNE IKKE OVERSKUE AT BLIVE VED MED AT ARBEJDE

Under den indledende behandling i 2018 blev Camilla sygemeldt. Planen var, at hun skulle starte på arbejde igen i begyndelsen af 2019. Da hun meddelte, at hun desværre havde spredning af brystkræften, mente hendes arbejdsgiver, at hun sagtens kunne fortsætte i organisationen. “Jeg kunne ikke overskue at blive ved med at arbejde, så jeg sagde mit job op og blev sygemeldt på livstid,” siger Camilla, der var sikker på, at sygdommen ville udvikle sig hurtigt. “Det eneste jeg kendte til brystkræft, der har spredt sig, var min mormors tilfælde. Hun døde hurtigt efter et smertefuldt forløb,” fortæller hun. “Jeg fokuserede på det praktiske, der skulle tages hånd om, hvis jeg skulle dø snart. Min mand og datter skal kunne leve godt videre, når jeg dør,” siger hun. Familien solgte deres hus og flyttede i lejlighed. “Mine forældre var netop flyttet ind i nyt byggeri, så vi købte en lejlighed i nærheden af dem, så vi kunne være tæt på hinanden. Hele den proces gik meget hurtigt,” siger Camilla.

Camilla

IDENTITETEN FORSVINDER

Camillas oplevelse af at være syg har skiftet meget i løbet af de fem år, der er gået, siden hun stod i badet og fandt knuden. "I starten troede jeg, at jeg maksimalt ville leve et år efter diagnosen. Så da jeg i slutningen af november 2018 fik at vide, at jeg havde spredning, var jeg sikker på at alt det, vi gjorde sammen i familien, var for sidste gang. Da vi skulle holde jul i 2018, pyntede jeg juletræ med min datter. Jeg tudede, når hun ikke så det, for jeg var sikker på, at jeg ikke ville være der til næste jul."

Behandlingen holdt sygdommen nede, og Camilla blev lidt mere sikker på, at det ikke var i morgen, hun skulle dø. Hun blev mere mere tryk og udadvendt. "Når man bliver syg på den måde, er det et enormt identitetstab," siger Camilla. "Jeg har altid arbejdet 37 timer+, og den identitet, man har i kraft af sit arbejde, forsvinder fuldstændig. Dernæst taber man også sin identitet på det personlige plan. Der er en masse ting, man ikke længe kan. Jeg har bl.a. fået neuropati (nervebetændelse) i hænder og fødder, og det betyder, at jeg ikke kan holde ud at stå op særligt længe. Jeg har bl.a. svært ved at stå i køkkenet og lave mad. Før jeg blev syg, var det altid mig, der lavede mad, nu gør min mand det. Meget af det, jeg gjorde før jeg blev syg, må andre nu gøre. Jeg kan heller ikke gå ret langt eller gå i ujævnt terræn. Det giver en masse skuffelser for mine pårørende, føler jeg. Der er ting, vi ikke længere kan gøre. Det er også hårdt ikke at kunne være den mor, jeg gerne vil være for mit barn. Jeg magter det ikke. Jeg orker ikke at tage i fx Tivoli eller andre forlystelsesparker, fordi det kræver meget af mine ben og fødder, og støjniveauet er højt, hvilket "trigger" min fatigue (træthed). Derfor måtte vi aflyse en planlagt tur til Disneyland Paris. Jeg har en følelse af, at jeg er mindre værd på en eller anden måde. Jeg føler, jeg er dyr for samfundet, at jeg koster meget, og at jeg gang på gang skuffer min familie."

SVÆRT FOR ANDRE AT FORSTÅ RÆKKEVIDDEN AF SYGDOMMEN

Camilla finder det svært med omgivelsernes reaktion på hendes sygdom. "Mine tætteste venner og tætteste familie har ikke haft problemer med at forstå, at jeg er syg. Men nogen har svært ved at forstå det helt," fortæller hun. "Min svigermor spørger fx, hvornår jeg er færdig med behandlingen. Og jeg må forklare, at min behandling er livslang. At behandlingerne kun virker til en bestemt grænse. Det skæmmer folk – men man er nødt til at vide, at man stadig stadig i risiko."

"Det gør mig ked af det, når jeg på Facebook, i tråde der omhandler ny medicin, ser kommentarer om, at det er 'dårlige liv', der skal have dyr medicin, og at det koster mange penge. Det er meget grimt at læse, når almindelige mennesker kommenterer den slags. De tænker ikke på, hvis de selv eller deres nærmeste blev ramt. Jeg ville gerne bytte. Omvendt så er de fællesskaber, man kan finde i Facebookgrupper om spredning af brystkræft meget vigtige. Det er vigtigt at få kontakt med andre i samme situation, så man kan se at den gode historie er, at man ikke dør med det samme, og at man kan leve et anstændigt liv," siger Camilla.

ENS MOR DØR JO IKKE

Noget af det, der virkelig fylder meget, er de nære pårørendes oplevelse: "Min mor vidste godt, hvad det betød, da jeg fortalte, at jeg har spredning af brystkræft. Hun blev enormt ked af det. Hun har min mormors historie, hun har selv haft brystkræft og ved, hvad det indebærer. Min far er ældre end min mor og også ældre af sind. Han er interesseret i, hvordan det går, men realiteterne, at jeg skal dø før tid af sygdommen, er stadig ikke gået op for ham," siger Camilla.

"Min datter var ikke så gammel, da jeg blev syg. Så hvordan får man sagt til en pige på 12, at man har en dødelig sygdom? En fra Facebookgruppen (for personer med spredning af brystkræft) gav mig et råd. Da hun blev syg var hendes yngste meget lille, så det hun sagde var, at man skal fortælle det, man ved, og ikke det, man frygter. Så det, vi gjorde, var at sige, at kræften ikke var væk, men at der er medicin, der virker. Min datter er 17 år i dag og googler selvfølgelig også. Hun læser og hører om det. Hun ved jo godt, hvad det ender med. Men det er vigtigt, hvordan man serverer det, for børnene går i en evig skræk. Det er jo en evig stresstilstand for et barn – frygten for at miste sin mor, for ens mor dør jo ikke. Da min mormor døde, så jeg jo hvordan min mor reagerede. Men den måde at gribe det an på, har fungeret godt for os. Det har givet hende en tryghed, at hun kan være sikker på, at vi siger det, som det er," siger Camilla. "Derfor fortæller vi også resultatet af mine jævnlige scanninger, både de gode og de dårlige. En dårlig scanning betyder skift af behandling, og så længe, jeg har behandlinger "i skuffen", er det på sin vis let. Det rigtigt svære bliver den dag, hvor skuffen enten er tom – eller kræften så fremskreden, at behandling ikke længere giver mening. Det er en uudholdelig tanke, at jeg en dag skal fortælle det til min datter."

Camilla

JEG ER PÅ INGEN MÅDE DEN SAMME

"For min mand var det selvfølgelig også et megachok," fortæller Camilla, "men han har taget det rimeligt godt. For mig var reaktionen jo en kold, kynisk planlægning. Det var vigtigt for mig at sikre, at han og min datter kan komme godt videre. Det er betryggende for mig, at det er på plads. Men min mand lever jo også i en ventestilstand og har gjort det i 5 år. Da jeg fik det første svar, efter jeg kom i gang med en ny godkendt medicin, og svaret var positivt, græd han – der var en masse indestængte følelser, der blev sluppet fri. Det er nok langt lettere at være den syge, end at være den pårørende. Og ja, det er megasvært at være pårørende/ægtefælle, for han har jo heller ikke den kone og livspartner, han havde inden. Jeg har været igennem en personlighedsudvikling i løbet af de 5 år. Det er andre ting, jeg foretager mig, og jeg er på ingen måde den samme person som tidligere. Mange af mine praktiske opgaver gik over til ham, og intimiteten forsvinder. Men han taler ikke med nogen om det. Vi kører et forløb, hvor vores datter skal have hjælp. Han kunne få pårørendestøtte, hvis han ønskede det. Jeg vælger at tro på, at han ikke har behov for det her og nu."

JEG PRØVER AT LEVE SUNDT

Camilla lever så vidt muligt, som før hun blev syg. Hun har ikke ændret livsstil, det eneste hun tænker rigtig meget over, er alkohol: "Jeg får ikke mit hyggeglas til maden. Det er vigtigt, fordi det kan betyde noget for helbredet, især for leveren, der i forvejen er på overarbejde for at klare behandlingerne. Jeg har heldigvis ikke lysten til vin længere," siger hun. "Og så stoppede jeg med at ryge den dag, jeg fik diagnosen. Jeg prøver at leve så sundt som muligt. Året før jeg blev syg havde jeg brugt meget energi på at tabe mig 30 kg. Så jeg var fit, da jeg blev syg. 20 af de tabte 30 kg. kom på igen, da jeg startede behandling, og de sidder desværre stædigt fast."

JEG TAGER IKKE ET NEJ FOR ET NEJ

Camilla er i det store hele rigtig glad for den behandling, hun har fået. "Jeg har måttet slås for nogle ting undervejs. Jeg har ikke taget nej for nej, og så har jeg sat mig grundigt ind i diagnosen og de forskellige behandlingsmuligheder. Jeg fandt fx ud af at min sygdom er såkaldt oligometastatisk, dvs. jeg har få metastaser i få organer, jeg har fx levermetastaser, og jeg kunne ikke forstå, at man ikke tilbød mig en lokal behandling, RFA/MWA, af mine levermetastaser. Jeg blev ved at bede om en henvisning til en leverafdeling, og fik det langt om længe. På leverafdelingen ville de gerne hjælpe, og forsøgte at behandle, desværre uden at det lykkedes. Efterfølgende har jeg også selv bedt om, at der blev taget en biopsi af min levermetastase, som viste, at jeg faktisk har en anden type brystkræft end først antaget. Det giver mening, for meget af den behandling jeg fik i første omgang, havde ingen eller kun lille effekt. Nu får jeg medicin mod den type brystkræft, der er HER2 positiv."

NOGEN BURDE HAVE TÆNKT AT JEG IKKE RESPONDEREDE PÅ BEHANDLINGERNE

Camilla synes hun har haft et godt forløb på den onkologiske afdeling, hvor hun får behandling. Hun har haft et godt samarbejde med både primære og sekundære onkologer, og insisterer altid på, at hun vil have scanningssvar af sin onkolog – ikke af en anden læge, hun ikke kender. "Det er desværre sådan, at de stærke patienter kommer længst og får den bedste behandling," siger hun. Camilla er også begyndt at læse sine scanningssvar, inden hun kommer til konsultation. Så i det store hele er hun tilfreds, men har dog klaget til patientklagenævnet over, at der ikke blev taget en biopsi af hendes levermetastaser, da hun fik diagnosen. Det skulle have været gjort fra starten, så hun havde fået en virksom behandling med det samme. Hendes kræft blev typebestemt til at være hormonpositiv i første omgang, men viste sig senere at være både hormonpositiv og HER2 positiv. "Nogen burde have tænkt – at jeg ikke responderede "som forventet" på mine behandlinger." Camilla har fået tilkendt erstatning på baggrund af klagen.

"Det var et stort chok at finde ud af dette, og jeg har som følge heraf "brugt" en del behandling, som nu ikke kan gentages. Så hvis man IKKE responderer på antihormon og CDK4/6 hæmmere, så skal man nok overveje, om man er på rette spor og ikke bare behandle i blinde."

Camillas sygehistorie

Camilla fik diagnosen brystkræft i 2018 efter selv at have fundet en knude i brystet. Den blev typebestemt til hormonpositiv brystkræft. Camilla fik en brystbevarende operation, strålebehandling 18 ugers opfølgende kemoterapi pga. at kræften var aggressiv. Hun fik desuden påvist, at kræften er arvelig. Hendes mor havde brystkræft, og hendes mor har sygdommen.

I november 2018 fik Camilla konstateret spredning af sygdommen. Fordi hun havde aggressiv hormonpositiv kræft, blev hun tilbudt at deltage i et forsøg med en CDK4/6 hæmmer som tillæg til den sædvanlige anti-hormonbehandling. Det sagde hun ja til, da hun vidste at det indebar skanninger, hvilket var godt. Da hun var blevet skannet første gang, ville hun ikke læse svaret på sundhed.dk. Hun ville vente, til hun skulle ind på hospitalet, men så blev den tid, hun havde fået til svar, rykket frem, og så blev hun bange. Hun kiggede derfor allige-

vel på sundhed.dk og kunne se, at der var spredning til knogler og lever, og at hendes blodprøver var normale. Konklusionen var, at metastaserne i knoglerne ikke var aktive længere, de havde reageret på kemobehandlingen i første omgang. Men Camilla havde haft spredning fra starten. Det var uopdaget. Det sker hos ca. 6%.

Behandlingen for hormonpositiv brystkræft virkede ikke på Camilla, og der blev taget en prøve af leveren, som viste at kræfttypen er HER2 positiv. Den oprindelige vævsprøve af den første knude i brystet blev checket, og den viste også, at kræften både var hormonpositiv og HER2 positiv, fordi Camilla har en medfødt ændring i det gen, der regulerer HER2-proteinet.

Hvad er...

Hormonpositiv brystkræft

Den mest almindelige type brystkræft, hvor kræftcellerne bliver stimuleret af det kvindelige køns-hormon.

Antihormonbehandling

Antihormonbehandling eller antiøstrogenbehandling fjerner eller dæmper kroppens produktion af hormoner. Hvis kræftcellerne ikke bliver stimuleret af hormoner, vil sygdommen forsvinde eller udvikle sig langsommere.

CDK4/6 hæmmer

Enzymerne CDK4/6 er vigtige for celledeling i kroppen og dermed også for kræftcellers deling. CDK4/6 hæmmere forhindrer kræftcellerne i at vokse.

HER2 positiv brystkræft

I ca. 25% af alle brystkræftknuder er der et stort antal af en særlig receptor på kræftcellerne. Denne receptor kaldes HER2, som er en forkortelse af Human Epidermal Vækstfaktor Receptor 2. Vækstfaktorer i blodet binder sig til receptorerne på cellerne og stimulerer derved cellerne til at dele sig. Hvis der er et stort antal HER2 receptorer på kræftcellernes overflade, er antallet af de vækstfaktorer, som binder sig til receptorerne også stort. Derfor bliver cellerne overstimuleret og deler sig ukontrolleret. Denne type brystkræft kaldes HER2 positiv.

HER2LOW brystkræft

Nogle brystkræftknuder har få HER2-receptorer på celleoverfladen. Der er så få, at man tidligere har betegnet knuderne som HER2 negative. Disse knuder bliver nu kaldt HER2LOW og bliver betragtet som en undertype af HER2 positiv brystkræft.

RFA og MWA behandling

Det er en behandling, hvor man uskadeliggør kræftknuder i leveren med varme. RFA står for RFA-Radiofrekvens Ablation), MWA står for MWA-Microwave Ablation).

Hvordan lærer man at leve med usikkerheden?

Heidi

"Jeg oplever det at være syg med spredning af brystkræft meget svingende," fortæller Heidi. "I de første måneder var det meget voldsomt. Jeg lå på en sofa og forsøgte at finde ud af, hvad der var op og ned i min nye tilværelse. Hvordan man lever som kræftsyg? Jeg får jo ikke de svar, jeg vil have, nemlig at jeg er rask. Det tog lang tid at acceptere, at det er sådan det er, men hvordan lærer man at leve med usikkerheden? Hvordan hjælper man sine børn at forstå det?"

Heidi er 39 år, arbejder som sygeplejerske, er gift for 2. gang og mor til 2 piger på 7 og 11 år. I 2016, da hun var 33, fik hun konstateret hormonpositiv brystkræft, Heidi har en søster og sine forældre. Hendes mor fik konstateret lungekræft samtidig med, at Heidi blev udredt for spredning af brystkræft.

SYGDOMMEN SKAL IKKE FYLDE MIT LIV

"Det er svært med følelsen af identitet, ja de første tanker var, at jeg er dødeligt syg, og lige om lidt så dør jeg nok. Men nu tænker jeg mere, at jeg har en kronisk sygdom, som der er håb for, at jeg kan leve med i mange år. Men tanken om at have spredt brystkræft er så skræmmende. Alle er så bange for, at kræften spreder sig. Jeg har ikke noget imod at tale om min sygdom, men jeg vil hellere tale om alt mulig andet. Det skal ikke være sygdommen som fylder i samtaler og i mit liv," siger Heidi.

DEN STØRSTE FRYGT ER AT TABE HVERDAGEN

"Jeg har brug for at bruge mit hovede på noget andet end, at jeg er syg," siger Heidi. Efter de første måneder på sofaen, startede hun på at arbejde et par dage om ugen og har nu øget arbejdstiden. "Efter 3-4 måneder var jeg tilbage på fuld tid. Og efter ca. 6 mdr. begyndte vi at have en hverdag igen," fortæller hun. "Det gav ro på familien, da vi havde fået de første positive scanningssvar, som viste, at behandlingen havde god effekt. Og lige så stille fylder det mindre. Sygdommen skal ikke have lov at fylde mere end højst nødvendigt. Min største frygt er at tabe min hverdag. Hvem skal bestemme, om jeg skal gå på arbejde?" Tanker der kommer, når Heidi skal til scanning. "Når jeg har været til scanning, og jeg har fået et positivt svar, kan jeg skubbe tankerne til side," siger hun. "Her 2 år efter min diagnose, oplever jeg at have et helt normalt liv, som før diagnosen. Jeg ved, at det ikke forsvinder, og at det en dag nok vil tage livet af mig, men det er i min bevidsthed først om mange år. Måske bliver det før, men jeg ved det ikke, og derfor kan jeg skubbe det fra mig. Ligesom alle andre raske mennesker kan holde sygdom og død ude i strakt arm, og ikke lade det fylde i tankerne. Alle mennesker har jo nok tanker i den retning en gang i mellem, og det har jeg også. I mit tilfælde er det nok mere konkret, men jeg vælger bevidst ikke at bekymre mig om noget, jeg ikke har kontrol over. Der skal nok komme en tid til sorger og bekymringer i den retning, men jeg nægter at gøre det på forhånd. Det passer nok til ordsproget "Den tid, den sorg".

Heidi

VÆR ÆRLIG

Noget af det, der fyldte i starten var, hvad Heidi skulle gøre i forhold til sine børn. Hun fik det råd, at hun skulle være ærlig overfor dem. Så da hun havde fået tilbagefald, fortalte hun det til børnene allerede dagen efter, at sygdommen var vendt tilbage, og sagde samtidig, at hun skulle have medicin, der kunne holde sygdommen i ro. Begge børnene har været bange og bekymrede og har fx spurgt Heidi, om hun skal dø ligesom farfar?

"Så har vi taget en snak om, at alle skal herfra en dag, men at det ikke er nu," siger Heidi. "Som de bliver ældre, forstår de jo mere. Heidi kan mærke på den yngste, at hun ved noget mere i dag end for to år siden. "Hun reagerer fx meget på, hvis jeg er træt eller slår mig, mens den ældste pige er meget sort/hvid og forholder sig helt køligt til det. Hun spørger direkte om jeg skal dø," siger Heidi. Men generelt er pigerne glade og tilpasse og går i skole. "Min mand er meget påvirkelig af, hvordan jeg har det," siger Heidi. "Er jeg glad, er han det også, men vi har ikke behov for at tale om det hver dag. Vi har en god balance."

ALT ER VENDT PÅ HOVEDET

"Jeg var glad for mit liv og vil gerne beholde det. Jeg vil bare gerne have, at tingene er som før," siger Heidi.

"Men nu er alt vendt på hovedet. Jeg er blevet bedre til at sige nej tak til nogle ting. Der skal balance i tingene. Jeg er blevet bedre til at se, at der roder, og at vasketøjet ikke altid er vasket. Jeg skal gøre mere ud af at bede om hjælp til andre ting. I dag vil jeg sige, at mit liv er tæt på det, som var før. Vi har rengøringshjælp, mest fordi jeg prioriterer mit familieliv og arbejde. Ikke fordi jeg ikke kan holde til det. Jeg arbejder fuld tid og lidt til og dyrker crossfit flere gange om ugen, så min fysik har det fint. Men jeg er blevet mere kræsen med, hvad jeg bruger min tid på."

JEG SKAL TAGE TÊTEN

"Min mor er bekymret. Langt hen ad vejen føler jeg, at hendes bekymring for mig er større end for hende selv. Jeg har hørt hende sige nogle gange, at det er forventeligt, at hun er syg og forkert, at det er mig," siger Heidi og fortæller, at det også kan være svært i forhold til omgivelserne i øvrigt: "Jeg var fx til en 40 års fødselsdag og mødte en bekendt, jeg ikke har talt med i mange år. Han var helt klart bange for at sige noget, og det var lige før, jeg ikke ville tale med ham. Han sagde, at det han tænkte, da han så mig, var, at han ikke havde lyst til at gå over og tale med mig. Han var usikker på, hvad der var det rigtige at sige, nu når han havde hørt, at jeg var syg. Derfor tøvede han med at komme hen og tale med mig. Men han gjorde det alligevel, fordi jeg kom ind i rummet med et stort smil på. Så turde han godt alligevel. Og jeg syntes, det var befriende, at han var helt ærlig omkring det. Det gav mig også den erfaring, at jeg godt kan forstå, at andre omkring mig har berøringsangst omkring min sygdom, men at jeg selv kan være med til at påvirke, hvordan de her situationer bliver tacklet, hvis jeg er åben og ærlig omkring det. Jeg prøver også at være med til at lære mennesker omkring mig, at selv om man ikke bliver rask af en sygdom, så er det ikke en tragedie. At vi som mennesker ikke er forskellige, fordi vi enten er syge eller raske, og at man som kronisk kræftsyg sagtens kan leve et normalt liv. Men det er mig, der skal tage têtten, og så er der en forventning om, at man helst kommer rask ud på den anden side."

FØLER AT MAN KÆMPE MOD ET SYSTEM

Heidi bor i Randers og bliver behandlet i Aarhus. "Jeg er blevet behandlet godt, har været omringet af dygtige læger og sygeplejersker og oplever generelt god og professionel behandling. Men det, der sker, når man får sådan en sygdom, er at man bliver meget opsøgende på viden om, hvad udviklingen er inden for behandling af kræft. Fx var HIV/AIDS en dødelig sygdom, og pludselig var den det ikke mere. Og så opdager man, at der er begrænsninger i systemet i forhold til den behandling, der er til rådighed. Lægerne inviterer godt nok til den samtale, hvor man kan stille spørgsmål og få en forklaring, men det er svært at forstå, at læger ikke rigtigt ved, hvordan de skal behandle én i den samtale, især i de situationer, hvor jeg har skullet have svar af en yngre læge, fordi der ikke er en overlæge, som har tid. Men kan føle man kæmper med et system, og det skal ikke æde en op. Det er en tosidet ting. Jeg har jo også insiderviden om, hvordan det fungerer. Så er jeg meget på med noget. Jeg kan tænke længere frem, ved hvad jeg skal sige og trykke på i forhold til at forstå de svar, jeg får," siger Heidi. "Min bekymring er, at der i fremtiden ikke er ressourcer nok til den medicinske behandling, jeg har brug for. Jeg har en bekymring for, at sundhedspolitik pludselig bliver en betydelig faktor i mit liv. At vide, at der findes behandlinger fx i USA, og at der kan gå mange år, før det bliver til rådighed for mig, fordi der sker en vurdering af, om vi som samfund har råd til at holde en som mig i live på dyr medicin. Det er dybt frustrerende."

Heidi

UDFORDRENDE AT VÆRE SYG

“Der er et stort spektrum af kvinder, der har brystkræft med spredning. Mange har udfordringer i forhold til, hvordan de skal være, hvordan de skal stille spørgsmål til behandlerne. Og man opdager udfordringer i verden, når man har det. Jeg kan mærke, at fagkyndige kolleger tror, at man enten bliver rask eller også dør af brystkræft med spredning – og hvordan forholder man sig til det? Jeg oplever, at det kan være svært for andre at forstå, at man kan leve et godt og normalt liv på trods af en kronisk kræftdiagnose. Der er ikke viden nok i samfundet om, at kræft ikke nødvendigvis er en sygdom, man enten bliver rask eller dør af. Det kan være svært at acceptere, at man ikke får svar på alt her i tilværelsen, men det er noget, jeg har lært at leve med,” siger Heidi.

Heidis sygehistorie

Heidi fik brystkræft i 2016 og blev først behandlet med 8 ugers kemoterapi, der skulle få knuden til at blive mindre, derefter fik hun fjernet venstre bryst og fik efterfølgende 32 strålebehandlinger og antihormonbehandling.

I sommeren 21, da Heidi var ved at nærme sig sit ‘femårs mærke’, fik hun en fornemmelse af, at der var noget galt. Hun havde vejrtrækningsproblemer og kontaktede sin praktiserende læge og bad om at blive henvist til en scanning. “På baggrund af scanningen var der mistanke om, at jeg havde spredning både i knogler, lever og lunger,” fortæller hun. Yderligere undersøgelser viste, at der ikke var spredning til leveren og en PET scanning viste heller ikke noget i knoglerne. To små pletter i den ene lunge lyste op. Det var to metastaser på 9 mm og 6 mm. I dag er kun den ene synlig på CT-scanning og måler 3 mm. Som led i behandlingen fik Heidi fjernet æggestokkene og blev behandlet med antihormon og CDK4/6 hæmmer.

Hvad er..

Hormonpositiv brystkræft

Den mest almindelige type brystkræft, hvor kræftcellerne bliver stimuleret af det kvindelige kønshormon.

Antihormonbehandling

Antihormonbehandling eller antiøstrogenbehandling fjerner eller dæmper kroppens produktion af hormoner. Hvis kræftcellerne ikke bliver stimuleret af hormoner vil sygdommen forsvinde eller udvikle sig langsommere.

CDK4/6 hæmmer

Enzymerne CDK4/6 er vigtige for celledeling i kroppen og dermed også for kræftcellers deling. CDK4/6 hæmmere forhindrer kræftcellerne i at vokse.

CTskan

Computeriseret Tomografi skan, også kendt som CAT skan er en metode til at stille en diagnose ved hjælp af røntgenbilleder, som viser billeder af kroppen i tværsnit

PETScan

Positronemissionstomografi skanning. En lille mængde radioaktivt væske sprøjtes ind i en blodåre. En skanner tager herefter et detaljeret billede, som bruges til at finde abnormiteter i kroppen.

Jeg besluttede at være helt åben...

Henriette

"Jeg besluttede fra starten at være helt åben om sygdommen. Det har gjort det 1000 gange nemmere. Jeg er god til at dele på de sociale medier, og jeg poster alt muligt, som familien laver på Facebook. Alle har mulighed for at læse det. Det er en slags åben dagbog, som børnene vil kunne læse senere i livet."

Henriette er 48 år, gift og har fire drenge på henholdsvis 18, 17, 10 og 9 år. Derudover har hun sin mor og stedfar samt to halvsøstre på moderens side. Henriette var sidst i 30'erne, hendes næst yngste søn var baby og hun gravid med nr. 4, da hun i 2013 undersøgte sig selv og syntes, at hendes ene bryst føltes 'mærkeligt.' "Jeg fik lavet en ultralydsundersøgelse og fik at vide, at den ikke viste noget. Der gik herefter 1,5 år, hvor jeg jævnligt sagde til min læge, at brystet føltes mærkeligt. Svaret var, at det var mælkekner og hormoner," fortæller Henriette.

Da Henriette fik diagnosen i 2015, arbejdede hun som pædagog og havde børnepasningsorlov. Hun besluttede at stoppe med at arbejde og blev førtidspensionist. "Det var jeg nødt til, for jeg ville have så megen tid som muligt sammen med mine børn," fortæller hun.

Henriette

MINDRE TING FÅR STOR BETYDNING

Trods sygdommen føler Henriette, at hun har et godt liv. "Det er vigtigt at udbrede, at jeg faktisk har det godt. Jeg har været skånet for de vildeste bivirkninger, så det er ikke noget, der påvirker min hverdag. Jeg lever, som jeg har gjort før, men jeg kan ikke sige, at jeg ikke tænker over det. Jeg er blevet bedre til at værdsætte livet og gøre mindre ting," siger hun og nævner, hvor vigtigt, hun synes, det er at stoppe op og nyde små ting i det daglige. "Man skal kunne sige, at nu er det godt vejr, så lad os tage ud og kigge i skoven."

Henriette føler, at det er så vigtigt, at hun har passet sine børn, at hun har været så meget sammen med dem som muligt. Familien har rejst en del for at se verden med børnene. "Vi skal nå at få en masse oplevelser sammen. Det behøver ikke nødvendigvis at koste noget," siger Henriette: "Jeg har altid været meget positiv anlagt, og måske endnu mere nu. Men det virker mærkeligt, at der er den første bane, jeg går ned ad. Der er jo ingen, der ved, hvor længe vi er her, og vi kan alle blive ramt."

HÅRDT FOR BØRN OG MAND

"Mine børn var så små, da jeg blev syg," fortæller Henriette. "Og det gør mig ked af det, at de skal opleve at have en syg mor. De ved jo godt, jeg har kræft, men da det så værst ud, kunne de ikke vide, hvad det betød. Vi fortalte dem ikke, at det var uhelbredeligt. Og det har hjulpet meget på deres bekymringer og opfattelse af min sygdom, at jeg har været forskånet for hårtab og opkast. De har haft en mor, der har været som før."

Henriette ved, at de ældste drenge bekymrer sig. "Jeg lige været indlagt med en blodinfektion seks dage," fortæller hun. "Der mærker de, at jeg er syg, og det gør dem bange. Og det er rigtig hårdt for min mand. Han ser det samme som børnene, han har været med til alle scanningsvar osv. Det er svært at tænke på, at hvis jeg ikke er der mere, så står han alene, og det er hårdt."

I Henriettes optik er ikke nok fokus på de pårørende, selv om hun godt ved, at der er muligheder for at få hjælp både for børn og ægtefæller. Familiens eget netværk bakker fint op om hendes mand, og lige nu bruger han en rådgiver i Kræftens Bekæmpelse. "Han har således et sted, hvor han kan drøfte sine tanker," siger hun.

JEG ER BLEVET ENORMT SELVSIKKER

"Jeg føler og tror, at det er en smule tabubelagt, at være kvinde uden et eller flere bryster. Da mit bryst skulle fjernes, googlede jeg for første gang for at finde ud af, hvordan andre reagerede. Jeg havde brug for at kunne se og høre, hvad man føler og tænker, når man får fjernet et bryst. Hvordan man oplever at være kvinde og mangle noget af sin kvindelighed?" siger Henriette, der efterfølgende lavede en blog: "Hvis der bare var én kvinde, der kunne få hjælp via min blog, så ville det være en succes. Nu er jeg blevet enormt selvsikker. Jeg føler mig meget mere kvindelig. Jeg har fx fået lavet nogle meget magtfulde og meget meget sigende billeder."

Det første billede, Henriette fik taget, viste hende som en amazonkriger med lændeklæde. "Jeg havde en "kappeagtig" og dimser på arme og fødder. Det var meget krigeragtigt, med et stort stort sværd og skjold, som gav mig en stor styrke," beskriver hun.

Henriette skrev siden til en fotograf, der havde inviteret kræftramte kvinder ind for at få lavet billeder, der ville give dem selvværd. Hun spurgte fotografen, om hun ville passe til det og fik ja, så der blev taget et kraftfuldt foto af Henriette iført prinsessetylsskørt og boksehandsker. Henriette er også med i en svensk bog, der hedder Queens of Scars. Hun har skrevet sit eget kapitel i bogen. "Det er stærke billeder," siger hun.

FOKUS PÅ DE GODE TING

"Hvis ikke jeg var blevet syg, havde jeg stadig levet i hamsterhjulet. Men når man bliver syg, må man se på, hvad fokus er. Er fokus, at jeg er syg, eller er det de positive ting, det har medført. Jeg vælger at se på de gode ting, det kan give og ikke være bitter over, at det ikke er anderledes. Det kan jeg ikke bruge til noget. Og hvad har det givet mig? Ja jeg har fx altid elsket vild med dans, så da jeg fik kræft var jeg med i vild med dans i forbindelse med Knæk Cancer."

HVEM DROPEDE LIGE EN BOMBE?

Henriette beskriver, at opstarten på hendes behandling var "sygt hård". "Jeg følte, at jeg blev drevet rundt i manegen, man skal have lavet alt muligt, til strålebehandling, kemoterapi og antistofbehandling. Det kommer oveni, at man i forvejen tænker: Hvem droppede lige en bombe i hovedet på mig?"

"Jeg husker det som absurd, at jeg nåede alt det på kun 2 uger. Jeg gik fra at være helt almindelig mor til 4 til at være dødelig syg kræftpatient, som skal i strålekanon og alt muligt," siger Henriette. "Så lander man på Roskilde Sygehus – og det var rigtig rart, at der var ro på. Jeg havde den samme onkolog i flere år – hver eneste gang – det giver en enorm tryghed, for man lærer hinanden at kende. Jeg har også været rimelig heldig ved at møde nogle stabile sygeplejersker i lang tid, da jeg var indlagt. Det er vigtigt, at man slår i bordet og beder om den samme onkolog. Det giver stor tryghed og bedre mavefornemmelse."

Henriettes sygehistorie

Henriette kontaktede sin læge første gang i 2013 og siden flere gange fordi hendes bryst ikke føltes "rigtigt". I 2015 blev hun henvist til Ringsted Sygehus, hvor hun blev ultralydsscannet og fik taget en biopsi. Lægen, hun talte med dér, kunne på en tidligere ultralyd se, at der var noget i brystet. Henriette fik diagnosen brystkræft med spredning til lymfeknuder, lever, lunge og knogler. En biopsi viste, at Henriette havde brystkræft af typen østrogen negativ/HER2 positiv. Hun blev MRscannet og fik kemoterapi og antistofbehandling, som stoppede, mens hun fik strålebehandling af ryggen i 10 dage. Antistofbehandling virkede på knuderne i lever, lunge og knogler. De blev efterhånden mindre.

I 2018 fik Henriette konstateret en knude i brystet af typen østrogen positiv, og hun fik brystet fjernet og alle lymfeknuder under venstre arm og sat i antihormonbehandling. Henriette har således siden siden 2015 været i medicinsk behandling med kemoterapi (med en pause), antistofbehandling og antihormonbehandling.

Hvad er...

HER2 positiv brystkræft

I ca. 25% af alle brystkræftknuder er der et stort antal af en særlig receptor på kræftcellerne. Denne receptor kaldes HER2, som er en forkortelse af Human Epidermal Vækstfaktor Receptor 2. Vækstfaktorer i blodet binder sig til receptorerne på cellerne og stimulerer derved cellerne til at dele sig. Hvis der er et stort antal HER2 receptorer på cellernes overflade, er antallet af de vækstfaktorer, som binder sig til receptorerne også stort. Derfor bliver cellerne overstimuleret og deler sig ukontrolleret. Denne type brystkræft kaldes HER2 positiv.

Hormonpositiv brystkræft

Den mest almindelige type brystkræft, hvor kræftcellerne bliver stimuleret af det kvindelige køns-hormon.

Antihormonbehandling

Antihormonbehandling eller antiøstrogenbehandling fjerner eller dæmper kroppens produktion af hormoner. Hvis kræftcellerne ikke bliver stimuleret af hormoner vil sygdommen forsvinde eller udvikle sig langsommere.

Kemoterapi

Medicinsk behandling med stoffer, der standser cellers deling på forskellig måde (cellegifte). Denne type stoffer kaldes cytostatika og rammer især celler, der deler sig hurtigt, som kræftceller gør

Antistofbehandling

Antistofbehandling virker ved, antistofferne binder sig til kræftcellerne og forhindrer kræftcellerne i at udvikle sig.

En opportunistisk tilgang til livet

Lene

”Min mand og jeg er blevet bedre til at få det bedste ud af tilværelsen, som den er nu. Vi udnytter de ’vinduer’, der er mellem mine skanninger til at rejse og få gode oplevelser sammen. Når jeg lige er blevet scannet, ved jeg, at jeg de næste tre måneder får en bestemt behandling, og hvordan jeg har det med den. Det betyder, at vi udnytter muligheden for at rejse. Man kan jo planlægge sig ud af mange ting.”

Lene er 71 år, gift og har en voksen datter og et barnebarn. Hun er enebarn og hendes forældre lever ikke mere. Hun blev pensioneret fra sit mangeårige job i en stor virksomhed i 2020.

”Da jeg fik tilbagefald, var det meget værre end første gang, jeg fik brystkræft. Jeg skulle pludselig forholde mig til, at det var noget, man ikke kunne helbrede, og jeg havde nogle ’slemme’ måneder over sommeren, hvor jeg var sat i behandling. Et par måneder efter blev min 29-årige datter diagnosticeret med brystkræft. På grund af hendes alder blev både min datter, min mand og jeg gentestet, og det viste sig, at vores datter har en arvelig disposition efter min mand. Denne gentest reddede min mand fra en spirende prostatakræft,” fortæller Lene, der i hele dette forløb mistede fokus på sig selv til fordel for datteren.

PRAGMATISK TILGANG TIL SYGDOMMEN

Lene har arbejdet i et miljø med medicinere, så hun var fra starten vant til, at man talte åbent om alt i forhold til hendes kræftsygdom. I andre sammenhænge har hun mødt mennesker, som ikke ønskede at høre om det. ”Den ældre generation i familien var nok de værste,” siger hun. Lene har også oplevet, at nogle mennesker blokerer i forhold til hendes sygdom, og at venner er forsvundet. ”Jeg er først senere blevet klar over, at der er mennesker, jeg ikke ser mere,” siger hun. Lene tilføjer, at hun aldrig har været bange for at dø. ”Jeg tager det oppe fra og ned,” siger hun. ”Jeg synes, man som patient selv skal have mulighed for at sige, at nu synes man, det er slut, så jeg appellerer til, at man går ind for aktiv dødsbistand. Min mand vil gerne have, at jeg bliver helt helbredt. Han læser videnskabelig litteratur og håber, at jeg kan blive helbredt med noget af det nye, der kommer, som fx immunterapi. Vi har troet, det kunne mere, end det kan og er lidt skuffede over de muligheder, der er for immunterapi til brystkræft i øjeblikket.”

Lene

NY FREMTIDSSIKRET BOLIG

Lene og hendes mand forsøger i dag bevidst at få noget konstruktivt ud af tilværelsen. "Da jeg stoppede med at arbejde, var det det værst tænkelige tidspunkt. Jeg havde fået tilbagefald, og det var coronatid. Pludselig skulle vi være sammen hver dag. Det var virkelig svært," siger Lene, der også slås med en spinalstenose. "Jeg kunne hverken det ene eller det andet, og stenosen gjorde det meget værre. Jeg var virkelig stækket. Jeg ville ikke kunne have et fuldtidsarbejde. Det vigtigste lige nu er, at min ryg bliver bedre. Jeg har nerveforsnævring med smerter ned i læg, tå og fod. D et går virkelig ud over min livskvalitet. Medicinsk behandling kombineret med øvelser og daglig motion, hjælper meget på det."

"Vi havde set frem til vores pensionisttilværelse. Planen var lagt ud fra, at vi skulle rejse verden rundt med en golf taske," fortæller Lene. "Nu har vi bevidst valgt at købe splinternyt hus, en fremtidssikret bolig. Vores tidligere hus kunne vi ikke bo i, uden at der skulle ændres en masse. Nu bor vi sådan, at der er gelænder på en lige trappe, hvor der senere kan sættes en elevatorstol på trappen til 1. sal, hvis jeg ikke kan klare at gå op. Vi har 174 m² med 5 m til loftet og udsigt til fredede arealer. Vi har store åbne rum, men ikke ret mange værelser. Vi har brugt penge på at indrette det, så vi har taget højde for, hvad der kan ske – min mand har også haft cancer, men er pt. cancerfri."

STOR IMØDEKOMMENHED

Lene har i dag en god oplevelse af den behandling, hun får og de medarbejdere hun møder på hospitalet. "Højtuddannede får nok altid en bedre behandling end andre, fordi man kan presse på, og det virker at gøre det. "Da Lene igen skulle på diagnostisk enhed i forbindelse med tilbagefaldet, synes hun, det var virkelig hårdt. "Jeg hørte ikke til noget sted, og jeg skulle selv ringe rundt konstant. Men siden jeg kom i behandling, har jeg kun oplevet stor imødekommenhed generelt. Jeg er faktisk vildt imponeret over, hvor imødekommende onkologerne og resten af personalet er, man bliver altid modtaget med godt humør," siger hun.

Lenes sygehistorie

I 2007 opdagede Lene en knude i venstre bryst. Hun fik en brystbevarende operation og efterfølgende kemo-terapi og strålebehandling, fordi hun havde spredning til en lymfeknude. Brystkræften var hormonpositiv. Lene blev behandlet med antihormon i fem år og var til kontrol en gang om året. Efter 10 år hun afsluttet på onkologisk afdeling.

I 2019 fik Lene problemer med hofterne. Det 'peb' i hofterne, og hun kunne ikke bevæge sig, når hun spillede golf. Lene gik til fysioterapi, men det hjalp ikke. Herefter fik hun foretaget en almindelig røntgenundersøgelse af hoften, som afslørede, at hun havde metastaser i hof-ten – at kræften havde spredt sig. Det betød en ny henvisning til en knoglebiopsi.

Lene blev i den periode behandlet med en CDK4/6 hæmmer og fik en leverforgiftning. Hun fik frataget al medicinsk behandling og behandlingsansvaret overgik til leverafdelingen i 4 måneder. Dette indebar, at Lene fik højdosis behandling med steroid og fik taget blodprøver hver anden dag i begyndelsen og en leverbiopsi midtvejs, da man skulle finde årsagen til forgiftningen. Leveren blev bragt på ret kurs igen og har været det lige siden. Forløbet er anmeldt til Lægemedelstyrelsen som en alvorlig bivirkning, og det vil fremover vil stå i produktinformationen for det pågældende lægemiddel. Det var en skræmmende oplevelse, for Lene, men heldigvis endte det godt. Leverforgiftningen betyder, at Lene aldrig kan blive behandlet med CDK4/6 hæmmer igen.

Hvad er...

Hormonpositiv brystkræft

Den mest almindelige type brystkræft, hvor kræftcellerne bliver stimuleret af det kvindelige kønshormon.

Antihormonbehandling

Antihormonbehandling eller antiøstro-genbehandling fjerner eller dæmper kroppens produktion af hormoner. Hvis kræftcellerne ikke bliver stimuleret af hormoner, vil sygdommen forsvinde eller udvikle sig langsommere.

CDK4/6 hæmmere

Enzymerne CDK4/6 er vigtige for celledeling i kroppen og dermed også for kræftcellers deling. CDK4/6 hæmmere forhindrer kræftcellerne i at vokse.

Genmutation

En genmutation er en ændring i et enkelt gens DNA, som kan overføres fra forældre til børn. Nogle former for brystkræft er arvelige.

Spinalstenose

Spinalstenose betyder at der opstår en forsnævring omkring nerverne i rygsøjlen. Det skyldes slidigt i rygsøjlen, som opstår med alderen.

Steroidbehandling

Steroider (binyrebarkhormoner) er lægemidler, som hæmmer kroppens immunreaktioner.

Musikken betyder meget for mig

Lisbeth

”Det er svært, og jeg vidste godt, det ville slå hårdt, men jeg følte mig sat tilbage, da jeg fik diagnosen brystkræft med spredning. Jeg røg tilbage i mange af de samme følelser, som jeg havde første gang – bare meget værre.”

Lisbeth er 53 år, gift for 2. gang og har to voksne børn en pige og en dreng. Lisbeths mand har 3 børn og fire børnebørn. Lisbeth er enebarn. Lisbeth har stadig sin mor, som selv har kræft.

Lisbeth synger i et band, og musikken betyder meget for hende. Det er noget af det, der giver hende glæde. Hun frygter, at hun en dag ikke kan synge, fordi hun bl.a. godt kan have problemer med vejrtrækningen. ”Det er meget svært at acceptere,” siger hun.

Lisbeth er nu fuldt sygemeldt. Før hun blev syg, arbejdede hun med strategiske projekter.

NOGET, VI LEGER

”Jeg er i den her proces nået til at erkende, at jeg er uheldredeligt syg eller kronisk syg, men jeg kan godt have det sådan, at det lidt er noget, vi leger. Jeg har en uvirkelighedsfølelse og kan ikke for alvor forstå, at jeg skal dø, at den her tid, hvor jeg kan lave ting, jeg kan lide, den rinder ud. Min mand kan have det ligesom mig, at det er noget, vi leger. Han er meget påvirket af det, men prøver at holde fanen højt. Han er karriere-mindet, har høje stillinger, meget arbejde og en stor pligtfølelse. Men nu er det skruet ned, han har hovedet fuldt af vores private situation,” fortæller Lisbeth.

HAR DELTAGET I FORSØG PÅ FYN

"Jeg havde i for stort omfang sat min lid til, at den behandling jeg fik, kunne virke i lang tid. Men min scanning viste blandede resultater. Der er ikke så langt ind til væggen. Jeg ved ikke, om det gør nogen forskel, at der ikke er så mange midler på hylden at tage af. Jeg blev noget forskrækket over, at behandlingen virkede i så kort tid. Og så er det ufattelig svært at skulle udsætte de mennesker, som jeg elsker mest for den smerte," siger Lisbeth, der oplever at magtesløsheden fylder meget. "Derfor har jeg i en periode kørt frem og tilbage til Fyn, hvor jeg deltog i et forsøg med en ny behandling i håbet om at få ekstra tid. Men det var svært, for det tog meget tid og kræfter, også pga. af andre ting, der ikke har med min sygdom at gøre. Det er fx svært at acceptere, at jeg ikke kan planlægge ordentligt, få ting på plads, være sikker på noget og regne med noget. De sidste år er vores sommerferier blevet ødelagt pga. kræft. Og nu har min sygdom udviklet sig, så jeg er tilbage i behandling på hospitalet, men det er usikkert, om der er flere behandlingsmuligheder."

AUTOCAMPEREN BLEV KØBT NU

"Da jeg fik den her diagnose, brystkræft med spredning, var vi i sommerhus et par dage. Her besluttede vi, at den der autocamper, vi har talt om at købe, når vi bliver gamle, den skulle købes nu," fortæller Lisbeth. Autocamperen er købt, der er omlagt lån osv. "Det er en beslutning min mand aldrig tidligere ville have taget på få uger. Men det har han gjort nu." Lisbeths mand har svært ved at forestille sig, at hun ikke er der på et tidspunkt i livet, hvor man som regel har en partner. "Han har en vennegruppe fra han var ung, som han taler med, han har været til psykolog nogle gange, og han var med i et projekt, hvor der var en sygeplejerske, som havde arbejdet med kræftpatienter. Det foregik online tre gange og jeg tror, han var glad for det. Han har også deltaget i pårørendemøder i Kræftens Bekæmpelse, og så tror jeg at han taler med sine børn," siger hun.

SVÆRT FOR BØRNENE

Lisbeth føler sig et eller andet sted ansvarlig overfor sine pårørende. "Jeg vil gerne have, at de mennesker jeg holder af, har det godt. Jeg ønsker at skåne dem, og det kan jeg jo ikke," siger hun.

Lisbeths søn bor på Fyn, og hun ser ham ikke så tit, som hun gerne ville. Han har afsluttet sin uddannelse og pendler til København. Han og kæresten, der har mistet sin far til kræft, vil flytte til København. "Så udover at han skulle være i det, at jeg blev syg, så har han oplevet, at kærestens far døde. Det tror jeg påvirker ham," siger Lisbeth. "Det er hårdt for ham, men jeg tror også, at det, at han tit er sammen med hendes mor og bror gør, at han er i gode hænder."

Lisbeth er relativt tit sammen med sin datter og taler tit med hende. "Hun har et travlt liv med studier og job, så det er svært at få det hele til at passe sammen. Hun har det svært psykisk, hun går til psykolog og i sorggruppe. Hun læser en blanding af psykologi og økonomi og er velfunderet. Jeg hjælper hende lidt økonomisk, så hun kan skruer ned for studiejobbet," siger Lisbeth.

HVAD SKAL PRIORITERES?

"Jeg er måske blevet mere bevidst om, hvad der er vigtigt i mit liv, men jeg er måske ikke så god til at leve op til det," fortæller Lisbeth. "Det er svært at prioritere det, jeg gerne vil prioritere. Jeg forsøger at gå og cykle mere, at gøre de ting, der er rigtige, spise sundt osv. Det svinger, hvor meget jeg får gjort det." I de sidste måneder, der har været hårde, har Lisbeth aflyst alt, hvad der kunne kræve energi. Hun forsøger at prioritere sit band og sine børn. "Jeg samlede fx familien med børn og børnebørn, men det er enormt hårdt at være sammen med de små børn, når man ikke har det godt."

Lisbeth

ANERKENDELSEN VIGTIG

Før Lisbeth blev syg, betød det meget for hende at have betydningsfulde projekter på sit arbejde, anerkendelsen af hendes kompetencer var en vigtig del af hendes identitet. "Da jeg arbejdede, klædte jeg mig pænt på om morgenen, forholdt mig til min faglighed og deltog i møder, så jeg ikke fik en identitet som syg. Jeg vil ikke bare være hende, der skal dø om lidt," siger Lisbeth.

JEG FØLER MIG UTRYG

Behandlingsmæssigt har Lisbeth fra den første diagnose i 2020 oplevet at møde meget skiftende personale. Da hun fik konstateret spredning, var hun så heldig at få en fast onkolog. "Men den onkolog er syg nu, så jeg får hende ikke mere. Da jeg skulle have skanningssvar efter kræften havde spredt sig, oplevede jeg en ung læge, der ikke tog særlig godt hånd om mig," fortæller Lisbeth. "Jeg har manglet følelsen af at være taget hånd om af en onkolog, som kunne svare og gøre mig tryk. Jeg har mange forskellige spørgsmål, som de godt må kunne svare korrekt på. Der har været mange forskellige læger og mange forskellige sygeplejersker, men nu har jeg fået faste speciallæger, og det gør mig tryk."

Lisbeth kunne godt ønske at se sygeplejerskerne mere end en gang. "Det er svingende hvor stor tryghed og tiltro og kompetencer jeg har følt, jeg er mødt med," siger Lisbeth. "Når man er skrøbelig betyder kemien mere. De er søde og har gerne villet hjælpe, men indimellem kan jeg godt bare føle mig som et personnummer. Jeg har brug for at nogen griber mig, når jeg er i frit fald. Det giver stor utryghed," siger Lisbeth.



Lisbeths sygehistorie

I 2020 blev Lisbeth diagnosticeret med triple negativ brystkræft og blev behandlet med kemoterapi, herefter fik hun en brystbevarende operation, senere stråling og herefter kemoterapi igen. I 2022 fik hun konstateret spredning. Hun havde fået tiltagende ondt i brystkassen og havde nævnt det for onkologen, der mente, det var stråleskader. Da det blev værre og værre fik hun endnu en skanning efter ca. 6 måneder. Hun troede der var noget med ribbenene. Hun var øm foran og nedeunder ribbenene og på ryggen midt på ribbenene. Hun kunne ikke sidde op ad højre side, og det gjorde ondt, når hun lå ned. En lungebiopsi viste, at Lisbeth har HER2LOW brystkræft, og hun fik påvist Ldh-1, hvilket betød at hun var en af de få, der kunne få immunterapi. På grund af lungebiopsien, fik Lisbeth lungebetændelse, så der gik lang tid, inden hun startede behandling med immunterapi, som hun fik i 5 måneder. Lisbeth har deltaget i et forsøg med et nyt lægemiddel på Odense Universitetshospital i 5 måneder. På grund af metastaser i lungerne og hjernemetastaser, er Lisbeth blevet behandlet med stereotaktisk strålebehandling og kemoterapi.

Hvad er..

Triple negativ brystkræft

Triple negativ brystkræft er betegnelsen for brystkræft, der hverken er hormonpositiv eller HER2 positiv. Den form for brystkræft er den mest hyppige blandt kvinder i den fødedygtige alder.

Immunterapi

Immunterapi styrker immunforsvarets evne til at genkende og angribe kræftceller, og svækker dermed kræftcellernes vækst.

Ldh-1

LDH-1 er et såkaldt isoenzym, som primært findes i hjertemusklens og i de røde blodceller.

Stereotaktisk strålebehandling

Ved stereotaktisk strålebehandling bliver strålerne fokuseret meget præcist mod et eller flere områder. Behandlingen virker kun præcist der, hvor man bliver bestrålet.

Her2LOW brystkræft

Nogle brystkræftkuder har få HER2-receptorer på celleoverfladen. Der er så få, at man tidligere har betegnet knuderne som HER2 negative. Disse knuder bliver nu kaldt HER2LOW, og bliver betragtet som en undertype af HER2 positiv brystkræft.

Vi gør alt det, jeg elsker

Mette

”Det er en gammel drøm at komme tilbage til byen. Vi har indskrænket os, bor i en mindre lejlighed, økonomien er i orden, så vi kan prioritere at rejse.”

Mette er 62 år, gift og har 3 biologiske sønner, hendes mand har to døtre, og Mette har 2 børnebørn. Derudover har Mette sin 93-årige mor samt en bror, som hun dog ikke har megen kontakt med.

Ved årsskiftet i 2011, da Mette var 50 år og var i gang med at skrive en master i specialpædagogik, fik hun konstateret brystkræft. Mette var til lægen i anden sammenhæng og spurgte, om det var helt almindeligt, at hendes højre brystvorte vendte indad. Svaret på dette spørgsmål var, at Mette blev henvist til kræftpakkeforløb. Herefter fulgte behandling i form af først kemoterapi, herefter operation, strålebehandling og antihormonbehandling.

NYT JOB MED SPÆNDENDE PROJEKTER

”Da min behandling var overstået, startede jeg langsomt op på arbejdsmarkedet med at læse igen og gik til eksamen med et semesters forskydning,” fortæller Mette, som på det tidspunkt var konsulent i en skoleforvaltning. I 2014 fik hun et nyt job, hvor hun havde til opgave at koble ungdomsuddannelser med grundskolen i samarbejde med Dansk Industri. ”Det var spændende projekter og rigtig gode samarbejdspartnere både i erhvervsforum og hos ungdomsuddannelserne,” fortæller hun.

FIK ÅNDENØD, NÅR HUN GIK TIL ARBEJDE

Mette har altid været meget fysisk aktiv, hun gik fx hver dag til arbejde. Hun kunne gå turen til arbejde inden for et bestemt tidsinterval, men pludselig – i efteråret 2019 – begyndte hun at komme for sent til møderne. ”Min tur tog længere tid, fordi jeg måtte stoppe op indimellem, fordi jeg havde åndenød,” siger hun. Mette, der gik til kontrol i forbindelse med brystkræftbehandlingen, fortalte om sin åndenød. Hun blev CTskannet inden jul i 2019 og skulle have et svar på skanningen d. 2. januar.

CHOKERENDE SVAR PÅ CT SKANNING

Ved samtalen, hvor Mette skulle have svar, mødte hun en udenlandsk læge, der talte meget dårligt dansk. Der var ingen sygeplejerske til stede, og det Mette og hendes mand fik ud af samtalen var, at Mette havde kræft i tarme, lever, lunge, knogler og at hun maksimalt ville have 7 år tilbage at leve i. ”Vi var noget chokerede over den besked,” siger Mette, der blev sendt til yderligere undersøgelser. De viste, at hun ikke havde noget kræft i tarmen, at hun havde en mikroskopisk knude i leveren, og at den var samme type som brystkræften, at infiltratet i lungerne, der gav åndenød, var stråleskader, samt at der var metastaser i knoglerne.

MÅTTE SELV BEDE OM BEHANDLING

Mettes behandling i forbindelse med metastaserne fik en noget broget historik. "Da der var klarhed over hvilke metastaser, jeg havde, afventede jeg at starte noget behandling. Da jeg intet hørte fra afdelingen, kontaktede jeg dem og bad om at komme i gang med behandling for mine metastaser," siger Mette.

Det umiddelbare svar, Mette fik, var, at hun jo VAR i behandling med antihormon. Hun insisterede på at tale behandling med en onkolog, og blev derefter sat i behandling med et stof, der skulle øge effekten af antihormonbehandlingen. "Dette stof blev jeg syg af, for det kan påvirke lungerne – jeg fik en infektion, så jeg var indlagt i 2 uger uden at måtte få besøg pga. corona," fortæller Mette, der havde det forfærdeligt psykisk og savnede at få besøg af sin mand.

Mette blev efter de to uger sendt hjem på påskeferie med en højdosis prednison, som gjorde, at hun fik det meget bedre. Herefter fik hun kemoterapi, metastasen i leveren forsvandt og der var stilstand i knoglemetastaserne. Siden er Mette flyttet til en anden region, hvor hendes behandlingsplan blev ændret. På nuværende tidspunkt er levermetastaserne væk og knoglemetastaserne i ro.

SØN BLEV VRED

Mettes yngste søn var 11 år, da hun fik diagnosen første gang. "Den gang fik vi klaret os igennem det med megen snak – og fuld fart på hans store musikinteresse," fortæller hun.

Den mellemste søn sad sammen med Mette i sofaen, og strøg hende over ryggen, hver gang hun havde fået en omgang kemo. Den ældste søn reagerede ved at græde og græde hos Mettes forældre. Da han et år efter fik Hodgkins Lymfom brugte han sin mor som 'den erfarne'. "Det var godt for os begge," siger Mette. "Han er rask nu!"

Da Mette måtte fortælle sine sønner, at hun havde fået tilbagefald, blev alle tre nærmest forstenede. "Den mellemste blev faktisk vred på mig," fortæller hun, "Han syntes ikke, jeg kunne være det bekendt, og jeg måtte nærmest trøste ham." Mette fortæller, at sønnen på eget initiativ har kontaktet Kræftrådgivningen for at få støtte.

"Nu er der stor omsorg og tro på det bedste," siger Mette. "Vi taler mest om det, når jeg hver 9. uge får svar på scanningen. Foreløbig er det gået godt. Vi må tackle det med hjælp, når/hvis det pludselig bliver mere alvorligt."

KAN PRIORITERE AT REJSE

Mette fortæller, at hendes mand har et optimistisk livssyn. "Han tror det bedste, og vil have det bedste ud af livet," siger Mette. Parret er med Mettes egne ord "sindsygt aktive". "Vi gør alt det, jeg elsker," fortæller hun. "Vi går til koncerter i biografen. Jeg kan fx godt lide at gå i Cinemateket og se gamle film. Derudover går vi til jazzkoncerter, min mand er medlem af bestyrelsen i en jazzklub."

Mette og hendes mand boede tidligere i Region Sjælland, men da deres fælles søn blev student, flyttede de til København. "Jeg er oprindelig fra København, men flyttede til Region Sjælland med min første mand, der fik job dér. Så det er en gammel drøm at komme tilbage til byen. Vi har indskrænket os, bor i en mindre bolig, økonomien er i orden og vi kan prioritere at rejse," siger Mette, der hele tiden er ajour med hvornår en rejse passer ind i hendes behandlinger. "Og så glæder vi os til vores sølvbryllup til maj, hvor vi skal holde fest i en restaurant i byen."

Mette bruger i dag meget tid på træning. De fleste af ugens dage går hun enten til spinning, styrketræning eller yoga og hun cykler til alt. "Alt dette er godt for min psyke, jeg er et helt andet menneske," siger Mette, og tilføjer, at det er det godt for hendes intellektuelle jeg at være med i Brystkræftforeningens bestyrelse. "Det er næsten som at være på arbejdsmarkedet igen, og det er livgivende men også hårdt."

SAMTALE MED DEN LOKALE PRÆST

Mettes sygdom har betydet, at hun har genmeldt sig i Folkekirken. "Siden jeg blev syg igen, har jeg overvejet, om ikke der kunne være en 'ro' i at være medlem folkekirken," siger Mette. "Jeg kunne fx få brug for sjælesorgsamtaler. Derudover kan det være en hjælp for mine efterladte, når jeg ikke er her mere. Og alt det praktiske bliver også meget nemmere. Så for nyligt meldte jeg mig ind igen. Jeg havde en god dialog med vores lokale præst – og jeg har det SÅ godt med, at jeg har gjort det."

TATOVERING GIVER RO

"En anden ting er, at jeg har en snert af overtro," siger Mette. "I den forbindelse har jeg gået med forskellige små armbånd i tiden efter, jeg fik diagnosticeret tilbagefald. Det kunne være et armbånd fra Kræftens Bekæmpelses brystkræftkampagne eller et med 'livets træ'. Hvis et af armbåndene blev væk eller gik i stykker, kom min overtro til fuld udblæsning. Så følte jeg, at min skæbne beseglet! Og det var ikke godt for mig," fortæller hun. I foråret valgte Mette derfor at få lavet en lille tatovering på indersiden af sin venstre underarm. "Jeg valgte Kræftens Bekæmpelses logo, fordi uendelighedstegnet giver så god mening for mig. Tatoveringen bliver ikke væk eller går i stykker, så det kan ikke give mig dårlige tanker," siger hun og tilføjer: "Vi er ikke helt enige om tatoveringer herhjemme – men det er godt for mig!"

Mette

BEHANDLING – EN BLANDET OPLEVELSE

Da Mette fik brystkræft i 2011 og skulle have 25xstrålebehandling, valgte hun at få behandlingen på Rigshospitalet, for så kunne hun få det bedste ud af situationen og få en tur ud af det, når hun skulle have behandlingen. "Så gik jeg på udstilling i København eller i biografen, og overnattede hos mine børn i byen," fortæller hun.

Det blev lidt anderledes i 2. omgang, hvor hun følte sig fortabt i flere omgange, dels på grund af de sprogbarrierer, det giver, at blive mødt af udenlandske læger, der ikke kan kommunikere på dansk, og hvor der ikke var sørget for, at en sygeplejerske deltog i samtalen. Derudover var indlæggelsen under Corona skræmmende, fordi hun var meget syg og alene, fordi hun ikke kunne få besøg af sin mand.

"Behandlingen var meget forvirrende. Der blev prøvet mange ting af, og jeg nåede egentlig ikke at følge med selv," fortæller Mette. "Det var bl.a. fordi nogle af behandlingerne gjorde mig meget syg. Og jeg havde forskellige læger hver gang. Det hjalp, da jeg slog i bordet og fik en fast – dansktalende – onkolog og en fast kontaktsygeplejerske. Det hjalp på min tiltro til systemet – selvom behandlingen stadig var lidt uklar for mig."

Mettes behandling bliver nu varetaget af en onkolog på Rigshospitalet, som har svært ved at finde hoved og hale i Mettes journal. "Det er noget værre rod, siger onkologen, der nu vil gennemgå journalen med en tættekam, for at finde ud af hvad der er sket hidtil. De tidligere behandlinger kan jo have en konsekvens for de evt. fremtidige behandlinger," siger Mette. Den nuværende behandling har god effekt og givet Mette mulighed for at leve det liv, hun gerne vil, selv om behandlingen bevirker, at hun får ekstrem tynd hud på fødder og hænder.

Mettes sygehistorie

Mette var 50 år, da hun i 2011 fik konstateret østrogenfølsom brystkræft. Hun fik kemoterapi først og fik fjernet brystet 5 måneder efter diagnosen. I forbindelse med operationen fik Mette konstateret en mikro-metastase i skildvagslymfeknuden. Herefter fik hun 25 gange strålebehandlinger, og derefter blev hun sat i behandling med antihormonbehandling, som hun skulle have i 10 år. Da Mette havde taget det i 5 år, ville man sende medicinen til hende, uden at hun skulle møde til kontrol. Det nægtede hun og fik lov at komme og hente medicinen.

8 år efter Mette fik konstateret brystkræft, blev hun diagnosticeret med spredning af sygdommen. Hun fik åndenød, når hun gik, og blev henvist til biopsi og CTskanning. Den viste, at Mette havde infiltrat i lungerne, som skyldes stråleskader, i leveren havde hun en lille metastase, og hun havde knoglemetastaser. Mette blev sat i behandling med et stof, der fremmer virkningen af antihormon, men det blev hun syg af. I forbindelse med en flytning, skiftede Mette hospital og fik ændret sin behandlingsplan. I dag bliver hun behandlet med kemoterapi for at holde canceren i knoglerne i ro. Derudover har hun fået antiøstrogener. Da kræften efter 14 mdr. begyndte at vokse lidt, overgik hun til kemoterapi, som hun har haft god effekt af i 18 mdr.

Hvad er..

Hormonfølsom brystkræft

Den mest almindelige type brystkræft, hvor kræftcellerne bliver stimuleret af det kvindelige kønshormon.

Antiøstrogen

Virker enten ved at blokere kræftcelleres optagelse af østrogen eller det virker ved at hæmme et af de enzymer, der er ansvarlig for, at kroppen producerer østrogen.

Neoadjuverende kemoterapi

Behandling med kemoterapi før operation, med henblik på at mindske kræftknuden

Skildvagslymfeknude

Den lymfeknude, som først modtager lymfe fra en kræftknude. Man finder den ved at sprøjte et sporstof sprøjtes ind omkring kræftknuden. Sporstoffet kan følges til den første lymfeknude. Denne knude kan man tage ud og undersøge for kræftceller.

Kemoterapi

Det er en medicinsk behandling med cellegifte, der kan standse delingen af celler. Cellegiftene rammer især celler, der deler sig hurtigt, hvilket kræftceller gør, men kan også ramme andre celler i kroppen.

Hjælp og støtte, hvis du er syg

BRYSTKRÆFTFORENINGEN

brystkraefforeningen.dk/mbc-gruppen

■ Facebook

Brystkraefforeningen

■ Instagram

Brystkraeft

■ Twitter

twitter.com/brystkr

■ Mail

kontakt@brystkraeft.dk

KRÆFTENS BEKÆMPELSE

Kræftens Bekæmpelse har rådgivninger over hele landet. Se oversigt og åbningstider via linket cancer.dk/hjaelp-viden/raadgivning/radgivninger

PSYKOLOGHJÆLP

Er der behov for psykologhjælp, kan man dette link: psykologeridanmark.dk søge efter en psykolog i nærheden af, hvor man bor.

Man kan bede sin praktiserende læge om en henvisning til en autoriseret psykolog, hvis lægen vurderer, at man har behov for det. På en henvisning kan man få et vist antal samtaler til reduceret pris.

NETVÆRK FOR PERSONER MED METASTASERENDE BRYSTKRÆFT

Der er flere lukkede netværk på Facebook vedrørende metastaserende brystkræft

Derudover kan man bruge udenlandske netværk fx.:

■ Metastatic breast cancer network:

mbcn.org

og

mbcn.org/message-boardonline-communities-for-metastatic-breast-cancer

Hjælp og støtte til pårørende



PÅRØRENDEFORENINGEN I DANMARK

På pårørendetelefonen tlf. 86 86 43 43 kan du få en fortrolig samtale – ikke om dén, du er pårørende til, eller dennes diagnose eller problemer, men om dig.

Se mere på paaroeer.dk

KRÆFTENS BEKÆMPELSE

Kræftens Bekæmpelse støtter også pårørende. Alle med kræft inde på livet kan få gratis rådgivning og støtte i Kræftens Bekæmpelse. Man kan kontakte Kræftlinjen, hvor man skriver med eller taler med professionelle rådgivere.

Kontakt kræftlinjen på 80 30 10 30 eller cancer.dk/chat

DET NATIONALE SORGCENTER

Det nationale sorgcenter hjælper børn og unge under 28 år, hvor forældre er alvorligt syge eller døde. På sorgcentret kan man som forældre og netværk (familie, venner, kærester) få rådgivning.

Se mere på sorgcenter.dk

ORGANISATIONEN LIVSKRAFT

Støtte til teenagere, der har syge forældre, livskraftcenter.dk

LOVGIVNING VEDR. STØTTE TIL PÅRØRENDE

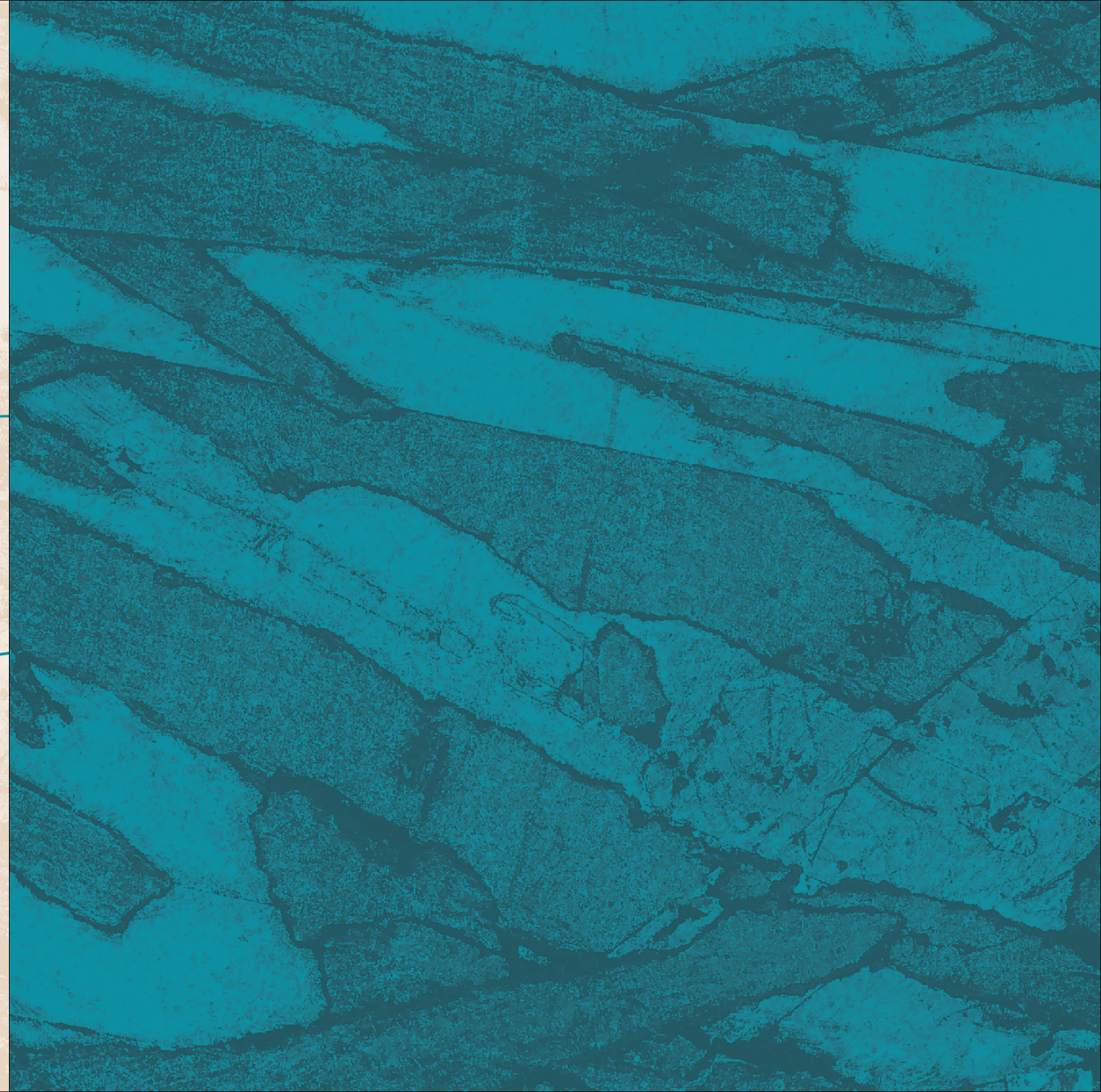
Lovgivning om inddragelse af pårørende og deres rettigheder er stærkt begrænset i Danmark. Af Sundhedsloven og tilhørende vejledninger fremgår det, at sundhedspersonalet har tavshedspligt. Det betyder, at patienter skal give samtykke til, at pårørende bliver inddraget eller modtager oplysninger (Sundhedslovens §40).

Der er ingen generelle krav om inddragelse eller støtte til pårørende i den danske sundhedslov, men støtte til pårørende er til en vis grad reguleret i serviceloven §84, hvoraf det fremgår, at: Kommunalbestyrelsen skal tilbyde afløsning eller aflastning til ægtefælle, forældre eller andre nære pårørende, der passer en person med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.

Kilde:

danskepatienter.dk/patienter-paaroeerende/raad-til-paaroeerende/hvad-har-paaroeerende-krav-paa

**Ræk ud –
du er ikke
alene**



Sponsoreret af
AstraZeneca og
Daiichi Sankyo

December 2023
Oplag: 1.000 stk.
Udgivet af RKadvice / Randi Krogsgaard
Layout og grafik: Michelle Farrington
ISBN: 978-87-990307-3-6

AstraZeneca 

AstraZeneca A/S
Johanne Møllers Passage 1, 4. sal
DK-1799 København V

 Daiichi-Sankyo

Daiichi Sankyo Nordics ApS
Amagerfælledvej 106, 2. sal
DK-2300 København S