



DBO bladet

Medlemsblad for
Dansk Brystkræft Organisation (DBO)
Nr. 67 | Oktober 2022 | 21. årgang

LÆS OM:

Anti-hormoner
– velsignelse
og forbandelse

DBO på
Folkemøde

Metastatisk
brystkræft
som kunst

**“Mit højre bryst
skal ikke få lov
at slå mig ihjel”**

Flere kvinder ønsker at få fjernet raske bryster,
men møder modstand.
Dorthe Helander er én af dem.

Kære læser

Velkommen til oktobernummeret af DBO-bladet. I dette nummer finder du blandt andet en serie artikler om, at det kan være svært at få lov at få fjernet et bryst efter endt behandling.

Der er flere kvinder, der kommer til orde i artiklerne, som fortæller om, hvor meget de har kæmpet eller kæmper, for at få lov til selv at bestemme over deres krop og udseende. Det er noget vi i foreningen gerne vil sætte fokus på. Der kan være mange grunde til, at man gerne vil have fjernet det raske bryst. For nogle handler det om at nedsætte risikoen for at få brystkræft igen. For dem vil det give mere ro og færre bekymringer. For andre handler det om at bestemme over deres egen krop, og få lov til for eksempel at være flad foran. For dem vil en fjernelse af det tilbageværende bryst være at foretrække frem for en rekonstruktion af det fjernede bryst. Uanset årsag, er det for nogle patienter vigtigt for deres fysiske og psykiske velbefindende efter deres kræftforløb. Alligevel oplever mange, at lægerne siger nej.

Det er i dag lægerne alene der bestemmer, om en patients bekymring, kropsofattelse og risikoprofil er 'dårlig' nok til en operation. Samtidig tilbydes de samme patienter automatisk rekonstruktion af det fjernede bryst, hvilket er en endnu mere omfattende operation. I en af artiklerne kan man læse nogle af de argumenter brystkræftkirurgerne har for at sige nej.



Jeg er selv en af dem, der ønskede at få fjernet et raskt bryst efter mit kræftforløb. Heldigvis havde jeg en kirurg, der sagde ja. I DBO mener vi, det er et problem, at det i dag er tilfældigt, hvilke patienter der får lov til at få fjerne brystet, hvis de ønsker det. Målet i kræftplan IV er, at 90 procent af patienterne skal opleve, at de inddrages i egen behandling. De fleste kræftafdelinger har af samme grund meget fokus på patientinddragelse og på, at valg skal træffes i fællesskab og basere sig på den enkelte patients præferencer. Derfor må det også primært være op til den enkelte, hvad der skal ske med brysterne, når behandlingen er færdig. Jeg håber, at denne udgave af bladet kan være med til at udbrede den diskussion.

Oktobernummeret markerer også, at vi er kommet ind i efteråret og kan se frem mod nogle af de spændende temaaftener, foredrag og seminarer, der arrangeres af vores aktive medlemmer i kredse i hele landet. Hold øje med kalenderen i bladet og på hjemmesiden! I dette efterår kan du høre mere om senfølger, genmutation, rekonstruktion og meget andet. Du kan også læse om vores årsmøde, der afholdes 11.-12. marts 2023 i Kolding.

God læselyst!

Anja Skjoldborg Hansen
Formand,
Dansk Brystkræft Organisation (DBO)



04 KORT NYT

06 TEMA: Retten til brysterne

Flere kvinder, der er ramt af brystkræft i det ene bryst, ønsker også at få fjernet det raske. Det støder imod et generelt princip om, at man ikke vil fjerne rask væv. Mød flere af kvinderne i temaet og hør ekspertens fortælle.

14 Folkemøde

DBO var stærkt repræsenteret på årets Folkemøde på Bornholm, hvor brystkræftsagen blev sat på dagsordenen i flere debatter.

18 Anti-hormoner – den nødvendige forbandelse

Forebyggende anti-hormoner kan redde liv, men de skaber også ravage i kroppen hos mange og kan i værste fald give senfølger. Læs mere om den vigtige, men også frygtede behandling.

23 Metastatisk brystkræft som kunst

24 Slut med automatiske kontrolbesøg

25 Zoledronsyre og fælles beslutningstagen

26 Mød DBO's norske søsterorganisation

Ellen Harris Utne fortæller om organisationens arbejde med blandt andet at matche brystkræftframte med ligesindede gennem ordningen 'likepersonstjenesten.'

28 Kredskalender

31 MEDLEMSKAB

Kilder, som medvirker i DBObladet, udtrykker ikke nødvendigvis redaktionens/DBO's holdning i en given sag. Næste nummer af DBObladet udkommer i februar 2023. 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)



Gentofte har fået Skandinaviens største afdeling for brystundersøgelser

Herlev og Gentofte Hospital huser Skandinaviens største enhed for brystdiagnostik og kirurgi med en stor afdeling i Gentofte. Dermed har man i Region Hovedstaden samlet alle former for brystdiagnostik inden for det mamma-radiologiske område på én afdeling, herunder screening og også udredning af patienter med brystkræftssymptomer. Målet er højere effektivitet, så man hurtigt kan få svar på undersøgelser, og forløbstiderne kan overholdes.

- Ved at samle udredning og operation på ét sted skaber vi et fagligt fyrtårn til gavn for patienterne, hvor vi samtidig får gode muligheder for at tilgodese forskning og uddannelse. Kompetencerne bliver samlet, og der bliver færrest mulige overgange for patienterne, siger lægefaglig vicedirektør Bodil Ørkild.

Afdelingen har blandt andet taget nye mammografiapparater i brug, som sikrer en mere præcis diagnostik og en ny MR-scanner. Desuden arbejder man med brug af kunstig intelligens, som hjælper læger med at vurdere røntgenbilleder.



Er du fynbo? Så må du vente længe

3 år! Så lang tid kan det tage før man, som brystkræftpatient på Fyn, kan få foretaget en rekonstruktion. TV2 Fyn satte denne sommer fokus på de groteske lange ventetider. På OUH Svendborg Sygehus var der eksempelvis hele 156 ugers ventetid på at få rekonstrueret sit bryst med eget muskelvæv.

DBO's formand Anja Skjoldborg Hansen medvirkede i et nyhedsindslag om de årelange ventetider. Hun sagde blandt andet: "For rigtig mange kvinder vil det være utroligt psykisk belastende. Jeg har hørt nogle beskrive det som, at de står op hver dag og føler sig som halvt kvinde halvt mand. Mange føler jo først, de er ovre forløbet, når de har fået deres krop igen."

Kom til seminar om genmutation og brystkræft

Dansk Brystkræft Organisation har nedsat en gruppe, der skal arbejde med forandringer i generne, der giver øget risiko for at udvikle brystkræft. Et stigende antal kvinder og mænd får konstateret disse forandringer. Arbejdsgruppen inviterer til et seminar om genmutation 29. oktober i Middelfart. Her vil der være flere oplæg, hvor du kan blive klogere på emnet.

Se mere og tilmeld dig på DBO's hjemmeside: brystkraeft.dk.



Rørende, rasende og poetisk bog om brystkræft – nu på dansk

Den amerikanske digter og essayist Anne Boyer var lige fyldt 41, da hun fik konstateret triple-3-negativ brystkræft. Hun insisterede på den mest aggressive behandling trods lægernes advarsler om, at hun kunne dø, eller blive ramt af meget alvorlige bivirkninger og senfølger. I bogen 'The Undying', som indbragte hende en Pulitzer i 2020, udforsker hun sygdom i det 21. århundrede. Bogen er nu udkommet på dansk.

I 'The Undying' læser Anne Boyer ældgamle drømmedagbøger, analyserer kapitaliseringen af sundhedsvæsenet, beskæftiger sig med konspirationsteorier om kræft, med smerte, kræftsvindlere og virksomheders løgne. Hun læser digteren John Donne og opdager, at hendes kemomedicin blev produceret som sennepsgas for over hundrede år siden.

Hendes bog rummer kritik af kapitalismens betydning for amerikansk kræftbehandling. For forfatteren kostede en enkelt behandling mere end hun tjente på ét år som adjunkt, og hun kom kun igennem med hjælp fra forsikring og økonomisk støtte og indsamlinger fra venner. Hun beskriver også 'Cancerland' som et sted, hvor eftergivenhed bliver belønnet, men hvor kritiske spørgsmål – særligt fra kvinder – ifølge Boyer ikke er velkomne.

Anne Boyer er i dag – efter neoadjuverende kemo, fjernelse af begge bryster, stråler og kemobehandling efter operation – erklæret 'rask.' Hun er ramt af smertefulde og kognitive senfølger, men afklaret med dem, eftersom hun selv valgte at sætte de mest aggressive kanoner ind mod canceren.

'The Undying' er udkommet på dansk med titlen: 'Ikke at dø' på forlaget OVO Press.



Fjerde stik mod corona virker godt på kræftpatienter

Kræftpatienter var nogle af de første til at få tilbudt det fjerde booster-vaccinationsstik fra enten Pfizer/Biontech eller Moderna. Og det viser sig nu, at det fjerde stik ser ud til at styrke immunforsvaret og udvikle antistoffer hos langt de fleste kræftpatienter, herunder brystkræftpatienter. Det viser et studie fra Onkologisk Afdeling på Odense Universitetshospital og Klinisk Institut på SDU.

"Det er kontinuiteten af vaccinationsstik, der har gjort forskellen. For op mod 23 procent af kræftpatienterne udviklede ikke antistoffer efter tre stik, hvor det kun er halvdelen af disse, der fortsat ikke har udviklet antistoffer efter fire stik. Derudover har vaccinationerne haft så stor effekt, at mange af patienterne har udviklet et så højt niveau af antistoffer, at de sandsynligvis vil være dækket ind på samme niveau som raske individer," siger Sidse Ehmsen til SDU's hjemmeside. Hun er lektor ved Klinisk Institut og Onkologisk Afdeling, OUH og en af forskerne bag studiet.

Kilde: Propatienter

“Mit højre bryst skal ikke få lov at slå mig ihjel. Det skal væk!”

Dorthe Helander fik kræft i venstre bryst og tilbagefald i foråret. Nu vil hun have begge bryster fjernet, men kan ikke få lov. Hun nægter at give op: “De får først ro, når de lægger mig i narkose og fjerner det bryst,” siger hun.

Hun havde slet ikke forestillet sig, at det ikke var hendes eget valg.

Da Dorthe Helander i april i år kom ind til “en sød læge og sygeplejerske” på Roskilde Hospital for at høre om, hvad de havde fundet i biopsierne, havde hun allerede beredt sig på, at kræften var tilbage.

- Jeg kunne jo selv se det på skærmen til mammografien. Den her klynge af mikrokalk, men ikke en decideret knude. Så jeg kunne forholde mig til, at kræften formentlig var tilbage, men at det ikke var overalt, men fundet på et meget tidligt stadie.

Men brystkræft det var det. Og da Dorthe for tre år siden havde kræft første gang i det venstre bryst, og det nu var kommet igen og brystet skulle fjernes, så ville hun have begge bryster væk, og havde forberedt sig på det ønske hun nu fremførte foran lægen og sygeplejersken:

- De fortalte, hvad de havde fundet i brystet, og at vi nu talte mastektomi. “Fint,” sagde jeg, “så vil jeg gerne have fjernet det højre bryst også.” De blev helt stille. Så sagde lægen: “Neeeeej, det kan vi ikke.” “Undskyld, men hvorfor ikke?”, spurgte jeg. “Fordi vi ikke fjerner rask væv.”

SPARKES TIL HJØRNE

Dorthe gik helt i stå. Hvad var det for et argument? At man ikke fjerner rask væv? Det gør man da hele tiden, tænkte hun.

- Undskyld, men man fjerner rask væv hos mænd, der er trætte af deres ‘mandebryster.’ Man fjerner det hos transkønnede og ved kønsskifteoperationer, fordi folk er kede af deres bryster. Det er da rask væv, man fjerner, og det er endda udelukkende kosmetisk. Her er der tale om sygdom.

Men lægen holdt sig til, at “det er de vejledninger, brystkirurgerne skal følge.”

- “Hvad gør jeg så, når det nu er mit ønske?” spurgte Dorthe. Jeg fik at vide, at det måtte vi tale om senere. Sådan har det været hele vejen igennem. Når jeg presser på, så sparkes jeg til hjørne.

BARM IKKE STORT ISSUE

Dorthe Helander er tæt på de 55 og bor i Roskilde med sin mand, som hun har kendt “i en evighed,” som hun siger. Hun arbejder som senior HR-advvisor, uddanner ledere og har arbejdet fuldtid under hele sit brystkræftforløb. Men efter anden operation i maj i år, hvor hun fik fjernet venstre bryst, har hun arbejdet hjemmefra meget af tiden.

Hun er bange for, at hun får svært ved at klare sit job, hvis ikke ønsket om at få fjernet begge bryster bliver efterkommet.

- Når de ikke vil fjerne mit højre bryst også, tvinger de mig jo igennem flere

operationer, hvis jeg ikke skal gå og være skæv. Jeg har været igennem rigeligt, og hvad hvis det så dukker op i højre bryst også? Det bryst har jo været udsat for det samme gennem livet som det venstre, så det har samme risikoprofil. Så skal jeg gennem det hele for tredje gang. Jeg er erhvervsaktiv, har energien og et godt job, som jeg elsker. Skal jeg virkelig tvinges til at trække stikket på det her?

Lige nu har Dorthe ét bryst og en 600 gram tung ekstern protese. Men det er ikke holdbart, mener hun.

- Havde de taget begge bryster – og det kommer de til, for jeg giver ikke op – så var jeg formentlig bare gået flad. Det er på ingen måde et stort issue for mig at have en barm. Skal jeg have en kjole på, hvor det er nødvendigt, ja så kan jeg jo bruge eksterne proteser, siger hun.

PANISKE KVINDER?

Status på Dorthes kamp for at få fjernet højre bryst også er, at hun er ved at blive gen-udredt, så man kan vurdere, om hun er særligt disponeret.

Om Dorthe Helander

- 55 år
- Fik brystkræft første gang i 2018 og tilbagefald i år
- Har fået fjernet det venstre bryst
- Arbejder som senior HR-advvisor
- Bor med sin mand i Roskilde





- Men det tror jeg ikke, jeg er, og så har de jo også det argument. Jeg føler, jeg bliver skudt til hjørne hele tiden. Det gør mig pittbull-agtig. Jeg bliver så indædt og er fast besluttet på at trænge igennem. Det kan ikke være rigtigt. Det er da min krop.

Dorthe understreger, at hun skam møder forståelse hos sundhedspersonalet, men samtidig er de – og hun som patient – fangt i et rigtigt system, mener hun.

- De vejledninger er lavet ud fra, at man tror, at kvinder går i panik og siger: 'Uhh kræft, så skal i bare tage det hele.' Men det her er ikke en panikbeslutning hos

mig, det er en fornuftsbeslutning. For der er forøget risiko for, at jeg får kræft i det højre bryst også. De bør da gå ind og vurdere den enkelte patient, så man behandles som et individ i stedet for at blive sat i en kasse.

HAR ENERGI TIL AT KÆMPE

Men i Danmark fjerner man altså ikke bare et rask bryst, men laver kun indgreb, der hvor det er nødvendigt. For Dorthe er det dog nødvendigt, at få det bryst væk. Og eftersom hun ikke er ved at vælte psykisk over, at kræften er tilbage, så har hun energien til fortsat at kæmpe for at blive flad, siger hun.

- Jeg har set i krystalkuglen, at jeg – hvis jeg ikke skal have kemo igen – har fået fjernet mit højre bryst til efteråret. Jeg bliver ved med at skubbe på, så de bliver trætte af mig tilsidst. De får kun ro, hvis de lægger mig i narkose.

Dorthe ser sådan på det, at hendes venstre bryst nu har "forsøgt at slå hende ihjel to gange." Højre bryst skal uskadeliggøres, inden det forsøger det samme.

- Jeg vil ikke give mit højre bryst mulighed for at få succes med forsøget. Det skal væk, siger hun.

Birgit Kruuse:

Tryghed vejer tungere end følelsen af kvindelighed

Birgit Kruuse fik bortopereret det ene bryst og har kæmpet for at få fjernet det raske, for herefter at få rekonstrueret begge. Det lykkedes, men ikke uden videre. Kosmetik blev det afgørende argument.

Birgit Kruuse er en af de kvinder, der har kæmpet for både fjernelse og rekonstruktion af begge bryster. Kun det ene bryst var sygt, men hun har alligevel fået lov at få fjernet begge.

Rekonstruktionen efterfølgende har været det mindst afgørende for hende. Vigtigst var det at mindske den risiko, der plagede hende.

- At få fjernet det raske var langt mere afgørende for mig end rekonstruktion. Det eneste, der kunne gøre mig helt tryk var at få fjernet det bryst. Men nu har jeg så også valgt at få rekonstrueret på begge sider, siger Birgit.

DEL AF REGNEARK

I efteråret 2019 fik Birgit Kruuse konstateret hormonfølsom brystkræft, og hendes ene bryst blev fjernet i foråret 20. Efter en

samtale på genetisk afdeling fik hun at vide, at hun havde 28 procents livstidsrisiko for at udvikle kræft igen. Men det var to procent for lidt i forhold til at kunne få lov at få fjernet det raske bryst.

- Jeg blev mega ærgerlig over det, og følte det var unfair. Min far og søster har også haft brystkræft. Nærmeste familie er altså i høj grad repræsenteret i brystkræftstatistikken, så jeg havde svært ved at forstå, at jeg ikke bare kunne vælge at få brystet fjernet. Men når man bliver genetisk udrædt, kan man godt føle, at man bliver en del af et regneark.

FORHOLDSREGLER MOD ANGST

Stopklodsen på de to procent var frustrerende, syntes Birgit. Det var psykisk hårdt for hende ikke bare at kunne vælge at få brystet fjernet.

- Jeg er virkelig dårlig til selv at få undersøgt mit bryst. Jeg bliver sådan helt klamt-svedende, og samtidig er det svært at opdage knuder i mine bryster, fordi jeg har ekstremt tæt væv. Lægerne står også og rynker brynene, når de mærker. Det er svært at skelne en begyndende ny knude, og jeg følte, jeg måtte træffe nogle forholdsregler, så jeg ikke hele tiden skulle gå og være angst, fortæller Birgit Kruuse.

KOSMETIK BLEV ARGUMENTET

Hun forsøgte at argumentere for sin sag hos onkologer og på genetisk afdeling. Men her sendte de beslutningen videre, og Birgit Kruuse måtte spørge hos plastikkirurgen, hvor hun i første omgang fik nej.

“ Jeg følte, jeg måtte træffe nogle forholdsregler, så jeg ikke hele tiden skulle gå og være angst. ”

Birgit Kruuse

- Jeg fik at vide, at man ikke fjerner rask væv, og at det er der meget skarpe holdninger til i Danmark, siger hun.

Alligevel endte kirurgen med at finde en løsning, så Birgit Kruuse kunne få lov at få fjernet brystet.

- Da hun havde set på det operationstekniske, besluttede hun, at hun ikke kunne lave et symmetrisk pænt resultat med rekonstruktion i forhold til mit raske bryst. Så det blev altså noget kosmetisk, der gjorde, at jeg fik lov at få det fjernet. Om det var hendes måde at hjælpe mig på, ved jeg ikke, siger Birgit.

TRYGHED VEJER TUNGT

Nu er der en operationsdato i kalenderen, og Birgit Kruuse glæder sig til slutresultatet og den tryghed, hun kan se frem til.

- Jeg taler varmt for det her. Nu skal jeg ikke gå og tænke over, at der gemmer sig forstadier, som kan blive overset.

Hun har valgt rekonstruktion, fordi det for hende alligevel betyder noget, at have en barm.



Birgit Kruuse (foto: privat)

- Ja, for mig betyder det noget æstetisk og seksuelt. Det er psykisk indgribende. Derfor vælger jeg også rekonstruktionen. Men for mig har det mest afgørende været at få fjernet det raske bryst og få mindsket risikoen og frygten. Der vejer tryk så tungere end følelsen af kvindelighed.

IKKE PALLES GAVEBOD

Hendes erfaring er, at det godt kan betale sig at blive ved at spørge.

- Man skal ikke lige give op ved det første nej. Sådan er det også med antihormon-præparater. Hvis man vil skifte, så siger den første onkolog måske nej, mens den næste siger ja. Det afhænger meget af, hvem du lige taler med, synes jeg, og det er jo faktisk ikke ok.

Hun kan egentlig godt forstå, at mastektomier ikke bare langes ud med rund hånd.

- Det er fair nok, at man ikke bare får ja uden videre. Man er i sine følelsers vold. Men beslutningen bør træffes ud fra flere faktorer: livstidsrisiko og alder for eksempel, men også ud fra hvor stort og vedvarende ønsket er. Selvfølgelig skal det ikke bare være Palles gavebod. Men hvis der er en risiko, og man har tænkt sig grundigt om, og det stadig fylder meget psykisk, så synes jeg da, man bør have lov.



Om Matilda Lindmark

- 33 år, gift og har to børn på 5 og 6 år
- Ph.d. i Biologi
- Bor uden for Värnamo

Da svenske Matilda Lindmark fik brystkræft fik hun et stærkt ønske om at blive fladbarmet. Hun sagde også nej til paryk. Hun ville undgå at skulle leve op til fastgroede normer, men selv bestemme sit udseende.

Matilda Lindmark: Mine bryster betød kun cancer. Hvad skulle jeg med dem?

Kirurgen mente Matilda Lindmark var i en choktilstand, da hun ønskede sit raske bryst fjernet. Men for hende var bryster blevet fjendtlig zone, og så ville hun selv bestemme sit udseende.

Også på den anden side af Øresund møder brystkræft ramte kvinder modstand, når de ønsker en flad løsning.

I foråret 2020 opdagede Matilda Lindmark en knude højt oppe mellem bryst og kraveben. En mammografi afslørede fire andre knuder i hendes bryst, og efter en biopsi fik hun konstateret HER2-positiv brystkræft.

Med det samme fik Matilda tanker om at leve sit liv uden bryster. De var ikke afgørende for hende. Det var det til gengæld at eliminere kræften.

- På et sekund gik brysterne fra at være erogen zone til at blive cancer-zone. Mine bryster betød kun cancer, intet andet. Så hvad skulle jeg med dem?

Brysterne har aldrig betydet det store for hende, siger hun.

- Mine bryster har aldrig været en stor del af min stil eller personlighed. Det ville være som at skulle have bortopereret begge øreflipper eller lilletæer.

DET NATURLIGE VALG

Da hun gik og ventede på at få opereret sit kræft ramte bryst, læste hun en masse om brystrekonstruktion, og hvad det indebæ-

rer. For hende lød det som meget indgribende. Ikke mindst i forhold til hendes muligheder for at træne og bevæge sig, og så kunne hun heller ikke forestille sig selv med et rekonstrueret bryst.

- En rekonstruktion med implantat ser ud som en hård bold under huden. Jeg associerer det med silikonebryster - ikke med jordnære kvinder med naturlige kroppe. Det rekonstruerede bryst ville være hårdt, koldt og uden følelser. Bare en klump. Det passede ikke til mig, siger Matilda.

For hende var den naturlige og rigtige løsning at få en flad krop.

INGEN FORSTÅELSE

Tanker om at blive helt flad var hverken fjerne eller skræmmende for Matilda. Hun blev fascineret af kvinder, der i grupper som 'Flat and Fabulous' på Facebook fortalte, hvordan de nu levede uden bryster.

- Når jeg kiggede på billeder af flade kvinder uden bryster, syntes jeg, de var smukke og stærke. Jeg ville være som dem, siger hun.

Men Matildas kirurg var overbevist om, at chok og panik havde ramt hende, og at hun senere ville fortryde. Heller ikke da en gentest viste, at Matilda havde 20 procent risiko for også at få kræft i det andet bryst, viste han forståelse for, at hun ville have fjernet begge bryster.

Forståelsen fik hun til gengæld hos sin onkolog, der henviste hende til en anden kirurg, som sagde ja til at udføre indgrebet.

- Der var mange, der forsøgte at overtale mig til rekonstruktion. Så det var en kæmpe lettelse, da jeg fik ja siger hun.

MERE SEXET

Matilda er i dag glad for sin nye krop. Hun nyder at gå uden BH og går i det samme slags tøj som før.

- En uventet fordel er også, at jeg har fået en helt anden selvtillid og respekt for min krop, siger Matilda.

Indgrebet er ikke gået ud over hendes seksualitet.

- Det eneste, jeg savner, er min følsomme brystvorte, men den kildrende fornemmelse, når jeg eller min mand rører ved mine ar, er mindst lige så sexet for mig. Og jeg havde heller ikke kunnet beholde den brystvorte med en rekonstruktion, siger hun.

DEN STØRSTE SORG

Det er noget andet, hun er langt mere ked af end at skulle undvære sine bryster, nemlig at hun ikke kan få flere børn.

- Tidligt i behandlingen fik jeg at vide, at jeg ikke ville kunne få flere børn. Men ingen spurgte, hvordan det føltes for mig. Alle talte om rekonstruktion og bryster. For mig og min mand var det den største sorg, for vi planlagde flere børn.

Sammen med andre brystkræft ramte kvinder har Matilda stiftet Patientforeningen 'Platnormen', der synliggør det flade alternativ og skubber på for, at det anerkendes i sundhedsvæsenet.

Professor:

“Det er ikke dit raske bryst, der truer dig.”

Professor og overlæge Peer Christiansen er en af landets førende eksperter inden for brystkirurgi. Han forklarer her, hvorfor man som udgangspunkt ikke fjerner raske bryster på kvinder, der ikke er i gruppen med væsentlig øget risiko.

Selvom langt de fleste patienter - når de får konstateret brystkræft - følger Peer Christiansens anbefalinger og råd, så møder han også de andre. De kvinder, der har et stærkt ønske om at få fjernet et rask bryst, og som gerne selv vil bestemme, omdet skal ske.

- Vi møder en gruppe patienter, som har en meget aktiv tilgang til deres behandling og sætter spørgsmålstejn. Det, synes jeg, er fint, for vi tilskynder generelt patienter til at være med til at træffe beslutning om deres egen behandling på baggrund af den evidens, der ligger, siger han.



Peer Christiansen er overlæge, professor ved Aarhus Universitet og en af landets førende eksperter inden for brystkirurgi. Han siger ikke uden videre ja til at fjerne raske bryster.

Men Peer Christiansen siger ikke bare ja til at fjerne et rask bryst, med mindre man er genetisk disponeret for brystkræft eller på anden vis har en høj risiko for at udvikle en ny cancer i det raske bryst.

Hvad er for dig det problematiske i at fjerne et rask bryst hos en kvinde, der har det som et stærkt ønske?

- Mit dilemma vil være, at jeg gør noget, jeg i bund og grund ikke tror på løser kvindens problemer. Jeg tror, mange går rundt med en falsk forhåbning om, at hvis de bare får fjernet begge bryster, så er de bedre stillet. Det er desværre ikke rigtigt.

Personligt ville jeg tvivle stærkt på, om jeg nu havde gjort det rigtige for kvinden.

TRUSLEN LIGGER ET ANDET STED

Motivationen hos kvinder, der ønsker såkaldt 'dobbelt mastektomi' ved brystkræft i det ene bryst, er som oftest, at de vil reducere deres risiko mest muligt. De vil have fjernet det, der potentielt kan komme cancer i.

Men man forregner sig, hvis man tror, problemet er løst ved at fjerne det raske bryst.

Det er ikke ny kræft i det raske bryst, der udgør den største risiko for brystkræftpatienter, siger Peer Christiansen.

- Man må ikke tro, at den hellige grav er velforvaret, fordi man får fjernet begge sine bryster. Det er ikke dit raske bryst, der truer dig. Det, som udgør den største trus-

sel, er, at sygdommen kommer igen på en anden måde - og altså ikke i brystet, siger Peer Christiansen.

Han understreger, at langt langt de fleste af de patienter, der bliver behandlet for brystkræft, ikke har tegn på spredning, men at der desværre er nogle, der får Tilbagefald.

- Det er dem, hvor cancerceller alligevel er kommet ud i systemet, og som så sætter sig som metastaser i knoglerne, leveren, lungerne eller hvor det kan være. Det forhindrer en forebyggende operation ikke, siger Peer Christiansen.

Man er altså ikke bedre stillet, hvis man bare får fjernet sit raske bryst. Men, tilføjer Peer Christiansen:

- Når det så er sagt, er der selvfølgelig ulemper ved at skulle igennem en ny kræftdiagnose, hvis det skulle komme der-til. Det ved vi godt, og derfor er der netop nogle grupper, vi tilbyder at få fjernet det raske bryst.

FOREBYGGENDE BEHANDLING VIGTIGST

'Risikoreducerende mastektomi,' som det hedder, tilbydes i dag til kvinder, der er genetisk disponerede for at få brystkræft, og til helt unge brystkræftframte, hvor der er høj risiko for at kræften dukker op igen.

- Det har været sådan, at man har tilbudt det til meget unge kvinder med brystkræft, fordi vi ved, at de unge har betydelig større risiko for at få en ny brystcancer end ældre kvinder har. Kommer man op over en livs-



tidsrisiko på 30 procent, så siger man: ok, her er risikoen så høj, at vi tilbyder det. Det er rationalet bag.

Hvis der nu sidder en kvinde, som har fået at vide, at hun har 28 procents livstidsrisiko for at udvikle ny kræft og derfor gerne vil have fjernet sit raske bryst. Hvad vil du så sige til hende?

- Jeg vil på en nænsom måde fortælle hende, at den alvorligste risiko, hun står over for, ikke er at få kræft i det raske bryst, men at få metastaser. Det er langt langt vigtigere, at hun får den forebyggende behandling, der skal til. Får man endokrin behandling, nedsætter det jo i sig selv risikoen ganske betragteligt for, at der kommer en ny cancer. Desuden har vi et setup, hvor man bliver fulgt med mammografier, helt til man bliver 80 år. Og finder vi noget på et tidligt stadie, er prognosen rigtig god.

Peer Christiansen peger også på, at det er en stor operation at få bortopereret et bryst. Selv hvis man ikke ønsker rekonstruktion, men vil forblive flad, er det "en omfattende operation med risiko for en del komplikationer."

FLYDENDE GRÆNSER

Når kvinder, der ikke er i højrisiko, ønsker at få fjernet et rask bryst, møder de argumentet: "Vi fjerner ikke rask væv."

- Det er en generel etisk betragtning og et princip, man som læge eller kirurg hylder. Og så ved jeg godt, at det inden for plastikkirurgien ikke altid er sygt væv, man fjerner, siger Peer Christiansen.

Men grænserne for, hvornår patienterne får lov at få fjernet et rask bryst, er alligevel flydende. Og det er, som Peer Christiansen siger, "ikke godt, fordi det skaber Usikkerhed."

Derfor er man i DBCG – Danish Breast Cancer Group – som Peer Christiansen er tidligere formand for – ved at udvikle et beslutningsstøtteredskab, der skal hjælpe genetisk disponerede patienter med at træffe beslutning i forhold til den risikoreducerende mastektomi. Men man ser også på retningslinjer for, hvem man i øvrigt skal tilbyde en forebyggende operation.

- Det er meningen, vi også skal forholde os til den gruppe, vi taler om her, altså dem, der har et ønske om operation på den anden side, siger han.

FLERE VIL SELV BESTEMME

Arbejdet med de nye retningslinjer er ikke så langt, at Peer Christiansen kan blive konkret endnu, men alder og sygdomshistorik i familien bliver sandsynligvis pejlemærker. Selvom man laver retningslinjer, kommer man dog aldrig uden om, at nogle kvinder ligger på vippen og vil forsøge at trumfe deres eget ønske igennem.

- Når man sætter grænser op, vil der altid komme grænsedragningsproblemer. Men vi skal have nogle pejlemærker, så man ikke individuelt og lomme filosofisk skal nå frem til, hvad man selv synes, er det rette at gøre.

Peer Christiansen har arbejdet inden for brystkræftområdet i årtier. I den tid har han været vidne til et skred, siger han.

- Hvis jeg sagde til en patient for 30 år siden: "Man kan ikke bortoperere et rask bryst." Så ville der ikke komme en diskussion ud af det. I dag skal vi forholde os til, at flere ønsker at bestemme selv. Derfor skal vi have klare retningslinjer, som der er bred opbakning til, og som er ensartede, forståelige og etisk forsvarlige.



DBO var stærkt repræsenteret til debat om patienters indragelse i egen behandling arrangeret af Medicinske Tidsskrifter. Panelet bestod af Charlotte Birkmose Rotbøl (tv), kræftlæge, Aalborg Universitets Hospital, Camilla Sander, brystkræftpatient og næstformand i DBO, Karen Sundbøll, sygeplejerske med erfaring med patienter med metastatisk brystkræft (tidl. formand for DBO) og Beth Lilja, læge og tidligere direktør for Sjællands Universitetshospital og tidl. direktør for Dansk Selskab for Patientsikkerhed. Forfatter og debattør Ditte Giese var moderator. Fotos: Nils Meilvang



DBO inviterede til debat om screening

Brystkræftscreening er et emne, der til stadighed præger mediernes spalter og overskrifter. Det fungerer ikke efter hensigten af mange grunde. Der er fx regionale forskelle i svartider, bl.a. fordi der mangler radiologer til at se på mammografibilleder.

Dansk Brystkræft Organisation får derfor mange henvendelser fra medier, der ønsker at tale med kvinder, som ikke er screenet svarende til de fastsatte intervaller eller som har ventet længe på at få svar.

Det er helt klart, at der bør gøres noget for at screeningstilbudet virker efter hensigten.

Dansk Brystkræft Organisation inviterede derfor til debat på Folkemødet den 18. juni

2022 i Danske Regioners Telt, hvor vi havde fået tildelt et wildcard. Dvs. vi fik gratis taletid. Her ønskede vi at diskutere, om der evt. er andre måder at tilrettelægge screening for brystkræft på. For måske er det ikke nødvendigt at screene alle kvinder med samme intervaller og på den samme måde.

Vi brugte problemstillingen om tæt brystvæv som case, fordi kvinder med tæt brystvæv er i risiko for ikke at få opdaget eventuelle kræftkner, mens de er små. De kan ikke ses på mammografi, og flere oplever at gå til læge flere gange, fordi de kan mærke en lille knude, men hvor mammografien intet viser. Knerne når derfor at blive store, før de bliver opdaget. Kvin-

der med tæt brystvæv bør derfor undersøges på en anden måde end ved mammografi og måske med hyppigere intervaller end kvinder, der har en lavere risiko.

Dette og andre forhold omkring screening blev debatteret i teltet af et hold bestående af DBO's formand Anja Skjoldborg Hansen, Birgit Arentoft, medlem af DBO's bestyrelse, Niels Kroman, brystkirurg og cheflæge Kræftens Bekæmpelse, Tanja Popp, Sundhedsstyrelsen, Karin Friis Bach, 2. næstformand i regionsrådet i Region Hovedstaden for Radikale Venstre. Moderator var journalist og forfatter Ditte Giese.

Se video her:
www.vimeo.com/722977078



DBO og KIU inviterede til debat om behandling af tilbagefald i Danmark

Dansk Brystkræft Organisation og Patientforeningen Kvinder med Kræft i Underlivet (KIU) havde inviteret til debat i Røgeriets debattelt ved Folkemødet i Allinge. Titlen på debatten var: 'De skal jo dø alligevel' – hvilket refererer til udtalelser fra eksperter, der skal vurdere om nye lægemidler til behandling af tilbagefald af brystkræft skal godkendes som standardbehandling.

Der sker meget på lægemiddelområdet i disse år og bl.a. forskes og udvikles der i at tilbyde stadig mere effektiv kræftmedicin. Medicin, som betyder, at de ramte vil kunne leve længere og dermed få mulighed for opretholde en normaltilstand i forhold til familie og samfund.

De fleste lande omkring os – i Europa og Skandinavien og USA tilbyder disse nye lægemidler til patienterne, mens danske kræftpatienter må skyde en hvid pind efter håbet om at kunne drage nytte af forskningen og udviklingen inden for behandling af kræft.

Det ønskede DBO og KIU at sætte på dagsordenen på Folkemødet. Kvinder, der har metastaserende brystkræft og kvinder

med kræft i æggestokkene har det samme problem – de kan ikke få del i ny medicin godkendt til markedsføring i EU og i Danmark.

Camilla Sander, næstformand i Dansk Brystkræft Organisations bestyrelse og sygemeldt på livstid på grund af metastaserende brystkræft, gjorde rede for sin situation, og hvilken indflydelse den har på hendes liv og familie.

Camilla er kandidat til et af de nye lægemidler, som ikke er godkendt som standardbehandling af metastaserende brystkræft.

Hun er mor til en 15-årig datter, som begynder at have angstsymptomer. Camillas mand har skiftet job fra en direktørstilling til en stilling, hvor han mere fleksibelt kan tage sig af Camilla, deres hjem og familieliv. Huset er solgt og familien er flyttet ind i en lejlighed, hvor Camillas familie kan leve videre uden hende.

Behandling med det omtalte lægemiddel ville kunne give Camilla ekstra tid sammen med familien og datteren, der i den grad har brug for sin mor.

Tilsvarende eksempler findes blandt KIU's medlemmer, hvor yngre kvinder i starten af 40'erne, som er alvorligt syge af kræft i æggestokkene, ikke kan blive behandlet med et nyt lægemiddel, der ville give dem mere tid.

Det blev en spændende debat. Både DBO og KIU fik mulighed for at fremsætte foreningernes synspunkter overfor de to repræsentanter for systemet og få deres syn på værdien af at sikre mennesker med livstruende sygdom mulighed for at få tilgængelig behandling.

Deltagere i debatten var foruden Camilla Sander, Næstformand DBO og Birthe Lemley, Formand KIU, Professor, cand. scient., m.sc. Health Econ Jakob Kjellberg, Vive, Anders G. Christensen, formand for udvalget for regional udvikling og EU, regionsrådsmedlem, Venstre, Anja Skjoldborg Hansen, Formand DBO. Moderator var Line Baun Danielsen.

Se video her:
www.vimeo.com/722975494



DBOs formand Anja Skjoldborg Hansen (i midten) havde et stramt program. Her til debat i Kræftens Bekæmpelses telt.



Anti-hormonernes bagside:

“Jeg følte mig klar til en plads på plejehjem...”

Charlotte Hammer har prøvet fire forskellige typer anti-hormoner. De første gav slemme bivirkninger. Siden har hun prøvet andre, men alligevel fået tilbagefald. “Der er åbenbart ingenting, der virker på mig,” siger hun.

Da Charlotte Hammer for snart syv år siden fik konstateret hormonfølsom HER2-positiv brystkræft blev anti-hormoner en del af den behandlingspakke, der skulle gøre hende rask. Så efter at have gennemgået kemo og fået herceptin skulle hun i gang med stråler og - omtrent samtidig - anti-hormon-behandling.

- Jeg startede med at få Letrozol. Da der var gået fire måneder, var jeg ved at kaste håndklædet i ringen, siger Charlotte Hammer.

Letrozol gives som udgangspunkt til kvinder, der er gået i overgangsalderen. Ifølge Danish Breast Cancer Group (DBCG) er bivirkningerne fra Letrozol milde til moderate. De hyppigste er hedeture og smerter i muskler og led. DBCG skriver desuden, at “det meget sjældent er nødvendigt at ophøre med behandlingen.”

Det står i skærende kontrast til det, Charlotte Hammer oplevede.

LISTE OVER BIVIRKNINGER

Efter nogle måneders indtag af Letrozol fik Charlotte nemlig massive og livsindgribende bivirkninger.

- Jeg havde slemme ledsmerter, kunne knap rejse mig fra sofaen og ikke gå ret langt. Jeg var tung i hovedet og følte mig helt indtørret, fordi alle slimhinder blev påvirket. Mit syn var også dårligere. Jeg følte

ganske, at jeg med ét slag var blevet 80 år gammel, og jeg måtte for eksempel opgave at danse – noget jeg ellers er virkelig glad for.

Efter syv måneder sagde Charlotte til onkologerne, at hun ville stoppe med anti-hormonerne.

- Jeg kom med en lang håndskrevet liste med alle mine bivirkninger, og jeg lavede også en fotodagbog, hvor jeg beskrev dem, for de var så indgribende i mit liv.

VILLE SNAKKE LIVSKVALITET

Men at stoppe med anti-hormoner var en dårlig idé, syntes onkologerne. De forklarede bivirkningerne med, at Charlotte også var i overgangsalderen med alt, hvad det kan føre med sig.

- De sagde, at alle mine symptomer svarede til dem, der kommer med overgangsalderen, og fordi jeg blev frarøvet så mange hormoner, så reagerede min krop sådan. Samtidig kunne der være bivirkninger fra kemo og strålebehandlingen. Men det er det, som er svært. For hvad er hvad? Det var jo først, da jeg begyndte at tage Letrozol, at jeg fik alle de her gener, siger Charlotte Hammer.

Charlotte Hammer ved godt, at anti-hormonerne er vigtige for at holde kræften på afstand. Men hvor vigtige, de var for lige præcis hende, kunne hun ikke blive

klog på, og hun kunne ikke se sig selv leve med så forringet livskvalitet i årevis.

Hun læste en masse om anti-hormoner og overbehandling og tænkte selv i muligheden for at få halv dosis. Hun ville gerne tale livskvalitet med lægerne.

- Men jeg følte mig ikke taget helt alvorligt. Jeg fik sådan en fornemmelse af, at de ville kaste alt efter mig, så de havde gjort det, de skulle fra deres side. Men jeg synes, det er vigtigt også at have en snak om livskvalitet.

FIK NÆSTEN LIVET TILBAGE

Efter en periode med Letrozol blev Charlotte sat på præparatet Anastrozol, og det var en lettelse.

- Det var så meget bedre, jeg fik næsten mit liv tilbage. Men der gik for lang tid, før jeg fik det prøvet. Jeg var til samtale hver tredje måned. Der ville det have været godt at blive fulgt tættere i starten og også få præsenteret alternativer til Letrozol, så jeg kunne have skiftet hurtigere, synes jeg.

Charlotte Hammer var på Anastrozol i to år og fik så tilbagefald.

- Om det var et reelt tilbagefald eller noget tilbagesiddende kræft, ved man ikke, men tydeligvis var anti-hormonerne ikke nok til at holde det væk, siger Charlotte Hammer.

Tilbagefaldet fik hende til at stoppe med Anastrozol.

“

Der er ingen grund til at tage noget, som ikke virker, og ovenikøbet giver bivirkninger.”

Charlotte Hammer

INTET VIRKEDE

Siden har hun prøvet både Tamoxifen, som ellers gives til de brystkræftpatienter, der ikke er gået i overgangsalder endnu, og Faslodex - et anti-hormon der gives intravenøst.

- Jeg holdt det ud, fordi jeg tænkte, at det måske kunne redde mig, men da jeg så fik tilbagefald under behandling med begge præparater, så stoppede jeg. Mine kræftceller er åbenbart ikke modtagelige for anti-hormon. Der er ingen grund til at tage noget, som ikke virker, og ovenikøbet giver bivirkninger.

Charlotte Hammer har haft en god dialog med sin onkolog om det valg, siger hun.

- Vi er enige om at undgå overbehandling, og min kræft er indtil videre i lokalområdet og har ikke bredt sig til hverken lever, knogler eller lunger. Jeg har heller ikke været på kemo i flere år. Vi løser mine tilbagefald med mindre operationer lokalt.

Charlotte Hammers brystkræft er såkaldt ‘lobulær’ og breder sig i lange baner i huden, fortæller hun.

- Så fjerner man det hen ad vejen. Men jeg har snart ikke mere hud, der kan skæres væk, så nu skal jeg muligvis i gang med stråler.

BED OM STATISTIK

Charlotte Hammers forløb viser, at anti-hormoner ikke er løsningen for alle. Men også at man først bliver klogere, når man prøver det. Det er et svært felt at navigere i som brystkræftpatient.



Charlotte Hammer måtte opgive sit arbejde som selvstændig fotograf, da hun fik brystkræft. Hun har haft så mange bivirkninger og senfølger af behandlingen, at hun i dag er på førtidspension.

- Det er jo et dilemma, vi står i. Vi skal selv afgøre: vil jeg have en behandling, der potentielt kan redde mig, men have forringet livskvalitet, eller vil jeg leve et normalt liv, med den risiko det indebærer at sige nej til anti-hormonerne.

Hun anbefaler andre, der er ramt af slemme bivirkninger, at spørge til evidens og tænke i alternativer i stedet for at acceptere tingenes tilstand.

- Bed din onkolog om noget statistik i forhold til dosis og overlevelse. Jeg fik at vide, at der måske var et par procent at hente for mig, det er jo virkelig lidt. Så bed om så meget håndfast dokumentation som muligt. Spørg også til om du eventuelt kan nedsætte dosis frem for helt at stoppe.

ØER AF VELVÆRE

De følger af behandlingen, Charlotte Hammer lever med i dag, er primært kognitive.

- Jeg har svært ved at koncentrere mig og bliver hurtigt mættet af indtryk. Jeg skal hele tiden have pauser mellem aktiviteter

og bliver påvirket af høje lyde og skarpt lys. Lægerne kan ikke sige om det er fra anti-hormonerne, eller fra hele behandlingsforløbet. Nu har jeg jo ikke været på anti-hormoner i årevis, så det er svært at sige om det er det ene eller det andet.

For at finde ro mediterer hun, dyrker yoga og går ture.

- Det vil jeg anbefale alle: find nogle øer af velvære og ro. For mig er yin-yoga og meditation godt og så gåture. Man skal i hvert fald ikke sætte sig ned, fordi man har ondt. Det er det værste, man kan gøre, tror jeg.

Om Charlotte Hammer

- Charlotte Hammer bor i København og er 57 år
- Fik HER2-positiv brystkræft i 2014
- Er i dag næstformand i Senfølgerforeningen

Onkolog:

“Se pillerne som en ven, der hjælper dig”

Djævelskab eller velsignelse? Antihormoner fylder i onkolog
Annette Brixens samtaler med brystkræft-ramte. Her fortæller hun om dialogen med de patienter, der får medicinen forebyggende.

Trygheden i at tage medicin, der beviseligt kan holde kræften på afstand sat over for angsten for bivirkninger og ødelagt livskvalitet. Fra sit arbejde som speciallæge i onkologi på Herlev Hospital kender Annette Brixen til det dilemma, brystkræft-ramte kvinder står i.

Hvor vigtigt er det at tage antihormoner?

- For den store gruppe - dem der får antihormoner forebyggende - kan det være det, der gør forskellen i forhold til, om de kommer til at overleve eller ej. Det er sat på spidsen, men det er derfor, det er vigtigt. Der kan være en lille celle i kroppen efter en operation, som vi kan slå ned med den her efterbehandling med antihormon og forhindre, at det nogensinde kommer igen. Der er statistisk evidens for, at vi nedsætter risikoen for tilbagefald hos alle de patienter, vi tilbyder antihormoner.

Hvordan dokumenterer I effekten over for den enkelte patient?

- Der er ekstremt mange faktorer, der spiller ind. Den unge kvinde med en aggressiv hormonfølsom brystkræft, der er blevet opereret, vil statistisk have langt større gevinst af antihormonbehandling end den 75-årige med en lille sløv hormonfølsom knude. Jeg vil ikke sætte procenter på. Så kan man hurtigt skabe unødigt ængstelse eller det modsatte. Vi siger til hver enkelt patient, at hvis de ønsker det, kan vi lave statistikken ud fra forskellige parametre, så man får så præcist et svar som muligt.

Efterspørger patienterne dokumentation?

- Ja, det gør mange. Både ved opstart og undervejs, hvis det viser sig, at de får mange bivirkninger. Så taler vi om: “Tør du lægge antihormonerne på hylden ud fra den risikoprofil, du har?” Vi ser på statistik og risikoprofil, og jeg kan godt finde på at sige til en patient, hvis livskvalitet er voldsomt påvirket: “Vi kan aldrig sige, at risikoen vil være nul. Men risikoen er så lille, og med de bivirkninger, du har, så kan jeg faktisk godt forstå, hvis du vil vælge det fra.” For at hjælpe dem i beslutningen. Men det er patientens eget valg og ansvar.

Hvor meget ved patienterne om de forskellige typer antihormoner?

- Jeg oplever ikke, at de spørger til bestemte præparater. Men det er noget, vi går ind i, hvis de for eksempel har mange bivirkninger. Så jonglerer vi rundt og siger: “Jeg synes, du skal holde pause med Letrozol og prøve et af de andre præparater.” Det vil dog typisk være kvinder, der er gået i overgangsalderen, som skifter. For de yngre er der Tamoxifen, og ellers skal man bringe dem i medicinsk overgangsalder. Men så kan de få bivirkninger af det.

Hvad oplever du som de hyppigste bivirkninger?

- Det er hedeture, tørre slimhinder og ledsmerter. For de ældre, der tager Letrozol, er det især ledsmerterne, der fylder. Og så tørre slimhinder og gener med seksualliv. Men vi hører mest om ledgener.



Annette Brixen

Patienterne fortæller, at når de vågner om morgenen, er fingrene helt stive. De har for eksempel svært ved at åbne skruelåg. Mange har også ondt i lænden og i knæene, ja alle led. De føler, de er blevet gjort 10-15 år ældre.

Hvad kan I gøre for de kvinder, som helst skal fortsætte med en medicin, der giver dem bivirkninger?

- Fysioterapi og muskelstyrketræning kan nogle gange hjælpe. Så henviser jeg dem til egen læge. Jeg kan også finde på at henvise til kommunal genoptræning. Men ellers er det fysioterapi via egen læge, eller almindelige smertestillende præparater, der kommer på tale. Igen vil vi også her henvise til egen læge, fordi der skal være opfølgning, og det foregår i primærsektoren. Hvis vi taler tørre slimhinder, kan jeg give østrogenbehandling af slimhinderne i skeden. Det kan gøre en stor forskel.

Oplever du, at nogle er bange for at tage antihormoner?

-Ja, jeg sidder tit med nogle, der er nervøse. Det er en reel angst, som vi skal



arbejde med. Så siger jeg: “Det er jo ikke sådan at toget kører, og så kan du ikke stå af igen. Jeg synes, du skal give det en chance. Typisk er bivirkningerne værst de første måneder, så klinger de af.” Jeg prøver at indgyde ro. Jeg siger også til dem, at de kan flytte meget med deres mindset. De skal prøve at se pillerne som en ven, der hjælper dem til at komme igennem forløbet uden tilbagefald, i stedet for at se dem som noget værre lort, de nu bliver påduttet.

Er der stor forskel på, hvordan patienterne møder det her?

- Der er kæmpe forskel, og - det her er ikke noget, jeg har evidens for, så det står for egen regning - men jeg kan godt opleve, at den forventning, de kommer med, også holder stik. At hvis de tror, de får det skidt, så får de det skidt. Jeg bruger meget tid på at sige: “I stedet for som udgangspunkt at være vred på de her piller, så se dem som en ven. Pillerne er noget, der skal samarbejde med dig.” Det kan nogle gange gøre en forskel.

Hvordan tager patienterne det, når du taler om deres indstilling?

- Jamen det kan være provokerende at sige, og jeg siger ikke, at man altid kan ændre alt med sit mindset. Der er ved Gud nogle, der får voldsomme bivirkninger, det underkender jeg på ingen måde. Men man kan godt selv gøre noget med en positiv indstilling. En del er jo decideret vrede over, at vi vil give dem antihormoner. Men der må man bare sige: det er noget MØG at få kræft, og det er hverken min, din eller nogens skyld, at det har ramt dig. Men man kan have brug for at skyde skylden på noget. Om det er så er pillerne eller lægen, der sidder overfor.

Hvor mange af dem, du møder, har rigtig slemme bivirkninger?

- Det bygger på fornemmelse, men jeg vil tro, det er 5-10 procent. Det er i hvert fald ikke over ti procent, der er svært invaliderede. Så er der en stor gruppe, som har bivirkninger til en vis grad, og en hel del, der slet ingen bivirkninger har. De sidste hører vi bare ikke så meget om. Men det er alligevel omkring en fjerdedel, som

kommer til kontrol her, der siger, at de har det godt. De fælder måske lidt og har lidt hedeture, men det er ikke noget, der generer dem særligt.

Hvad siger du til en kvinde, der overvejer slet ikke at tage antihormoner?

- Patienten har altid lov at vælge fra. Det skal jeg respektere. Men jeg lægger vægt på, at hun ved - OG kan referere over for mig - hvorfor vi tilbyder hende medicinen. Jeg siger altid: “Det er vigtigt, du tager en beslutning på et oplyst grundlag.” Jeg skal være sikker på, hun har forstået, hvorfor vi sidder og taler om den her behandling. Ofte er det de ældre, der siger: “Jeg er 75, bivirkningerne forringer min livskvalitet for meget.” Der er jeg rimelig hurtig til at sige: “Det forstår jeg godt, vi stopper her.” Men er det en 35-årig kvinde med to små børn, der vil stoppe, bruger jeg mere tid på at overbevise hende om, at tage det et år eller to. Det er bedre end ingenting. Så tager vi udgangspunkt i det, og det bliver måske mere overskueligt. Men er patienten fuldstændig afklaret, kan jeg jo ikke gøre noget. Antihormoner er forebyggende, og jeg ved godt, at det for nogle er overbehandling, ligesom der kan komme tilbagefald, selvom man tager det. Der er ikke 100 procents garanti.

Om Annette Brixen

- Har været læge i 17 år
- Har arbejdet med onkologi i 11 år og været speciallæge i 6 år
- Ansat på Herlev Hospital

Plaget af bivirkninger:

“Mange ved ikke, hvor de skal gå hen”

Hos Senfølgerforeningen forsøger man at hjælpe kvinder med gener fra antihormonbehandling videre i systemet. Tilbuddene er dog ikke dækkende endnu, siger formanden.

Muskel- og ledsmerter, fatigue (træthed), hedeture, vægtøgning, seksuelle problemer, slimhindeproblemer, depression og angst.

Det er blot nogle af de bivirkninger, der kan opstå med antihormonbehandling. Nogle af dem starter som bivirkninger ved opstart af medicinen, nogle klinger måske af igen, mens nogle bliver kroniske og sætter sig som reelle senfølger.

Muskel- og ledsmerter er en hyppig bivirkning. Ifølge formanden for Senfølgerforeningen Marianne Nord Hansen oplever del af de ramte kvinder morgenstivhed, smerter i hoften og hævelse af led uden at have gigt. De bliver chokerede og kontakter Senfølgerforeningen, fordi de er rådvilde i forhold til, hvor de kan få hjælp.

- Selvom ansvaret for udredningen af smerterne ligger hos onkologerne, føler kvinderne ikke altid, der bliver lyttet til dem. Så mange ved ikke, hvor de skal gå hen. Det skaber selvfølgelig noget frustration, siger hun.

Ifølge Marianne Nord Hansen har en del været til deres praktiserende læge, som dog sjældent har den specialviden, der skal til, og sender dem videre i systemet. Men også her kan kvinderne havne i en blindgyde.

- Så får de for eksempel en henvisning til en fysioterapeut. Men det er bestemt

ikke alle fysioterapeuter, der har forstand på smerter, som kvinder får i forbindelse med behandling med antihormoner, siger Marianne Nord Hansen.

MANGLER VARIGE TILBUD

Hos Senfølgerforeningen kan man få råd og vejledning, og man forsøger at guide kvinderne videre i et system, de måske er faret vild i, siger Marianne Nord Hansen.

- Vi vejleder kvinderne i, hvor de kan blive udredt. De onkologiske afdelinger har ansvaret for, at bivirkninger og senfølgesmerter bliver udredt og behandlet, men det sker ikke altid, og kvinderne føler sig alene med deres smerter, siger Marianne Nord Hansen og peger på, at smerterne over tid kan udvikle sig og blive kroniske, hvis ikke de udredes og behandles.

I en rundspørge gennemført af Kræftens Bekæmpelse (Barometerundersøgelsen 2019) fortæller 58 procent af tidligere kræftpatienter, at de har senfølger, som belaster dem i deres hverdag. De senere år er der åbnet senfølgeklinikker, der skal udrede, rådgive og behandle. Men tilbudene er ikke dækkende, siger Marianne Nord Hansen.

- Eksempelvis er der ingen senfølgeklinikker i Region Hovedstaden endnu, og dem, der er i Region Midtjylland, er ikke sikret finansiering. Vi arbejder på, at der kommer varige tilbud over hele landet.

Bivirkninger og hvad du kan gøre

- **Hede- og svedeture:** Brug flere lag tøj. Motion, akupunktur og ikke-hormonholdig medicin kan mildne.
- **Muskel- og ledsmerter:** Hyppigt i fødder, hænder, knæ og albuer. Mest udtalt om morgenen. Motion kan ofte hjælpe. Tag eventuelt smertestillende.
- **Tørre sliminder i skeden:** Du må gerne anvende gel, creme eller lokalt virkende østrogen.
- **Søvnforstyrrelser:** Sovemedicin anbefales ikke. Motion kan mindske problemet.
- **Træthed:** Sov højest en time i løbet af dagen og forsøg at dyrke motion hver dag. Prioriter dine kræfter og bed om hjælp.
- **Humørsvingninger og depression:** Kan være svært at skelne fra symptomer, der kan opstå efter en kræftdiagnose. Du kan få hjælp i kommunalt regi, i patientforeninger eller via egen læge. Spørg på hospitalet.
- **Væskeophobning:** Kan eventuelt afhjælpes med kortvarig behandling med vanddrivende medicin.
- **Kvalme og hovedpine:** Typisk i starten af behandlingen. Forsvinder ofte af sig selv i løbet af nogle uger.

Kilde: Nordsjællands Hospital



Statuen har en QR-kode. Her er filmklip om processen og information om brystkræft, herunder metastatisk. Statuen står ved Spikersuppa i det centrale Oslo.



Den norske billedhugger Håkon Anton Fagerås har - med Cecilie som model - skabt verdens første statue af en kvinde med uhelbredelig kræft.

Uhelbredelig brystkræft som kunst:

“Jeg ville vise, hvordan hun står i det. Med viljestyrke, livskraft og ro i modstanden”

Metastatisk brystkræft kan godt blive glemt, når alle taler om bedre overlevelse. I Norge har billedhuggeren Håkon Anton Fagerås skabt en smuk og livskraftig reminder.

- Jeg kunne ikke lave et offer, eller 'den syge pige' (maleri af Munch, red.), der næsten går i opløsning og forsvinder. Derimod kunne jeg forsøge, at vise hvordan hun står i det - med viljestyrke, livskraft og ro i modstanden. Ikke som en stakkel.

Sådan siger billedhugger Håkon Anton Fagerås om den statue, han har lavet af 42-årige Cecilie, der har metastatisk brystkræft. Den syge pige, han refererer til, er et Edvard Munch-litografi, der viser et barn liggende i en seng med tomme øjne uden håb og livskraft. Intet kunne være fjernere fra det, billedhuggeren ser i Cecilie.

- Mest af alt synes jeg, der er en styrke i stillingen, som trodser usikkerheden og viser

det enorme mod, hun møder ikke bare sygdommen med, men også vores blik, siger Håkon Anton Fagerås.

I MODET ER DER HÅB

Statuen er en gave til norske Brystkreftforeningen, som du kan læse et portræt af på næste side. Bestyrelsesformand Ellen Harris Utne offentliggjorde den i sommer foran det norske Storting. Hun siger, at patienter med metastatisk brystkræft godt kan føle, at de havner i skyggen af den opmærksomhed, der er på overlevelse.

- Det er næsten tabu ikke at overleve brystkræft. Hvert år oplever kvinder at få påvist brystkræft med spredning, og de kan opleve det som ensomt og tungt, siger hun.

Hun glæder sig derfor over statuen, der giver opmærksomhed til-, omsorg for- og viden om kvinder med metastatisk brystkræft.

- På samme tid som statuen skal være samlingspunkt og symbol for alle berørt af brystkræft, portrætterer den også Cecilie, der er mor til tre, og fik påvist metastaser som 42-årig.

Kunstneren Håkon Anton Fagerås har kaldt opgaven "svær men vigtig." Han siger:

- Cecilie er stærk trods situationen og modig over for det ukendte. I det mod er der håb.

Sidste år blev der lavet en film om Cecilie: 'Snart finnes jeg ikke lenger men, det gjør du.' Den kan ses her: www.brystkreftforeningen.no/uhelbredelig

Automatiske kontrolbesøg droppet, men husk:

Du har stadig ret til lægesamtaler på hospitalet

Den automatiske kontrol af brystkræftpatienter i fem år efter behandling gælder ikke længere for flere grupper. Nu skal man selv være aktiv og henvende sig. "Brug den rettighed," opfordrer DBO's formand.

Flere brystkræftpatienter har kontaktet DBO, fordi de har fået besked om, at de ikke længere indkaldes til automatiske kontrolbesøg på hospitalet hvert halve år i fem år. Noget som ellers har været standard.

Det kan skabe utryghed, at der ikke længere automatisk bliver fulgt op på en, når man har haft kræft. Et DBO-medlem skriver på vegne af en gruppe kvinder, der er ramt af HER2 og triple-negativ brystkræft:

"Ingen brystkræftpatienter ud over dem, der har arvelig brystkræft eller genfejl, kan fremadrettet få kontrolbesøg. I stedet skal vi selv mærke, om der er ændringer og kan derefter kontakte sygehuset."

"Jeg kan ikke forstå, at alle os som har haft brystkræft skal i samme gruppe og behandles ens. Jeg mener, lægerne skal se på hvilken type kræft, man har haft.

Der er da stor forskel på, om en tumor er få millimeter og kun kræver en operation, eller om det er en aggressiv knude, der kræver kemo, operation og stråler," skriver kvinden til DBO.

Hun understreger, at der blandt andre brystkræftpatienter i hendes kategori er "stor frustration" over ændringerne.

RET TIL LÆGESAMTALER

Det er DBCG – Danish Breast Cancer Group – der laver de gældende retningslinjer for opfølgning og kontrol. Siden 2017 har standarden været, at man som patient indkaldes til kontrolbesøg, så længe man er i behandling.

Hvis ens knude er hormonfølsom, og man derfor får anti-hormoner eller anden efterbehandling, betyder det altså, at man som udgangspunkt indkaldes i de fem år efterbehandlingen varer. Men som eksem-

“Jeg mener, lægerne skal se på hvilken type kræft, man har haft. Der er da stor forskel på, om en tumor er få millimeter og kun kræver en operation, eller om det er en aggressiv knude, der kræver kemo, operation og stråler.”

DBO-medlem om manglende kontrolbesøg.



pelvis triple-negativ indkaldes man altså ikke længere til automatisk kontrol efter det første et til halvandet år.

Her er det dog vigtigt at huske, at man stadig altid har ret til en lægesamtale på afdelingen, fastslår DBO's formand Anja Skjoldborg Hansen:

- Retningslinjerne er, at man overgår til det, der hedder 'åbent forløb.' Det vil sige, at selvom man ikke systematisk bliver indkaldt, hører man stadig til på afdelingen i fem år efter behandling og har ret til at aftale tid til en samtale med en læge, hvis man har behov for det. Brug endelig den ret, opfordrer hun.

IKKE I ORDEN

Man må aldrig være tilbageholdende med at opsøge hjælp, understreger DBO-formanden.

- Oplever du symptomer på eventuelt tilbagefald eller senfølger, eller har du på anden måde brug for en lægesamtale – måske fordi du er bekymret og angst – så ring og book en samtale, også selvom du ikke indkaldes automatisk. Det er du i din fulde ret til.

Retningslinjerne for opfølgning på brystkræftforløb skal revideres i år, og DBO vil forsøge at påvirke processen.

- Vi vil aktivt arbejde for, at alle kommer til samtale mere systematisk, så man ikke overlades til sig selv så hurtigt efter det primære forløb som triple negativ-patient. Det er slet ikke i orden, siger Anja Skjoldborg Hansen.

Derfor får brystkræftpatienter

Zoledronsyre



Hvornår giver man egentlig Zoledronsyre til brystkræftpatienter og hvorfor? Det kan der herske forvirring omkring. Onkolog ved Herlev Hospital, Annette Brixen forklarer:

"Zoledronsyre bruger man egentlig til at behandle patienter med knogleskørhed. Det foregår hos endokrinologer – det vil sige hormonlæger. Så er det så tilfældigvis en behandling, vi også bruger. Vi bruger den dog ikke til at behandle knogleskørhed, men til at behandle brystkræftpatienter som har knoglemetastaser, altså spredning til knoglerne."

"Derudover har man vist – ud fra nogle store metaanalyser – at der også er en forebyggende effekt af Zoledronsyre. Det

vil sige, at vi kan nedsætte risikoen for at de her knoglemetastaser overhovedet kommer. Derfor giver vi det til kvinder, der er opereret for brystkræft, som er postmenopausale – altså er gået i overgangsalderen. Der giver man det hver 6. måned gennem 4 år, fordi det forebygger knoglemetastaser."

"Det med knogleskørhed kommer ind i billedet, fordi det ligesom er en sidegevinst. Nogle af de her kvinder får jo også anti-hormonbehandling, og det giver lidt

afkalkning af knoglerne. Så får de Zoledronsyre, og så har vi en win-win-situation, for så får de også noget, som modvirker knogleskørhed. Der er en del patienter som misforstår det, og siger: 'ja så bliver jeg også behandlet for knogleskørhed.' Men det er altså ikke derfor, vi giver det, men vi tager det med i købet som en sidegevinst."

"Der er forskel på Zoledronsyre til patienter, som allerede har knoglemetastaser og patienter, hvor det handler om forebyggende behandling. Men til dem, der får det forebyggende, der er det altså hver 6. måned i fire år. Altså 8 gange i alt. Man får det intravenøst – altså i et drop, og så tager man hjem igen."

Kræftpatienter, der er med til at beslutte, træffer mere konservative valg

Et studie publiceret i 'Patient Education and Counselling' viser, at fælles beslutningstagen oftere fører til mere konservative valg af behandling. Forskerne har undersøgt 261 konsultationer i Region Syddanmark, hvor man arbejder med at implementere fælles beslutningstagen og har udviklet et støtteværktøj til det. Brystkræftpatienter der er blevet opereret og skal tilbydes adjuverende behandling (forebyggende i forhold til tilbagefald) indgik i studiet. Lidt flere sagde nej til adjuverende behandling efter deres operation i den gruppe, hvor der blev brugt beslutningsstøtteværktøj. Nogle havde allerede besluttet sig for fravalg før konsultationen, andre havde

for meget anden sygdom til at kunne tåle behandlingen. Forfatterne bag studiet skriver, at i en tid præget af overbehandling er en vis konservatisme ikke nødvendigvis et negativt aspekt ved fælles beslutningstagen.

Alle kræftlæger er bange for, at tilbageholde deres patienter i at modtage en behandling, der kunne have givet gevinst, erkender professor og medforfatter på studiet Karina Dahl Steffensen fra Center for Fælles Beslutningstagning på Sygehus Lillebælt. Omvendt skal patienten kende sandsynligheden for en forbedret eller øget overlevelse og veje den op mod potentielle bivirkninger.

"Hvis jeg var kræftpatient, ville jeg også gerne vide: 'hvad er min gevinst'? Er det fra seks til syv procent? Eller fra 10 til 60 procent? Hvis gevinsten er lille, kan jeg godt forstå, at man siger nej tak. Hvad hvis jeg tager imod en behandling, der kan medføre kognitive skader? Det ville jeg selv være bange for," siger Karina Dahl Steffensen til Propatienter.

Studiet blev præsenteret på 'International Shared Decision Making Conference' i Kolding i sommer.

Kilde: Propatienter

“Kvinder ramt af metastatisk brystkræft har ikke tid til at vente”

Ellen Harris Utne er bestyrelsesformand i den norske 'Brystkreftforeningen.' Hun fortæller her om organisationens arbejde.

? *Hvad arbejder I på lige nu?*
- I øjeblikket arbejder vi på Pasientopporet.no. Det er en kampagne, hvor vi samarbejder med både den norske kræftorganisation og 40 andre patientorganisationer. Målet er at samle underskrifter, som vi vil overlevere til de norske sundhedsmyndigheder på vegne af norske patienter med en besked om, at vores tålmodighed er opbrugt. Vi forventer og forlanger at norske patienter skal have adgang til den bedste behandling så snart den er tilgængelig på markedet. Det er nemlig ikke tilfældet i dag. Målet er at få regeringen til at forkorte den tid, der går, før en medicin eller behandlingsmetode bliver godkendt i Norge. For brystkræftpatienter gælder det for eksempel, at det, for dem der har metastatisk brystkræft, tager alt for lang tid før de får adgang til den nye medicin. Den skal være tilgængelig hurtigt. Kvinder ramt af metastatisk brystkræft har ikke tid til at vente.

? *Hvad ser du som nogle af de vigtigste problemstillinger indenfor diagnosticering, behandling og opfølgning?*
- Tidlig opdagelse er meget vigtigt, og så er det væsentligt, at patienter får adgang til den nyeste behandling så hurtigt som muligt. Det er også helt afgørende, at man bliver bedre til opfølgning. Mange forsøger at komme tilbage på arbejde for tidligt, fordi systemet i Norge ikke tillader sygemelding mere end et år, og nogle gange vil behandlingen vare længere end et år, ligesom man har brug for tid til genoptræning. Din krop har gennemgået et helvede, og der er nye begrænsninger på grund af de senfølger, du har fået af behandlingen. Men for at leve skal man have en løn, og for at dække alle udgifter går folk så på arbejde 100 procent alt for tidligt. Det betyder, at mange møder muren. Det vil være godt, hvis man kunne teste folks arbejdsevne gradvist, så man kunne vurdere, hvor meget folk egentlig kan arbejde. Det ville betyde, at flere kunne blive på arbejdsmarkedet i længere tid. Så det er en af de vigtige problemstillinger.

? *Hvad vil du fremhæve som store sejre i løbet af de sidste 10 år?*
- Noget af det vigtigste inden for kræftforskningen er arbejdet med at kortlægge tumorers DNA. Det er meget vigtigt, at forskerne har fundet ud af, at man kan læse meget fra en tumors DNA, fordi man dermed kan planlægge en langt mere personlig behandling ud fra disse fund. Det kan give langt bedre resultater i behandlingen og forhåbentlig færre bivirkninger for den enkelte patient. Så fremskridtene inden for individuel og personlig behandling er vigtige.

Brystkræft i Norge

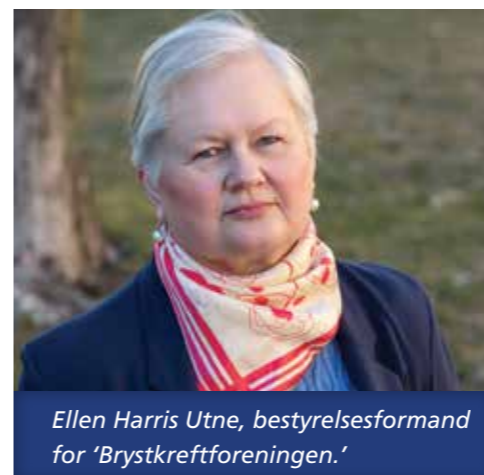
- 2020 fik 3424 kvinder og 31 mænd diagnosen brystkræft
- Gennemsnitsalderen ved diagnosticering er 62 år og andelen, der lever efter fem år er over 90 procent
- Ved udgangen af 2020 var der 52.750 mennesker, der levede med- eller havde haft brystkræft i Norge
- I 2020 døde 601 mennesker af brystkræft i Norge

“Norge bruger længere tid end Sverige, Danmark og England på at tage ny medicin i brug. Norske patienter lider og dør, mens de venter på at ny behandling bliver taget i brug. Det kan vi ikke være bekendt.”

Fra kampagnen 'Pasientopporet'

Om Brystkreftforeningen

- Den norske pendant til DBO fylder 30 år i år
- Brystkreftforeningen har 15.000 medlemmer
- Der er syv ansatte, en bestyrelse på syv medlemmer og en formand
- Der er 56 lokale organisationer spredt rundt om i landet



Ellen Harris Utne, bestyrelsesformand for 'Brystkreftforeningen.'

? *Hvordan prøver Brystkreftforeningen at få politisk indflydelse?*
- Vi bruger vores netværk indenfor det politiske system og arbejder sammen med Kræftens Organisation og 18 andre patientorganisationer indenfor kræft om at skabe bedre vilkår. Vi har fået politikerne til at se på vores "Beslutningsforum for nye metoder." Det er et statsligt organ, der beslutter hvilke nye behandlingsmetoder og lægemidler inden for special-sundhedsvæsenet, Norge kan bruge. Vi prøvede at få det evalueret, før det blev lovfæstet i Stortinget. Det fik vi ikke. Men nu har vi – sammen med Kreftforeningen – samlet over 100.000 underskrifter til sundhedsministeren, som skal presse på for, at ny behandling og medicin indføres hurtigere, særligt for dem med uheldelig brystkræft. Kadcylla (der bruges til behandling af metastatisk brystkræft, red.) tog 1.038 dage at få introduceret. Imens døde mødre, døtre, koner, tanter og så videre, mens de ventede i køen til den livsforlængende medicin. I dag venter mange på, at Enhertu (også mod metastatisk brystkræft) bliver godkendt. Det blev afvist for et par uger siden, og dem, der har brug for denne medicin, har ikke tid til at vente.

Vidste du?

Antallet af nye brystkræfttilfælde i Norge øgedes med 15 procent under pandemien, viser 'Kreftstatistikken for 2021.' I gennemsnit får 3500 norske kvinder hvert år konstateret brystkræft. I 2021 var tallet 3991.

Kilde: vg.no

“ Kadcylla tog 1038 dage at få introduceret. Imens døde mødre, døtre, koner, tanter og så videre, mens de ventede i køen til den livsforlængende medicin. **”**

Ellen Harris Utne, bestyrelsesformand

? *Hvilke ideer og initiativer arbejder I særligt med?*

- Vi arbejder meget med at rekruttere medlemmer, skaffe flere midler og så med vores 'peer support' eller likepersonstjenesten, som det hedder i Norge. Det er faktisk det vigtigste arbejde, vi laver. Vi laver kurser og godkender 'likepersoner' (erfaringspersoner), som arbejder frivilligt rundt omkring i landet. De møder de nydiagnosticerede og er en kæmpe støtte og hjælp for dem.

En snak med en ligesindet

'Likepersonstjenesten' hører til Brystkreftforeningens vigtigste arbejde. Her matcher man brystkræftpatienter med personer, der har personlige erfaringer med sygdommen. Enten fordi man selv er ramt, er pårørende eller er i højrisikogruppen for at få brystkræft. En 'likeperson' har tid til at lytte og har forudsætninger for at forstå situationen. Det er nøje udvalgte mennesker, der har et bearbejdet forhold til kræften og som gennemgår et kursus og skriver under på en tavshedserklæring.

Kilde: Brystkreftforeningen

“ For at leve skal man have en løn, og for at dække alle udgifter går folk så på arbejde 100%alt for tidligt. Det betyder, at mange møder muren. **”**

Ellen Harris Utne, bestyrelsesformand



? *Mener du, at de nordiske organisationer kunne arbejde tættere sammen, og hvordan?*

- Ja, jeg mener, at vi generelt bliver stærkere, hvis vi arbejder sammen. Det har vi gode erfaringer med i Norge. Kreftforeningen i Norge er en stor organisation, som har eksisteret i over 80 år. Den har pondus, anerkendelse og er meget kendt i Norge, så den kan være spydspids for alle de 18 patientforeninger, der arbejder inden for kræftområdet. Nogle af foreningerne er små. Brystkreftforeningen er den største, men når vi står sammen med andre, der kan løfte sagen, så står vi stærkere. Et samarbejde inden for brystkræftområdet mellem de nordiske lande er også oplagt, for vi har jo en vigtig fælles sag.

Vidste du?

I Norge er det kvinder i alderen 50 til 69 år som inviteres til mammografi. Men, som andre steder, diskuteres det i stigende grad, at udvide screeningsprogrammet ned til 45 år og op til 74 år.

Kilde: Oslo Universitetssykehus

**DBO-kreds
Fyn****Spa og wellness
– Balsam for sjælden****4. oktober 2022**

Vi mødes på Fåborg Fjord, hvor vi har booket hele spaområdet i 5 timer til velvære og afslapning inklusiv to badehåndklæder, logo tøfler, snacks og læskende drikke. I skal bare huske badedragt.

Vi slutter af med et lettere traktement i restauranten. I kan læse mere om stedet på www.hotwlfaborgfjord.dk/spa-wellness, og downloade spafolderen.

Pris: Kredsen giver et tilskud til arrangementet så egenbetaling er kun 250 kr., som betales ved tilmelding. MobilePay 40 70 78 72. For ikke medlemmer af DBO er prisen 535 kr.

Sted: Faaborg Fjord, Svendborgvej 175, 5600 Faaborg

Deadline for tilmelding: Ring eller mail for at høre om der fortsat er ledige pladser

Tilmelding til: susannegeneser@gmail.com eller mobil 40 70 78 72.

Brystkræft og Diabetes**15. november 2022 kl. 19.00-21.00**

Professor Jan Frystyk, ledende overlæge ved Endokrinologisk afdeling OUH vil fortælle om igangværende forskningsprojekter, der undersøger om der er en forbindelse mellem overvægt, type 2-diabetes og cancer?

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

Pris: Kaffe, frugt kage koster 20 kr.

Deadline for tilmelding: 8. november 2022.

Tilmelding til: marie@ejby.dk eller på mobil 26 82 01 34. Begrænset antal.

Gåtur ved Christiansminde**25. oktober 2022 kl 13.00-15.00**

Vi går sammen en tur i området. Husk fornuftigt fodtøj.

Pris: Vi medbringer kaffe/te/kage, der kan købes for 20 kr.

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

Deadline for tilmelding: 18. oktober 2022.

Tilmelding til: Anne Larsen, poul.larsen@webspeed.dk eller mobil 23 65 08 63.

**Kan vægttab bedre risiko
og prognose ved kræft?****Tirsdag den 24. januar 2023
Kl. 17.00-20.00**

Professor Anne Tjønneland, Kræftens Bekæmpelse kommer og fortæller om forskning i årsager til kræft, herunder kost, fysisk aktivitet, samfundsendringer og fedme.

Efter Anne's indlæg er DBO vært til en sandwich og frugt. Her er der mulighed for social samvær.

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

Deadline for tilmelding: 17. januar 2023

Tilmelding til: marie@ejby.dk eller på telefon 26 82 01 34.

**DBO-kreds
Midt-Vest**

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

**DBO-kreds
Hovedstaden****Workshop
– Repurposed Drugs****11. oktober kl. 18.30-21.00**

DBO-kreds Hovedstaden afholder sammen med Senfølgerforeningen et arrangement om Repurposed Drugs.

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

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)

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

Deadline for tilmelding: 4. oktober

Tilmelding til: dbohovedstaden@brystkraeft.dk eller på mobil til Lise 28 94 80 20.

**Ramt på seksualitet efter
diagnosen brystkræft?****15. november 2022 kl. 18.30-20.30**

Luise Sinding Nygaard, sygeplejerske i Brystkræft Team, Herlev Hospital og medforfatter til brochuren 'Seksualitet & Intimitet: når du har brystkræft', vil sammen med Rosemarie Wedell-Wedellsborg sætte fokus på de problemer, som kan opstå i forbindelse med diagnosen brystkræft og hermed oplevelsen af at være syg.

Sted: Props & Pearls, Nikolaj Plads 23, 1067 København K.

Deadline for tilmelding: 11. november.

Tilmelding til: dbohovedstaden@brystkraeft.dk eller på mobil til Lise 28 94 80 20.

Julemøde**1. december kl. 18.30-21.00**

Kom og vær med til at tilrettelægge næste års aktiviteter i DBO-kreds Hovedstaden. Styregruppen vil vi meget gerne se jer til en hyggelig og uformel aften med æble-gløgg og æbleskiver og have jeres input til aktiviteter i 2023. Vi håber at se rigtig mange af DBO's medlemmer denne aften.

Sted: Kræftrådgivningen i Herlev, Borgmester Ib Juuls vej 2, 2730 Herlev.

Deadline for tilmelding: 28. november

Tilmelding til: dbohovedstaden@brystkraeft.dk eller på mobil til Lise 28 94 80 20.

**DBO-kreds
Roskilde****"Pas på dig selv forever"
En forkælelsaften om
Aloe Vera v. Jeanne Hugger****24. oktober kl 19-21**

Jeanne har selv haft brystkræft og haft glæde af Aloe Vera produkterne. Hun fortæller om dem og hvad de kan gøre, og vi bliver guidet gennem en fod- eller håndkur og en ansigtsbehandling. Dem, der har lyst, får også en let nakke/skuldermassage. Vi hører om kroppen – både indvendig og udvendig, og det plejer at give megen grin. Jeanne tager en kollega med, så der er to til at servicere og svare på spørgsmål.

Vi ser frem til et par timers wellness, hvor forkælelse er kodeordet – og vi får mulighed for at købe produkterne.

Sted: Gormsvej 15, Roskilde

Pris: Kaffe og frugt: 15 kr. for medlemmer. 30 kr. for ikke medlemmer.

Kontaktperson: Charlotte Johannsen, mobil: 60 60 87 22, mail: chj@brystkraeft.dk

Julehyggemøde**5. december**

Vi får besøg af Tina Jacobsen, Frederiksberg chokolade.

Chokolade er mange ting. Vi hører om hemmeligheden bag den gode smag, og smager også selv – og vi skal lave flødeboller.

Sted: Gormsvej 15, Roskilde

Pris: Kaffe og frugt: 15 kr. for medlemmer. 30 kr. for ikke medlemmer.

Kontaktperson: Charlotte Johannsen, mobil: 60 60 87 22, mail: chj@brystkraeft.dk

**DBO-kreds
Sydsjælland**

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

**DBO-kreds
Sønderjylland**

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

**DBO-kreds
Trekantområdet****Brystkræft og status
på den neo/adjuverende
medicinske behandling
anno 2022****16. november kl. 19.00**

Troels Bechmann (Ph.d. Overlæge, Onkologisk Afdeling, Hospitalsenheden Vest) vil i sit oplæg komme ind på seneste viden om behandling af brystkræft. Forskning betyder at der hele tiden udvikles på den medicinske behandling af brystkræft ligger før eller efter operation.

Sted: Elbohallen, lokale 3, Tingvejen 24, Fredericia

Pris: Medlemmer gratis, øvrige kr. 30. Der kan købes kaffe/the.

Deadline for tilmelding: 8. november

Tilmelding til: dbotrekantomraadet@brystkraeft.dk, Facebook: DBO trekantområdet eller sms 20 59 83 81.

Julehygge og tapas**8. december kl. 19.00**

Kredsens medlemmer mødes til hyggeligt samvær hvor der er rig mulighed for at møde andre der er eller har været ramt af brystkræft.

Kredsen vil fortælle om arbejdet i kredsen, og lægge op til en drøftelse af hvad medlemmer har af ideer til 2023.

Sted: Kræftrådgivningen, Beriderbakken 9, Vejle

Pris: Gratis. Max deltagerantal 25. Kun for medlemmer.

Deadline for tilmelding: 24. november 2022.

Tilmelding til: dbotrekantomraadet@brystkraeft.dk, Facebook: DBO trekantområdet eller sms 20 59 83 81.

**DBO-kreds
Vendsyssel**

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

Frygt for tilbagefald**2. februar 2023 kl 19.00**

Kræftbehandlingen er gennem årene blevet væsentlig bedre, og antallet af mennesker, der overlever kræft, er højere end nogensinde. Mange kræftoverlevende frygter, at sygdommen vender tilbage. Andre frygter, at behandlingen ikke har den ønskede effekt, og at sygdommen forværres. Det at have, eller at have haft kræft skaber tit stor usikkerhed for fremtiden. Frygten og usikkerheden kan være svær at håndtere og vil for mange betyde, at deres liv påvirkes negativt f.eks. i forhold til humør, parforhold, arbejde og livskvalitet. Foredraget sætter fokus på de mange bekymrede tanker, og på hvordan man kan acceptere frygten, og samtidig lade den fylde mindst muligt.

Sted: Kræftrådgivningen, Beriderbakken 9, Vejle

Pris: Gratis. Der er kaffe/the i pausen

Deadline for tilmelding: 19. januar 2023

Tilmelding til: dbotrekantomraadet@brystkraeft.dk, Facebook: DBO trekantområdet eller sms 20 59 83 81.

**DBO-kreds
Aarhus****Styrketræning:
en måde at behandle
vedvarende smerter efter
behandling af brystkræft****9. november 2022 kl. 19.00-21.00**

Vedvarende smerter efter behandling for brystkræft er et stort problem for de overlevende såvel som for samfundet. Smerterne kan forekomme i mange år efter behandlingen for brystkræft er afsluttet og er forbundet med både fysisk og psykisk lidelse for kvinderne, samt omkostninger for sundhedsvæsenet og samfundet. På nuværende tidspunkt er problemet vanskeligt at behandle medicinsk og operativt, men nyere forskning tyder på at særligt styrketræning kan have smertelindrende effekter

Sted: MarselisborgCentret

Pris: Der serveres kaffe, te og kage i pausen for kr. 25.

Deadline for tilmelding: Onsdag den 2. november 2022

Tilmelding til: Tlf. 61 78 42 44, evt. sms og dboaarhus@brystkraeft.dk

**HUSK også:****MBC seminar****den 12.-13. november**

Sted: Hotel Skanderborghus, Dyrehaven 3, Skanderborg.

Se program på brystkraeft.dk

MBC-gruppen inviterer

MBC-gruppen inviterer i samarbejde med Kræfttrådgivningen i Ålborg til en eftermiddag, hvor du kan møde og udveksle erfaringer med andre, der har diagnosen metastatisk (uhelbredelig) brystkræft.

Hvornår: Onsdag den 26. oktober kl. 16.30-18.30

Hvor: Kræftens Bekæmpelse i Region Nordjylland, Steenstrupsvej 1 9000 Aalborg.

Tilmelding: Tlf.: 70 20 26 85 eller pr. mail: aalborg@cancer.dk

Du vil møde: Grethe Dahlquist og Karen Sundbøll fra DBO, der vil fortælle om Metastatisk Brystkræftgruppe.

MBC-Gruppen har fokus på at formidle viden om metastaserende brystkræft til medlemmer, medvirke ved oprettelsen af og støtte til netværk, arrangere seminarer og temadage, sætte fokus på MBC og livet med diagnosen samt medvirke til at udbrede viden om MBC bredt i samfundet.



Dagsseminar om genmutation

Alle interesserede, brystkræft-ramte og pårørende, personer med genmutation eller genmutation i familien

Hvornår: Lørdag den 29. okt 2022 10.00-16.00

Hvor: Hotel Milling, Viaduktvej 28, 5500 Middelfart

Tilmelding: brystkræft.dk/arrangement/dagsseminar-om-genmutation

Program:

Kl. 10:00-10:30: Velkomst og registrering

Kl. 10:30-12:30: Hvad er genmutation – og specielt i relation til brystkræft v/ Anne-Marie Gerdes, overlæge på Klinisk Genetisk Afdeling på Rigshospitalet og professor i arvelige kræftsygdomme ved Københavns Universitet.

Kl. 12:30-13:15: Frokost

Kl. 13:30-15:00: Beslutningsstøtteværktøj vedr. genmutation, v/ Annette Zøylner Klinisk Sygeplejespecialist, Plastik- og Brystkirurgi, Aarhus Universitetshospital

Kl. 15:00-15:15: Kaffe, te, forfriskninger

Kl. 15:15-15:50: Spørgsmål og diskussion

Kl. 15:50-16:00: Afslutning

Dansk Brystkræft Organisation (DBO)

Sekretariat:

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

DBO's formand:

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

DBO's pressekontakt:

Randi Krogsgaard
Tlf.: 20 48 83 84
Mail: rakr@brystkræft.dk

DBOnyt:

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

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

Redaktør på DBOnyt:

Randi Krogsgaard
Tlf.: 20 48 83 84
Mail: rakr@brystkræft.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@brystkræft.dk

Ny DBO-kreds?

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

DBOs medlemsside

På brystkræft.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@brystkræft.dk.

Husk at rette din adresse, hvis du flytter

Styrk DBO

med dit medlemskab

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

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

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

Støt DBO

via et firmamedlemskab

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

Du kan melde dig som støttemedlem på: brystkræft.dk/stoet-dbo-firmamedlemsskab

Kontaktpersoner i DBO-kredse:

DBO-kreds Fyn

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

DBO-kreds Hovedstaden

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

DBO-kreds MidtVest

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

DBO-kreds Roskilde

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

DBO-kreds Trekantområdet

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

DBO-kreds Vendsyssel

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

DBO-kreds Aarhus

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

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

INVITATION

Kom med til DBO's årsmøde 2023

En weekend med ligesindede,
hyggeligt samvær og spændende oplæg venter.

Temaet for DBO's årsmøde i 2023 er
sundhed og livsglæde efter brystkræftdiagnosen.

Vi håber at se dig i Kolding 11.-12. marts

Tilmelding på DBO's hjemmeside:
brystkræft.dk

