



DBObladet

Medlemsblad for
Dansk Brystkræft Organisation (DBO)
Nr. 66 | Juni 2022 | 21. årgang

Træning er Nannas
redningsplanke:

**“Om det
hjælper
på kræften,
ved jeg ikke.
Men jeg ved,
det virker på
mit velvære.”**

LÆS OGSÅ OM:

Tema: Få hjælp til at
fortælle livshistorien

Lena hjælper arbejdspladser
med at tackle alvorlig sygdom

Tilbagefald kan ske årtier
efter diagnose



Kære læser

Så er 2022 godt i gang, og vi har gang i aktiviteterne igen over hele landet. Det var dejligt at vi kunne holde et fysisk årsmøde, og det var en stor personlig fornøjelse at møde så mange af vores medlemmer og aktive frivillige. Det gør en stor forskel at vi kan mødes fysisk igen. Ikke mindst i en forening som vores, er det vigtigt at kunne mødes og udveksle erfaringer og opleve et fællesskab både under og efter ens sygdomsforløb. Jeg oplever, at der er et særligt fællesskab, når man mødes med andre, der er i samme situation. Vi har brug for hinanden. Det mærkede vi også på årsmødet, hvor Christina Selden optrådte med et teaterstykke baseret på hendes brystkræftforløb. Jeg oplevede, at netop fordi jeg kunne genkende det hele, så kunne jeg spejle mig i de følelser og den frustration, Christina fik udtrykt gennem sit skuespil. Det gjorde det til en meget stor oplevelse. Selv om vi nogen gange i foreningen taler og skriver meget nøgternt, fx om forskning og behandling, så er det i samværet og i kunsten, at der bliver gjort plads til at få følelserne med. Det gør en forskel at opleve, at man er en del af et fællesskab.

Vi, der var i behandling under Corona-nedlukningerne, har måske især oplevet at det var svært at finde fællesskaber og netværk af ligesindede. Nu hvor vi får foreningslivet i gang igen er det mit håb, at vores arrangementer kan tiltrække både nye og tidligere patienter, så vi kan få gavn af hinanden. Selv om man er ude på den anden side af et behandlingsforløb, er der mange dele af hverdagen, der ikke er som



før. Nogle af os har fysiske skavanker, men mange bærer også på usynlige senfølger, og flere af os har fået et nyt syn på livet. På årsmødet hørte vi bl.a. om nogle af de senfølger, som mange tumler med. Vi vil i den kommende tid sætte fokus på senfølger, og d. 1-2. oktober afholder vi et senfølgeseminar. Læs mere og meld dig til via hjemmesiden.

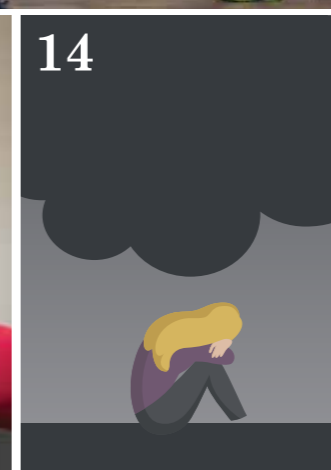
I det blad du sidder med i hånden kan du også læse om, hvorfor det er godt at træne under og efter behandlingen. Det er også noget der var vanskeligt under Corona-nedlukningerne, men det er aldrig for sent at komme i gang, så måske er der nogle der kan blive inspirerede. Du kan også læse et portræt af vores svenske søsterorganisation Bröstcancerförbundet.

Vi kan lære meget af hinanden på tværs af landegrænserne, og derfor har vi valgt at præsentere de øvrige nordiske patientforeninger frem til, at vi skal være værter for den nordiske brystkræftkonference i 2024.

Bladet indeholder også mange andre spændende artikler, og i slutningen af bladet kan du bl.a. se en oversigt over de kommende arrangementer. Jeg vil opfordre dig til at melde dig til et arrangement nær dig og opleve glæden ved fællesskaber.

God læselyst!

Anja Skjoldborg Hansen
Formand,
Dansk Brystkræft Organisation (DBO)



04 INTERVIEW

Nanna Højlund fik konstateret knoglemetastaser i efteråret. Men hun er fortsat med at træne og dyrke sport under hele sit sygdomsforløb og bliver ved – også når det svimler for hende eller gør ondt. Læs hvorfor.

08 TEMA: Livsfortællinger

Danskere søger hjælp til at skabe livsfortællingen gennem lyd, video eller tekst. Ofte er det syge og ældre, men også andre vil have styr på minderne. "Det kan give en følelse af håb og trøst," siger sociolog.

14 Sygdom, sorg og unge

16 Kom med til årsmøde

20 Kræft på jobbet

"Hvad kan man spørge chefen om? Hvad nu hvis hun begynder at græde?" Lena Boel fik brystkræft og oplevede, hvor svært det kan være at håndtere alvorlig sygdom på en arbejdsplads. I dag rådgiver hun om netop det.

24 NY FORSKNING: Tilbagefald kan komme meget sent

26 Mød DBO's svenske søsterorganisation

Susanne Dieroff Hay, formand Bröstcancerförbundet: "Så længe brystkræft fortsætter med at stige rundt om i verden i det tempo, det gør, kan vi ikke tale om sejre."

28 Nyt fra kredsene

30 KALENDER

31 MEDLEMSKAB

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

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

© Copyright Dansk Brystkræft Organisation (DBO)



Nanna træner – også når det gør ondt: “Jeg er glad for, at de presser mig”

Nanna Højlund fik konstateret knoglemetastaser, og har i perioder under sit sygdomsforløb været rigtig dårlig. Men hun fortsætter sin fysiske træning. Den gør godt, både fysisk og psykisk.

Selvom man har en livstruende sygdom kan man godt dyrke sport. Ja, måske netop derfor bør man dyrke sport.

Nanna Højlund gør det i hvert fald. Også når hun er ved at segne, eller smerterne er slemme. For fysisk træning har altid været naturligt for hende, også før hun fik kræft. Løb, svømning, fodbold og andet, der giver sved på panden og velvære i kroppen.

Så da hun fik konstateret brystkræft i slutningen af 2018, fortsatte hun sit aktive liv, da det første chok over diagnosen havde lagt sig.

- Kroppen husker det velvære, du altid har efter sport. Jeg har også haft behov for at lægge afstand til sygdommen, og der har fysisk træning været min indgang til at opnå psykisk balance. Der frigives jo endorfiner i kroppen, så man bliver gladere, siger Nanna.

Endorfiner kaldes også ‘lykkehormon.’ De nedregulerer følelsen af smerte og giver en fornemmelse af eufori.

ER DU PÅ ‘FERIE-KEMOEN’?

Nanna Højlund er 44 år, og i efteråret fik hun fjernet en ryghvirvel og afstivet ryggen, fordi knoglemetastaser pressede på nervebanen. Både under sit første behandlingsforløb, hvor kemo og stråler skulle gøre hende rask og nu hvor det, som Nanna siger “handler om vedligeholdelse,” har hun deltaget i Krop og Kræfts træningstilbud. Et 6-ugers forløb, hvor hendes fysiske formåen og motivation er blevet boostet.

På Krop & Kræft-holdet kan man godt blive spurgt, om man er på “den hårde kemo” eller bare “feriekemoen?” Man kan også spille et selvopfundet vendespil med sine træningsfæller, hvor de skal genkende en som skaldet.

- Der er en indforståethed og et fællesskab, som er særligt, og vi kan godt lave sjov med det svære. Her møder du mennesker i samme situation som dig. Det er ikke terapi. Du skal ikke tale om din sygdom, men du kan gøre det, hvis du har lyst, siger Nanna.

EFFEKTIVT MOD GRUBLERIER

Så er der træningen, som består af blandt andet legende opvarmningsøvelser, et styrkeprogram, intensiv konditionstræning og afspænding. Nanna møder i træningssalen i Ryesgade i København flere gange ugentligt, og én af dagene er viet til mindfulness og vejtrækningsøvelser.

“Selvom du har det dårligt, kan du jo godt træne.”

Fysioterapeut i Krop & Kræft til Nanna Højlund.

- Det er meget effektivt, når man er psykisk presset. For man glemmer at trække vejret helt ned. Jeg har brugt det, når jeg har skullet sove og har ligget og grublet, fortæller Nanna.

Hun er ikke overbevist om, at hun havde holdt fast uden pres fra de kompetente fysioterapeuter i Krop & Kræft. Ind imellem har hun mistet modet.

“Min underbo, der er sygeplejerske, tog mig med ud at løbe under min kemo. Selvom jeg svimlede og kastede op, hev hun mig med videre. For mig er træning også en vej til at holde psykisk balance.”

Nanna Højlund.



- I mit første behandlingsforløb var jeg ikke begrænset i min bevægelighed, så der tænkte jeg: Jeg dyrker sport, til jeg falder død om. Så var der nogle dyk under kemoen, hvor jeg blev udfordret, og jeg har da tænkt: Giver det overhovedet mening det her?

TONSEDE IGENNEM OG SOV

Det, der har fastholdt Nanna, er det fysiske og psykiske velvære, hun får efter træning. Og så fællesskabet. Bevidstheden om at skulle op til noget. Og til nogen.

- Så skal jeg noget, så bliver det hele ikke en sump. Voksenkontakten og fællesskabet betyder meget, siger Nanna, der også snart begynder at arbejde igen efter at have været sygemeldt.

Hun er selv blevet overrasket over, at hun har kunnet fastholde sin træning – til trods for at hun ind imellem har haft det rigtig skidt.

Men i Krop & Kræft tør man godt presse kræftpatienter.

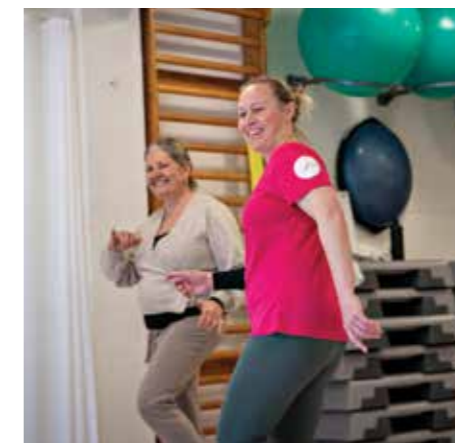
- En dag sagde en af fys’erne: ‘Selvom du har det dårligt kan du jo godt træne.’ Næste dag kunne jeg næsten ikke komme op og cykle derind. Men det rungede i mit hoved: ‘Selvom du har det dårligt, kan du

jo godt træne.’ Under træningen fik jeg det bedre. Jeg fik tonset igennem, kom hjem og kunne sove den dårlige periode væk. Jeg er glad for, at de presser mig.

TRÆNINGEN ER EN REDNINGSPLANKE

Nanna har også været motiveret af, at vise sin 10-årige søn, at mor gør de ting, hun plejer.

- Min dreng var 7, da jeg fik diagnosen, og jeg er alene med ham. Jeg ville gerne vise ham, at jeg godt kan løbe 10 kilometer og altså ikke er ved at dø. Så træningen har



Fysisk træning hjælper Nanna Højlund i hendes kræftforløb. Hun får velvære, sover bedre og viser sin 10-årige søn, at mor gør, som hun plejer.

også været en redningsplanke i forhold til ham. Det har hjulpet os begge, og det har givet mig ekstra råstyrke. Man har det jo kun selv godt, hvis ens børn har det godt.

Nanna opfordrer andre kræftpatienter til at træne. Også dem der ikke gjorde det før sygdommen.

- Selvom man ikke tror, man får det bedre, så gør man det. Man skal turde prøve for at opleve og mærke, hvordan det er. Man kan jo altid trække sig.

Selv tror Nanna på, at hun, ved at fastholde træningen, kan holde kræften i ave. Og når Krop & Kræft-forløbet er slut, fortsætter hun. Med fodboldfitness eller noget andet i klubregi.

- Om det så hjælper på selve kræften, ved jeg jo ikke. Men jeg ved, at det virker på mit velvære. Og jeg har fået troen på, at livet er længere, end jeg først troede.

Om Nanna Højlund

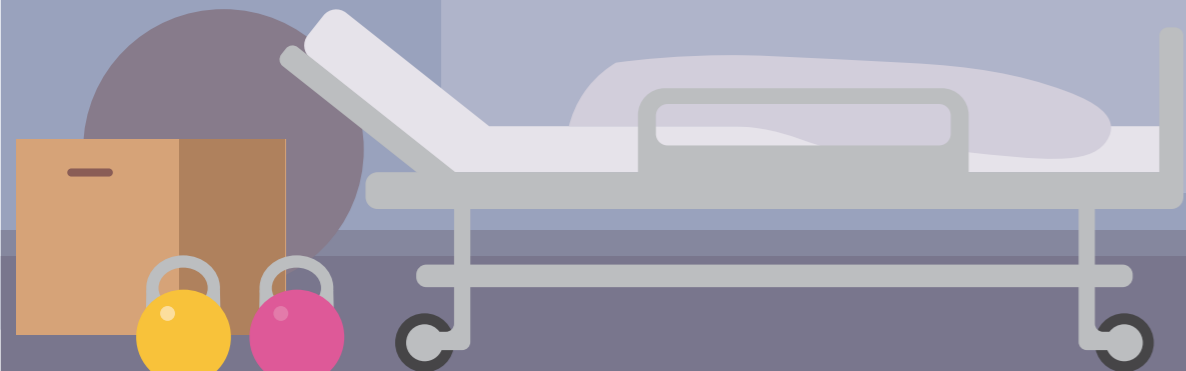
- 44 år gammel bor på Frederiksberg
- Folkeskolelærer i dansk, matematik og idræt
- Har en søn på 10 år



Nanna Højlund har altid dyrket sport. Det har gjort det lettere at fortsætte under sygdommen. Men hun opfordrer alle til at bruge kroppen, for der er flere fordele.

Fra hospitalsseng i trænings salen – til klar anbefaling:

Fysisk træning er godt for dig, som har kræft



Der er sket et brud i opfattelsen af, hvad kræftpatienter må og kan fysisk. Træning viser gode resultater, særligt i forhold til at nedbringe kronisk træthed og øge funktionsevnen.

Da fysioterapeut Kira Bloomquist startede i Krop & Kræft for snart 20 år siden, havde man kørt en hospitalsseng ind i træningslokalet. For hvad nu hvis de kræftpatienter, som alle var i kemobehandling, ikke kunne klare den højintense træning?

- Indstillingen var: 'Puha, kan de nu klare det, og hvor er det synd for dem, at de skal træne samtidig med, at de får kemo.

Sengen er rullet ud igen.

- I dag siger man: 'Det kan hjælpe dig at træne.' Det er faktisk meget symbolsk med den hospitalsseng, siger Kira Bloomquist.

Ud over at være fysioterapeut er hun kandidat og ph.d. i sundhedsvidenskab. Hun forsker i betydningen af fysisk træning for kræftpatienter og har særligt studeret brystkræft.

TAG KONTROLLEN

I Krop & Kræft – et træningstilbud til kræftpatienter i kemobehandling – arbejder både fysioterapeuter og sygeplejersker.

Mens tumoren er de onkologiske klinikkers ansvar, tager man sig i Krop & Kræft af hele mennesket.

- Vores indgangsvinkel er, at der er en krop og et menneske ud over tumoren. Vi skal forsøge at afhjælpe de fysiske og psykiske bivirkninger, som følger af et forløb med kemoterapi. Det, at man bliver støttet i at være fysisk aktiv under sit behandlingsforløb, betyder, at man kan komme bedre igennem det, det ved vi, siger Kira Bloomquist.

Samtidig har man mulighed for selv at tage kontrollen i et forløb, hvor magtesløsheden ellers kan dominere.

- Her er noget, du kan gøre selv, og der er ikke bivirkninger ved det. Tværtimod kan det hjælpe på nogle af de bivirkninger, du har under behandlingen.

DEN RIGTIGE TRÆTHED

Et af de områder, hvor fysisk træning har en markant positiv effekt, er i forhold til fatigue.

- Der er meget stærk evidens for reduktion af fatigue, siger Kira Bloomquist.

Fatigue kan beskrives som kronisk udmattelse. Det er en almindelig bivirkning af behandlingen og en af de hyppigste senfølger efter kræft. Det er en træthed, man ikke kan sove sig fra.

- Studier peger på, at fysisk træning reducerer fatigue, og det ser ud til, at effekten er størst med højintens træning. MEN det vigtigste er, at man får bevæget sig. Så lidt gør også godt. Der sker en transformering fra den træthed, man ikke kan sove sig fra – og som er enormt ødelæggende for de ting man gerne vil lave – til en velkendt træthed, man kan sove sig fra, fortæller Kira Bloomquist.

KAN KLARE HVERDAGEN

En anden fordel ved at træne er, at man opretholder eller styrker sin fysiske formåen i et forløb, hvor man ellers risikerer at miste evnen til at klare simple hverdagsgøremål som rengøring, indkøb og oprydning.

- Hvis du lægger dig i sengen, vil du relativt hurtigt miste muskelmasse. Du vil også tabe kondition, og det går ud over de

“ Man skal træne, fordi det er noget, man selv kan skrue på og noget, der giver glæde og velvære.”

Kira Bloomquist, fysioterapeut i Krop & kræft.

brystkræft. Her er der evidens for, at fysisk aktivitet er en fordel.

Så er der også, siger Kira Bloomquist, studier, som tyder på, at det at være fysisk aktiv kan have beskyttende virkning når man har haft brystkræft – og altså forebyggelse af tilbagefald.

- Men vi skal være ekstremt påpasselige med at gøre det til en sandhed. For vi mangler viden om, hvor meget og hvordan. For ligesom brystkræft ikke bare er brystkræft, så er træning ikke bare træning.

KNOGLEMETASTASER EKSKLUDEREDE

Udgangspunktet for at træne skal altså være for at få det fysisk og psykisk bedre.

DBCg siger ja til træning

“Da fysisk aktivitet er associeret med en række positive effekter, anbefales fysisk aktivitet i det nationale pakkeforløb for brystkræft under behandling.”

Kilde: DBCG's kliniske retningslinjer: 'Fysisk træning under kemoterapi for brystkræft.'

aktiviteter, man forbinder med et aktivt og normalt liv. Når du har muskelstyrke og god kondition, er du bedre stillet i forhold til at udføre de ting i livet, du gerne vil lave.

TRÆNING LØSER IKKE ALT

Men øger anstrengelserne i træningssalen eller på løberuten chancerne for overlevelse? Det er nok det, mange gerne vil vide.

- Det, jeg plejer at svare er, at det ser ud til, at det kan have en gunstig virkning på overlevelsen. Men vi ved for lidt endnu til at sige noget konkret om det, siger Kira Bloomquist. Hun understreger, at alt desværre ikke bare er løst med træning.

- Jeg har oplevet, at folk siger: 'Jeg skal bare træne, så klarer jeg den.' De har spist rigtigt og gjort alle de rigtige ting, og så får de alligevel tilbagefald. Så vender man det måske indad og siger: 'Jeg skulle bare have gjort noget mere.' Det, synes jeg, er synd og ærgerligt, når evidensen ikke er stærk nok, og det er den ikke, siger Kira Bloomquist.

MANGLER VIDEN

Dér hvor videnskaben taler sit mest tydelige sprog er i forhold til forebyggelse af

Også kvinder med metastatisk brystkræft har glæde af træning i forhold til fysisk funktionsevne, psykisk velbefindende og det at opnå naturlig træthed, siger Kira Bloomquist. Tidligere udelukkede man blandt andet brystkræftpatienter med knoglemetastaser fra fysisk træning for at beskytte dem:

- Havde man knoglemetastaser, blev man ekskluderet fra træningssessioner, fordi der var øget risiko for knoglebrud. I dag tager man i stedet de særlige hensyn, der skal tages, og fysioterapeuter med specifik erfaring rådgiver om, hvordan man skal træne, siger hun.

Endnu et eksempel på, at indstillingen til kræftpatienter og sport har ændret sig markant siden dengang, der stod hospitalssenge i træningssalen.

Her har Krop & Kræft tilbud

Rigshospitalet, Aalborg Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital, Regionshospitalet Herning, Vejle Sygehus, Sydvestjysk sygehus Esbjerg, Odense Universitetshospital, Sygehus Sønderjylland, Sønderborg, Herlev-Gentofte hospital, Bornholms Hospital (åbner snart).

Kilde: Rigshospitalet og Krop & Kræft.

Merete Otzen har fået lavet en video med livsminder sammen med sin datter. Det er en lille levende bid af hende, som hendes efterkommere kan få glæde af.



Danskere søger hjælp til eftermælet:

“Vi ved aldrig, hvornår vi skal herfra...”

Flere søger hjælp til at få sat det rette aftryk inden døden og få hold på deres livsfortælling gennem lyd, video eller tekst. - Det er jo fantastisk for efterladte at kunne stå med noget, så de kan mindes dig, siger Merete Otzen, der har fået lavet en video sammen med sin datter.

Da Merete Otzens lillesøster døde af kræft kun 51 år gammel ledte hun efter noget, hvor hun kunne mærke klangen af hende igen. Hun prøvede at finde en gammel besked fra søsteren på telefonsvareren, for stemmen kunne have bragt lidt af hende tilbage. Men forgæves.

- Jeg mistede min lillesøster meget tidligt. Der var så meget, hun kunne have fortalt og givet videre, også til sine to børn. At høre hendes stemme ville have kunnet bringe hende tættere på, siger Merete Otzen.

Oplevelsen med søsterens alt for tidlige død fik Merete Otzen til at indse, at vi alle er dødelige, og at man skal huske at give noget videre til sine efterladte, mens man kan.

- Vi ved aldrig, hvornår vi skal herfra. Pludselig kan du være væk, og der er det jo fantastisk for de efterladte at stå med noget, der gør, at de kan mindes dig – også længe efter, siger Merete Otzen.

Selv opsøgte hun 'Memorum' for at få lavet en videooptagelse, krydret med fotos, om sit liv. Hun havde brug for professionel hjælp til at skære ind til de afgørende minder og fortællinger. Få hold på det væsentlige, som hun mener bør leve videre hos efterladte.

I dag har hun fået en video, hvor hun og hendes højgravide datter er med. Videoen er krydret med fotos fra hendes liv.

- Jeg tænkte, det ville være virkelig dejligt at få fortalt nogle ting, som kan komme min datter og mit barnebarn til gode. Jeg synes ikke, jeg selv nåede at få så meget at vide om mine forældre. Som ung og yngre tænker man jo ikke på at spørge ind til det, siger hun.

Processen med videoen har blandt andet sat gang i nye samtaler med datteren.

- Min datter har stillet spørgsmål til mig om ting, vi aldrig tidligere har talt om, siger Merete Otzen.

HUSKER OG SER SAMMENHÆNGE

Vi lever i en digital tidsalder, hvor det er let at filme eller fotografere os selv og hinanden konstant og vise os frem på utallige platforme. Men det kan stadig være uoverskueligt at få hold på det, man synes, er det essentielle i sit liv, mener Sidsel Arnfred. Hun er uddannet narrativ terapeut. Det vil sige, at hun hjælper mennesker med at forstå sammenhænge i deres liv gennem fortællinger.

Mange vil gerne dokumentere deres liv, men det kan være svært at gøre på egen hånd, siger hun.

- Folk begynder måske at skrive deres livshistorie, men kommer ikke nogen vegne eller de begynder at remse kronologisk op, hvad der er sket i deres liv. Så kommer man til at mangle fornemmelsen af mennesket og betydningen af de hændelser, der har været i livet. Det kan være svært selv at få styr på, siger hun.

Sidsel Arnfred er partner i Memorium, som er en af flere udbydere på 'markedet for livshistorier.' Her tilbyder man at lave en video med erindringer, som fortæller ens livshistorie og zoomer ind på det væsentlige. En eller flere dybdegående samtaler bringer afgørende vendepunkter og læringer frem. Livet kommer i en form for fremkaldervæske, hvor nedslag på vigtige personer og begivenheder får mennesket til at træde frem.



Sidsel Arnfred er uddannet narrativ terapeut og partner i Memorium, der laver videoer for danskere, som ønsker at få hjælp til formidlingen af deres livsminder.

“Interviewet er en balancegang: Det skal ikke være et forhør, eller graven efter noget bestemt. Men en samtale, hvor man lige så stille spørger ind og folder livsfortællingen ud.”

Sidsel Arnfred, partner i Memorum

- Der sker en masse med erindringen, når man får nogle spørgsmål om sit liv. Så begynder man at huske og se sammenhænge. Måske har man ikke reflekteret over sit livs sammenhænge i mange år, siger Sidsel Arnfred.

De mennesker, der henvender sig, er ofte ældre og deres nærmeste. Eller det er mennesker ramt af kritisk sygdom. Det kan dog også være andre, der bare har lyst til at sikre deres eftermæle.

EN HELENDE PROCES

En anden udbyder er den relativt nystartede virksomhed 'Minder & Liv.' Også her hjælper man danskere med at få hold på deres livsfortælling. Det er praktiserende læge Bo Theilgaard og hans makker journalist Christopher Glimberg Rønne, som står bag. De har, i modsætning til Memorum, valgt at nedfælde folks livshistorier i bogformat.

- Vi synes, det skrevne ord har noget værdighed over sig. En bog er noget fysisk, du kan få i hænderne. Det er noget blivende og konstant i en verden, der ellers let blæftrer og forsvinder, siger Bo Theilgaard om tilvalget af bogformatet.

På forsiden af Minder og Livs hjemmeside ligger en video med en kvinde, som hedder Berit. Hun er ung og fortæller, hvordan det var "en helende proces" at blive interviewet og få skabt en bog om sig selv og sit liv. Det fremgår af videoklippen, at hun ved, hun snart skal dø.

- At det var en helende proces for hende, betonedede hun faktisk flere gange i løbet af vores interview, siger Christopher Glimberg Rønne.

Han mener, det helende ligger i den ro, det giver, at vide, at ens budskaber og fortællinger er sikret til efterkommerne.

- Bevidstheden om, at ens historie lever videre hos de nærmeste, er i sig selv helende. Det er det også at gå sit liv igennem. Man får samlet kerneminderne, fordi man stiller sig selv spørgsmålet: hvad har været væsentligt i mit liv? Det kan give en form for 'closure.' Måske slutter man fred med nogle minder, mens andre bliver positivt forstærkede i ens hukommelse, siger Christopher Glimberg Rønne.

EN LILLE TISSEMYRE

Det kan både være den enkelte, nære familiemedlemmer og venner eller kolleger, der tager initiativ til at få skabt et eftermæle. Hos Minder & Liv har man ofte oplevet, at en bog bliver igangsat som en gave fra omgangskredsen, for eksempel fra nuværende eller tidligere kolleger.

Bo Theilgaard mener, der kan være en tilbageholdenhed i forhold til selv at skulle tage initiativ til at rette spotlight mod sig selv.

De fortæller dit liv

Memo Rum

Tilbyder video. Forløbet indeholder typisk en forberedende samtale og et dybdegående interview hjemme hos dig selv eller et særligt udvalgt sted. Du modtager en video på et USB-stik eller CD, og du kan også vælge at opbevare det på Memo Rums webhotel.

memorum.dk

Liv og Minder

Du svarer selv på 100 spørgsmål før et interview en udvalgt forfatter, der er matchet med dig. Du får din livsfortælling som bog, der kan være et hæfte eller en hardcover bog, afhængigt af hvilken prisklasse, du vælger.

minderogliv.dk

Livshistorier

Livshistorier tilbyder en lydfortælling om dit liv. Det er podcasts af forskellig varighed og i forskellige formater. Det kan eksempelvis være bedsteforældrene, der fortæller eller udvalgte historier fra barndommen.

livshistorier.net

“Jeg ville gerne have haft noget fra min søster og jeg synes heller ikke, jeg nåede at få så meget at vide om mine forældre.”

Merete Otzen, 62 år gammel.
Mistede sin søster til brystkræft.



- Måske er der en vis bornerthed over at skulle rette henvendelse om sin egen livshistorie. Det kan virke udansk. Det er i hvert fald en overvejelse, vi har haft her, at nogle synes, de stiller sig frem på rampen, siger han.

Men udgangspunktet er netop ikke selvsk. Det er en gestus til- og omsorg for de nære, som man synes, skal have adgang til en, også når man er væk. Samtidig kan man selv få en stærk følelse af at være en del af noget, når man medvirker i at få

skabt sin livsfortælling, mener Christopher Glimberg Rønne.

- Det er tydeligt, at mange får en følelse af at være en del af en familie, en slægt eller et større fællesskab. Man får en fornemmelse af at være en lille tissemyre i et kæmpestort netværk, og for nogle kan det være ret befriende.

DET SKAL NOK GÅ

Både Memorum og Minder & Liv bliver ofte kontaktet af mennesker, hvor døden

pludselig er blevet mere nærværende. Det kan være, fordi de er meget gamle, fordi de er ramt af alvorlig sygdom, eller måske fordi de har været igennem et forløb, hvor det er gået op for dem, at livet kan vise sig at blive kortere, end de havde regnet med. Processen med at fortælle sin historie kan bidrage til, at man får et andet syn på sidste fase i livet.

- Hvis vi nu tager en sygdom som kræft, så er der jo nogle, der kommer til at leve med den i mange år. Her kan det at få fortalt sin livshistorie være et slags wake up call og være med til at skærpe ens værdier. Man får gjort en slags status over: hvad betyder egentlig noget for mig? Og så kan man gøre klar til næste – måske sidste – fase i livet, siger Bo Theilgaard.

Sidsel Arnfred oplever, at nogle ønsker at give budskaber og livsvisdom videre til børn og børnebørn. Øse ud af de mange års livserfaring, de har opsamlet. Og måske berolige børn og børnebørn.

Hvis du selv vil prøve

Du kan vælge at lade en professionel virksomhed – som Memorum, Minder & Liv eller Livshistorier – til at hjælpe dig med dine erindringer. Det koster alt imellem 5.000 og knap 25.000 kroner afhængigt af hvilken udbyder og 'pakke', du vælger.

Du kan også vælge selv at kaste dig ud i selv at få hold på dine erindringer og formidle de væsentligste begivenheder i dit liv.

“Man kan opleve, at folk ændrer sig undervejs og bliver mere ærlige end de havde tænkt sig i første omgang. Men intet bliver jo trykt uden deres godkendelse.”

Bo Theilgaard, læge og partner i Minder & Liv



Christopher Glimberg Rønne (tv) er journalist og Bo Theilgaard er læge. Sammen har de startet virksomheden 'Minder og Liv'.

- De spørger sig selv: hvad ville jeg ønske, jeg havde vidst om livet, da jeg var ung? Jeg talte for eksempel med en mand, der var i 70'erne. Han havde været syg af flere omgange. Men han sagde, han ville ønske, han havde vidst, at livet nok skulle gå. At det ikke var så slemt med det der sygdom, og at livet faktisk ville ham det godt.

KLANGEN AF MENNESKET

Hvis man ved, man snart skal forlade sine kære, kan det være en lettelse, at have indflydelse på det eftermæle, man sætter. At man får sikret sig, at man giver det videre af sig selv, som man synes, ens nærmeste kan have gavn af og finde trøst i.

- Man gør sig jo forberedelser og får kondenseret det vigtige, som man giver videre. Man sikrer sig, at ens familie og nærmeste har adgang til en stadigvæk. Vi ved jo, at man med tiden kan miste klangen af mennesket. Det kan en livsfortælling bevare. Den store sorg ved at skulle herfra er jo ofte tanken om, at dem, man efterlader, ikke har en mere, siger Sidsel Arnfred.

Selvom Merete Otzen var lidt nervøs inden hun – sammen med sin højgravide datter – skulle sidde foran et kamera og lade

sig interviewe om sit liv, så havde hun et rigtigt godt forløb.

- Jeg var jo lidt bekymret og kunne næsten ikke magte, at jeg skulle høre min egen stemme. Men det forløb så fint, og der blev stillet de gode dybe spørgsmål. For mig var det godt, at der kom en udefra og hjælp. Man har ikke følelser i klemme, og det er blevet redigeret så fint, så mine små guldkorn kommer frem. Det har været en varm og positiv oplevelse, og man bliver da også lidt rørt.

Gode råd

En god ide er at lade en anden stille dig nysgerrige spørgsmål. Det kan være børn, børnebørn eller en god ven. Det kan også være, du kender en journalist, som er vant til at spørge ind.

Spørgsmål fra andre kan skabe mere eftertænkning og hjælpe dig med at nå ind til væsentlige begivenheder eller kernen i de budskaber og historier, du vil give videre.

Fotoalbums kan sætte gang i erindringen og få dig til at huske sjove, sørgelige og lærerige begivenheder, du måske ellers havde glemt alt om.

Hvis du vil skrive din livshistorie, så lad være med at gøre det kronologisk og opremsende med årstal og datoer. Tag helere fat i de episoder og begivenheder i dit liv, som har sat et aftryk hos dig. Dyrk dem i detaljer og fold dem ud til dem, der skal læse med.

Vil du gerne lave lyd og video kan du lave udmærkede optagelser med en smartphone, hvis ikke du har et videokamera. Både lyd og billede er fin kvalitet. Også her er der et forarbejde med at finde ind til de væsentlige begivenheder.

Husk at opbevare det et sikkert sted. Det kan for eksempel være på både USB-stik og på et webhotel. Du skal også sikre dig, at du har plads på din computer til billeder og optagelser. De tager meget plads.

Til brug for redigeringen findes et utal af gratis redigeringsprogrammer, hvor du kan sammensætte mindre klip til en mere sammenhængende video. Apple iMovie kommer for eksempel med alle Mac-computere og er et brugervenligt og simpelt program. Også til PC medfølger gratis videoredigeringsprogram. Video Editor Windows redigeringsprogram.

“Det kan medvirke til en følelse af **håb og trøst**”



- Vi vil gerne selv have indflydelse og være med til at forme det aftryk, vores liv har været udtryk for, siger sociolog Michael Hviid Jacobsen, der beskæftiger sig med danskernes forhold til døden.

“Det kan medvirke til en følelse af håb og trøst”

- Vi vil gerne selv have indflydelse og være med til at forme det aftryk, vores liv har været udtryk for, siger sociolog Michael Hviid Jacobsen, der beskæftiger sig med danskernes forhold til døden.

Hvorfor har vi behov for selv at have indflydelse på, hvad det er for et aftryk, vi sætter?

- Vi lever i en tid, hvor vores identitet og fortælling om os selv fylder meget. Det gør den hele livet igennem, hvilket også bæres frem af brugen af sociale medier. Det samme gælder tilsyneladende også, når vi dør, hvor vi gerne vil have, at fortællingen om, hvem vi var, ikke ophører. Man siger, at det er en forlængelse af vores identitetsprojekt ind i døden. Vi vil helst ikke glemmes og gerne mindes som dem, vi var, da vi var i live. Det skal ikke bare være en fortælling, som andre fortæller, men en, som vi også selv har indflydelse på og har sammenstykket, så den passer så meget som muligt til dem, vi selv følte, at vi var.

Hvad fortæller det her om vores forhold til døden?

- Vi sagde engang inden for forskningen, at danskerne var blevet til sekulære 'mortalister' – at de mente, at livet slutter med døden, og at der ikke er noget

religiøst efterliv, som man ofte troede og håbede på tidligere i historien. Det mener de måske nok stadigvæk, men samtidig vil vi gerne være med til at forme det aftryk, som vores liv har været udtryk for, også når vi er døden. Vi vil helst ikke glemmes, fordi vi betragter vores liv som noget unikt og noget, der er værd at huske og mindes, også når vi ikke er her længere. Så på den måde handler vores efterlivsforestillinger i dag måske ikke så meget om Himmerige og andre abstrakte forståelser, men mere om det eftermæle, vi har her på jorden blandt vores efterladte. Og det er et eftermæle, som vi selv gerne vil være med til at forme.

Kan det at sætte sig livagtige spor gøre tanken om døden lettere?

- Jeg tror, at det kan medvirke både til en følelse af håb og trøst at vide, at vi lever videre i andres bevidsthed, selv når vi reelt er døde. Det værste, vi næsten kan forestille os, er ikke døden, for den kommer jo uanset hvad, men at dø – og have levet – uden at have sat et aftryk hos andre. Så det at vide, at andre husker en, at andre tænker på en, mindes en og savner en forestiller jeg mig kan gøre det lettere at leve med visheden om, at vi alle en dag skal dø.



Michael Hviid Jacobsen er sociolog og beskæftiger sig med danskernes forhold til døden.

Efter kræft:
**De tunge tanker
 forsvinder ikke bare**



Mor er færdigbehandlet, alle bekymringer er væk. Nej vel? To sorgkonsulenter fortæller her, hvilke byrder teenagere med en kræftramt forælder risikerer at bære på.

Teenagere vil som oftest gerne passe ind, og når alvorlig sygdom falder sammen med den løsrivelse, som er en del af ungdomslivet, kan det blive rigtig svært. Det siger Annette Hansen, sorgkonsulent hos Kræftens Bekæmpelse. Hun rådgiver og underviser fagprofessionelle i, hvordan de håndterer det, når børn og unge har en forælder med livstruende sygdom.

- Der er et før og efter kræften. Der er kommet en større alvor, utryghed og uforudsigelighed ind i deres liv. For hvis det her kan ske, hvad kan så ske? Mange

unge fortæller, at de har tunge tanker. De vender det indad, og omgivelserne kan ikke altid se, hvor påvirkede de er, siger Annette Hansen.

ÉT ÅR, OG ALT ER GODT

De tunge tanker forsvinder ikke bare, når mor er færdigbehandlet. Også årene efter en kræftsygdom kan være præget af angst, sorg og bekymring for teenagere.

Det går op for den unge, at det "ikke bare er færdigt, når det er færdigt," som Line Thoft Carlsen, der også er sorgkonsulent hos Kræftens Bekæmpelse, siger:

“ Husk, at der ikke er one size fits all. Tag altid udgangspunkt i det enkelte barn.”

Line Thoft Carlsen, sorgkonsulent Kræftens Bekæmpelse.

- Den unge får måske at vide, at mor skal i behandling i ét år. Typisk kemo i et halvt år, så stråler og eventuelt hormonbehandling. Man får altså stillet det her år i udsigt, og tror og håber, at så er man på den anden side, når det er gået.

Men den anden side er også svær, og det er man ikke altid forberedt på, siger Line Thoft Carlsen.

- Så kan mor måske ikke komme tilbage på job, måske har hun fået en depression, lymfødeme i armen eller andre senfølger. Og det var der ingen, der fik at vide.

“ Børn og unge kan tåle utroligt meget, undtaget at føle at de bliver holdt udenfor.”

Annette Hansen, sorgkonsulent Kræftens Bekæmpelse.

IKKE BARE IGENNEM

Tidens præstations- og forventningspres gør det ikke lettere for de unge. Alvorlig sygdom er tungt at bære og flytter sig ikke rigtigt, og stilstanden skurrer imod de forventninger om acceleration og fremdrift, der ligger i det senmoderne samfund, siger Annette Hansen.

- Der er ikke tid og rum til at være i det svære. Det er jo ikke bare færdigt, når man er raskmeldt. Men set udefra opfattes det nogle gange sådan. I vores "system for at sørge" ligger, at man får nogle privilegier, når sygdommen er der, og mens mor er i behandling. Men når hun er færdigbehandlet, kan der hurtigt komme forpligtelser ind. For når nu mor er rask, hvorfor skal vi så stadig tage hensyn til dig?

Når vi taler sorg, er der ofte en forestilling om, at man skal igennem noget. At der er lys for enden af tunnelen, og når mor er færdigbehandlet, er vi på vej derud, hvor solen igen skinner. Men det er ikke så simpelt, siger Annette Hansen.

- I dag ved vi, at sorg ikke kun er noget lineært. Det er en proces, og den slutter ikke bare med, at man går faser eller opgaver igennem. I en sygdomsperiode kan der være mange tab. Familiefunktionen og dynamikken ændres måske. For nogle er det for en periode, og for andre er det for altid.

RUNDKØRSEL MED MANGE VEJE

Teegageårene er særligt følsomme, for der frigør man sig. Men har kræft huseret i familien, kan der i stedet ske det, at man

går i en form for symbiose med den ramte forælder, siger Line Thoft Carlsen.

- Det bliver en unaturlig proces, der er svær at bryde ud af. Prøver du at frigøre dig har du dårlig samvittighed overfor din mor. Når du bliver hjemme, har du dårlig samvittighed over for dine venner. Og når mor er erklæret rask, ja så er toget kørt med vennerne, og man kom ikke lige med.

Omgivelserne forventer typisk, at man enten er glad eller ked af det. Men den unge har "en samtidighed af følelser," siger Line Thoft Carlsen.

- Man kan føle lettelse samtidig med bekymring. Den unge føler måske, at nu kan vi igen, for nu er mor færdigbehandlet. Men samtidig bærer hun på sorg over, at toget er kørt og nye venskaber og relationer er dannet. Eller: nu kan mor gå på arbejde, men hun kan ikke arbejde fuld tid. Vi kan godt komme til at forsimple tingene og sige: Mor er rask, ergo er der er kun én vej. Men der er en rundkørsel med mange veje.

BARE VÆR TIL STEDE

Det er vigtigt, siger Annette Hansen, at omgivelserne forstår at håndtere den dualisme af følelser, de unge har.

- At få valideret det, de føler, er en kæmpe hjælp. Altså at man møder dem naturligt i deres reaktion.

Det er dog også vigtigt at understrege, siger både Line Thoft Carlsen og Annette Hansen, at mange unge også kommer godt videre, og nogle endda kommer styrket ud af det.

- Vi skal også huske, at det ikke er alle, der oplever udfordringer efter raskmeldingen eller sorg over de ændrede livsomstændigheder, mors kræftsygdom har givet, slutter Line Thoft Carlsen.

Gode råd

Giv plads til pauser

De unge tager ofte meget ansvar, så giv plads til aktiviteter, pauser og ungdomsliv.

Lad hverdagen fortsætte

Forsøg at normalisere, så den unge gør det han eller hun plejer i hverdagen.

Tal åbent om tanker og følelser

Mange taler om det faktuelle: Mor skal til den og den behandling. Men husk også at tale om følelser og det svære i at være ung i det her.

Tal om det unyttige

Det skal være ok, at den unge stadig er bekymret for mor, selvom hun er raskmeldt. Giv plads til at tale om det, der ikke lige bliver løst.

Vær åben.

Man vil gerne tage smerten væk, men det er misforstået omsorg. Børn er gode til at sanse og fange, når noget ikke bliver sagt eller er usandt. Så fortæl hvordan verden ser ud.

DBO's årsmøde 2022



DBO's årsmøde den 12.-13. marts blev afholdt på Best Western i Fredericia. Weekenden bød på god stemning, vigtige debatter og samvær med ligesindede.

Over 100 DBO-medlemmer havde fundet vej og overværede i løbet af weekenden faglige oplæg om blandt andet patientinvolvering og senfølger. Søndag opførte skuespiller Christina Seldén, der selv har haft brystkræft, et teaterstykke om at få vendt op og ned på sit liv, når kræftdiagnosen slår ned som en meteor i ens liv. Der blev afholdt generalforsamling, valgt ny bestyrelse og spist masser af god mad.



Der var messe-stemning i receptionsområdet. Her kunne årsmøde-deltagerne lade sig inspirere af blandt andet intim-produkter og linge-udstilling. Et godt trækplaster i pauserne mellem oplæggene.



Nye engagerede kræfter i bestyrelsen



HANNE HEIBERG, NYVALGT BESTYRELSES-MEDLEM

Hanne Heiberg er 61 år, fik konstateret brystkræft i 2010 og var igennem brystoperation, kemo, stråler og antihormonbehandling. Hun har en trist familiehistorik med kræft. Hendes tidligere mand døde af prostatakræft, og hendes datter havde som 18-årig nyrekræft og var igennem et længere behandlingsforløb.

Så Hanne har smertelige erfaringer med både at være patient og pårørende. Et dobbeltperspektiv, som i den grad er relevant i DBO-sammenhæng.

Til daglig arbejder Hanne Heiberg som områdeleder i Gladsaxe Kommune på dagtilbudsområdet for cirka 100 medarbejdere og er bestyrelsesmedlem i FOBU, en paraplyorganisation for 150 selvejende og private daginstitutioner. Så hun har solid erfaring med bestyrelsesarbejdet og har masser af byde ind med i DBO-regi.

Hanne bor i Gevninge nær Roskilde, er gift med Lars og sammen har de 6 voksne børn og et barnebarn.



JEANETTE BANG NEDERGAARD, NYVALGT BESTYRELSES-MEDLEM

53-årige Jeanette Bang Nedergaard er relativt ny i DBO-sammenhæng. Hun fik konstateret brystkræft i december 19, fik fjernet en lille knude og tre lymfekirtler i

armhulen, var i kemoforløb og strålebehandling i 20 og er i anti-hormonbehandling. Hun blev opmærksom på DBO, da hun så en pjece på Skejby Hospital.

- Jeg meldte mig ind med det samme. Det er godt at være med i en forening med ligesindede, hvor man kan få svar på spørgsmål, deltage i arrangementer det her årsmøde, og så betyder fællesskabet meget, siger hun.

Jeanette Bang Nedergaard har meldt sig til bestyrelsesarbejdet for at gøre noget ekstra for foreningen og bakke op om, at der hele tiden er et højt informationsniveau.

- Det er vigtigt, at foreningen består, og at nogle vil det. Der skal være et sted, man kan henvende sig, når man får brystkræft og en organisation, der undersøger det nyeste inden for behandlinger, senfølger – ja alt det der er relevant. For én ting er at gå igennem et behandlingsforløb, men der er jo også tiden efter og alle de gener, man slæber med sig, siger hun.

For hende personligt, vil det også kunne give noget, at være engageret, siger hun.

- Det er både hyggeligt og spændende at være med her til årsmødet. Jeg er kommet uden at kende nogen på forhånd, og har opdaget, at det behøver man i hvert fald ikke være nervøs for.

Jeanette Bang Nedergaard er tandklinikassistent. Hun har to voksne børn og bor i Hornslet med sin mand.



ANTOINETTE B. BRAMSEN, NYVALGT SUPPLEANT

Antoinette B. Bramsen er 56 år og fik konstateret brystkræft i højre bryst i januar 2021 og forstadier til brystkræft i dele af brystet. Der var ingen spredning til lymferne. Brystet blev fjernet og Antoinette fik i stedet et implantat og væv fra ryggen blev lagt i brystet. Hun kom i hormonbehandling, men måtte stoppe da bivirkninger var for voldsomme. I dag er hun i behandling med zoledronsyre.

- Jeg oplevede beskeden om brystkræft, som totalt uforståelig. Man kunne lige så godt have sagt til mig: 'Kære Antoinette, Nu fjerner vi dit bryst og syr storetåen på din næse.' Jeg havde sikkert bare sagt: 'Ja, gør du bare det'.

Antoinette vil gerne have, at DBO arbejder for, at der er dialog med patienterne, at kvindernes behov sættes først og at man altid har medbestemmelse. Hun mener også, det er vigtigt, at arbejde for bedre behandlingsmetoder.

Antoinette er cand.merc. og selvstændig. Hun bor i Brønshøj, er gift og har en søn på 19 år

GENVALG

På valg var også de velkendte ansigter Lis Kuntz og Grethe Dahlquist, som begge modtog genvalg.



Nogle var nye på årsmødet, andre gengangere og gensynsglæden var tydelig at spore hos nogle.



Det giver større accept af behandlingen, når patienten føler sig involveret

“Den bedste pris man kunne forestille sig”

DBO's ærespris blev uddelt lørdag og gik til to kvindelige forskere fra Odense Universitets Hospital.

Marianne Vognsen, reservelæge og ph.d.-studerende ved OUH og Malene Hildebrandt, forskningsleder og lektor i klinisk fysiologi og nuklearmedicin ved OUH modtog DBO's ærespris. De fik prisen for deres forskning i effekten af PET/CT-scanninger af brystkræfttramte kvinder med høj risiko for spredning.

Kort fortalt har studiet, som Marianne Vognsen har været førsteforfatter på, vist, at det er en fordel at bruge PET/CT-scanninger til at præcisere sygdomsstadiet og dermed også behandlingsvalget, når brystkræfttramte kvinder har høj risiko for spredning. Marianne Vognsen gennemgik – suppleret af Malene Hildebrandt – studiets resultater, og de to kvinder takkede for prisen.

- Det er den bedste pris, man kunne forestille sig, og når man ser på, hvem der tidligere har modtaget den, så er det virkelig fornemt selskab at komme i som



ung læge her i løbet af min ph.d., sagde Marianne Vognsen.

Hun tilføjede, at hun har “en forkærlighed for patienter med brystkræft,” og at der er flere vigtige projekter i støbeskeen.

Også Malene Hildebrandt takkede med ordene:

- Som lidt ældre læge kan jeg sige, at det er mindst lige så godt at modtage prisen.



Professor, overlæge og formand for Danish Breast Cancer Group Birgitte Vrou Offersen fortalte om patientinvolvering. Noget der arbejdes meget med i sundhedsvæsenet lige nu.

Det er målet, at 90 procent af alle kræftpatienter oplever, at de bliver involveret i beslutninger om deres egen behandling. Erfaringer fra i dag er, at selvom lægen måske selv føler, at hun involverer patienten, så føler patienten sig langt fra altid hørt.

Og det at føle sig involveret i de beslutninger, der skal træffes om behandling, er faktisk med til at skabe et bedre forløb.

- Undersøgelser viser, at hvis patienten føler sig involveret, giver det bedre forståelse, accept og fuldførelse af behandlingen. Fordi man er med på betingelserne, er der en øget accept af både bivirkninger og behandling, fortalte Birgitte Vrou Offersen, da hun lørdag eftermiddag holdt oplæg på DBO's årsmøde for en fyldt sal.

FRA PASSIV TIL AKTIV

Under sit oplæg gennemgik Birgitte Vrou Offersen de faser man som patient typisk gennemgår, når man får en kræftdiagnose. Mange af tilhørerne kunne formentlig genkende sig selv i nedenstående udviklingsforløb:

Blind tillid: Først er man i chok. Man tænker: 'Der skal bare en max indsats til.' Man er passiv og fralægger sig ansvar. Trygheden findes i de vejledninger, der ligger fra systemet. Tilgangen er: 'Jeg vil have det, der anbefales.' Man har naturligvis ikke den store baggrundsviden om sin sygdom som nydiagnosticeret.

Oplyst tillid:

I denne fase begynder man at tale med flere mennesker – fagprofessionelle og medpatienter. Man tilegner sig viden og sætter sig ind i sin sygdom. Pludselig kan man tale med om baggrund, strategi og de forskellige trin i behandlingen.

Delvis medbestemmelse:

Her begynder man at blive en mere aktiv patient. Man spørger sig selv: 'Vil jeg være med til det her eller ej?' og forholder sig til sin situation. Man bliver medbestemmende om sin egen behandling og får en større accept af de bivirkninger og risici, der måtte være.

Fuld medbestemmelse:

Det dækker som regel over at vælge fra. Måske har man læst om noget ny medicin, men det kan man ikke bare vælge til, for så er det ikke godkendt af de danske myndigheder. Eller man siger: 'Jeg vil fortsætte anti-hormonbehandlingen i mere end ti år, men det kan man ikke med de retningslinjer, der er.' Så her handler medbestemmel-

sen som udgangspunkt om at vælge fra. Det er dig, der er lægen

Birgitte Vrou Offersen understregede, at der også er patienter, som ikke ønsker at blive involveret, men gerne vil være passive hele vejen igennem behandlingsforløbet.

- Ikke alle ønsker at være med til at træffe beslutning. De kigger på en og siger: 'Jamen, det er da dig, der er lægen.' Man kan også godt skifte fra at have været aktiv til at blive passiv, og det skal lægen lige fange. Det tror jeg ikke altid sker, så det er en af udfordringerne.

Samtaler om det eksistentielle

Fire udvalg under DBCG arbejder lige nu med patientinddragelse, og en af ideerne er 'omsorgssamtaler' til patienter med uhelbredelig kræft, som ofte tumler med eksistentielle spørgsmål. Samtalerne skal altså ikke handle om blodprøver og scanninger, men tage udgangspunkt i, hvad patienten selv har brug for at tale igennem. Her kan inddrages socialrådgivere, psykologer og andre relevante fagprofessionelle.

Kræft satte skub i startup: Lena hjælper arbejdspladser med at tackle livskriser



Da Lena Boel fik brystkræft, forblev hun i arbejdsmode. Men da hun skulle fortælle det til sine kolleger, blev det noget rod. I dag hjælper hun arbejdspladser med at tackle alvorlig sygdom og livskriser.

Da Lena Boel den 1. december 2014 fik konstateret brystkræft havde hun fuld fart på karrieren. Derfor måtte håndteringen af den knude, hun mærkede en dag i brusebadet, mases ind i et fuldt booket dagsskema.

- Jeg arbejdede sindssygt meget på det tidspunkt, nok 80-90 timer ugentligt, fortæller Lena Boel, der bor i Bredballe ved Vejle.

Lena skulle netop til at forhandle en direktørkontrakt på plads med det smyk-

kefirma i Svendborg, hun arbejdede for, da lægerne gav hende beskeden om triple negativ brystcancer. Hendes hoved var derfor ret optaget. Hun lyttede da til lægerne, men hæftede sig kun ved det positive.

- De sagde, at det var en aggressiv type cancer. Men de sagde også: 'Det her er opdaget tidligt, så det skal du nok klare.' De ord hæftede jeg mig ved. Det var dem, jeg fokuserede på. Og så afholdt jeg mig fra at google, for det er det værste, man kan gøre, siger Lena.

Hun handlede resolut og ringede først til sin advokat og herefter til den bestyrelsesformand, hun skulle forhandle sin direktørkontrakt på plads med.

- Jeg sagde til ham: 'Jeg har lige fået en cancerdiagnose, så hvis vi skal trække stikket, er det nu.' Først blev der meget stille,

så svarede han: 'Vi må bygge et hold op omkring dig, så vi kan drifte opgaverne uden dig, hvis det bliver nødvendigt.' Bag efter forhandlede vi kontrakten færdig.

DROP BEGRAVELSES-STEMNINGEN

Knuden skulle hurtigt væk, og der blev lagt en stram plan fra sygehuset. Den havde Lena ingen indflydelse på, ræsonnerede hun. I stedet tog hun fat i det, hun selv kunne kontrollere – sit arbejde. Hun kørte videre i samme tempo.

“Jeg har lige fået en cancerdiagnose, så hvis vi skal trække stikket, er det nu.”

Lene Boel

“Der kan altså ikke være begravelsesstemning, når vi er sammen. Det er noget lort, men det skal nok gå.”

Lene Boel

- Jeg havde leverandører på besøg fra Sverige, som jeg satte på et fly torsdag aften. Fredag morgen skulle jeg opereres på Vejle Sygehus. Jeg kunne nøjes med at få knuden fjernet. Det havde heldigvis ikke bredt sig til lymferne.

Fredag aften, efter operationen, spiste hun stjerneskud på en café med sin far. Hvor Lena selv havde fokus på sit job og gavn af at fokusere på det, så var hendes nærmeste langt mere påvirkede af diagnosen.

- Især min yngste søster, som er læge, blev meget ked af det. Min mor brød sammen, da hun fik beskeden, og mine venner var lamslåede. De syntes, det var svært at være sammen med mig, fordi de var kede af det, og jeg opførte mig som normalt. Jeg måtte sige til dem: 'Der kan altså ikke være begravelsesstemning, når vi er sammen. Det er noget lort, men det skal nok gå.'

BLÆS DET IKKE OP

En ting var Lenas familie, noget andet den virksomhed, hun arbejdede for. For cancer griber ikke kun ind i den syges liv, men også i arbejdspladsens. Både fordi en vigtig ressource kan blive sat ud af spillet, men også fordi man som kollega, chef eller nær samarbejdspartner kan blive voldsomt følelsesmæssigt påvirket af, at en medarbejder er alvorligt syg.

Lena var klar i spyttet, da hun fortalte sin chef om diagnosen. Noget hun var nødt til at gøre hurtigt, fordi hun stod over for en forfremmelse og skulle "op på ølkassen dagen efter," som hun siger.

- Selvom han blev paf, fik han spurgt mig,

om han måtte sige det videre til ledelsesgruppen, og jeg sagde: 'Det er ok, men blæs det ikke op til noget stort.'

Den noget tvetydige melding om, på den ene side at måtte fortælle om sygdommen, men på den anden side at gå stille med dørene, var forvirrende. Lenas daværende chef har – år efter – fortalt Lena, at han troede, hun mente, at han måtte sige det til resten af ledelsesgruppen, men at de ikke måtte fortælle det videre.

- Og det var ikke det, jeg mente. Jeg mente bare: 'Lad nu være med at gøre det til en stor sag.' Det fik jeg slet ikke meldt klart nok ud, siger hun.

PÅ LISTEFØDDER

Da hun mødte op i firmaet i Svendborg, ventede en hektisk dag. Hun fik derfor ikke tænkt igennem, hvordan hun skulle overlevere beskeden om sin sygdom til medarbejdere og kolleger.

- I stedet for at samle folk og fortælle det én gang for alle, gik jeg rundt til de enkelte. Det blev lidt her og lidt der, og så sivede nyheden rundt, og snakken gik i krogene. Jeg kunne godt fornemme bag efter, at medarbejderne ikke vidste, hvilket ben de skulle stå på. Jeg skulle selvfølgelig være kommet med en udmelding til alle om, hvad der skulle ske, om min rolle på jobbet og mine ønsker i forhold til at tale om sygdommen.

Den kludrede kommunikation betød, at særligt medarbejderne gik på listefødder det næste stykke tid.

- Nogle i ledelsen var så tætte på mig, at de bare spurgte, men det var svært for medarbejderne. For hvad kan man spørge chefen om? Hvad nu hvis hun begynder at græde? Og kan man gå til chefen med sine egne problemer, når hun står i sådan en krise? De begyndte at tage nogle hensyn, fordi de troede, det var bedst for mig.

Men det var det ikke. Lena ville sådan set gerne svare på spørgsmål om sygdommen og så i øvrigt have lov at passe sit arbejde.

- Jeg havde brug for normalitet. Ikke for at være Lena med kræft.

MIG OG PARYKKEN

Ud over at kæmpe mod cancer stod Lena i et turbulent forløb arbejdsmæssigt. Hendes

Om Lena Boel:

- 40 år og bor i Bredballe ved Vejle med sin kæreste
- Fik konstateret triple negativ brystkræft i december 2014 og havde et kort, men intenst sygdoms- og behandlingsforløb på et halvt år
- Har arbejdet med ledelse og forretningsudvikling i over 20 år
- Har siden 2016 holdt foredraget 'Karriere, Kemo & Kampgejst'
- Medstifter af Cocuura – Courage to care, som er et digitalt læringsværktøj, der hjælper virksomheder med at skabe en åben kultur og støtte medarbejdere i livskrise



Lena Boels strategi var, at arbejde videre som vanligt, da hun fik konstateret brystkræft i 2014. Det lykkedes, men undervejs fik hun kludret i kommunikationen om sin sygdom.

virksomhed var gået konkurs, og man stod midt i en krævende reetablering.

- Halvdelen af medarbejderne blev afskedit i forløbet, så under mit kemo- og strålebehandlingsforløb arbejdede jeg stadig 80 timer ugen, siger Lena, der fortsatte i virksomheden som brand director.

Hun blev klarere i spytet undervejs og valgte blandt andet at forberede sine ansatte på, at håret ville ryge.

- Jeg havde brug for at tage styringen, så jeg klippede selv håret af i stedet for, at det bare blev tyndere. Så en fredag sagde jeg: 'På mandag er det altså mig og parykken, der kommer ind af døren.' Så vidste de det og kunne spørge ind, det gjorde situationen mindre ukomfortabel.

JOBDET LINDREDE

Nogle undrer sig måske over, at Lena kunne arbejde videre i stort set samme tempo under sit kræftbehandlingsforløb

fra december til juni. Hun havde fulgt lægernes råd om at styrketræne. Det hjalp hende, mener hun. Men ind mellem var hun da presset.

- Den sidste kemobehandling med taxotere gav mig virkelig slemme knoglesmerter. Det var en sindssyg smerte. Der skulle jeg virkelig bide tænderne sammen.

Alligevel var det lindrende for hende at passe jobbet.

- Jeg fortsatte, fordi jeg følte mig nogenlunde kørende situationen taget i betragtning. Det vigtige for mig var normalitet, og at jeg SELV vurderede, om jeg var frisk nok til at arbejde. Men det er jo meget forskelligt fra menneske til menneske.

TRÆN I FREDSTID

Netop respekt for forskellighed er centralt, når det gælder arbejde og cancer. At den enkelte selv beslutter, hvad der skal siges til hvem, og hvor meget, der kan arbejdes.

“Hvad kan man spørge chefen om? Og hvad nu hvis hun begynder at græde?”

Lene Boel

Det er vigtigt for forløbet, men det er også svært.

- Der er meget berøringsangst forbundet med kræft – og livskriser i det hele taget, siger Lena.

Derfor begyndte hun i 2016 at holde foredraget 'Karriere, Kemo og Kampgejst' sammen med Mads Hansen, der er international topdommer i håndbold.

- I modsætning til mig havde Mads et langt udrednings- og sygdomsforløb. Men fælles for os var, at det var udfordrende for vores arbejdspladser at skulle håndtere det.

De interviewede elitesportsfolk og erhvervsledere for at kunne trække på eksempler fra begge verdener. I 2021 startede de rådgivningsvirksomheden Cocuura, som hjælper virksomheder og offentlige institutioner med at tackle alvorlig sygdom.

For hver tredje dansker rammes af kræft, og det er ikke den eneste livskrise, der kan opstå.

- Det handler om 'at træne i fredstid' – altså være forberedt på det, der uundgåeligt kommer. Når livets vej slår krøller, er man nødt til også at håndtere det på jobbet. Med dygtige onkologer og effektiv medicin kan man gøre folk raske. Men det er kolleger, familie og venner der får os tilbage i livet, siger Lena.

VI SKAL TURDE

For hende selv var arbejde og normalitet vejen tilbage. Hun oplevede en masse udstrakte hænder fra omgivelserne, som

hun ikke tog imod. Det havde hun gjort anderledes i dag.

- Min mor ville tage orlov, og jeg sagde: 'Nej, for faen, hvad skulle jeg stille op, hvis du var her hver dag?'. Under min første kemo kom hun alligevel med frikadeller til fryseren, og hvor var det dejligt. Det ville jeg aldrig have bedt om. Men jeg kunne jo have lindret det for både mig selv og andre ved at bede om hjælp.

Når en livskrise skal håndteres, er ærlighed og åbenhed vejen frem. Men åbenhed betyder ikke, at man nødvendigvis skal dele alt, siger Lena.

- Det er ikke fordi, man skal krænge sin sjæl ud til alt og alle. Det at være åben kan også betyde, at man siger: 'Jeg har det godt.' Eller: 'Jeg har det dårligt, men jeg har ikke brug for at tale om det.' Så har man meldt klart ud.

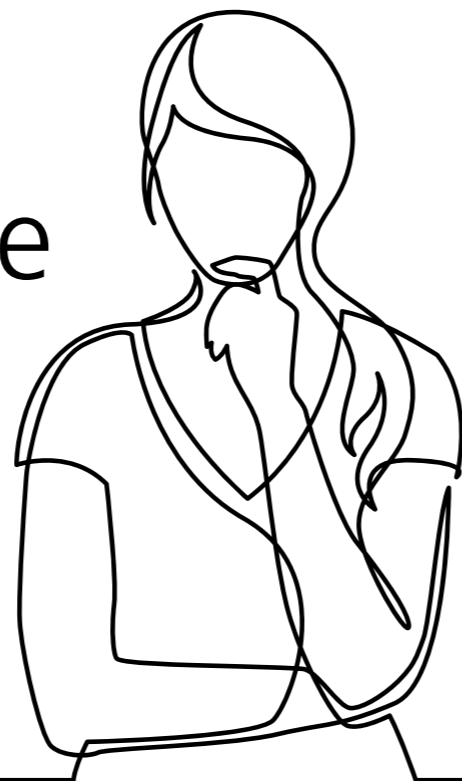
På arbejdspladsen kan det være et langt sejt træk at skabe en kultur, hvor man er stand til at håndtere livskriser. Men det er en kerneopgave, hvis man vil det gode arbejdsmiljø med stærke relationer, siger Lena.

- Man skal stræbe efter en kultur, hvor vi tør åbne for de svære emner og vise omsorg. For hvis man ikke engang tør sige til en kollega: 'Hey, Du har en birkesiddende i tænderne.' Ja, så bliver det først virkelig svært, når der kommer en medarbejder med en cancerdiagnose.

NYT STUDIE:

Tilbagefald kan ske mange år efter diagnose

Brystkræft kan bryde frem igen årtier efter den første diagnose, viser nyt studie. Særligt tre faktorer øgede risikoen for sent tilbagefald af brystkræft.



Tilbagefald hos brystkræftpatienter kan ske så lang tid som årtier efter den primære kræftdiagnose. Flere end en sjettedel af patienter med tidligt stadie af brystkræft oplever, at sygdommen vender tilbage, efter de har været sygdomsfri i mindst ti år. Det viser data fra et dansk registerstudie udgivet i Journal of The National Cancer Institute.

- Det var overraskende for os, at det kan være flere årtier efter, at man ser de her tilbagefald. Ved mange kræftformer vurderes det, at patienten er kræftfri, hvis de ikke har haft tilbagefald efter 5 eller 10 år. Det er anderledes ved brystkræft, hvor tilbagefald altså kan forekomme længere tid efter, siger Rikke Nørgaard Pedersen, læge og ph.d. ved Aarhus Universitet og med i forskerteamet bag de nye opdagelser.

havde spredning til lymfeknuderne. Jo flere lymfeknuder, der var spredning til, jo højere risiko. Havde patienten en tumor følsom for østrogen og 4 eller flere involverede lymfeknuder, var risikoen størst, siger Rikke Nørgaard Pedersen.

SKAL FORSTÅ BIOLOGIEN BAG

Den nye viden kan give anledning til at se på, om nogle kvinder skal følges i længere tid. I dag er opfølgningen meget individ-

Om undersøgelsen

- Forskerne undersøgte data fra 20.315 brystkræftpatienter, som havde tidligt stadie af brystkræft og derefter mindst 10 års sygdomsfri overlevelse
- Man analyserede, hvor mange der fik tilbagefald mellem 10 og 32 års sygdomsfri overlevelse
- Flere end en sjettedel af danske brystkræftoverlevende oplever tilbagefald efter 10 til 32 års sygdomsfri overlevelse
- Tre risikofaktorer gør sig gældende: En tumor på mere end 20 mm., tumorfølsomhed for østrogen og spredning til lymfeknuderne.

DE TRE RISIKOFAKTORER

Forskerne har undersøgt kvinder, der blev diagnosticeret mellem 1987 og 2004, og som var sygdomsfri efter en tiårig periode.

- For at kunne se, hvem der havde risiko for sent tilbagefald, skulle kvinderne have overlevet ti år uden at have fået tilbagefald eller fået en anden kræftform- og så har vi haft data helt op til 32 år efter diagnose-tidspunktet på nogle af kvinderne, fortæller Rikke Nørgaard Pedersen.

Knap 17 procent af kvinderne oplevede tilbagefald. Tre risikofaktorer blev identificeret.

- Risikoen for tilbagefald var størst, hvis patienten havde en tumor, der var over 20 millimeter, hvis patienten havde en tumor følsom for østrogen, eller hvis patienten

Opfølgning brystkræft

- I 2016 ændrede man retningslinjerne for opfølgning
- I stedet for hospitalsbaseret kontrol i op til ti år er opfølgningen skruet sammen efter den enkeltes ønsker og behov
- Der kan være forskel regionerne imellem. Den oftest brugte model er den, hvor patienten har direkte kontakt til onkologisk/kirurgisk afdeling og kan bede om ambulante besøg.

Kilde: 'Breast Cancer Res Treat 2020'

“Man tror at cancercellerne sover i en periode, og så sker der et eller andet i kroppen, som trigger, at de vågner igen.”

Rikke Nørgaard Pedersen, læge og ph.d. ved Aarhus Universitet

baseret og sendes i højere grad ud til almen praksis. Det er en balancegang, hvor længe man skal lave opfølgning, mener Rikke Nørgaard Pedersen.

- Det kan være psykisk hårdt at blive fulgt i 15 år. Så er det som om, man ikke kan komme videre med sit liv, så der skal en afvejning til.

Mere detaljeret viden om, hvad der sker i kroppen hos de kvinder, der får de sene tilbagefald, vil kunne give et godt grundlag for, hvem man skal følge tættere.

- Der mangler forskning på området. Kan vi få mere detaljeret viden om, hvilke kvinder, der er i høj risiko, kan vi tilbyde netop de kvinder opfølgning

i længere tid. Det vil være nyttigt for praktiserende læger at vide præcis hvilke kvinder, de bør være ekstra opmærksomme på, siger Rikke Nørgaard Pedersen.

Hun håber at kunne tilvejebringe mere viden på området.

- For at kunne lave strategier for effektive opfølgingsprogrammer for kvinder, som er i risiko for sene tilbagefald, er der brug for, at vi forstår biologien bag.

Anden del af forskningsprojektet er netop blevet publiceret. Det viser, at kvinder med sene tilbagefald har bedre overlevelse end kvinder med tidlige tilbagefald.

ASPIRIN kan ikke bruges til at forebygge

Flere studier har tydet på, at aspirin kan have en anti-tumoreffekt. Epidemiologiske undersøgelser har også rapporteret om forbedret brystkræftoverlevelse blandt almindelige aspirin-brugere, ligesom data fra randomiserede forsøg med aspirin mod hjerte-karsygdomme har vist en reduceret risiko for metastatisk kræft blandt aspirin-brugere.

Et nyt såkaldt 'prospektivt randomiseret' studie skulle så klarlægge, hvorvidt aspirin forbedrer den sygdomsfrie overlevelse for patienter, der har haft højrisiko HER2-negativ brystkræft. Kort fortalt konkluderer studiet, at aspirin ikke kan bruges til at forebygge tilbagefald af brystkræft. Det skriver Onkologisk Tidsskrift.

STATINER kan mindske risikoen for tilbagefald

Et dansk-svensk studie publiceret i 'The Breast' undersøger forholdet mellem brug af statiner og mønstre for tilbagefald hos brystkræftpatienter. Det skriver Onkologisk Tidsskrift.

- Den gode nyhed er, at det ser ud til, at anvendelse af statiner mindsker risikoen for tilbagefald af særligt fjernmetastaser, som er meget vanskelige at behandle, siger ph.d.-studerende ved Kræftafdelingen på Aarhus Universitetshospital, Sixten Harborg.

- Derfor er det meget positivt, hvis man med statinbehandling kan reducere antallet af tilbagefald i fremtiden, men sammenhængen skal klarlægges yderligere, siger han videre til Onkologisk Tidsskrift.

Hos de brystkræftpatienter, der tog statiner, var der mindsket risiko for tilbagefald. Især fjernmetastatiske tilbagefald blev reduceret. Også tidligere studier har vist, at statiner har en beskyttende effekt mod tilbagefald. Et nyt studie der skal nu give yderligere viden på området og er allerede i støbeskeen i regi af Dansk Brystkræft Gruppe.

Kilde: Onkologisk Tidsskrift.

Fakta: OM STATINER

Statiner bruges til at behandle forhøjet kolesterol. Det nedsætter kroppens egen produktion af kolesterol, fordi det hæmmer det enzym, der bestemmer hastigheden af kolesterol-dannelsen. Statiner er den mest potente LDL-kolesterol-sænkende medicin og kan få LDL-kolesterol til at falde med op til 50 procent. (LDL står for 'Low Density Lipoprotein' og har mere fedt og mindre protein i sig end HDL)

Kilder: sundhed.dk og apoteket.dk

“Så længe brystkræft stiger rundt om i verden i det tempo, det gør, kan vi ikke tale om sejre”

DBObladet sætter fokus på vores nordiske søsterorganisationer og deres indsats for at forbedre vilkårene for brystkræfttramte. Denne gang er det Susanne Dieroff Hay formand for det svenske Bröstcancerförbundet, der fortæller.

? *Hvilke aktuelle emner arbejder I med?*

“Det seneste år har vi arbejdet med individualiserede screeningsmetoder og også med at få udvidet den øvre aldersgrænse for mammografi til mindst 80 år, så det ligger i årene 40 til 80. To regioner i Sverige gør det allerede.” (I Danmark screener vi først, når kvinder fylder 50 år og fortsætter frem til de er fyldt 69, dog 79 for tidligere brystkræfttramte, red.).

“Så har vi fokus på hurtigere og ens implementering af lægemidler mod brystkræft og at forbedre situationen for kvinder med metastatisk brystkræft. Gode og ens tilbud om genopræning under og efter brystkræft er også højt prioriteret.”

“Vi indsamler også penge for at bidrage til den svenske brystkræftforskning. Sidste år samlede vi 12,6 millioner ind. I år bliver det forhåbentlig 15 millioner.”

? *Hvad ser du som nogle af de væsentligste problemstillinger indenfor diagnosticering, behandling og opfølgning?*

“For Sveriges vedkommende ligger de store problemer i manglen på sygeplejersker, patologer, radiologer og så videre. Hvis ikke vi har nok specialuddannet personale, der kan stille diagnosen, give den nødvendige behandling og følge op. Tja, ikke et fantastisk scenarie... Det ender med længere ventetider, og kræftsygdomme bliver

ikke behandlet så hurtigt som nødvendigt. Videnskaben og forskningen er på vej frem med en enorm hastighed, og skal den nye viden implementeres, er der brug for flere medarbejdere og uddannet personale.

“Noget andet vi har fokus på er individualiseret screening, for eksempel hvis man har tæt brystvæv eller tumorer, der er svære at opdage, såsom ved lobulær brystkræft. Selvfølgelig har vi – sammenlignet med andre mindre heldige lande – en fremragende kræftbehandling i Sverige. Men det kan altid blive bedre, og der vil altid være problemer, der skal løses – og løses i tide.”

? *Hvad vil du fremhæve som store fremskridt eller sejre i løbet af de sidste 10 år?*

“Desværre tager alting så lang tid at komme igennem med, 10 år er derfor kort tid. Hvis vi taler om os som organisation, så foretrækker jeg ikke at se på vores arbejde som sejre. Så længe brystkræft fortsætter med at stige rundt om i verden i det tempo, det gør, kan vi ikke tale om sejre. Vi har endnu ikke været i stand til klart at identificere andre højrisikofaktorer for brystkræft end de åbenlyse, for eksempel det at være kvinde. Jeg tror, vores fortalere arbejde er meget vigtigt i et stort system, hvor alle skal spille ind, men hvor især patienternes stemme skal høres.”
“I forhold til fremskridt for brystkræftbehandling generelt, der gør de nye behandlinger for HER2 – CDK 4/6-hæmmerne –

og for triple negativ brystkræft en kæmpe forskel. Også den genanalyse jeg mener, enhver kvinde, der får brystkræftbehandling, bør få. Forskningen kommer tættere og tættere på personlig behandling, og det er et kæmpe og spændende skridt fremad. Kunstig intelligens indenfor forskellige områder – både i forhold til at opdage og behandle kræft – er også meget spændende, og jeg tror det – med tiden – vil have stor betydning for vores resultater.”

? *Hvordan prøver din organisation at få politisk indflydelse?*

“Hvert år laver vi vores brystkræfttrapport, hvor vi fremhæver et vigtigt emne. I 2021 var rapportens indhold, hvordan informationen om alternativerne før mastektomi varierer i Sverige, og at informationen også bør indeholde den alternative – mere æstetiske – flad lukning. Rapporten pegede også på den ulige adgang til rekonstruktion på svenske hospitaler.”

“Rapporten udkommer altid i slutningen af september, og vi får rigtig god respons fra medierne. Både fra tv-stationer og aviser, hvilket gør den så meget mere givende og meningsfuld, fordi den virkelig smitter af på offentligheden og politikerne. Vi følger op på alle vores rapporter med breve til politikerne, og vi får også ret god respons tilbage med invitationer til fysiske eller virtuelle diskussioner. Ellers inviterer vi os selv! Vi følger også op på de sociale medier og forsøger at komme ind i forskellige indflydelsesrige styregrupper, hvor vi kan arbejde for vores prioriterede målsætninger i et bredere perspektiv.”



Susanne Dieroff Hay,
formand for Bröstcancerförbundet.

? *Hvilke nye ideer eller initiativer arbejder I med?*

“Jeg kan ikke fremhæve noget som ‘nyt.’ Men vi prøver løbende at trænge igennem med vores prioriteter og nå i mål med dem.”

? *Tror du, de nordiske organisationer kan arbejde tættere sammen og hvordan?*

“Ja, jeg tror vi kan arbejde tættere sammen om nogle dagsordener. Og i sidste ende måske endda gå sammen i spørgsmål, der vedrører os alle eller nogle gange måske bare et par af organisationerne. Generelt kan vi også hente viden fra hinanden og at dele viden er en fordobling af viden. Jeg tror, vi er på vej til at gøre netop det. Men det tager tid, og det betyder en fælles indsats for at opnå dette samarbejde. Med det digitale mødeformat er der opstået gode muligheder for samarbejde. Det er en meget nem måde at holde sig informeret og i kontakt med hinanden.”

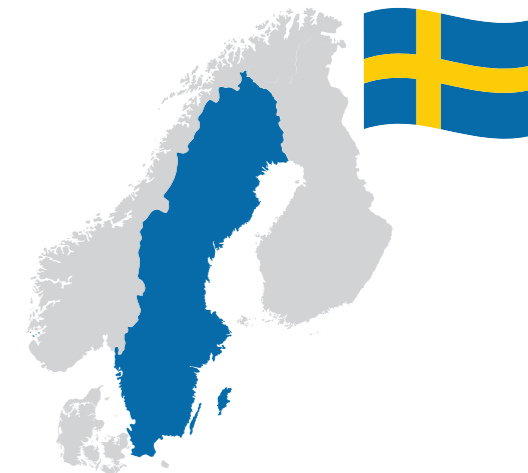
Om Bröstcancerförbundet

- Bröstcancerforeningen blev grundlagt i 1982 og fik navnet BRO, som var en forkortelse for Bröstcancerförbundets Riksorganisation.
- I øjeblikket har forbundet 11.000 medlemmer
- Organisationen består af 32 lokale foreninger med egne bestyrelser.
- Repræsentanter fra de lokale foreninger samles til en kongres, der afholdes hvert 3. år.

Svenske tal:

I 2020 fik 7.570 kvinder og 68 mænd diagnosen brystkræft i Sverige.

Kilde: cancerfonden.se



Kunstig intelligens øger præcisionen

Forskere ved Karolinska Institutet har udviklet en ny metode til brystkræftdiagnostik baseret på kunstig intelligens. Den nye metode forbedrer diagnosticeringen af brystkræfttumorer og evnen til at forudsige risikoen for tilbagefald af brystkræft. Den øgede præcision kan føre til mere individualiseret behandling for den store gruppe af brystkræftpatienter, som har middel risiko-tumorer.

- Desværre findes der store variationer inden for brystkræftdiagnostik i Sverige. Det AI-system, vi har udviklet, kan mindske forskellene samtidig med, at det giver mulighed for at finde de patienter, der virkelig har gavn af kemoterapi efter operation, siger Johan Hartman, professor i tumor-patologi ved Karolinska Institutet.

Studiet er offentliggjort i Annals of Oncology, har modtaget støtte fra Breast Cancer Foundation.

Kilde: Bröstcancerförbundet.se

Vidste du

At Bröstcancerförbundet også udgiver et magasin. Det hedder 'B' og ligger frit tilgængeligt og kan læses på: brostcancerforbundet.se

Forskel i behandlingen – også i Sverige

Det er ikke kun i Danmark, brystkræftpatienter behandles forskelligt afhængigt af hvor i landet, de bor. Også i Sverige kan bopælsadressen afgøre, om en brystkræfttramte kvinde får tilbudt rekonstruktion med det samme, eller om hun skal vente i årevis på et nyt bryst. Det viser 'Brystkræfttrapporten 2021' udgivet af Bröstcancerförbundet. Rapporten viser store regionale forskelle i den information, kvinder med brystkræft modtager om de forskellige metoder til brystrekonstruktion.

Seks ud af ti brystkræftpatienter siger, at de ikke har modtaget information om brystrekonstruktion i forbindelse med deres operation. Hver femte har ikke fået information om, at de senere kan få en brystrekonstruktion.

Kilde: Bröstcancerförbundet.se

Vidste du

At Sverige indtager førstepladsen, når det gælder overlevelse. Her overlever 85 procent mænd og 83 procent af kvinderne deres kræftdiagnose mindst et år. I Danmark betyder vores rygevaner og alkoholforbrug, at vi oftere får kræftformer som eksempelvis lungekræft, der har høj dødelighed.

Kilde: cancer.dk

Smagsprøve på Gotved-gymnastik og viden om kost

I Roskilde-kredsen prøvede ni DBO-medlemmer den særlige Gotved-gymnastik. Og så har der været et velbesøgt arrangement om kost og kræft.

Ni kvinder i Roskilde-kredsen fik prøvet den særlige Gotved-Gymnastik ved et arrangement i marts.

- Det er lidt som gammeldags gymnastik, men blidere, og der var en del udstrækning også. De sidste fem minutter var ren afslapning på gulvet, og så havde vi også en pause og snak om, hvordan folk oplevede det, fortæller kontaktperson Charlotte Johannsen.

Hun synes, det generelt har været svært at drive arrangementer frem efter corona. - Jeg synes det er lidt svært at få tilslutning. Men det skal nok komme igen, siger hun.



Gotved-gymnastik tager udgangspunkt i kroppens naturlige bevægelsesmønstre. I pausen mellem øvelserne kunne deltagerne få en snak med instruktøren.

SKRØNER OM KOST

Lidt mere velbesøgt var et møde om kost og kræft med Anja Olsen, seniorforsker fra Kræftens Bekæmpelse og professor i livsstil og kræft ved Aarhus Universitet. 15 DBO-medlemmer var mødt op for at høre om kostens betydning.

- Anja Olsen er god, fordi hun kan udrydde nogle af de skrøner, der måske kører på nettet, om hvad man må spise og ikke spise. Egentlig er det jo – for kræftpatienter, som for alle andre – de almindelige kostbefalinger, der gælder, siger Charlotte Johannsen.

Lingeri-hygge – en populær klassiker

Måske kan andre kredse lade sig inspirere af et arrangement i Roskilde, der igen og igen trækker mange til: nemlig en aften i lingeriets tegn.

Hvert år kan DBO-medlemmer besøge ID-lingeri i Roskilde. Her kan man prøve det nyeste inden for lingeri og badetøj til brystopererede.

-Jeg tror, det er velbesøgt, fordi man kan prøve meget nyt, og så får vi rabat på minimum 10 procent. Der plejer også at være restpartier, som bliver solgt endnu billigere, siger Charlotte Johannsen, kontaktperson Kreds Roskilde.

Det, at man er blandt ligesindede i en ramme, der er tilpasset brystopererede, gør det attraktivt at komme, mener hun.

- Det er jo ikke det første, man siger, når man går ind i en almindelig Hunkemøller for at købe undertøj. Jeg tror, der er nogle, som er tilbageholdende med det. Her er vi alle brystopererede.

Arrangementet har kørt i årevis og har altid været populært.

- Folk kører nogle gange langt for at deltage i det, siger Charlotte Johannsen.



Også ved DBO's årsmøde i Fredericia var der liv omkring lingeri-boden i forhallen.

Kvinder med Metastatisk Brystkræft delte oplevelser

20 kvinder var mødt op til MBC-seminar på Scandic Park Hotel i Roskilde i marts. De viste imponerende overskud og engagement til trods for deres alvorlige diagnose.

Til seminaret deltog en veloplagt Anders Bonde Jensen, professor, overlæge, ph.d. Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital. Han gennemgik blandt andet tilbagefald, hvordan brystkræft spreder sig, behandling, symptomlindring og eksperimentel behandling, og han fik masser af spørgsmål.

Erfaringsudveksling fyldte også en del på seminaret, fortæller Karen Sundbøll, koordinator for gruppen.

- Deltagerne viste enormt stort mod og styrke til at dele deres forskellige og meget personlige historier. Der blev også delt erfaringer om forskellige udfordringer i mødet med sundhedsvæsenet.

Hvordan sikrer man, at patienten bliver taget alvorligt, når man er bekymret for uforklarlige symptomer? Hvordan forholder man sig til patientrettigheder og klager? Skal man sygemeldes fra arbejdsmarkedet eller sige op? Det var nogle af de spørgsmål, der blev vendt.

Også Jeanett Kertevig, specialsygeplejerske fra Vejle Sygehus holdt oplæg. Hun talte om kostens og motionens betydning i forbindelse med behandling, brug af kosttilskud og hvordan meditation, afslapningsøvelser, zoneterapi, yoga, mindfulness mm. er behandlingsformer, som en del kræftpatienter har gavn af.

Hun fortalte også om et projekt med komplementær alternativ behandling på Vejle Sygehus. Det sætter blandt andet fokus på tilliden mellem behandler og patient og på at udvise respekt for patientens valg af alternativ behandling.

Efterlysning: Vendsyssel har brug for nye kræfter

DBO Kreds Vendsyssel er gået i dvale, da der mangler nogle kvinder, som har lyst til at tage ansvar for kredsens arbejde.

Så hvis du har lyst til at indgå aktivt i kredsen, så kontakt Anna Sick via mail: ansi@brystkraeft.dk eller telefon: 61 67 74 73.



Opmærksomme deltagere ved MBC-seminaret i Roskilde.

Svært med nærhed og intimitet efter brystkræft

Udfordringer med seksualitet og intimitet har stor betydning for livskvaliteten for den gruppe, der lever med følger efter kræft. Men de får ikke nødvendigvis hjælp. En undersøgelse har vist, at 50 procent i høj eller nogen grad ikke oplever at have fået hjælp og støtte til at håndtere det.

Derfor havde Kreds Trekantområdet i marts sat afdelingslæge Lone Volmer fra Vejle Sygehus/Sygehus Lillebælt i stævne for at tale om emnet.

Hos brystkræfttramte rammer behandlingen ofte udseendet og kan indvirke på hvordan man oplever sig attraktiv og feminin. For mange er brysterne vigtige for udseendet.

De er også erogene zoner, der har betydning for seksualiteten.

Lone Volmer viste i sit oplæg en oversigt over, hvordan 20-30 procent af brystkræftpatienter oplever høj grad af seksuel dysfunktion.

Hun fortalte, hvor vigtigt det er at medtænke det seksuelle aspekt i det kliniske arbejde. Det er ud fra helhedsperspektivet, at samtalen om seksualitet kommer ind.

Først og fremmest handler det om, at få en dialog i gang – både i konsultationen og internt i parforholdet. Det viser sig, at der ofte findes udveje for seksuelle udfordrin-

ger, blot man tager hul på samtalen. Basal sexologisk rådgivning i form af "hjælp til selvhjælp" kan være et godt sted at starte, og så har nogle brug for mere specifik rådgivning, fortalte Lone Volmer.

Emnet optog tydeligvis de fremmødte, og der var bred enighed om, at det ville være relevant at invitere både DBO-medlemmer og deres partnere. Som en deltager sagde: "Hvis jeg havde tænkt mig om, havde jeg taget min mand med."

Den opfordring er hermed givet videre til andre kredse, der vil sætte emnet på dagsordenen.

DBO-kreds Trekantområdet

Lørdag den 10. september
kl. 11.00-17.00:

Komplementær behandling eller alternativ behandling i forbindelse med et kræftforløb

Jeanett Kertevig, specialsygeplejerske Vejle Sygehus fortæller om blandt andet kostens betydning for helbredet og hvordan meditation, afslapningsøvelser, zoneterapi, yoga mm. kan være behandlingsformer.

Sted: Hotel Eyde, Mindegade 1, Herning.

Onsdag den 28. september:

Brystrekonstruktion og kirurgisk behandling af brystkræftrelateret lymfødeme

Oplæg om den seneste viden om brystrekonstruktion og det seneste nye om kirurgisk behandling og eventuel forebyggelse af brystkræftrelateret lymfødeme.

Ved Professor, overlæge og plastikkirurg, Tine Damsgaard, Rigshospitalet.

Sted: Sundhedscenter Kolding, Sygehusvej 6, 6000 Kolding.

Gratis for DBO's medlemmer/støttemedlemmer. Din pårørende eller nær bekendt er velkommen pris kr. 30. Tilmelding senest en uge før på www.brystkraeft.dk, eller: dbotrekantomraadet@brystkraeft.dk eller sms til 20 59 83 81.

DBO-kreds Aarhus

Onsdag den 28. september
kl. 19.00-21.00:

Foredrag om arvelig brystkræft

En aften med Lise Gravens, speciallæge i Klinisk Genetik og afdelingslæge på Klinisk Genetisk Afdeling AUH

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

Se øvrige arrangementer på brystkraeft.dk/kredse/aarhus

DBO-kreds Fyn

Tirsdag den 6. september
kl. 19.00-21.00:

Hjælp til senfølger

Lægefaglig leder af klinik for senfølger på OUH Thea Mattsson fortæller om, hvordan klinikken kan hjælpe, når man har fysiske, psykiske og sociale senfølger efter sygdom.

Tilmelding senest den 1. september på: 26 82 01 34 eller e-mail: marie@ejlby.dk. Begrænset antal.

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

Tirsdag den 4. oktober kl. 13.00-19.30:

Spa og wellness

Vi har booket hele spaområdet på Faaborg Fjord i 5 timer. Der er badehåndklæder, tøfler, snacks og lækende drikke.

Husk badedragt. Vi slutter med et lettere trakterment i restauranten. Kredsen giver et tilskud til arrangementet, egenbetaling er 250 kr., som betales via mobilepay: 40707872. Tilmelding senest 12. september 2022, tlf. 40707872 eller mail: susan-negeneser@gmail.com Begrænset antal.

Sted: Faaborg Fjord, Svendborgvej 175, 5600 Faaborg. Ønske om samkørsel bedes meddelt ved tilmelding, samt accept af at stå på deltagerliste.

Tirsdag den 30. august, tirsdag den 27. september, tirsdag den 25. oktober kl. 13.00-15.00:

Gåture ved Christiansminde.

Vi går sammen en tur i området. Husk fornuftigt fodtøj. Vi medbringer kaffe/te/kage, der kan købes for 20 kroner. Tilmelding til Anne Larsen senest 23. august 2022 på mobil 23 65 08 63 eller mail: poul.l.larsen@webspeed.dk.

Mødested: Christiansminde minigolf, Christiansmindevej 20e, 5700 Svendborg.

DBO-kreds Roskilde

Mandag den 24. oktober:

"Pas på dig selv forever"

En forkælelsaften om Aloe Vera v. Jeanne Hugger.

Jeanne har selv haft brystkræft og haft glæde af Aloe Vera produkterne. Hun fortæller om dem og hvad de kan, og vi bliver guidet gennem en fod- eller håndkur og en ansigtsbehandling. Der er mulighed for at købe produkterne.

Sted: Kræftens Bekæmpelse, Gormsvej 15, Roskilde.

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

DBO-kreds Midtvest

Torsdag d. 8. september kl. 18:

Wellness aften i SYDTHY Kurbad

Kom og vær med til det årlige bad.

Deltagerpris: 100 kr. Information om spisning og kørsel kommer på DBO's hjemmeside. Tilmelding senest 26. august på tlf. 23 47 66 01.

Sted: Sydthy kurbad, Idrætsvej 5, Hurup Thy.

Torsdag d. 6. oktober kl. 19:

Tanker og følelser i livet

Psykiaterapeut og stress-coach, Helle Bjerman fortæller om hvordan vores tanker og følelser påvirker os i livet.

Sted: Kulturhuset, Nygade 22 Holstebro.

Følg os på hjemmesiden eller via Facebook. Her vil komme opdateringer.

DBO-kreds Hovedstaden

Mandag den 26. september kl. 18.30-20.30:

Yoga-aften for brystopererede

Charlotte Nielsen er fysioterapeut og specialist i yoga for kræftramte. Aftenen indledes med et lille foredrag om åndedræt, bagefter laver vi en times yoga. Efterfølgende er der tid til dialog og spørgsmål. Arrangementet er for alle brystkræftopererede kvinder.

Tilmelding: senest den 22. september på dbohovedstaden@brystkraeft.dk eller på sms til Lise på mobil 28 94 80 20.

Sted: Elefanthuset, Center for Kræft og Sundhed, Thit Jensens Vej 4, 2200 København. (Man er velkommen fra klokken 18.)

Tirsdag den 11. oktober kl. 18.30-21.00:

Workshop – Repurposed Drugs

Megen medicin har i forsøg vist sig at have kræftthæmmende effekt, selvom det egentlige formål med medicinen er et helt andet. Det kaldes Repurposed Drugs (genanvendt medicin).

Oplægsholdere: Camilla Sander – næstformand i DBO og Charlotte Hammer, næstforperson i Senfølgerforeningen.

Sted: Kræftrådgivningen i Herlev, Borgmester Ib Juulsvej 2, 2730 Herlev.

Tilmelding senest d. 4. oktober: På mail til dbohovedstaden@brystkraeft.dk eller til Lise på mobil: 28 94 80 20.

Dansk Brystkræft Organisation (DBO)

Sekretariat:

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

DBO's formand:

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

DBO's pressekontakt:

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

DBOnyt:

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

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

Redaktør på DBOnyt:

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

DBObladet:

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

Ansv. redaktør på DBObladet:

Anja Skjoldborg Hansen
Mail: formand@brystkraeft.dk

Ny DBO-kreds?

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

DBOs medlemsside

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

Husk at rette din adresse, hvis du flytter

Kontaktpersoner i DBO-kredse:

DBO-kreds Fyn

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

DBO-kreds Hovedstaden

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

DBO-kreds MidtVest

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

DBO-kreds Roskilde

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

DBO-kreds Sydsjælland

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

DBO-kreds Sønderjylland

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

Styrk DBO**med dit medlemskab**

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

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

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

Støt DBO**via et firmamedlemskab**

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

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

DBO-kreds Trekantområdet

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

DBO-kreds Vendsyssel

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

DBO-kreds Aarhus

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

HUSK også: Senfølgerseminar

i Fredericia
den 1. og 2. oktober
Program kommer i nyhedsbrev

MBC seminar

den 12.-13. november
Sted: Hotel Skanderborghus,
Dyrehaven 3, Skanderborg.
Program kommer på
brystkraeft.dk og i nyhedsbrevet

DBO i medierne

“Hver gang er det som at gå til eksamen uden at kunne forberede sig, og man krydser fingre for, at det ikke har udviklet sig. Det er psykisk voldsomt belastende – også for familien.”

DBO's næstformand Camilla Sander i Berlingske Tidende om sine tilbagevendende scanninger.

I slutningen af marts ramte brystkræftsagen avisens forside med en trist historie om den eksplosive udvikling i antallet af kvinder, der diagnosticeres med brystkræft og et sundhedssystem, der ikke kan følge med.

“Bag hvert tal er en kvinde, som har fået besked om, at hun har fået brystkræft og ikke kan blive behandlet, så hurtigt som hun har krav på.”

DBO's formand Anja Skjoldborg Hansen til TV2 Øst om de alarmerende ventetider på brystoperationer i Region Sjælland.

Tallene for kræftpakkeforløbene for sidste kvartal af 2021 viste, at kun 22 procent af de brystkræftframte blev opereret inden for tidsfristen på 27 dage i regionen.

Til sammenligning er det i Region Nordjylland 90 procent, der opereres rettidigt.



Dansk
Brystkræft
Organisation (DBO)

kvinder med
brystkræft:
»Jeg er
sygemeldt
på livstid«