



DBO bladet

Medlemsblad for
Dansk Brystkræft Organisation (DBO)
Nr. 57 | Juni 2019 | 18. årgang

Amazonen fra nettet

Trine Lundorf bloggede
sig ud af brystkræften



STORT TEMA:
.....
Sådan er det at være
PÅRØRENDE
til en brystkræftsyg

Stamcelleprojekt giver nyt håb til dig med lymfødem

Bagsiden: Mød Karen Sundbøll – DBO's nye formand

Kære ♥ læsere

I de senere år er der sket en stigning i antallet af yngre kvinder, som får konstateret brystkræft. I dette nummer af DBO-bladet kan du læse interviewet med Trine Lundorf, der fik kræft som 36-årig. Trine valgte ikke at blive rekonstrueret, og igennem hele forløbet har hun været åben omkring sin sygdom både overfor sine børn, men også på bloggen Trine Amazon, hvor hun har skrevet om sine oplevelser. Læs interviewet fra side 6, og se de fantastiske billeder, hun har fået taget gennem kræftforløbet.



En kræftdiagnose skaber kaos hos den, der rammes, og forhåbentlig gøres der alt i sundhedssystemet for, at patienterne får relevant og tilstrækkelig støtte og information. Men uanset hvor fint det håndteres, er der i den grad brug for pårørende og netværk. I dette nummer sætter vi derfor fokus på de pårørende, hvor du både kan få gode råd, men også læse fire forskellige beretninger om, hvordan det er at være pårørende til en brystkræftsyg. Læs temaat fra side 12.

Stamcellebehandling har vist sig som en lovende behandling indenfor en lang række sygdomme, og på Odense Universitetshospital har forskere set lovende resultater med stamcellebehandling af lymfødeme. Det kan forhåbentligt vise sig

at blive en behandling, der kan afhjælpe de store følger, som kan opstå, efter at lymfeknuder i armhulen er blevet fjernet. Fra side 20 kan du læse om lægernes erfaringer, hvordan projektet har hjulpet Anna Sick fra DBO-Kreds Vendsyssel, og hvordan du selv har mulighed for at deltage i forskningsprojektet.

En undren opstår, når man ser statistikkerne over brystkræft på verdensplan. For hvorfor har brystkræft altid været mere udbredt blandt vestlige, hvide kvinder end resten af verdens kvinder? Og hvorfor ses der nu en stigning i blandt andet Asien? Bliv klogere på, hvordan både genetik,

kultur og religion spiller ind, når det gælder brystkræft og overlevelse fra side 23.

I almindelighed tænker vi ikke på nationale retningslinjer for behandling af brystkræft. Men de kommer i den grad i fokus, når de ikke følges, som det har vist sig i Ringstedsagen. Derfor har vi også lavet en guide til de nationale retningslinjer, så du ved præcis, hvad dine rettigheder er. Se mere på side 18.

Og apropos nationale retningslinjer: Mens valget til EU netop er overstået, er valget til Folketinget lige oppe over, når dette blad kommer på gaden. Begge valg er vigtige for os som borgere i et land med et sundhedssystem, der hele tiden udvikler sig, og hvor der hele tiden skal sigtes mod den bedste forebyggelse, behandling og pleje. Vi, der er brugere af sundhedssystemet, har på egen krop mærket betydningen af, at det fungerer. Derfor er det vigtigt, at vi alle bruger vores stemmeret og giver vores mening til kende – både når der er valgkamp, og når der ikke er.

God læsning, og I ønskes alle en dejlig sommer,

Karen Sundbøll
Formand for DBO



Indhold

04 KORT NYT

06 Portræt:

Trine Lundorf fik brystkræft som 36-årig og bloggede sig igennem forløbet.

12 TEMA: Pårørende

Læs fire pårørendes beretninger og få gode råd til, hvordan du håndterer det, hvis et familiemedlem eller en ven bliver syg.

17 DBO inviterer til to store seminarer i efteråret

18 GUIDE: De nationale retningslinjer

20 Stort stamcelleprojekt giver nyt håb til lymfødempatienter

23 VIDEN OM: Hvorfor brystkræft ikke længere er den vestlige kvindes sygdom

27 Begivenheder

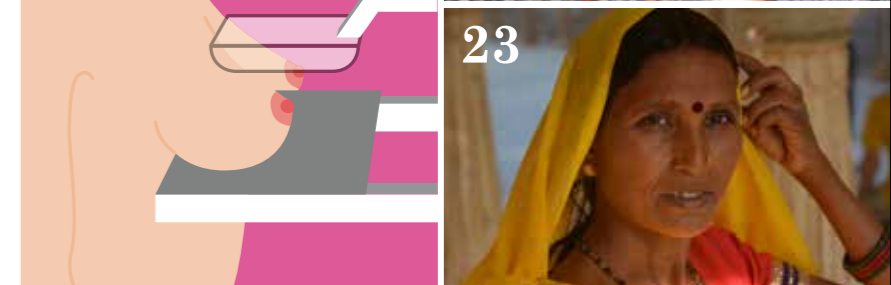
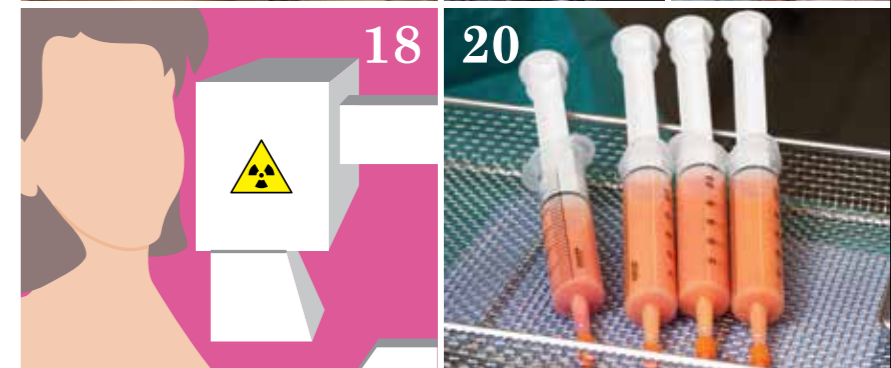
31 MEDLEMSKAB

32 Interview: Mød DBO's nye formand

Forfattere, der skriver indlæg til DBObladet, udtrykker ikke nødvendigvis redaktionens/DBO's holdning i en given sag. Næste nummer af DBObladet udkommer i oktober 2019. ISSN: 1602-8775.

Udgiver: Dansk Brystkræft Organisation (DBO) med støtte fra Kræftens Bekæmpelse
Oplag: 5.000 stk.
Redaktion: Karen Sundbøll, Michelle Farrington, Randi Krogsgaard og Elisabeth Hamerik Schwarz (ansv. red.)
Layout: Fru Farrington
Forsidefoto: Anne Marie Jo

© Copyright Dansk Brystkræft Organisation (DBO)



Vidste du, at...

En sejllivet myte lyder, at deodoranter øger risikoen for brystkræft. Men brystkræft har været kendt siden antikken – lang tid før deodoranten blev opfundet – og der er aldrig påvist en sammenhæng mellem brug af deodorant og brystkræft. Derfor kan du, ifølge Kræftens Bekæmpelse, trygt bruge deodorant.

Kilde: Kræftens Bekæmpelse



FORSKERE VINDER

DBO's ærespris 2019

Traditionen tro blev DBO's ærespris uddelt under Dansk Brystkræft Organisations årsmøde i marts, og i år gik prisen til forskerne Peter Schwarz og Trine Lund-



Jacobsen på baggrund af deres "Lev godt efter brystkræft" – forskningsprojekt. Schwarz og Lund-Jacobsen, der begge er tilknyttet Rigshospitalet, forsker i at minimere og undgå knoglerelaterede forandringer hos kvinder med brystkræft, der er eller har været i kemobehandling.

Nye tal:

FLERE FÅR BRYSTKRÆFT – MEN FLERE OVERLEVER OGSÅ

I perioden 2013-17 var der gennemsnitlig 4.848 nye brystkræfttilfælde om året, og dermed er det den kræftsygdom, der antalsmæssigt er steget mest. I gennemsnit var der 1.521 flere tilfælde per år i 2013-2017 end i den første periode 1993-1997, og stigningen i raten i løbet af de to årtier udgør 46 procent. Det viser nye tal fra Cancerregistret.

Chancen for at overleve brystkræft i Danmark stiger dog støt, og i dag lever flere end otte ud af 10 kvinder fem år efter, at de har fået stillet diagnosen.

64.400 danske kvinder og 313 danske mænd lever i dag med brystkræft.

Kilde: Cancerregistret og Kræftens Bekæmpelse



For få brystkræfttramte kvinder opereres til tiden

En stor del af brystkræfttramte kvinder behandles ikke indenfor fristen på 27 dage. Det viser tal fra Sundhedsdatastyrelsen for 2018's fjerde kvartal.

Værst står det til i Region Hovedstaden, hvor over halvdelen – 53 procent – opereres for sent.

På landsplan er tallet 36 procent.

GENTEST AFSLØRER, OM BRYSTKRÆFTPATIENTER HAR BRUG FOR SUPPLERENDE BEHANDLING

Siden 2018 er kvinder, som er blevet opereret for brystkræft og vurderes til at være i risikogruppe 2, blevet tilbudt den prognostiske gentest Pam50-test, som kan afsløre, om man har brug for forbyggende behandling. På landsplan er omkring 300 brystkræftpatienter i risikogruppe 2, mens 180 har en genprofil, der betyder, at de helt kan undvære kemoterapi. Med gentesten kan man dermed udvælge brystkræftpatienter, der vil få gavn af en forbyggende kemobehandling, så man bedre undgår overbehandling og bivirkninger.

Kilde: Propatienter



Lider du af lymfødeme?

Et omfattende forskningsprojekt i stamcellebehandling er i fuld gang på Odense Universitetshospital, og det er stadig muligt at tilmelde sig, har man lymfødeme.

Læs om projektet og DBO-medlemmet Anna Sicks erfaringer som deltager på side 20.



DBO STARTER NETVÆRKSGRUPPE SOM FØLGE AF RINGSTED-SAGEN

I kølvandet på sagen fra Ringsted Sygehus, hvor ledelsen mellem 2013 og 2017 tilsidesatte de nationale retningslinjer, har DBO nu oprettet en netværksgruppe, der skal hjælpe kvinder, som har oplevet mangelfulde undersøgelser på hospitalet. Er du berørt af sagen og har lyst til at blive en del af netværksgruppen kontakt DBO-kreds Sydsjælland på dbosydsjaelland@brystkraeft.dk

Ny forskning:

SAMMENSÆTNINGEN AF BRYSTTUMORER KAN VÆRE AFGØRENDE FOR SYGDOMMENS UDVIKLING

Et hold af brystkræftforskere fra Cancer Research UK under Cambridge University har gennem en årrække undersøgt prøver fra tusindvis af kræfttumorer for at kortlægge det genetiske landskab. Forskerholdet, der ledes af professor Carlos Caldas, har ud fra de mange prøver fundet frem til, at der findes mindst ti forskellige afarter af brystkræft. Ud fra denne viden håber holdet at finde frem til mere effektive behandlingsmetoder, der passer bedre til den enkelte patient.

Senest har forskerholdet offentliggjort i det anerkendte, videnskabelige magasin Nature, hvordan den genetiske og molekylære sammensætning af individuelle brysttumorer indeholder spor af, hvordan en kvindes sygdom kan udvikle sig, herunder sandsynligheden for, at den kommer tilbage efter behandling – og i hvilken tidsramme.

Følg det store forskningsprojekt på www.cruk.cam.ac.uk



**Trine Lundorf,
38 år (født 1980)**

IT-arkitekt

Mor til en søn på 10 og en datter på 12 år og er sammen med sin mand Thomas på 19. år

Læs om Trines erfaringer med brystkræft på trineamazon.com og følg hende på Instagram og Twitter under navnet Trine Amazon

“Jeg vil gerne lære min datter, at
kvindelighed
ikke ligger i,
hvordan du ser ud”

Trine Lundorf var kun 36 år, da hun fik konstateret brystkræft. For at håndtere de mange følelser besluttede hun sig for at dokumentere sygdomsforløbet i blogform. Bloggen under pseudonymet Trine Amazon blev hendes livlinje i en svær tid og inspirerer i dag andre kvinder, som står over for det svære valg: Ja eller nej til rekonstruktion.

Trine Lundorf ligger i sygesengen. Hun har netop fået opereret sit ene bryst væk, og selv om hun er træt, er hun ved godt mod. I månederne op til operationen havde hun haft lange snakke med læger om rekonstruktion. Hun var glad for sine bryster, så først havde hun tænkt: ‘Måske det er nu, jeg bare skal gå amok og få et ordentligt stort *boobjob*.’ Men efter grundig research opdagede hun, hvor mange bivirkninger, der kunne være, og hvor stor risikoen var for, at resultatet ikke ville blive særlig pænt. Desuden kunne hun heller ikke se meningen i, det raske bryst så også skulle opereres.

Så nu ligger hun her. Tilfreds med, at hun har takket nej til rekonstruktion.

En sygeplejerske vimser rundt om hende. Hun siger med en omsorgsfuld tone: “Jeg tænkte, om du ikke alligevel ville have den protese med hjem?” Trine ryster på hovedet. “Jamen, måske du skulle få lyst til at bruge den på et senere tidspunkt?” Nej tak, lyder det fra sengen. Sygeplejersken smiler: “Jeg tror måske bare, at jeg putter den ned i din taske – kunne det ikke være en god idé?”

velresearchet og bevidst grundlag, men jeg oplevede igen og igen, at sundhedsvæsenet havde svært ved at forstå mit valg. Den her oplevelse bekræftede mig dog kun i, at jeg havde gjort det rigtige. For mig,” siger Trine Lundorf:

“Men det chokerede mig, hvor stort fokus, der var på udseendet. ‘Her er en paryk.’ ‘Hvad med nye bryster?’ ‘Og der er også makeupkurser.’ Jeg kunne ikke være i det – jeg var skide syg og skulle igennem fire måneders kemo, hvorfor var fokus ikke ene og alene på at blive rask?”

DET MÅ IKKE VÆRE KRÆFT

Trine Lundorf er 36 år og mor til to børn på otte og 10 år, da hun pludselig får noget der kunne minde om systematisk brystbetændelse. Det blusser op en gang imellem i løbet af et halvt år, og til sidst går hun til sin praktiserende læge. Hun sender Trine til en mammografi, da det har stået på i lang tid, men regner ikke med at det kan være kræft, da der er ens symptomer i begge bryster. I så fald skulle hun lige være den ene ud af 1000, hvor det var cancer, så mon dog. Men ved de første mammografier efterfulgt af biopsier viser der sig forstadier til kræft, og det bliver besluttet at fjerne hendes venstre bryst præventivt.

Et år forinden er Trine Lundorf blevet diagnosticeret med den autoimmune og farlige lungesygdom sakoidose, en inflammatorisk bindevævssygdom, som laver klumper i



Trine med gipsafstøbning (før mastektomi)

Hvis Trine Lundorf havde magtet det, havde hun i dette øjeblik rejst sig, gået over til tasken og kylet protesen tilbage på hylden.

“Hun mente det jo godt, men hun forstod ikke, at et nej også her betyder nej. Jeg tog valget om ikke at blive rekonstrueret på et



lungerne. Da den bliver opdaget, har Trine været syg i en længere periode og lider under det på et niveau, hvor hun knap nok kan komme ud af sengen. Hun bevæger sig som den ældste mand i verden. Nu er sygdommen under kontrol, men den kan også blusse op når som helst.

Da hun sidder hos lægen og venter på svar efter hendes mastektomi, slår hun det hen med et "selvfølgelig er det ikke noget – så uheldig er man ikke." Og fordi lægerne har været så sikre i deres sag, idet sandsynligheden for at overse kræft i de udbredte forstadier er uendelig lille, så har hun og hendes mand sagt til børnene, at det ikke er kræft. Så det må ikke være kræft.

"Det er brystkræft," siger lægen så. "Ja, vi havde jo ikke forventet det, men det er det desværre."

Trine Lundorf læner sig tilbage i stolen. Hun ved ikke, hvad hun skal sige. Så uheldig er hun åbenbart. Lægen fortæller om behandling, muligheder og at hun ikke kan få stråling, når hun har sakoidose. Tankerne snurrer.

LIVLINJEN

Et par dage senere sidder Trine på en terrasse i Spanien. Hun har besluttet sig for ikke at aflyse den store, planlagte familietur, men hun har svært ved at samle sine tanker. Så hun åbner sin computer, og i det øjeblik får bloggen *Trine Amazon* liv. Amazon efter de kvindelige, krigeriske

amazoner, der skar brystet af for at kunne skyde bedre med bue og pil.

"Jeg havde jo virkelig ikke regnet med, at det var kræft. Da jeg fortalte mine børn, at det var det alligevel, udbød de, at jeg havde brudt et løfte, for jeg havde jo lovet dem, at det ikke var noget. Det var en pærevælling af følelser, tanker og bekymringer, men at få skrevet dem ned hjalp mig," siger hun.

Ferien i Spanien var på en gang vigtig og mærkelig. Over familien hang en skygge af bekymring, der lagde en dæmper på den ellers tiltrængte ferie, så Trine besluttede sig for at spille med åbne kort, fortælle om sine følelser og få talt ud. Det skulle ikke blive brystkræften, der slog hende ihjel.

"Jeg lovede mine børn, at jeg ville overleve. For på trods af at jeg i en periode havde oplevet at få dårlige nyheder, når de egentlig skulle være gode, troede jeg på lægernes ord om, at oddsene var med mig, og derfor ville jeg hellere sørge for, at børnene var trygge i den proces, vi nu skulle igennem. Især min datter blev virkelig rystet, så jeg tror, at min åbenhed var en god ting, for siden fik de set mig i nogle grimme situationer," siger Trine Lundorf. En uge efter at Trine Lundorf har fået fjernet sit bryst er hun frisk igen – en væsentlig hurtigere restitution, end når man skal rekonstrueres. Brystet var blevet opereret væk af en brystkirurg, og arret tydede til at blive pænt, men:

"Jeg undrer mig over, at når man beslutter sig for ikke at blive rekonstrueret, så trækker plastikkirurgerne sig og overlader dig

...petit kvinde i farvestrålende tøj ofte tilsat blå hår...

til en almindelig kirurg. Hun gjorde et fantastisk stykke arbejde, men det er som om, at hvis man fravælger rekonstruktion, så er opfattelsen, at man er fuldstændig ligeglad med sit udseende," siger Trine Lundorf.

"Men det er man jo ikke. Jeg havde bare ikke lyst til at blive brækket op endnu engang og få opereret et rask bryst væk, endda uden en garanti for, at det ville blive pænt. Det betød dog ikke, at jeg ikke stadig gerne ville have et pænt ar."

I KAMP FOR KVINDER

Trine Lundorf har i mange år været den, der stak ud fra mængden. Hun er en petit kvinde i farvestrålende tøj ofte tilsat blå hår eller andre vilde frisurer, og hendes skælmske smil får hende til at minde om en lille kæk alf. Men der er en agenda bag. "Jeg stritter for at gøre plads til folk, som

er anderledes. Jeg kan godt lide at skubbe til fordommene, fordi vi dømmes hinanden så meget på udseende. Men bare fordi du har piercinger og blå hår, har en anden hudfarve eller er handicappet, kan du jo sagtens være et godt menneske og tusind andre ting, der går imod folks fordomme," siger Trine Lundorf.

"Da jeg besluttede mig for ikke at blive rekonstrueret, skulle jeg dog gøre op med mig selv, om jeg var parat til for alvor at stritte. Men jeg indså, at det var en mulighed for at tage en kamp for andre. Denne gang for kvinder, der konstant presses ind i et usundt skønhedsideal."

Trine Lundorf fortæller med et grin, at da hun oprindeligt vendte tankerne om rekonstruktion med sit kvindenetværk, var der ingen tvivl fra deres side: Hvis én kunne



rocke et 'uniboob', så var det da Trine. Og selv om hun i dag ikke kan undgå kommentaren "du kan jo stadig blive rekonstrueret," hver gang hun er hos en behandler, slutter samtalen, når hun siger: "Ellers tak, jeg synes, det er flot."

Hun er også afklaret med, at folk kigger, når hun går i svømmehallen eller i byen.

"Jeg har et par gange fået at vide: 'Du behøver vel ikke at skilte med det?' Men jo, det synes jeg, at jeg gør. I mange år er kvinder blevet tvunget til at skulle se ud på en vis måde – og nu sker det også for mænd. Vi skal alle se godt og photoshoppede ud, og der er ikke plads til bare at være. Men du bliver ikke mindre kvinde af at få fjernet dit bryst, og det kan sagtens se smukt ud," siger Trine Lundorf.





#trineamazon
www.trineamazon.com

Efter operationen fulgte fire måneder med kemoterapi. Hun lod sine børn klippe sit hår af, og hun holdt sig skaldet, for hun havde egentlig altid haft lyst til at prøve det – og så var det en måde at tage styringen på.

“Jeg blev dog irriteret, da jeg opdagede, at jeg havde et ordentligt ar i baghovedet, fordi nogle unge læger engang havde fundet på at lime mig, efter jeg slog hul i hovedet. Argumentet dengang var: ‘Det behøver jo ikke være pænt, du er jo kvinde.’ Jeg tænkte meget over, hvor unfair det var, at de havde taget sådan en beslutning for mig, som jeg lå der helt ør med hjerneyrstelse. Nu var jeg ufrivilligt skaldet, så gu betød det da noget!”

DE MØRKE ØJEBLIKKE

På forhånd havde Trine Lundorf og hendes mand Thomas skrevet til lærerne på deres børns skole for at gøre dem opmærksom på situationen, og lærerne havde ladet børnene fortælle om det i timerne, hvor de stolt havde vist det hår, de havde klippet af deres mor, frem. Men kemoterapien blev fire hårde måneder for hele familien.

“Kemoen gjorde mig totalt dum og passiv. Da jeg kom hjem efter første omgang, installerede min mand og min mor mig foran tv’et, og så lå jeg bare og gloede på et eller andet. Et par dage efter havde jeg det bedre igen, men sådan fortsatte det ikke. For hver gang blev det værre, og til sidst fik jeg det ikke bedre, når der var gået et par dage, og jeg blev mentalt ked af, at jeg ikke kunne finde ud af selv de mindste ting, og at jeg ikke kunne passe på mine børn,” siger Trine Lundorf:

“Jeg er et grundlykkeligt menneske, men i perioden med kemo var der alligevel øjeblikke, hvor jeg ikke kunne finde min livsglæde frem. Det var hårdt for både mig og mine pårørende. Men min mand var min klippe og klarede alt praktisk, mens min mor kom og lavede hjemmelavede måltider, så jeg følte mig altid elsket, og det holdt jeg fast i, når det blev svært.”

Efter kemoterapien vendte Trine så småt tilbage til sit liv. Hun erkender, at hun ikke er fan af alle de fornuftige råd om kost og motion, for det gør hende nu altså bare gladere at drikke drinks med vennerne en sen nat.

“Jeg er helt overbevist om, at jeg skal gøre det, der gør mig lykkelig, og regler gør mig ulykkelig. At gå igennem en brystkræftsygdom har dog kun gjort mig endnu mere overbevist om, at jeg ikke skal ændre en dyt ved mit liv, for hold nu kæft, hvor var jeg lykkelig før, og hvor er jeg lykkelig



nu. Så jeg drikker sgu det glas vin og går i byen til den lyse morgen,” siger Trine Lundorf.

Men at få kræft påvirker kroppen. Også når man er ung. Trine Lundorf gik i for tidlig overgangsalder og skal være på hormondæmpende medicin i fem år. Og den slags påvirker parforholdet.

“Det slukkede totalt min sexlyst, og det var faktisk ret hårdt for mig en overgang. Men så fandt jeg noget, der hedder Vagifem – en lokalbehandling med hormoner. Den bruges i underlivet, og selv om det er hormoner, må man godt bruge den, fordi det er lokalt. Jeg siger dig: Det er en fest! Så, alle kvinder, der døjer med overgangsalderen – Vagifem er løsningen,” siger Trine Lundorf.

ET VIGTIGT SIGNAL

Trine Lundorf har gennem hele sygdomsforløbet været åben over for sine børn,



som hun har sat ind i alt. Det har ramt familien hårdt, og det kræver stadig af og til nogle snakke, men jo længere tid, der går, des mere kommer det på afstand. Trines datter er nu 12 år, og inden længe er hun teenager. Dermed finder Trine det nu også vigtigt at prioritere snakke om kropsidealer blandt andet ud fra de valg, hun selv har taget.

“Det handler om de værdier, du vil sende videre til dine børn, og jeg synes, at mit fravalg af rekonstruktion er et vigtigt signal at sende til min datter. Se på mig skat, jeg kan godt være flot, selv om jeg er skaldet og mangler et bryst,” siger Trine Lundorf:

“Jeg vil gerne lære min datter, at kvindelighed ikke ligger i, hvordan du ser ud. At det handler om at være menneske. Ja, jeg er kvinde og mor, men jeg er også bare Trine, et menneske, der føler og tænker og står op for, hvad jeg tror på. Det er det, min datter, og min søn, skal blive inspireret af, ikke de photoshoppede modeller.”

På Trine Amazon-bloggen har hun også været åben over for sine læsere. Både gennem de skrevne ord og visuelt, hvor hun har dokumenteret sin operation og kemobehandling og lagt før- og efterbilleder op, blandet med billeder, hun har fået taget af professionelle fotografer, der har brugt hende i fotoprojekter.

“Gennem min blog og den kronik, jeg har skrevet (i Politiken, red.) har jeg opdaget, at jeg inspirerer rigtig mange kvinder. Kvinder, der er i tvivl om, hvorvidt de vil rekonstrueres, har fortalt mig, at de – som følge af min åbenhed – har haft nemmere ved at

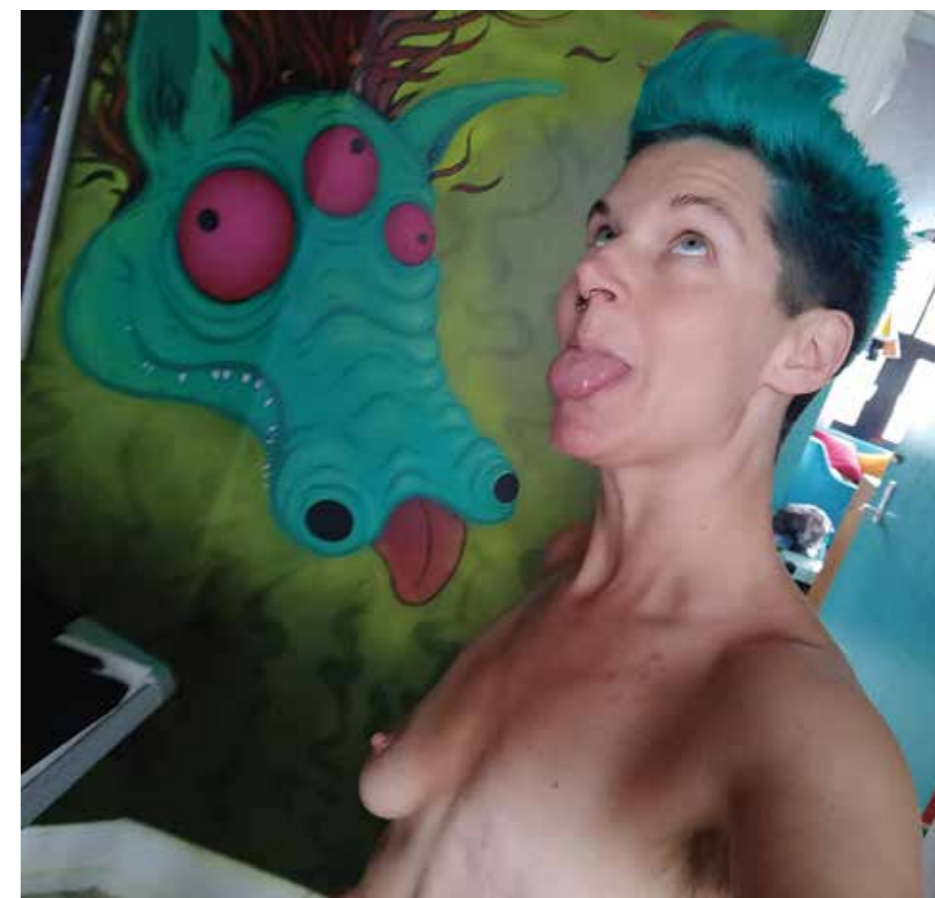


tage valget. At skrive blev *min* livlinje, og jeg er vildt lykkelig for, at det også betyder noget for andre,” siger Trine Lundorf:

“Jeg har altid være god til at ‘prædike’, når jeg har haft en holdning til noget, så det har jeg gjort både på min blog, over for min pårørende og senest på den årlige brystkræftkongres i Aarhus. Så for nylig ringede jeg og foreslog Rigshospitalet, at de fremover brugte nogle af de billeder, jeg har fået taget, så kvinder, der er i tvivl, kan se, hvor pænt resultatet kan blive.”

Rigshospitalet takkede ja. I udgangspunktet er det nemlig ikke særlig nemt at finde billeder af ikke-rekonstruerede bryster, så for første gang nogensinde kan kvinder med brystkræft nu få visuel vejledning i, hvordan det ser ud ikke at blive rekonstrueret ved hjælp af Trines billeder. Men Trine Lundorf er ikke færdig endnu. Hun har et budskab, der skal ud: At kvinder skal have mulighed for at tage det valg, der er rigtig for dem, uden at de skal *shames* for det.

For én gang en amazone, altid Trine Amazon.



Pårørende

Det kan være svært at finde sin rolle som pårørende til en kræftsyg. Få her Kræftens Bekæmpelses tips til, hvordan du håndterer det, og læs på de efterfølgende sider fire pårørendes beretninger.

Når din partner bliver syg

I et parforhold rammes begge parter, og overskuddet bliver mindre. Så støt din partner og tal om det, også selv om det er svært. Der er ikke nogen rigtig eller forkert måde at reagere på. Ifølge Kræftens Bekæmpelse bør du få afklaret disse spørgsmål med din partner:

- Hvor meget har I hver især brug for at vide om sygdommen?
- Hvor mange spørgsmål må du stille, når I er hos lægen?
- Vil din partner vide de ting, du læser om sygdommen og behandlingen?
- Hvor meget tænker din partner på sygdommen, og hvad har han eller hun brug for fra dig i forbindelse med det?
- Hvis din partner virker stille eller bekymret, hvad har hun eller han så brug for? Og må du omvendt dele din bekymring med din partner?
- Er det okay, at du spørger din partner, hvordan han eller hun har det, og i så fald hvor ofte?
- Skal din partner omvendt være klar til at trøste dig, når du bliver bekymret?

6 ting du kan gøre som pårørende

- Tag med på hospitalet
- Lyt og spørg
- Hjælp med praktiske ting
- Lav mad til fryseren
- Hjælp med at passe børnene
- Inviter til gode oplevelser

HUSK!



Mange kræftramte har bare mest brug for at mærke, at du kan rumme deres følelser og føler med dem.

Se mere på cancer.dk under råd til pårørende. Kræftens Bekæmpelse tilbyder også rådgivning, hvis du er pårørende til en kræftsyg.

Har din ven eller bekendte fået kræft?

De færreste med kræft kan overskue spørgsmålet: 'Kan jeg hjælpe med noget?' Derfor er det bedre at stille åbne spørgsmål, som den kræftramte kan sige nej tak til.

Her er et par forslag til hvordan:

- Vil det være en hjælp for dig, hvis jeg laver lidt praktiske ting for dig?
- Vil du ringe til mig, hvis du får brug for hjælp? Eller må jeg ringe og høre, om jeg kan gøre noget?

Har din ven, familiemedlem eller bekendte sagt ja til ovenstående, kom med konkrete forslag:

- Jeg skal ud og købe ind – vil du have noget med?
- Skal jeg hente og bringer dit barn til en fritidsinteresse?
- Har du brug for et lift til undersøgelse/behandling?
- Har du lyst til, at jeg laver lidt mad til fryseren?
- Skal jeg slå græs eller lufte din hund?
- Har dine børn mon lyst til en legedag hos mig?
- Skal jeg ikke lige tage støvsugeren?
- Jeg vander gerne planter og passer dit dyr, når du skal indlægges.

Manden



Bernd Hinrichsen, 56 år

“Min kone var så hamrende lækker, da hun fik taget håret af”

“Min kone Janne var kun 39 år, da hun fandt knuden, så vi troede ikke, at det var noget. Vi fik beskeden en dag på Aabenraa Sygehus, og mens hun tog det roligt, knækkede jeg sammen og tudbrølede i en grad, hvor lægen måtte stoppe samtalen for at få styr på mig. Jeg kunne kun tænke: ‘Skal hun dø fra mig?’

Efter samtalen sundede vi os og blev enige om, at kampen skulle vindes. Men jeg var bange – vi havde to små børn og tænk, hvis de mistede deres mor. Vi mænd er jo løsningsorienterede, og at jeg ikke kunne løse det her, var til stor frustration, så jeg greb alt praktisk, og hvad Janne ellers havde brug for, og så havde vi lange snakke – så mange, at vi begge var ved at kaste op til sidst, men det var vigtigt, for ingen af os kan skjule vores følelser.

En ting vi talte meget om, var rekonstruktionen. Jeg sagde, at det var hendes valg. Hun var så hamrende lækker, da hun fik taget håret af, så hvorfor skulle hun ikke være det uden bryster? Det er jo ikke der,

kvindeligheden sidder, det er i hende, og hun havde været igennem nok med svære fødsler, galdesten og nu også brystkræft-operationen. Men jeg opdagede, hvor udseendefokuseret systemet er. Lægerne spurgte mig hele tiden, hvad jeg syntes, og de så på mig med overraskelse, når jeg svarede, at det ikke var vigtigt for mig. Janne endte med at droppe rekonstruktionen – for hendes egen skyld – og jeg fik selvfølgelig ret: For hun var og er fortsat gudeskøn.

Det er svært at forklare to små størrelser, hvorfor mor har det så skidt. Vores søn var alene med hende, da hun fik galdesten, og så hende vride sig i smerte, og at hun blev syg igen, kom som så stort et chok, at han i en periode holdt op med at tale. Det var ikke til at bære.

Samtidig var kemoen rædselsfuld – det er forfærdeligt, at man ikke kan gøre noget for, at ens elskede får det bedre. Gid, jeg bare havde kunnet tage halvdelen. Så jeg prøvede at kompensere ved at hente vand

midt om natten, tage med til samtaler, klare det praktiske og overøse hende med kærlighed.

Vi kom igennem det, rystede, men også stærkere som familie.

11 år efter var Janne i en bilulykke. Hun slap nådigt med et brækket brystben, men under røntgen opdagede de en knude i det andet bryst. Det var held i uheld, og vi måtte på den igen. Men for fanden altså, man når lige at tro, at man får lov til at leve et almindeligt liv!

Janne har i dag masser af senfølger, og angsten vil nok altid sidde i hende. Sygdommen har dog fået os til at prioritere anderledes. Vi har solgt huset på landet og er flyttet til Sønderborg, og vi har cuttet bånd til folk, der ikke forstod, hvad Janne og vi andre gik igennem. For livet bliver noget andet, når alvorlig sygdom rammer, og vi orker ikke mere ævl over småproblemer i livet, når vi bare er lykkelige for, at vi stadig har det – og hinanden.”





Veninden

Hanne Bebs Madsen, 39 år

“Jeg har ofte tænkt, at det skulle have været mig, der havde fået kræft i stedet for hende”



“Min veninde Nadia og jeg har kendt hinanden siden gymnasiet, og da hun fik brystkræftdiagnosen, var jeg chokeret over, hvor aggressivt det var i så ung en alder. Nadia er af natur meget følelsesladet, og hun var bange, så min reaktion var at gå kontra: Det skulle bare gå godt.

Nadias børn var små, så hendes mand stod for alt praktisk, mens jeg var optaget af, hvordan resten skulle fungere. Hun er god til at bede om hjælp, og jeg behøvede ikke at presse på, så jeg blev den, der overnattede med hende på hospitalet, var med hende til kemobehandlingerne og var der, når hun havde brug for at tale.

Jeg var så sindssyg bange for, at hun skulle dø, men jeg delte aldrig min frygt med hende. Når hun bragte døden på banen, lyttede jeg, og i de øjeblikke kunne jeg håndtere det, men når jeg gik derfra,

ramte det mig hårdt. Det nyttede bare ikke noget, at hun skulle se min frygt, for jeg skulle jo være den stærke, så jeg læssede af andre steder.

Jeg havde et meget ambivalent forhold til kemobehandlingen. Jeg tog mig selv i at kigge på væsken og så på hende og tænke, hvor mærkeligt det var, at dét, der skulle redde hende, var så giftigt, at det kunne ætse hul i linoleumsgulvet.

Nadia fik det forfærdeligt af kemoen, og det var svært at se hende gå ned i et sort hul, og jeg har ofte tænkt, at det skulle have været mig, der havde fået kræft i stedet for hende.

Nadia gik ikke så meget op i sit udseende, før hun blev syg, men det gør hun i dag, og det kan jeg virkelig godt forstå. For en ting, der overraskede mig, var alle de

fysiske komplikationer, der kom som følge af brystkræften. Hun fik rekonstruktionen under operationen, men jeg anede ikke, at kemoen også gjorde, at hun fik svamp, problemer med neglene og kæmpe hede-ture – jeg troede, at det ‘kun’ var håret. Det var slemt, for havde hun ikke været rigeligt igennem?

Hun har været så sej og stærk, og jeg er meget stolt af hende, og af hvordan hendes styrke fortsatte bagefter. Nadia tog nogle svære beslutninger, da hun blev rask, og hendes proces lærte også mig meget, og jeg endte ligeledes med at lave nogle vigtige ændringer i mit liv. I dag har hun det godt, og jeg tænker sjældent på sygdommen – udover hver gang hun går til kontrol, hvor jeg bliver nervøs. Men alt er heldigvis stadig ok, og der er gået fem år, så nu fokuserer jeg på, hvor heldig jeg er, at jeg fik lov til at beholde hende.”



Datteren

Nanna Balslev, 37 år

“Skal jeg tage gentesten – vil jeg vide det?”



“Jeg sad i toget med min mand og datter på vej til Sverige, da min far ringede: ‘Træk lige vejret, jeg har noget alvorligt, jeg skal fortælle dig.’

Lægerne havde opdaget en knude i min mors bryst, og de havde været til en ekstra undersøgelse, der viste, at den nok var ondartet. Jeg kunne høre, at min fars stemme var ved at knække over, og min far græder ellers kun ved dødsfald.

Jeg fik blanke øjne og fortalte det stille til min mand, så min datter ikke hørte det. Hun er snart syv år og ved, at der er noget, der hedder kræft, men forstår det ikke nok, så jeg ville ikke gøre hende bange.



Jeg var virkelig presset på mit arbejde, og nyheden fik lidt det hele til at brase sammen for mig, og jeg græd hver aften den følgende uge. I min verden er kræft noget, man dør af. Både min farmor, min farfar og min onkels kæreste døde af forskellige kræftformer, og i min omgangskreds er to jævnaldrende døde af brystkræft. Så jeg begyndte at læse op på det og fandt ud af, at det var en god alder, min mor havde fået det i. Samtidig blev det fundet så tidligt, at de ikke behøvede at fjerne hele brystet, og hun havde kun brug for stråler, hvilket var en lettelse.

Det har dog sat gang i andre tanker. Før min mor blev syg, fik min moster også brystkræft, og min mors kusine har haft det, og jeg overvejer selvfølgelig, om det er genetisk. Jeg har nu bestilt tid til en brystundersøgelse, og så må jeg gøre op med mig selv: Skal jeg tage gentesten – vil jeg vide det? For er den positiv, er jeg bange for, at jeg skal have fjernet brysterne. Det skulle være så smertefuldt.

Min mor har fået alle mulige bivirkninger fra antiøstrogen-medicinen, og det har været det sværeste for hende – og svært for mig

at se på. Jeg er nogle gange kommet til at græde, når vi taler om brystkræften, og så trøster hun mig og siger: ‘Tag det roligt.’ Men jeg tør ikke stole på, at det bare var det, for jeg har kun set, at kræften kommer tilbage. Jeg har ikke sagt det til hende, men jeg er begyndt at indstille mig på, at hun måske ikke er her om 5-10 år, og at de kommende år skal bruges på at få flere oplevelser sammen. Mine forældre havde glædet sig til et otium med rejser, men brystkræften har skruet lidt ned for det.

Nu vil min mor dog skifte medicin i håb om, at det bliver bedre, og så planlægger de ture til Berlin og Norge, og jeg vil invitere hende til Aarhus for at se Aros.

Før i tiden var det mest hende, der ringede til mig, og så brokkede jeg mig tit over alt muligt. Nu ringer jeg for at høre, hvordan hun har det. Efter jeg fik min datter, gik det op for mig, at mine forældre vitterligt har gjort deres bedste, og jeg ser tydeligt, når jeg måske kunne være lidt mere pædagogisk overfor min datter. For nu ved jeg, at det handler om at nyde den tid, man har sammen. Den kan så hurtigt blive taget fra dig.”



Moderen

Susanne Wrist Petersen, 62 år

“Hent tre liter mælk, en flaske vin og noget chokolade, hvis du ikke ved, hvad du ellers skal gøre”

“Min datter Trine ringede til mig, da jeg var på arbejde. Hun skulle have svar fra lægen, efter hun havde fået fjernet sit venstre bryst. Lægerne havde hver gang sagt, at de ikke troede, det var noget, så jeg regnede heller ikke med det. Men jeg var alligevel lidt anspændt den dag.

‘Mor, det er kræft,’ sagde hun. Jeg gik helt i baglås og skreg ud i lokalet efter at have lagt røret på. Min mor døde af brystkræft, så det gjorde mig rædselsslagen. Dengang var jeg lige kommet tilbage til Danmark efter 24 år i Helsingborg, og nu skulle vi bare hygge os – men det nåede vi ikke, det gik for hurtigt. Angsten ramte mig derfor med det samme, for jeg ville ikke miste min datter også.

Mine kolleger samlede sig om mig og sagde, at jeg skulle skynde mig at gå, og jeg tog afsted, ud til Trine. Men på vejen ringede jeg til min anden datter, og i bag-



klogskabens lys skulle jeg virkelig ikke have fortalt hende det sådan – hun var højgravid – jeg tænkte mig bare ikke om.

Jeg har haft mine sorte øjeblikke, hvor jeg har været bange. Men jeg har aldrig delt det med Trine. I stedet har jeg læst af på gode veninder. Min tilgang var, at hvis Trine formåede at få det bedst mulige ud af den værste situation, så skulle jeg også gøre det. Og skulle jeg hjælpe hende, kunne jeg



ikke bruge tid på negative tanker. Så jeg kom og lavede mad, gjorde rent, vaskede tøj, og hvad der ellers lige var.

Når du går igennem kemo, har du intet overskud, og Trine kunne ikke engang svare på, hvor tøjet skulle ligge – hun var ligeglad. Så hver gang jeg ikke kendte svaret, fik det den plads, det nu fik, og efterfølgende sagde jeg til Trines mand, hvor jeg havde lagt det.

Der er mange, der siger: ‘Sig til, hvis der er noget, jeg kan gøre.’ Men det dur ikke – bare gør noget. Hent tre liter mælk, en flaske vin og noget chokolade, kom med færdigretter til fryseren, gå ned med skraldet eller grib støvsugeren, hvis du ikke ved, hvad du ellers skal gøre.

Trine valgte ikke at blive rekonstrueret, hvilket ikke var et overraskende valg for mig. Jeg respekterede og støttede hendes valg om at gøre det, der gør hende glad og ikke følge de normer og regler, som ofte bliver præsenteret for kræftpatienter.

Min mission som pårørende var at gøre alt, jeg kunne, som kunne lette hverdagen for Trine, og hun har håndteret sin sygdom realistisk og ligetil, så vi ikke var bange for at tale om det. Hun siger nogle gange, at hun tror, at det var godt, at det var hende, der blev syg i vores familie, men det kan jeg aldrig være enig i som mor. Så selv om hun klarede det på sin egen stærke måde, havde jeg hellere end gerne været syg i stedet for hende. Men hold nu op, hvor var hun, og hvor er hun, dog fantastisk.”

Netværk

Invitation til Senfølgerseminar

I weekenden 14.-15. september 2019 afholder DBO Senfølgerseminar i Skanderborg. Oplev spændende oplægsholdere og få konkrete råd til, hvordan du håndterer smerter.

Se det fulde program på brystkraeft.dk og på Facebook

Pris:

800 kr. for DBO-medlemmer

Sted:

Hotel Skanderborghus,
Dyrehaven 3,
Skanderborg

Tilmelding:

Senest 14. august 2019 på
brystkraeft.dk/event/senfoelgerseminar/

Har du spørgsmål, ring til
Grethe Dahlquist
tlf. 20 74 22 06

Invitation til MBC-seminar for kvinder med metastatisk brystkræft

I weekenden 25.-27. oktober 2019 afholdes DBO's Tilbagefaldsseminar. Kom og oplev en serie spændende oplægsholdere og netværk med ligesindede.

Se det fulde program på brystkraeft.dk og på Facebook

Pris:

1000 kr. for DBO-medlemmer

Sted:

Hotel Skanderborghus,
Dyrehaven 3,
Skanderborg

Tilmelding:

Senest 25. september 2019 på
brystkraeft.dk/event/mbc-tilbagefaldsseminar/

Har du spørgsmål, ring til
Grethe Dahlquist tlf. 20 74 22 06

Gode råd
Hårtab
Angst
Liv

Fællesskab

Det skal du vide om

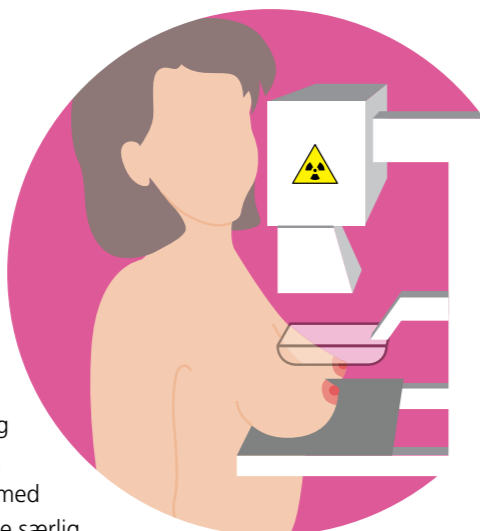
klinisk mammografi

Er du blevet henvist til klinisk mammografi, er der tre trin, du skal igennem, hvis de nationale retningslinjer på brystkræftområdet skal overholdes.

1. Mammografi

Foretages som regel af en radiograf eller sygeplejerske. Ved hjælp af røntgen undersøges brysterne for at se, om der er knuder eller andre tegn på brystkræft.

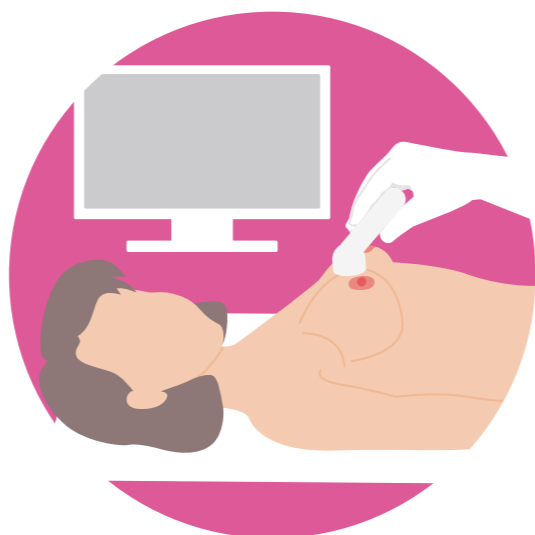
Efter mammografien nærstuderer en røntgenlægen billederne. Jo ældre kvinder er, des mindre fedt er der i brystet, hvorfor knuder tydeligere kan ses. På yngre kvinder er brystvævet dog fastere, og der er mindre fedt i brystet, hvorfor en knude kan gemme sig. Dermed er den klassiske mammografi alene ikke særlig effektiv på unge kvinder. Det er også derfor, at det kun er de 50-69-årige, som er en del af screeningsprogrammet.



2. Ultralyd

Efter røntgenlægen har studeret billederne, foretager røntgenlægen en ultralyd. Dette er især vigtigt hos unge kvinder eller hos kvinder, hvor der er symptomer, men hvor en knude ikke tydeligt ses på røntgenbillederne fra mammografien.

Bliver du ikke tilbudt en ultralyd, selv om du er indkaldt til klinisk mammografi, bør du kræve at få lavet en ultralyd med henvisning til de nationale retningslinjer.



3. Klinisk undersøgelse

Lægen, der foretager ultralydsundersøgelsen, foretager også den kliniske undersøgelse. Undersøgelsen går ud på, at lægen med hænderne undersøger dit bryst og armhule for tegn på knuder eller andre fund.

Når du får svar

Ifølge regeringens kræftpakke skal du indkaldes til den kliniske mammografi inden seks dage, hvor altså en røntgenlæge står for store dele af undersøgelsen. Når du skal have svar, er det dog en brystkræftkirurg, der står for denne del, så brystkræftkirurgen samtidig kan vejlede dig i, hvad der videre skal ske, viser det sig, at du har brystkræft.



Er der en begrundet mistanke om brystkræft, tager røntgenlægen også en biopsi på dig.

Kilde: Peer Michael Christiansen, klinisk professor i brystkirurgi ved Aarhus Universitet og formand for Danish Breast Cancer Group (DBCG), der har udarbejdet de nationale retningslinjer på brystkræftområdet.

Forskellen på mammografi og klinisk mammografi

Er du mellem 50-69 år, bliver du hvert andet år automatisk indkaldt til en mammografiscreening. Mens screeningen handler om forebyggelse, er en klinisk mammografi derimod en grundigere undersøgelse, som du kun henvises til, hvis din praktiserende læge har mistanke om, at du kan have brystkræft på grund af eksempelvis en knude eller andre symptomer centreret omkring brystet.

Kvinder, der har gennemgået behandling for brystkræft eller brystkræftfor stadium tilbydes screeningsmammografi op til 79 år.

Yngre patienter følges årligt med en klinisk mammografi, til de fylder 50 år. Herefter overgår de også til screeningsmammografi hvert andet år som hos de lidt ældre patienter.

Ringsted-sagen og de manglende kliniske mammografier

Mellem 2013 og 2017 tilsidesatte ledelsen på Ringsted Sygehus de nationale retningslinjer, hvorfor kvinder, hvor der var mistanke om brystkræft, fik foretaget mangelfulde undersøgelser. Fremfor at få den kliniske mammografi – som de havde ret til og var henvist til – fik kvinderne kun foretaget en almindelig mammografi. Det var imod de nationale retningslinjer på brystkræftområdet, som DBCG (Danish Breast Cancer Group, red.) har udarbejdet.

Siden Jyllands-Posten rullede sagen ud i februar 2019, er 9.400 journaler fra Ringsted Sygehus blevet gennemgået for fejl. Ved DBO-bladets deadline i maj 2019, var der fundet 304 brystkræfttilfælde, som var blevet overset i perioden 2013-2017, fordi kvinder ikke fik den kliniske mammografi, de var henvist til.

Som resultat af sagen er direktøren for Ringsted Sygehus blevet fyret, mens Sydsjælland og Lolland-Falsters Politi nu har sigtet en del af sygehusledelsen samt Region Sjælland i sagen.

Er man blevet undersøgt på Ringsted Sygehus efter 24. maj 2017, oplyser Region Sjælland, at man er blevet undersøgt korrekt. Har man ligeledes fået en almindelig mammografi, som en del af screeningsprogrammet, er der heller ikke grund til at være bekymret for, at man er blevet undersøgt forkert.

Er du derimod blevet henvist til klinisk mammografi på Ringsted Sygehus i perioden mellem 1. marts 2013 til 24. maj 2017, er der grund til at undersøge dit forløb. Du kan ringe til sygehuseets hotline særligt oprettet til formålet på telefon 54 67 22 31 på hverdage mellem klokken 8-15.

Hvis du er berørt af Ringsted-sagen, har DBO desuden oprettet en netværksgruppe, hvor du kan sparre med andre i samme situation.

Kontakt: dbosydsjaelland@brystkraeft.dk for mere information.

PATIENTERSTATNING

Overvejer du at søge erstatning, kan du ligeledes få vejledning hos DBO's samarbejdspartner, advokat Søren Kroer på sk@kroerfink.dk eller telefon 71 99 29 29.

Kilder: Kræftens Bekæmpelse, DBO, Jyllands-Posten og Region Sjælland

Deltag i forskningsprojekt:

Stamcellebehandling af brystkræftrelateret lymfødem

Lymfødem i armen er en af de hyppigste senfølger efter brystkræftbehandling, hvor lymfeknuderne i armhulen er blevet fjernet. Nyt projekt undersøger, om stamceller kan gøre op med den invaliderende senfølge.

Understøttende kompressionsbehandling og lymfedrænage er den nuværende standardbehandling for lymfødem, og selv om det kan lindre, løser behandlingerne ikke det underliggende problem i lymfesystemet. Dermed findes der på nuværende tidspunkt ingen kur mod lymfødem, som er en af de hyppigste og mest invaliderende senfølger efter brystkræftbehandling.

Det vil vi på Odense Universitetshospital gerne gøre op med.

Da vi i tidligere har fundet gode resultater med stamcellebehandling af lymfødem, er vi gået i gang med et større lodtrækningsforsøg, hvor effekten af stamcellebehandlingen sammenlignes med en såkaldt placebobehandling. I projektet

undersøger vi, om stamceller fra patienten selv kan genskabe lymfesystemets funktion og lindre lymfødem. Teorien er nemlig, at stamcellebehandlingen kan gendanne lymfekarrene i armhulen og dermed skabe afløb for den overskydende væske i armen.

Siden vi startede projektet i januar 2019, har vi modtaget over 150 forespørgsler fra patienter rundt om i landet, og i løbet af de første tre måneder er 30 blevet godkendt til deltagelse, hvilket siger noget om, hvor stort behovet er.

SÅDAN GØR VI

I projektet undersøger vi effekten af stamcellebehandlingen ved at give halvdelen af deltagerne den aktive behandling, der består af stamcellebehandling og fedt-

transplantation til arvævet i armhulen, mens den anden halvdel modtager en placebobehandling bestående af saltvand til armhulen.

Alle deltagere følges i et år med kontrolbesøg hver tredje måned og vil under forsøgets varighed være uvidende om, hvilken behandling de har fået. Men såfremt stamcellebehandlingen viser betydelig behandlingseffekt, vil de, som fik placebobehandling, blive tilbudt stamcellebehandlingen efterfølgende.

For at deltage i projektet, skal du være blevet opereret for brystkræft, ligesom du har fået fjernet alle lymfeknuder i armhulen, og som følge af det har du udviklet lymfødem.

Grundet den store efterspørgsel er der pt. en to-tre måneders ventetid på en forundersøgelse, men vi er fortsat interesserede i at høre fra flere mulige deltagere.

Vi vurderer forespørgslerne løbende, og er du mulig kandidat, inviteres du til en forundersøgelse og samtale med henblik på eventuel deltagelse.

Sådan kommer du i betragtning

- Ønsker du at komme i betragtning eller få yderligere oplysninger, kontakt læge Mads Gustaf Jørgensen på telefon 29 21 01 14 eller e-mail: Mads.Gustaf.Jorgensen@rsyd.dk
- Projektet foregår på Odense Universitetshospital, men du kan deltage i projektet, uanset hvor i landet du bor.
- De projektansvarlige er: Professor og overlæge i Plastikirurgi, Jens Ahm Sørensen og læge Mads Gustaf Jørgensen.

Deltager i forskningsprojekt: Som at komme i himlen

Anna Sick led af senfølgen lymfødem med bivirkningen rosen, der regelmæssigt gav så kraftige anfald, at det var ødelæggende for hendes livskvalitet. Men efter Anna Sick har deltaget i Odense Universitetshospitals projekt med stamcellebehandling, har hendes liv ændret sig drastisk.

Året er 2012. To år tidligere er Anna Sick blevet opereret for brystkræft og har fået alle lymfeknuder i armhulen fjernet. Operationen var gået godt, og lymfødem havde Anna ikke oplevet skyggen af. Men på en campingtur ændrer det sig. På vej igennem en by falder cykelstativet af campingvognen, og Anna haster ud og trækker cyklerne og stativet væk fra vejen, mens hendes mand får styr på vognen.

Den aften får Anna Sick høj feber og udvikler et udslæt på armen. Det viser sig at være rosen – en hudsygdom, der kan være alvorlig, og som man har en forhøjet risiko for at få, hvis man har lymfødem. Det ved Anna Sick, så hun undrer sig, for hun har jo ikke lymfødem. Men da hun kommer hjem fra ferien, bemærker hun, hvordan hendes højre arm virker tykkere og tager derfor på onkologisk ambulatorium. Svaret fra lægen lyder: "Er du højrehåndet? For så har armen nok altid været lidt tykkere."

"Det er svært at sige, hvad der kom først – rosen eller lymfødem – for der var jo ikke lymfødem før den episode. Men i takt med at mit lymfødem udviklede sig, fik jeg rosen med regelmæssige mellem-

rum," siger Anna Sick, der er frivillig i DBO-kreds Vendsyssels styregruppe:

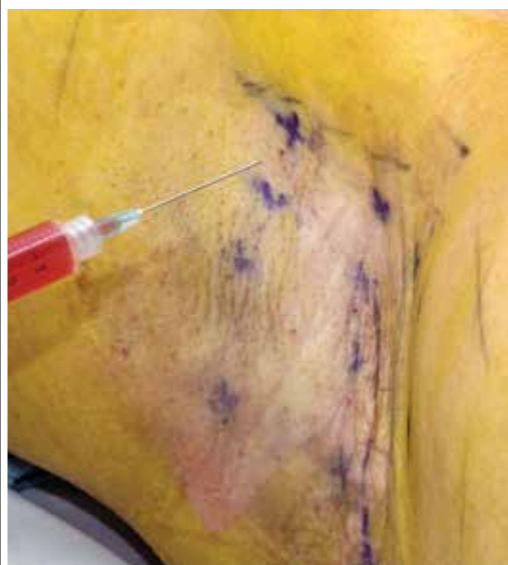
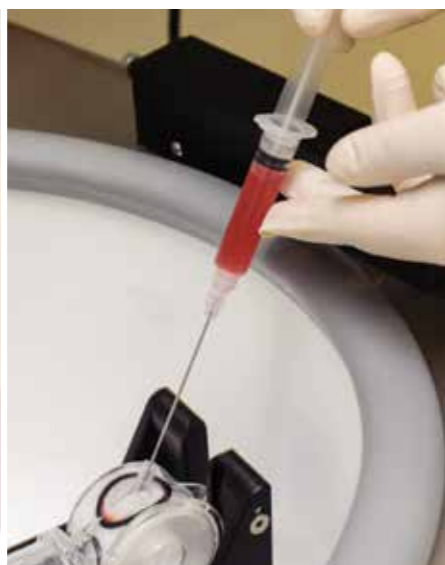
"Lægens reaktion gjorde, at der gik længe, før jeg fik hjælp. Siden da har jeg råbt op om, at man bør måle lemmerne, efter lymfeknuderne er blevet fjernet, så lægerne straks kan se, om patientens arm eller ben har ændret sig – for hurtig behandling er så afgørende."

PÅVIRKEDE LIVET

Efter at have levet med lymfødem og



Anna Sick





Annas arme da højre arm var 4 cm tykkere end venstre på grund af ophobet væske.

rosen i en seks år, var Anna Sick i efteråret 2018 ved at gå ud af sit gode skind. Hver anden måned det seneste år havde hun fået rosenanfald, og som konsekvens måtte hun aflyse en tur til Canada, fordi hun ikke kunne godkendes til rejseforsikringen. Lidelsen sammen med lymfødemet påvirkede nu både helbred, livskvalitet og rejsetrang, og hverken kompression eller lymfedrægnage havde haft den store effekt.

“Jeg var konstant bekymret for, om jeg ville få rosen, og det begrænsede mig i mit liv. Så da en veninde fortalte, at Odense Universitetshospital søgte deltagere til et forskningsprojekt, hvor man ved hjælp af patientens egne stamceller ville forsøge at afhjælpe lymfødemet, tøvede jeg ikke et sekund,” siger Anna Sick.

Anna Sicks højre arm var fire centimeter tykkere end venstre på grund af ophobet væske, da hun som projektets første deltager lagde sig på briksen, klar til at blive opereret.

“Lymfødem har mest været et praktisk problem for mig – det er besværligt at finde tøj og ikke særlig pænt. Det store fysiske problem har været rosen, der bliver ved med at komme igen, fordi sygdommen finder det svage punkt på kroppen, der jo altså på mig er mit lymfødem,” siger Anna Sick.

FORSKEL EFTER TO MÅNEDER

Anna Sick blev efter en forundersøgelse og samtale godkendt til projektet, og 15. januar i år mødte hun fastende op på Odense Universitetshospital. Her blev hun

lagt i narkose og fik fjernet fedt fra sin mave, og ud fra fedtet udvandt lægerne stamceller. Da hun vågnede, sprøjtede de først lidt fedt eller placebo ind i armhulen for at vænne området til behandlingen, og herefter sprøjtede lægerne med fire stik enten stamceller eller placebo ind samme sted. Herefter kunne Anna sendes hjem med ømt maveskind fra den lille ekstra bonus: Fedtsugning.

“Og så var det bare at vente på, om der mon ville ske bedring. Den første måned troede jeg, at jeg havde fået placebo, fordi området ikke ændrede sig, men efter to måneder skete der pludselig noget: To af de fire ekstra centimeter var forsvundet! Nu tre måneder efter, kan jeg se en tydelig forskel på flere centimeter,” siger Anna Sick.

“Mads (projektansvarlig læge Mads Gustaf Jørgensen, red.) siger, at jeg ikke kan forvente, at der sker så meget mere – noget af lymfødemet kan nemlig være en fedtoplagring, der har sat sig i fedtvævet. Men nu må vi se. For mig har det dog været som at komme i himlen, at der endelig er sket noget.”

Men for Anna Sick handler det også om fremtidige behandlingsmuligheder for andre i samme situation.

“Hvis det her virker, kan man jo lave stamcellebehandlinger, så snart patienter udvikler lymfødem, og så kan der jo være tale om en kur,” siger Anna Sick, der selv håber på, at stamcellebehandlingen fremover også vil stoppe rosenanfaldene. Indtil videre har rosen i hvert fald holdt sig i ro.

Vestlig livsstil giver vores etniske medsøstre brystkræft

Livsstilen er afgørende for, hvorfor vestlige kvinder i så høj grad får brystkræft. Derfor ses der nu også en stigning i brystkræfttilfælde i lande, hvor befolkningen er begyndt at leve mere vestligt. Desværre er overlevelseshraten dog endnu ikke smittet af. Årsagerne skal findes i genetik, kultur og religion.

Lad os sige det, som det er. Igennem årtier har brystkræft været kendt som den hvide, vestlige kvindes sygdom. For risikoen for at få brystkræft handler langt hen ad vejen om, hvordan vi lever vores liv, og det er kort sagt ikke særligt sundt at leve vestligt.

I dag er vi danske kvinder i gennemsnit 29 år, når vi føder vores første barn, 12,5 år ved første menstruation og 51 år, når vi går i overgangsalderen. Og da den mest udbredte form for brystkræft næres af østrogen, er det en rigtig dårlig kombination – især set i lyset af, at mange af os vejer lidt for meget og drikker for meget alkohol, hvilket ligeledes får risikoen til at stige.

I takt med at vestlige normer vinder indpas andre steder i verden, ses der derfor nu også en direkte forbindelse mellem vestlig levestil og antallet af brystkræfttilfælde. Men desværre er den høje overlevelseshrate endnu ikke smittet af udenfor Vesten.

“Asiater og afrikanere har en anden tumorbiologi end kaukasiere, så de behandlinger, der virker i Danmark, virker ikke nødvendigvis i Uganda eller Kina,” siger Niels Kroman, chef-læge i Kræftens Bekæmpelse og forsker i brystkræft på Rigshospitalet:

“Problemet er, at medicinen er udviklet til kaukasiere, så den kan være mindre

effektiv på andre etniske grupper, fordi de har en anden genetik.”

HUDFARVEN SPILLER IND

Fordi man nu blandt andet ser en forskel i tumorbiologi på verdensplan, er man i USA begyndt at se på forbindelsen mellem etnicitet og dødelighed ved kræft. Og her viser tallene fra ‘National Center for Health Statistics’ 2016 tydeligt, hvor vigtig ens etniske baggrund er, når man får brystkræft. For selv om der i USA fra 1990-2012 skete et fald i dødeligheden på 35 procent, var

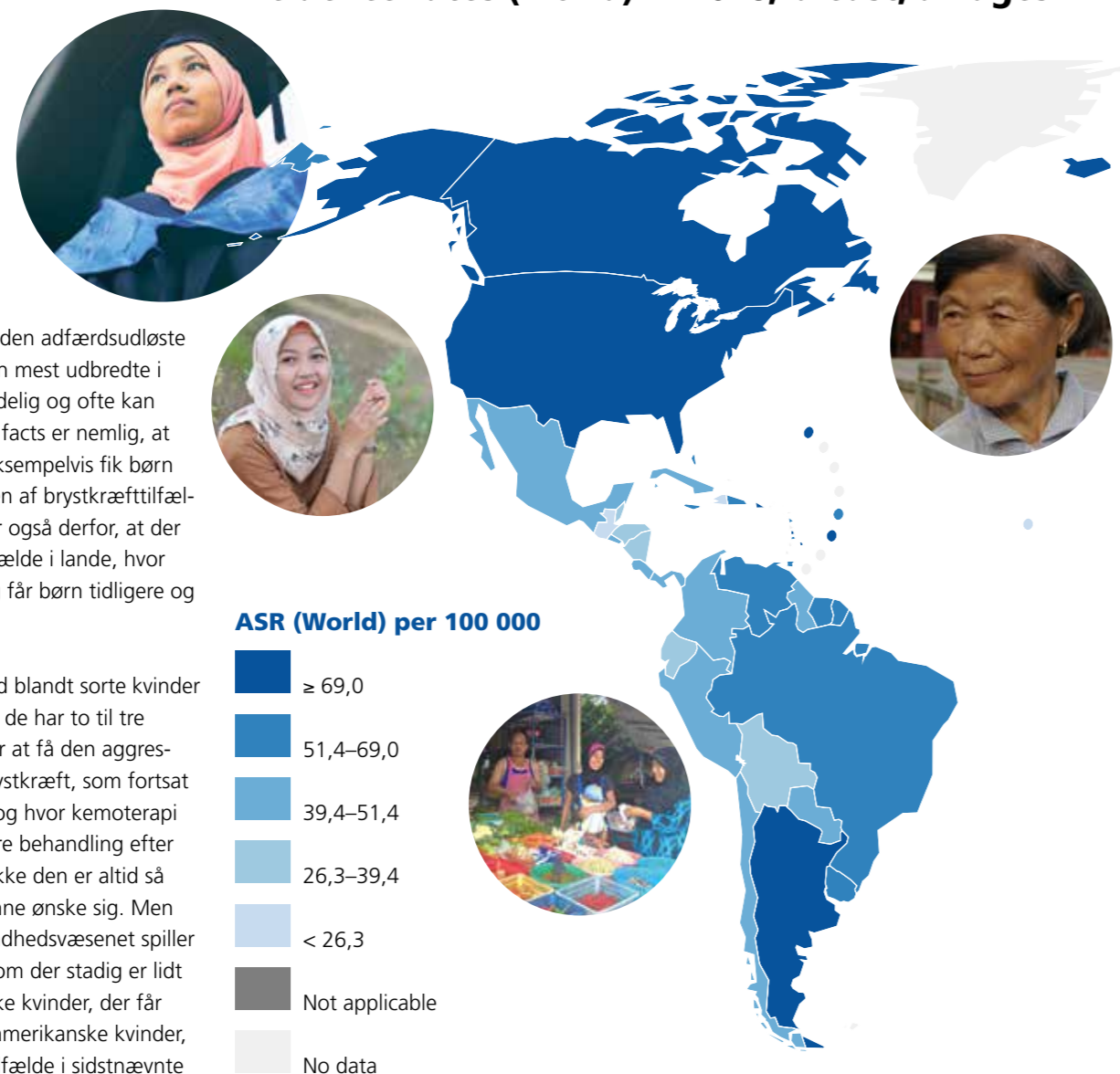
der stor forskel, når man zoomede ind på hudfarven. Mens dødeligheden blandt hvide kvinder faldt med 42 procent i perioden, var dødeligheden blandt sorte kvinder kun faldet med 23 procent.

“Heldigvis arbejder tiden for os, og kræftforskere får hele tiden flere genetiske indblik, der giver mulighed for at skræddersy behandlingerne. Og det er nødvendigt, fordi vi i dag ved, hvor mange forskellige brystkræftformer, der findes, og hvordan de agerer forskelligt alt afhængig af, hvor i verden kvinder er fra,” siger Niels Kroman:

“Samtidig skal vi også indse, at vores livsstil har indflydelse på forekomsten af brystkræft blandt vestlige kvinder. Får du brystkræft i en tidlig alder, er det ofte en mere



Estimated age-standardized incidence rates (World) in 2018, breast, all ages



aggressiv form, mens den adfærdsudløste brystkræft, som er den mest udbredte i Danmark, er mere fredelig og ofte kan forebygges. De hårde facts er nemlig, at hvis danske kvinder eksempelvis fik børn tidligere, ville halvdelen af brystkræfttilfældene forsvinde. Det er også derfor, at der er færre brystkræfttilfælde i lande, hvor kvinder gennemsnitlig får børn tidligere og får flere af dem.”

Den højere dødelighed blandt sorte kvinder i USA skyldes også, at de har to til tre gange højere risiko for at få den aggressive triple negative brystkræft, som fortsat er sværere at kurere, og hvor kemoterapi er den eneste brugbare behandling efter kirurgien – og heller ikke den er altid så effektiv, som man kunne ønske sig. Men også adgangen til sundhedsvæsenet spiller en stor rolle. For selv om der stadig er lidt flere hvide amerikanske kvinder, der får brystkræft end sorte amerikanske kvinder, opdages for mange tilfælde i sidstnævnte gruppe for sent, da de sorte kvinder oftere har dårligere adgang til sundhedsvæsenet.

KRÆFT ER TABU I ASIEN

Blandt asiatiske kvinder er tumorbiologien også anderledes fra kaukasiske kvinder, og de tenderer ligesom kvinder med afrikanske rødder til oftere at få den triple negative brystkræftform. Også her spiller adgangen til sundhedsvæsenet ind. Kultur og religion er ligeledes relevant, for et samspil af alle disse faktorer resulterer i Asien i en langt højere dødelighed end i Vesten.

Miriam Koktvedgaard Zeitzen er medicinsk antropolog og museumsinspektør ved Etnografisk Samling på Nationalmuseet.

Zeitzen har arbejdet som antropolog i Malaysia i knap 25 år, og i bogen 'Breast Cancer Meanings' (med medforfatter Cynthia Chou, red.) har hun undersøgt, hvilke kulturelle barrierer, der står i vejen for en effektiv screening og behandling af brystkræft.

”Kræft er yderst tabuiseret i Malaysia og andre steder i Asien, da det ses som en dødsdom. Ser man på malaysiske muslimer, men også på kineserne, går en stor del af dem desuden først til traditionelle healere, og dermed ender de sent – og desværre ofte for sent – hos lægen,” siger Miriam Koktvedgaard Zeitzen:

”Det kan ende i en ond cirkel, fordi sygdommen kan være så fremskreden, når healeren giver op, at kvinden ikke kan overleve. Og det kan forstærke synet på, at man dør, når man kommer i de vestlige lægers hænder.”

Men der er også andre kulturelle aspekter, der gør sig gældende. Eksempelvis kan frygten for arvelighed gøre, at en datter ikke kan blive gift væk, hvis hendes mor har haft brystkræft, og i lande med eksempelvis flerkoneri, kan kvinderne have en frygt for, at deres mænd vælger dem fra, hvis de får fjernet et bryst.



”Ser man igen på Malaysia, er der faktisk ikke ret mange, der får brystkræft, men under halvdelen af dem, der gør, er i live efter fem år. En anden udfordring er, at man mange steder i Asien heller ikke har tradition for screening, og nogle steder er man også stadig bange for, at strålerne kan give kræft. Dermed batter de præventive programmer ikke ret meget,” forklarer Miriam Koktvedgaard Zeitzen.

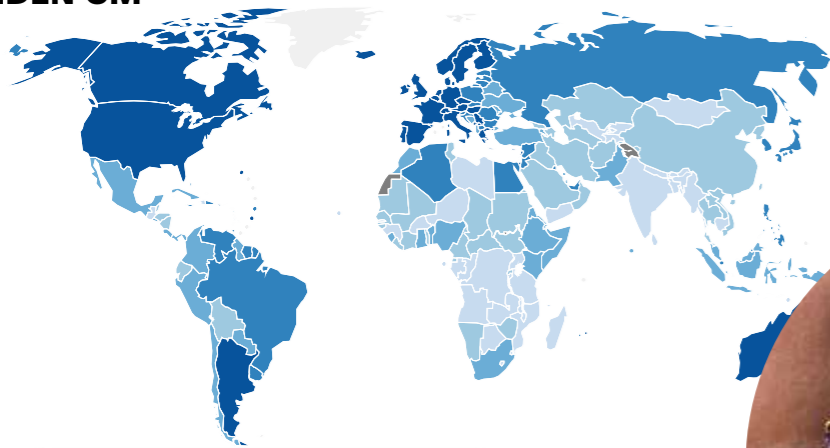
I den lille østat Singapore ses der nu en direkte forbindelse mellem en nyfunden, vestlig levevis og brystkræft. Landet har knapt fem millioner indbyggere, hvoraf kineserne er den største befolknings-

gruppe, efterfulgt af malaysiere og indere, og Singapore er et sammensurium af karriere-mennesker og traditionelle kulturer. Derfor spiller tabuiseringen og kulturen forsat ind i en grad, hvor det eksempelvis ses, at nogle kinesere ikke vil lave forretning med folk, der har kræft, fordi de – selv om de er glade for at lave forretninger – er hundeanngste for døden.

”De kinesiske kvinder har en højere overlevelseshænde end de muslimske, og den nærmer sig hvide kvinders tal, fordi de i højere grad går til lægen. Men kvin-

derne er stadig ofte lavest i hierarkiet i mange asiatiske og muslimske familier, og derfor kan de ende med at gå med symptomerne en rum tid. For de singaporeanske kvinder gælder det også, at de kan være bange for at miste deres karriere, hvis de er åbne om at have brystkræft, fordi det stadig er så stort et tabu,” siger Miriam Koktvedgaard Zeitzen:

”Det er den realitet, som lægerne skal arbejde med. Og oveni er det svært at lave en cancerkampagne, der kan rumme fra stærkt troende, muslimske husmødre til karrierefokuserede kinesiske powerkvinder.”



Om brystkræft på verdensplan

- Brystkræft er efter lungekræft den hyppigste kræftform med næsten 1,7 millioner tilfælde på verdensplan (2012-tal, red.).
- Risikoen for at få brystkræft stiger, hvis en kvinde flytter fra eksempelvis Afrika til USA.
- Ser man på statistikkerne fra WHO, taler de også deres tydelige sprog. Mens antallet af kvinder, der får brystkræft bonner ud i de vestlige lande, er det dødeligheden, der bonner ud i de ikke-vestlige lande.
- Amerikanske og kinesiske forskere mener ligeledes at have påvist et link mellem den kinesiske etbarnspolitik og brystkræft. Dermed kan de aborter, de kinesiske kvinder har fået, være forklaringen på en stigning i brystkræft. Denne tese er dog blevet absolut modbevist af den danske epidemiolog Mads Melby på baggrund af hele 1,5 millioner danske kvinders sygejournaler. Aborter er dermed ikke skyld i brystkræft.
- Det er alkohol til gengæld. Et studie viser nemlig, at 12 procent af alle brystkræfttilfælde kan tilskrives direkte til alkohol.

Kilder: Global Cancer Observatory/WHO, Kræftens Bekæmpelse, US National Library of Medicine, US National Institutes of Health, National Center for Health Statistics m.fl.

Tallene i Singapore viser desværre også en anden uhyggelig tendens. For selv om landet har et af verdens bedste sundhedssystemer, dør 400 ud af de 1.850 kvinder, der årligt får brystkræft, af sygdommen. Det svarer til mere end hver femte.

VI SKAL TALE OM ETNICITET

Hvis flere kvinder med muslimsk baggrund skal søge læge i tide, kan en del af løsningen være imamerne, vurderer Miriam Koktvedgaard Zeitzen. De skal på banen og overbevise kvinderne om, at de skal søge læge. Her vil det for eksempel handle om at vende nogle kvinders tankegang fra, at det er Allahs vilje, at kvinden skal dø, til at det er Allahs vilje, at hun skal overleve. Men det bliver et langt sejt træk at lave de kulturændringer, det kræver, for at man kan vende den bekymrende udvikling i livsstilssygdomme, som nu er i kraftig stigning i blandt andet Asien og i andre dele af verden, hvor befolkningen har fået en forkærlighed for den vestlige levestil med alkohol, forarbejdede madvarer og sene børnefødsler.

"I Sydøstasien er influencers og skuespillere er begyndt at stå frem og fortælle om deres brystkræftdiagnoser. Dermed er de med til at bryde det største tabu af dem alle: At turde sige højt, at man har kræft. Det er et vigtigt skridt på vejen, for frygten for kræft deler vi med vores asiatiske søstre, men forskellen er, at vi ofte oplever at få mere støtte," siger Zeitzen.



Hvis man ser på dødeligheden for brystkræftpatienter på verdensplan, spiller race- og kulturforskellene dermed en markant rolle. Og i

takt med at de vestlige lande bliver mere mangfoldige, mener cheflæge i Kræftens Bekæmpelse, Niels Kroman, at vi i Vesten ikke må ignorere, hvordan det også kan påvirke vores medborgere af anden etnisk herkomst.

"Vi har den samme problemstilling med ældre mennesker som med folk af anden etnisk herkomst end kaukasiske. Brystkræftbehandlingerne er udviklet til sunde og raske, kaukasiske mennesker under 70 år, men over 30 procent af brystkræfttilfældene kommer efter 75 år. Det er også derfor, at immunterapi, som pt ellers er meget populært, kan være farlig. For er du ikke sund i udgangspunktet, eller har du en anden genetik, reagerer kroppen negativt," siger Niels Kroman.

"Jeg kan derfor kun tolke det at se på forskellen i etnicitet som medmenneskelighed – og det gælder også kvinder i Danmark med anden etnisk herkomst. I dag skelner vi ikke i etnicitet i statistikkerne, men jeg kan godt være bekymret for, at den ville bonne ud blandt ikke-vestlige kvinder, hvis vi gjorde. Derfor bør vi kraftigt overveje, om det ikke er tid til at ændre vores perspektiv og begynde at tale om, at der er forskel på os. For det tror jeg, kan redde liv."

DBO-kreds Vendsyssel

brystkraeft.dk/dbo-kreds-vendsyssel

Lørdag den 10. august 2019
kl. 10.00 til ca. kl. 15

Strikkedag hos Marianne Isager

Dagen starter med strikkeundervisning i butikken fra kl 10 – 12. Husk egne strikkepinde. Bagefter går vi over på skolen og spiser frokost kl 12.30. Herefter er der rundvisning på skolen og til sidst kaffe og kage. Man har tillige mulighed for at se en udstilling i skolens Galleri med kunstneren Tine Hind.

Der er 25 pladser, som tildeles efter først til mølle princippet.

TILMELDING: Senest søndag den 4. august på mail til Anna på: annasick1@gmail.com

STED: Butikken Skagensvej 74, 9881 Tversted

Skriv dit navn og telefonnummer i mailen. Du vil efterfølgende få besked om, hvorvidt du har fået en plads.

Prisen for hele arrangementet er 150 kr. Medlemmer af Kræftens Bekæmpelse og DBO, Dansk Brystkræft Organisation får et afslag i prisen på 50 kr. fra hver forening.

Se mere på www.isagerstrik.dk



Onsdag den 4. september 2019
kl. 19.00-21.00

Tilbage til arbejde efter kræft

Socialrådgiver Susanne Obel Frydkjær fra Kræftens Bekæmpelse i Aalborg vil fortælle om kræftpatienters muligheder for tilbagevenden til arbejdet. Derudover vil Susanne fortælle om de tilbud, der er i Aalborg og Kræftens Bekæmpelse generelt.

Der vil blive lejlighed til at stille spørgsmål med udgangspunkt i egen situation og mulighed for at udveksle erfaringer med andre kræftramte.

TILMELDING: Ingen tilmelding, bare mød op.

STED: Hjørring Sundhedscenter, Bistrupvej 3, 9800 Hjørring

Onsdag den 9. oktober 2019
kl. 18.30-21.00

Stay Female

Hvordan bevarer man som brystkræftramte sin kvindelighed trods de mange bivirkninger?

Få tips til, hvordan du kommer bivirkningerne i forkøbet, hør om dobbeltsidet rekonstruktion af bryster og permanent makeup samt få tips til nem hudpleje, makeup og hovedbeklædning, der fremhæver den du er. V/ Malene Hoppe og Kristine Ebbesen fra Stay Female.

Se mere på stayfemale.dk og Facebook Stay Female

TILMELDING: Tilmelding senest onsdag den 2. oktober 2019 til: ejstrupmerete3@gmail.com

BEMÆRK: Da der er et begrænset antal pladser og en goodiebag til alle, er tilmelding nødvendig efter først til mølleprincippet.

STED: Sundhedscenteret, Bistrupvej 3, 9800 Hjørring

Onsdag den 13. november 2019
kl. 19.00-21.00

Skæld ud på Gud

Med præst Preben Kok og i samarbejde med FOF.

Nærmere oplysninger kommer senere.

Mandag den 2. december
kl. 16.30-ca. 21.30

Wellness i Romulus for kvinder

STED: Skallerup Seaside Resort

Nærmere oplysninger kommer senere.



Onsdage kl. 13.00-16.00

Husk også: Malehold

På kurset vil du gennem kreativ udfoldelse få mulighed for at få bearbejdet dine følelser, og på den måde måske komme videre med dit liv.

Underviser er Erla Poulsen.

PRIS: Det er gratis at deltage, dog skal du selv betale for materialer.

TILMELDING: Til Erla Poulsen på tlf. 20 42 30 84 eller mail: vasen107@gmail.com

STED: Vendsyssel Kunstmuseum, P. Nørkjær's Plads 15, 9800 Hjørring

DBO-kreds
Aarhus

brystkraeft.dk/dbo-kreds-aarhus

Tirsdag den 17. september 2019
kl. 19.00-21.00Hvordan diagnosticeres
brystkræft?

Overlæge Søren Redsted, fra Røntgen og scanning Aarhus Universitets-hospital, vil fortælle om de metoder, der anvendes til diagnose af brystkræft, og hvad forskelle, der er på de forskellige undersøgelser – også i relation til de sager, der har været i dagspressen.



Din partner er velkommen.

Der serveres kaffe, te og kage i pausen for 25 kroner.

TILMELDING: Senest tirsdag den 10. september til Esther på tlf. 61 78 42 44, evt. sms eller dbooarhus@brystkraeft.dk

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

Der er gode og gratis parkeringsforhold.

DBO-kreds
Trekantområdet

brystkraeft.dk/dbo-kreds-trekantomraadet

Torsdag den 5. september 2019
kl. 19.00-21.00Senfølgerklinikken
ved Vejle Sygehus

Hvilke muligheder for hjælp kan Senfølgerklinikken tilbyde og til hvilken målgruppe?

Oplæg m.v. ved overlæge Lars Henrik Jensen, Senfølgerklinikken, Vejle Sygehus.

PRIS: Det er gratis at deltage ved alle arrangementer for medlemmer af DBO

TILMELDING: Ikke nødvendig

STED: Vejle Bibliotek, Mødelokale 1. sal, Willy Sørensens Plads 1, 7100 Vejle

Onsdag den 2. oktober 2019
kl. 19.00-21.00Knogleskørhed
og brystkræft

Oplæg med videre v/ overlæge Ole W. Rasmussen, endokrinologisk afdeling, Kolding Sygehus.

Mere info senere.

PRIS: Det er gratis at deltage ved alle arrangementer for medlemmer af DBO

TILMELDING: Ikke nødvendig

STED: Sundhedscenter Kolding, Sygehusvej 6, 6000 Kolding

Tirsdag den 12. november 2019
kl. 19.00-21.00Behandling af
kroniske smerter:
medicinsk og
ikke medicinsk,
samt kort om mulig
behandling med cannabis

Vi har igen fået tilsagn fra overlæge Anna Birthe Bach, Smerteklinikken om at bidrage med dette emne og denne gang i regi af lokalkredsen.

Glæd jer til et spændende oplæg og med gode mulighed for spørgsmål og dialog.

PRIS: Det er gratis at deltage ved alle arrangementer for medlemmer af DBO

TILMELDING: Ikke nødvendig

STED: Vi forventer Sundhedscenter Fredericia (Endeligt mødested oplyses i DBO-bladet oktober 2019).

Alle arrangementer vil blive beskrevet nærmere på DBO's hjemmeside

DBO-kreds
MIDTVEST

brystkraeft.dk/dbo-kreds-midtvast

Tjek løbende
vores hjemmeside
for kommende
arrangementer

DBO-kreds
ROSKILDE

brystkraeft.dk/dbo-kreds-roskilde

Tjek løbende
vores hjemmeside
for kommende
arrangementer

DBO-kreds
SYDSJÆLLAND

brystkraeft.dk/dbo-kreds-sydsjaelland

Tjek løbende
vores hjemmeside
for kommende
arrangementer

DBO-kreds
Sønderjylland

brystkraeft.dk/dbo-kreds-soenderjylland

Onsdag den 18. september 2019
kl. 18.00-20.00Når man bliver ramt af
alvorlig sygdom

Hvad gør du, hvis du på sygemeldingstidspunktet stadig er tilknyttet arbejdsmarkedet og skal overgå til sygedagpenge? Kom til oplæg v/ Socialrådgiver Christina Dahlquist

- Få indblik i og forståelse for det kommunale system, du møder i forbindelse med sygemelding fra arbejde
- Sygedagpenge – hvad forlanger jobcentret af dig?
- Forlængelsesmuligheder på sygedagpenge
- Hvad sker der, hvis der ikke er forlængelsesmuligheder, og du stadig er uarbejdsdygtig?
- Bred vurdering – jf. sygedagpenge-lovens §7
- Jobafklaringsforløb
- Ressourceforløb
- Hjælpeforanstaltninger, herunder §56 og personlig assistance
- Møde med rehabiliteringsteam – hvad sker der derinde?
- Mulighed for drøftelse af enkeltsager eller oplevelser.

TILMELDING: Senest 14. september på tlf. 20 74 22 06 eller mail: dbosoenderjylland@brystkraeft.dk

STED: Kræftrådgivningen i Aabenraa, Søndergade 7, 6200 Aabenraa



Følg os på
facebook.com/
DBOkredshovedstaden/

DBO-kreds
Hovedstaden

brystkraeft.dk/dbo-kreds-hovedstaden

Tirsdag den 15. oktober 2019 kl. 18.30-20.30 (Dørene åbnes kl. 18)

Kom til yogaaften

Har du prøvet yoga eller tænker du over om det kunne være noget for dig? Savner du at møde en yogalærer med stor erfaring i at undervise yoga til netop brystopereret?

Charlotte Nielsen er fysioterapeut og specialist i yoga for kræftframte på alle stadier, og hun besøger DBO-kreds Hovedstaden for at dele yogaen med dig. Tag noget løst og behageligt tøj på, som du kan bevæge dig i og oplev, hvordan blide stræk og fokus på åndedrættet kan give dig øget velvære og en ro, som vil resultere i en bedre søvn eller færre smerter. Vi bevæger bindevævet og stimulerer nervesystemet, så din bevægelighed øges, og du føler dig mere fri, og vi dyrker både siddende og liggende yoga, så alle kan være med. Vel mødt.

Arrangementet finder sted i forbindelse med European Breast Health Day.

TILMELDING: Arrangementet er for alle bc-kvinder og forudsætter tilmelding til dbokredshovedstaden@brystkraeft.dk eller på sms til Lene på mobil 60 80 55 41. Der serveres kaffe/the og frugt

STED: Center for Kræft og Sundhed, Nørre Allé 45, Elefanthuset, 2200 København N

DBO-kreds
Fyn

brystkraeft.dk/dbo-kreds-fyn



Tirsdag den 10. september 2019 kl. 19.00-21.00

Reception i anledning af
DBO's 20 års jubilæum

Overlæge Søren Cold, som gennem alle årene trofast er mødt op i DBO og har fortalt om nyt inden for behandling, deltager og vil fortælle om de største højdepunkter gennem de seneste 20 år.

Der vil være "bobler" og kranssekage og efter Søren Colds indlæg kaffe og kage.

TILMELDING: Senest den 2. september 2019 på tlf. 26 82 01 34 eller mail: marie@ejlby.dk.

STED: Kræftens Bekæmpelse, Klørvænget 18B, 5000 Odense C, indgang 119 på OUH

Tirsdag den 21. oktober 2019 kl. 17.00-20.30

På kanten af livet:
Foredrag med tidligere
chefpolitiinspektør Per Larsen

Tidligere chefpolitiinspektør Per Larsen fik i 2008 konstateret kræft af to omgange. Han kommer og fortæller om, hvordan han taklede sin kamp mod kræften og fastholdte sit optimistiske syn på livet.

Per Larsen er jovial og oprigtig, når han medlevende og med en altid positiv tilgang fortæller om sit liv og levned. Det er et interessant, spændende og frem for alt vedkommende og humoristisk foredrag.

Vi mødes i Kræftens Bekæmpelse, Klørvænget 18B, Odense, indg. 119 på OUH og hygger os over en sandwich inden vi kl. 18.15 bevæger os til Vindegade 74 for at høre Per Larsen

TILMELDING: Senest 1. oktober 2019 til Susanne Geneser, mail: susannegeneser@gmail.com eller mobil 40 70 78 72

PRIS: 90 kr. Betaling kan ske med mobilePay på 40 70 78 72. Vi har købt 20 billetter med grupperabat, og foredraget arrangeres i samarbejde med FOF Odense-Fredericia-Middelfart. Billetter kan også købes på www.FOF-OFM.dk, hvor de koster 110 kr.

STED: FOF, Vindegade 74, 5000 Odense



Tjek
brystkraeft.dk
løbende for flere
arrangementer

Dansk Brystkræft Organisation (DBO)

Sekretariat:

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

**DBO's formand
og pressekontakt:**

Karen Sundbøll
Tlf.: 20 59 83 81
Mail: kaas@brystkraeft.dk

Kontaktpersoner i DBO-kredse:

DBO-kreds Fyn
Marie Lykke Rasmussen
Tlf.: 66 13 31 34
Mail: dbofyn@brystkraeft.dk

DBO-kreds Hovedstaden
Lene Knudsen
Tlf.: 60 80 55 41
Mail: dbohovedstaden@brystkraeft.dk

DBO-kreds MidtVest
Dorthe Halgaard
Tlf.: 22 42 41 58
Mail: dbomidtvest@brystkraeft.dk

DBO-kreds Roskilde
Lotte Kristensen
Tlf.: 22 88 80 80
Mail: dboroskilde@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

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

Ny DBO-kreds?

Hvis du er interesseret i at oprette en DBO-kreds, kan du rette henvendelse til sekretariatet.

Husk at melde flytning

Du kan meddele DBO, at du har ændret adresse og/eller mailadresse, ved at maile til dbo@brystkraeft.dk. Husk at oplyse dit medlemsnummer samt gamle og nye adresse.

DBOnyt:

DBO udsender et gratis nyhedsbrev 11 gange om året, som du kan tilmelde dig ved at sende en mail til: dbonyt@brystkraeft.dk

Det sendes til alle medlemmer med en mailadresse kendt af DBO.

Redaktør på DBOnyt:

Elisabeth Hamerik Schwarz
Tlf.: 50 78 97 97
Mail: dbonyt@brystkraeft.dk

Du kan til enhver tid framelde nyhedsbrevet.

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:

Elisabeth Hamerik Schwarz
Tlf.: 50 78 97 97
Mail: ehsc@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 brystkræftpatienter.

Et medlemskab koster kun 250 kr. om året.

Navn, adr., postnr. og by er obligatoriske oplysninger. De øvrige oplysninger hjælper os med at målrette og synliggøre vores aktiviteter bedst muligt. Du er også velkommen i foreningen, hvis du ikke ønsker at afgive disse oplysninger.

**brystkraeft.dk/
medlemskab-af-dbo/**

Ja tak, jeg vil gerne:

- være medlem af Dansk Brystkræft Organisation (DBO). Årskontingent 250 kr.
- modtage DBOnyt, DBO's elektroniske nyhedsbrev, som udsendes via mail. Det koster ingenting.
- HUSK** at skrive din mailadresse på kuponen

Skriv tydeligt og helst med blokbogstaver

Navn: _____

Adr.: _____

Postnr.: _____

By: _____

Mailadresse: _____

Telefonnr.: _____

Fødselsår: _____

Diagnoseår: _____

**Kuponen udfyldes og sendes
i brev til:**

Dansk Brystkræft Organisation (DBO)
c/o Anna Olsson
Brorrupvej 37, 4621 Gadstrup

Du kan også melde dig ind på
www.brystkraeft.dk/medlemskab-af-dbo



Mød formanden

Som ny formand for Dansk Brystkræft Organisation vil Karen Sundbøll fortsætte DBO's linje om at blive mere synlig og få mere politisk indflydelse. Hun mener samtidig, at især arbejdsfastholdelse bliver et vigtigt område for DBO de kommende år.

Hvad skal DBO have fokus på fremover?

Vi skal værne om de gode resultater, behandlingsmuligheder og rehabiliteringsforløb, der er, og vi skal have mere fokus på tilknytningen til arbejdsmarkedet. Jeg har selv arbejdet med arbejdsfastholdelse som leder og ved, hvor vigtigt, det er, for hvis du oveni at blive alvorligt syg mister den identitet, du har i dit arbejde, bliver du for alvor ramt. Desuden bliver der råbt og skreget på arbejdskraft, så arbejdspladserne skal kunne fastholde dygtige medarbejdere – også når de bliver syge. Set i lyset af, at flere yngre kvinder nu også får brystkræft, og at politikerne vil have, at vi skal senere på pension, tror jeg, at det bliver en vigtig sag.

Hvorfor tror du, at DBO ikke er ligeså synlig som andre patientforeninger?

Jeg kendte faktisk heller ikke DBO, da jeg blev opereret. Så som bestyrelse og organisation skal vi se på, hvordan vi bliver mere synlige og får vores budskaber udover rampen, for der er ingen tvivl om, at der er positiv velvilje overfor os. Jeg kunne godt tænke mig, at vi kom mere ud i kredsene, når vi holder årsmøde, og at vi i højere grad

fik fat i dem, der endnu ikke er medlem af DBO, eksempelvis igennem arrangementer i kredsene.

Hvad skal DBO's rolle være i fremtiden?

Når sager som Ringsted opstår, skal gå ind i dem. Men også forebyggelse, behandling og rehabilitering samt viden og støtte for kvinder med brystkræft er vigtige områder. Og så skal vi blande os, hvor vi kan i forhold til sundhedsvæsenet, og vi er godt på vej, idet vi er kommet i DBCG's bestyrelse og er inddraget i beslutningsstøtteværktøjsgrupper. Højesteretssagen, hvor borgernes retssikkerhed blev tilsidesat på grund af ressourcemangel i Region Hovedstaden er også et eksempel på, hvor vi kan gøre en forskel. Sagen blev tabt, men vores opråb har været med til, at der nu er en lov til førstebehandling i Folketinget, som netop handler om borgernes retssikkerhed.

Hvordan skal DBO få fat i yngre medlemmer?

Vi skal arbejde hen imod at blive det naturlige sted at gå hen, når man blev 40 år og ikke længere kan være i Ung Kræft. Yngre kvinder er ofte et sted i livet, hvor det handler om små børn og

karriere, og vi skal være et sted, hvor de kan få støtte til at håndtere disse udfordringer. Kreds Sydsjælland håber på i nær fremtid at kunne lave et arrangement for familier, og det glæder mig, for det er sådanne tiltag, der skal til.

DBO har eksisteret i 20 år. Hvor ser du gerne, at DBO er om 20 år?

Det bedste ville jo være, hvis DBO ikke eksisterede, fordi der ikke var mere brystkræft. Det er nok ikke realistisk, så jeg håber, at vi til den tid er en slagkraftig organisation, som har, giver, påtager og får indflydelse, de rigtige steder på det nationale plan, mens kredsene på det regionale plan skaber nogle stærke fora i lokalområderne. Vi skal også have endnu mere fokus på forebyggelse, som er et område, hvor der kommer til at ske meget. Og så har vi en stor rolle, når det gælder oplysning, og vi skal både nu og om 20 år se os i samspil med andre kræftorganisationer og samarbejde med organisationer i Norden og Europa, så vi sammen kan løfte sundhedsområdet.

