



DBO bladet

Medlemsblad for
Dansk Brystkræft Organisation (DBO)

Nr. 62 | Februar 2021 | 20. årgang

GUIDE

Find det
perfekte badetøj

LÆS OGSÅ OM

Psykologi i
kræftbehandlingen

Mød DBO's kredse

Viden om
patientinddragelse

TEMA

Tilbage
til jobbet
efter
brystkræft

Techchef Tisha Boatman om,
**hvordan selvundersøgelse
og research kan redde dit liv**

Kære læsere



avancerede scannere til kræftafdelinger, men hun fandt selv sin brystkræft ved selvundersøgelse og opfordrer nu alle kvinder til at selvundersøge og ikke stole blindt på maskinerne.

Psykologhjælp kan være afgørende for, at kræftpatienter kommer sig, og selvom det ville være god samfundsøkonomi, prioriteres det ikke i det danske sundhedsvæsen. Den anerkendte forsker i sundhedspsykologi, Bobby Zachariae, kalder det intet mindre end op ad bakke. Et andet område i samme boldgade, som er ligeså vigtigt at sætte fokus på, er udfordringerne ved at vende tilbage til arbejdsmarkedet efter kræft. Det er et kæmpemæssigt ressource- og kompetencetab personligt og samfundsøkonomisk, hvis ikke alt sættes ind for at hjælpe den enkelte. I temaet denne gang kan du læse om, hvor svært det kan være at komme tilbage til jobbet efter et kræftforløb, og hvor stor forskel der er på kommunerne.

Og så er det nu, hvor vi for alvor kan se frem til forår og sommer. Det betyder også, at det er tid til at få skiftet badetøjet ud, og derfor får du også en guide til at finde det bedste badetøj til netop dig.

Desværre har Covid-19 betydet aflysninger igen. Det betyder, at vi desværre er blevet nødt til at aflyse Årsmøde 2021. Det samme gælder mange af arrangementerne, hvorfor vi har valgt at lade arrangementsiderne udgå. I stedet kan du møde nogle af vores frivillige, der fortæller om det store og vigtige arbejde, som de gør for medlemmerne - denne gang de tre sjællandske kredse, mens de øvrige præsenteres i de kommende numre af DBObladet.

Jeg vil samtidig opfordre til, at du følger med på brystkraeft.dk, hvor vi opdaterer løbende om arrangementerne, og hvor du i løbet af februar vil kunne se detaljer om generalforsamlingen, som vi forventer at gennemføre 13.marts.

God læselyst,

Karen Sundbøll
Formand

PS: Har du kommentarer, ønsker eller andet til DBObladet, skriv til vores redaktør Elisabeth Hamerik Schwarz på ehsc@brystkraeft.dk

Husk
Generalforsamling
den 13. marts

Læs mere på
brystkraeft.dk

Indhold

4



6



04 KORT NYT

06 INTERVIEW

CEO i Siemens Healthineers, Tisha Boatman vidste mere om tæt brystvæv end lægerne. Og det blev hendes redning.

11 NY FORSKNING

På trods af at psykologhjælp beviseligt kan hjælpe kræftpatienter, prioriteres det ikke i det danske sundhedsvæsen.

14 Statistik: Flere får brystkræft

Stigningen understreger behovet for et øget fokus på forebyggelse, vurderer patientforening.

16 VIDEN OM: Patientinddragelse

Patientinddragelse er meget mere end skemaer. Det handler også om, at du som patient skal være med til at tage beslutninger om din kræftbehandling.

20 GUIDE: Badetøj

Det kan godt være, at det stadig er koldt udenfor, men det er nu, du skal tjekke sæsonens badetøj ud.

22 TEMA: Tilbage på jobbet

Hvordan man kommer tilbage til jobbet efter en kræftsygdom afhænger både af din chef og din kommune, og det er problematisk, mener aktører på området.

Læs også om Christina Perssons tilbagevenden til arbejdet, som gik langt fra smertefrit.

27 INVITATION

Deltag i seminar for kvinder med metastatisk brystkræft

28 MØD KREDSENE

Tre af DBO's kredse fortæller om frivillighed, engagement, og hvad man gør, når Covid-19 lukker muligheden for at mødes ned.

31 MEDLEMSKAB

11



20



22



Forfattere, der skriver indlæg til DBObladet, udtrykker ikke nødvendigvis redaktionens/DBO's holdning i en given sag.

Næste nummer af DBObladet udkommer i juni 2021.

ISSN: 1602-8775.

Udgiver: Dansk Brystkræft Organisation (DBO) med støtte fra Kræftens Bekæmpelse
Oplag: 5.500 stk.
Redaktion: Karen Sundbøll, Michelle Farrington, Randi Krogsgaard og Elisabeth Hamerik Schwarz (ansv. red.)
Layout: Fru Farrington
Forsidefoto: Jeppe Carlsen

© Copyright Dansk Brystkræft Organisation (DBO)



Færre gik til lægen under Corona

Langt færre end normalt gik til lægen under den store Covid-19 nedlukning i foråret 2020. Derfor advarer læger nu om uopdagede kræfttilfælde. En videnskabelig undersøgelse lavet af forskere fra Kræftens Bekæmpelse på baggrund af tal fra Cancerregistret og Landspatientregistret viser ifølge dr.dk, at fra marts til maj 2020 var tallet hele 33 procent lavere end i samme periode de seneste fem år.

“Der er ingen grund til at tro, at vi skulle have haft færre kræfttilfælde under corona. Så det, at vi nu kan konstatere, at der er færre diagnosti-

cerede, betyder, at nogen derude går med uopdaget kræft. Det er meget alvorligt,” siger direktør i Kræftens Bekæmpelse, Jesper Fisker til dr.dk.

Forskerne anslår i undersøgelsen, at faldet i antallet af kræftdiagnoser svarer til knap 2.800 uopdagede kræfttilfælde under forårets coronanedlukning.



Problemer med lymfødem?

På Odense Universitetshospital (OUH) kan du nu blive behandlet for armlymfødem i et senstadium, hvor det primært drejer sig om det, man kalder ‘non-pitting lymfødem’.

På OUH har man indtil videre opereret cirka 10 kvinder med armlymfødem, som tidligere har haft brystkræft. For dem alle gælder det, at de har fået

reduceret deres volumen med 100 procent, hvilket volumenmæssigt svarer til en ‘normalisering’.

Afdelingen er ligeledes ved at starte et behandlingstilbud op, som ligner det, der tilbydes på Plastikkirurgisk Afdeling i Højelev, hvor man ved ‘pitting lymfødem’ kan tilbydes lymfekar-til-vene anastomose.



Plastikkirurgisk Afdeling i Odense er den eneste afdeling i Danmark, som tilbyder fedtsugning af non-pitting lymfødem, og uanset hvor du bor i Danmark, kan du blive henvist af din læge.

Find kontaktoplysningerne til Plastikkirurgisk Afdeling Z på ouh.dk

DBO's advokater vinder Højesterets sag

Kroer\Fink Advokater har vundet en patientskadesag i Højesteret, som vil komme alle patienter til gode.

Sagen vedrørte patientskademyndighedernes rentepolis, hvor Højesteret har slået fast, at myndighedernes praksis har været forkert. I den konkrete sag var der tale om et rentebeløb på mere end

100.000 kroner, og der kan derfor være mange penge at hente i andre patienters erstatningssager.

Myndighederne har vurderet, at det kan koste op imod 90 millioner kroner årligt i ekstra renter, ligesom genoptagelse af sager for

de seneste tre år i sig selv vil medføre en ekstraudgift på mere end 300 millioner kroner.

Da der er tale om en forkert praksis ved erstatningsberegningen, har dommen betydning for alle patientskadesager. Kroer\Fink Advokater og DBO opfordrer derfor alle med en anerkendt patientskade til at søge genoptagelse hos Patienterstatningen for at opnå en korrekt beregning af renter.



Kroer\Fink
Advokater



Lørdagen blev lyserød trods Corona

DBO-kreds Sydsjælland har igen flere år arrangeret Lyserød Zumba Lørdag i samarbejde med Næstved Firmsport. Og det skulle årets uindbudte gæst ved navn Corona ikke have lov at ødelægge. Derfor tænkte DBO-kreds Sydsjælland kreativt fremfor at aflyse.

TEKST: VIVI RIIS, DBO-KREDS SYDSJÆLLAND

Den 10. oktober 2020 klokken 14 stod DBO-kreds Sydsjælland klar og bød velkommen til 50 deltagere, inklusive instruktører og frivillige, i en sal, som var målt op og inddelt efter alle kunstens regler, og hvor alle danserne fik tildelt deres helt egen plads med god afstand til hinanden.

For at undgå fysisk berøring, havde kredsen desuden lavet en goodiebag til alle deltagere med information om DBO og brystkræft samt lækkerier i form af frivillige Jeanettes hjemmelavede müslibars og knækbrød, vand, juice, frugt og muffins bagt af Jytte fra Næstved Firmsport.

Lotterisedler blev solgt og udleveret med sprit og lyserøde handsker – og gevinsterne blev udleveret på samme måde. Efter to skønne timer med tre smilende og super energiske zumba-instruktører på scenen og en afslutning med lotteri og hygge med behørig afstand, kunne vi tømme indsamlingsbøssen og lægge tallene sammen til i alt 7.680 kroner, som blev afregnet direkte til Støt Brysterne.

DBO-kreds Sjælland er meget stolte over resultatet, som blev opnået på trods af Covid-19, men er mest af alt glade ved tanken om, at vi får udbredt kendskabet til Dansk Brystkræft Organisation ved gentagne gange at stille op med vores informationsmateriale og fortælle om DBO's arbejde.



Topchef:

“Jeg vidste mere om
tæt brystvæv
end lægen”

Om Tisha Boatman

- 46 år
- Oprindelig fra Californien, men bor i Danmark på 10. år
- CEO i Siemens Healthineers Skandinavien og Baltikum
- Gift og mor til to

Egentlig troede Tisha Boatman, CEO i Siemens Healthineers, at teknologi var metoden til at diagnosticere alle alvorlige sygdomme. Men det skulle vise sig at være en simpel selvundersøgelse, som afslørede en alvorlig brystkræft.

Tisha Boatman sidder ved det lange mødebord. Hun er 46 år, mor til to piger. Tidligere soldat i den amerikanske hær og i dag topchef i en af verdens største teknologivirksomheder Siemens Healthineers i Skandinavien og Baltikum. Og så er hun noget, som hun ikke helt kan identificere sig med endnu: Brystkræftpatient.

Det er kun et par uger siden, at hun fik sin mastektomi, og når den yngste på otte år spørger lidt forsigtigt, hvordan mor har det, svarer Tisha Boatman, at hun har det godt. Men når den lille pige så dernæst vil give sin mor et knus, skubber Tisha hende blidt over i den ene side. For mor har stadig mange smerter grundet væskeansamlinger, så “vi knuser lige med højre side, ik’?”

Som CEO for Siemens Healthineers har Tisha Boatmans ekspertise gennem årene solgt PET CT-scannere og ultralydsscannere, som eksempelvis bruges til at undersøge kvinder for brystkræft. Hun har derfor stået på scenen foran 1.000 mennesker i Kina, hvor hun som specialist har vist ultralydsbilleder af bryster og har fortalt om, hvordan det kan være svært at finde knuder i for tæt brystvæv med mammografiscannere. Tisha Boatman ved, hvad maskinerne kan, og at i Danmark har det private sund-

hedsvæsen de ældre maskiner, mens det offentlige elsker de dyre maskiner med tilhørende software – selvom de sjældent vil lade sundhedspersonalet afsætte tiden til at lære udstyret at kende.

“Jeg har fortalt hospitalsledelserne, at de faktisk kan spare en del på at få et lille kursus i, hvordan man bruger maskinerne inklusive softwaren og den kunstige intelligens. Udover at der er god økonomi i det, er det vigtigst af alt en effektivisering, fordi patienterne kan blive undersøgt langt hurtigere og grundigere, og sundhedspersonalet kan udnytte maskinernes fulde potentiale til gavn for patienterne, fremfor at maskinerne bare står og samler støv,” siger Tisha Boatman:

“Derfor bliver jeg også småprovokeret over, når man i sundhedsvæsenet mener, at PET CT-scanninger er for dyre.”

KONSULTATION HOS DR. GOOGLE

Tisha Boatman har altid svoret til teknologien, men en veninde blev ved med at opfordre hende til selvundersøgelse, efter veninden selv havde fået konstateret brystkræft:

“Husk din selvundersøgelse, Tish, husk det nu.”

Tisha Boatman trækker lidt på skulderen. Hvorfor skulle hun dog have brystkræft? Kvinde midt 40'erne, sund, veltrænet, ingen brystkræft i familien.

“Det er jo usandsynligt, ik’,” siger hun:

“Og så er der jo bare sort uheld.”

Tisha nikker.
Dr. Google
havde ret.



Alligevel begyndte Tisha Boatman for et par år siden at undersøge sig selv. I starten fandt hun det lettere grænseoverskridende at stå der og føle på sine bryster, for hvad var pointen? Men hver gang hørte hun veninden for sit indre øre: "Husk din selvundersøgelse, Tish," så hun gjorde det pligtskyldigt cirka en gang om måneden. Indtil noget en dag pludselig føltes anderledes. En hård knude. Som ikke var øm.

"Det var helt klart en knude. Så jeg konsulterede dr. Google, som konstaterede, at det nok var brystkræft, fordi knuden ikke gjorde ondt. Men man får jo lynhurtigt en dødsdom på Google, så jeg tog det roligt," fortæller Tisha Boatman, der dog bestilte

en tid hos sin praktiserende læge, som straks sendte hende i et kræftpakkeforløb.

Der står hun så. På Rigshospitalet foran en mammografiscanner. Det er april 2020 under covid-19-nedlukningen, og hun har derfor ingen pårørende med til undersøgelsen. Men sundhedspersonalet er på Tisha Boatman, for de hurtigt finder ud af, hvem hun er.

Op til da har hun taget forholdsvis let på, at hun nu skal have lavet en klinisk mammografi, for "come on," selvfølgelig er det ikke brystkræft, dr. Google siger jo helt alvorlig talt så meget, og hendes læge går bare med livrem og seler.

Mammografien indikerer dog, at der er noget, men Tisha Boatmans brystvæv er for tæt til at se hvad. Så lægen går over til ultralyden. Og ganske rigtigt, der er noget igen.

"Ja, du ved jo nok, hvad det betyder, når knuden ikke gør ondt," siger lægen:

"Vi må gå ud fra, at det er kræft."

Tisha nikker. Dr. Google havde ret.

Tisha Boatman tager elevatoren til stueetagen, skrider rank ned ad gangen og ud af Riget. Med hastige skridt bevæger hun sig om bag det store hospital og ned i Fælledparken, hvor tårerne begynder at trille ned ad kinderne på hende og bliver til hulkegråd.

KOLLEGASNAKKEN GÅR

Tisha Boatman og hendes mand er i chok, efter at biopsien bekræfter, at det er brystkræft.

"Jeg kunne have forstået leukæmi eller endda en hjernesvulst, for en i min familie har haft det. Men brystkræft? Og dér gik det op for mig. Jeg har arbejdet med radiologi og har stået på konferencer og fortalt om de her fantastiske maskiner, og ikke på noget tidspunkt er det gået op for mig, at det kunne ramme mig. At det også rammer unge kvinder. Unge kvinder uden en familiehistorie med brystkræft," siger Tisha Boatman:

"Unge kvinder som mig. Med tæt brystvæv."

Da hun får diagnosen, er det i dagene op til hendes yngste datters otte års fødselsdag, så Tisha Boatman beslutter sig for at vente med at sige det. Planen er, at familien først skal have det at vide, og så kollegerne. Men arbejdet får det hurtigere at vide end planlagt – for en aften ringer en god kollega. Tisha har ikke været på kontoret så meget i denne periode, så han ringer for at catche op, som så ofte før. Normalt synes hun også, at det er hyggeligt, men ikke denne aften.

"Jeg kan simpelthen ikke overskue at lytte til det brok," siger hun.

"Jamen, det er jo fordi, blah blah," fortsætter kollegaen.

"Serøst! Løs dine egne fucking problemer, jeg skrider nu, ok?"

"Wow, hvad sker der Tisha," lyder det bekymret i den anden ende.

"Jeg har brystkræft, det er, hvad der sker. Og derfor er jeg er skide ligeglad med dine problemer, ok?"

Og så begynder hun at græde.

Det kan lyde som en kliché, men sådan er der ikke ret mange, som får lov til at opleve Tisha Boatman. Normalt joker hun med, at der da i hvert fald også er noget testosteron i hende, når hun sidder om mødebordet omringet af jakkesæt.

FRA MILITÆR TIL WORK-LIFE-BALANCE

Tisha Boatman voksede op i Californien

med hippieforældre. Hun drømte om at studere på college, men hendes forældre troede mest på livets skole. Så da hun en dag læste om, at det berømte militærakademi West Point havde en af USA's bedste collegeuddannelser, og at man kunne få den gratis, hvis man samtidig tog en militæruddannelse, slog Tisha til.

"Mine pacifistiske forældre var selvsagt rystede over mig. De prøvede at få mig til at droppe ud flere gange. Men jeg holdt ud, selvom det var vanvittigt hårdt. Og jeg fortrød det ikke – jeg fik en rigtig god uddannelse, og jeg mødte min mand der," siger Tisha Boatman og griner:

"Men ikke overraskende betalte mine forældre for min lillesøsters collegeuddannelse."

Efter militæret endte Tisha Boatman og hendes mand i Silicon Valley. Med sin uddannelse kunne hun vælge og vrage mellem jobbene, men for hende handlede det ikke om pengene. Det skulle betyde noget. Og sådan endte hun i medico-industrien.

"I den amerikanske hær oplevede jeg soldaterkammerater, der levede af rationeringsmærker, og jeg så, hvad det betyder, når folk ikke har en sundhedsforsikring. Det gav mig et stort behov for at hjælpe mennesker gennem mit arbejde," fortæller hun.

Efter hun fik job i Siemens i USA, åbnede det en mulighed for at blive udstationeret, og hendes mand, der alligevel var træt af sit job, øjnede en chance for at prøve noget nyt. Hun ville ikke bo i London, og hun

vidste, at manglen på work-life-balance i Tyskland betød, at hendes børn ville ende med at lege, "mor tager på forretningsrejse". Danmark til gengæld var placeret perfekt i midten af hendes nye ansvarsområde, så valget var oplagt og faldt på København.

Nu har familien været her i små 10 år, og det er første gang, Tisha Boatman kommer i tvivl, om hun nu også bor i det rigtige land.

UNDERSØG DIG SELV

Kort efter at Tisha Boatman har fået diagnosen, er hun tilbage på Riget. Lægerne vil give hende kemoterapi før operationen i et forsøg på at skrumpne knuden i hendes bryst. Men Tisha undrer sig over, at det eneste grundlag de har afgjort det på, er mammografien og ultralyden, hvor det jo var svært at se knuden overhovedet grundet det tætte brystvæv, og slet ikke dens størrelse.

"Hvad med en PET CT-scanning, så vi bedre kan afgøre, hvilken behandling jeg bør få," spørger Tisha Boatman lægen og tilføjer:

"Den kan vise noget mere. Måske mit brystvæv er for tæt til rigtig at se knudens størrelse."

"Det gør vi ikke i Danmark," svarer lægen:

"Det er for dyrt."

Så Tisha Boatman får kemo og har det overraskende godt under forløbet. Hun løber hver dag og kan uden problemer



passe sit arbejde. Indtil hun i september får fjernet knuden.

“Jeg regnede med at få at vide, at kræften var væk, og at jeg kunne nøjes med lidt stråler. Men lægen fortalte, at knuden var meget større end forventet, og at kræften havde spredt sig til nogle af lymfeknuderne. Jeg var målløs. Det var totalt modsat af alt, hvad de havde sagt, så denne gang insisterede jeg på en PET CT-scanning, og de turde ikke andet,” fortæller Tisha Boatman.

IKKE SLEMT FØR NOVEMBER

To måneder senere sidder hun ved mødebordet hos Siemens. Hun har været igen-

nem sin anden operation, der forhåbentlig nu har fjernet kræften. Samme morgen har hun for første gang i fem uger været en tur på løbebåndet. Hun gik bare roligt på det, men bare det at bevæge sig får de sorte tanker, som er begyndt at komme lidt for ofte i hendes lyse sind, til at forsvinde. Hun håber også på snart at kunne tage op til sine heste og ride, og hun savner desperat at spille polo. Den ellers solrige november-måned har tæret på hende.

“Brystkræft var ikke slemt før november,” konstaterer hun.

Alvoren af Tisha Boatmans brystkræft blev ikke opdaget, fordi hun har tæt brystvæv.

Hun er en kvinde, der ellers normalt ikke tager for tungt på tingene, men hun bliver vred, når hun fortæller om det.

“Jeg bad om en PET CT-scanning. Jeg nævnte, at jeg kunne have for tæt brystvæv. Alligevel var lægerne så skråsikre på, at det var en kræft i stadie to og en lillebitte knude, der slet ikke havde spredt sig. De sparede en scanning væk, så jeg kunne ende med at kæmpe for mit liv. Det er altså svært at acceptere,” siger Tisha Boatman:

“Hvad du har råd til, afgør i det amerikanske sundhedsvæsen den behandling, du får. I Danmark siger man, at vi har lige adgang til sundhedsvæsenet, men lad os nu være ærlige: Jeg fik jo til sidst kun den PET CT-scanning, fordi jeg havde researchet og vidste mere om tæt brystvæv end lægen og derfor kunne henvise til de europæiske retningslinjer på området. Og så fordi jeg insisterede. Det synes jeg faktisk er utrygt.”

Tisha Boatman rykker sig lidt i stolen, læner sig frem, sætter pegefingern i bordet og siger så:

“Nej, faktisk synes jeg, at det er mere end det. Det er slet ikke ok! Det er meningen, at vi i Danmark skal have lige adgang til sundhedsvæsenet. Men det er der jo tydeligvis ikke. Så mit råd til alle kvinder er nu: Undersøg dig selv og insistér på den bedste behandling. For det fortjener vi – uanset hvem vi er.”

Psykologhjælp kan afhjælpe senfølger – hvis du kan betale

Brug af psykologi i kræftbehandling er udbredt og anerkendt i udlandet. Men selvom danske forskere også kan påvise, hvor vigtigt psyken er for kræftpatienters sygdomsforløb, er der ingen psykologer tilknyttet kræftafdelingerne i Danmark.

- Hukommelsessvigt.
- Koncentrationsbesvær.
- Træthed.
- Smerter.
- Stress.
- Søvnløshed.
- Depression.

Hver femte kvinde beretter om daglige smerter syv-ni år efter endt behandling for brystkræft. Efter ligeså mange år beretter hver anden om søvnproblemer.

Men hvad nu, hvis psykoterapi eller kognitiv terapi kunne afhjælpe senfølgerne?

Bobby Zachariae er professor i psykologi og en af Danmarks førende eksperter inden for sundhedspsykologi. Han er tilknyttet Aarhus Universitet og kræftafdelingen på Aarhus Universitetshospital, hvor han forsker i sammenhængen mellem krop og psyke og vores evne til mentalt at påvirke sygdom, sundhed og livskvalitet. Hans forskning viser blandt andet, at den psykiske tilstand har indflydelse på fysiske symptomer og kan have betydning for tilbagefald.

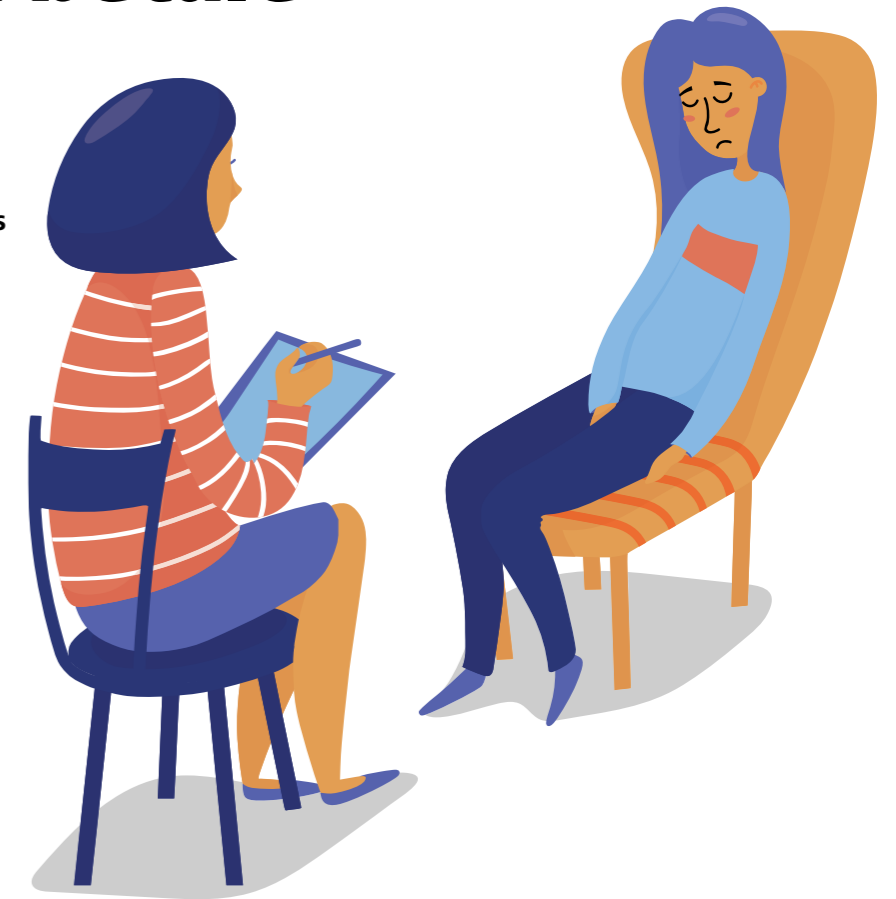
“Tidligere kræftpatienter kan opleve flere samtidige psykiske og fysiske senfølger, som kan vedligeholde og forstærke hinanden. Udover at vedvarende problemer med depression og søvnproblemer påvirker folks

livskvalitet, ser de også ud til at kunne øge risikoen for tilbagefald,” siger Bobby Zachariae.

Forskningen peger på, at de smerter, som mange tidligere brystkræftpatienter oplever, påvirkes af tanker om smerterne, og personer, der tænker ‘katastrofetanker’ har større risiko for at udvikle vedvarende smerter.

“Og så er der frygten for tilbagefald”, siger Zachariae:

“Når man har haft en livstruende sygdom, er det naturligt, at man kan få bekymrede



tanker om tilbagefald. Dette er er naturligt og kan gøre dig opmærksom på symptomer. Men for nogle tidligere patienter er frygten så omfattende, at den har en betydelig negativ indflydelse på hverdagen og livskvaliteten.”

Mange af de belastende senfølger kan dog afhjælpes med forskellige psykologiske behandlinger. Eksempelvis kan mindfulness-baseret kognitiv terapi afhjælpe vedvarende smerter, mens kognitiv adfærdsterapi har god effekt ikke alene på søvnproblemer, men også træthed blandt kvinder behandlet for brystkræft.



“Tidligere kræftpatienter kan opleve flere samtidige psykiske og fysiske senfølger, som kan vedligeholde og forstærke hinanden.”

Bobby Zachariae, professor i psykologi

BRYSTKRÆFTPATIENTER I SÆRLIG RISIKO

At psykologi kan hjælpe kræftpatienter, er ikke det samme, som at senfølgerne ikke er reelle nok. Det handler blot om, at kroppen husker og har brug for hjælp til at håndtere de traumer, den udsættes for. Her kan psykologhjælp være afgørende for, hvordan man kommer sig over sin kræftsygdom. Men i Danmark skal man fortsat selv betale for psykologhjælp.

Den amerikanske lektor i psykologi, Deidra Pereira, forsker i emnet på University of Florida. I USA er psykosocial onkologi, som det også hedder, mere udbredt på kræftklinikkerne, hvilket kan skyldes, at udbud

og efterspørgsel i et privat sundhedsvæsen hænger sammen. Ikke desto mindre er psykologi et anerkendt redskab på The National Cancer Institute og bruges, ifølge Pereira, på flere og flere amerikanske kræftklinikker.

“Psykologer og psykiatere er ofte tilknyttet de onkologiske afdelinger, hvor både ambulante, indlagte og palliative patienter samt patienter med senfølger og pårørende får tilbud om psykologhjælp. Vi opfordrer kraftigt patienterne til at tage imod hjælpen, fordi vi ved, at det kan have stor indflydelse på, hvor godt de kommer sig over kræftsygdommen,” forklarer Deidra Pereira:

“Især for brystkræftpatienter gør det sig gældende, at de både skal håndtere mange senfølger og har øget risiko for psykiske efterveer i form af depression samt fysiske i form af vægtøgning på grund af hormonerne. Vi ser, hvordan deres fysiske og psykiske helbred forbedres, når de taler med en psykolog, og det kan vise sig afgørende for deres sygdomsforløb og risiko for tilbagefald.”

TIL GAVN FOR PATIENTERNE

I Danmark vil forsker i sundhedspsykologi, Bobby Zachariae, ønske, at psykologi blev integreret i sundhedsvæsenet:

“Det er fint at forske, men resultaterne skal gerne komme patienterne til gode. Som nævnt så ved vi, at psykologisk behandling kan afhjælpe smerter, men midler til at udbrede behandlingen i sundhedsvæsenet, skal findes i de eksisterende midler – og den del er noget op ad bakke.”

Zachariae håber på yderligere at kunne dokumentere effekten af psykologi i kræftbehandlingen i forbindelse med et studium, som hans hold laver om senfølger efter brystkræft. Han møder generelt stor interesse i psykosocial onkologi på kræftafdelingerne, og samarbejdet mellem læger, psykologer og sygeplejersker muliggør hans forskning på området.

“Jeg har et håb om, at forskningsresultaterne kan bidrage til, at psykologi i højere grad vil blive implementeret i sundhedsvæsenet. Det ville virkelig være til gavn for patienterne,” siger Bobby Zachariae.

Annika von Heymann, formand for Fagligt Selskab for Psykologer i Palliation og Onkologi:

Man bør screene systematisk

I de senere år er der blevet færre og færre psykologer tilknyttet kræftafdelingerne – nogle stillinger er helt forsvundet, mens andre er rykket over i palliationen, hvor det til gengæld ser lidt bedre ud med psykologhjælpen.

“Ressourcestærke patienter skal nok søge hjælp, hvis de har behov, men det bekymrer os, at der ikke systematisk screenes for psykologiske problemer, fordi det betyder, at de kræftpatienter, der har allermost brug for det, kan blive overset og derfor ikke får den hjælp, som de har behov for. Vi ved, at psykiske problemer kan have betydning for, hvordan en patient klarer en kræftbehandling, og at det i sig selv kan have økonomiske konsekvenser for sundhedsvæsenet, ligesom det har konsekvenser i patientens privat- og arbejdsliv.

Det er forståeligt, at man i kræftbehandlingen primært har fokus på overlevelse, men i takt med, at flere overlever kræft, bliver vi også nødt til at se på, hvordan de kommer godt videre i deres liv. Her spiller psykologien en væsentlig rolle, og jeg håber, at politikerne og sundhedsvæsenet vil få øjnene op for, at der faktisk også er god økonomi i psykologhjælp til kræftpatienter.”

Annika von Heymann er også cand.psych. og post.doc ved ‘CASTLE – Kræftens Bekæmpelses Nationale Forskningscenter for Senfølger hos Kræftoverlevende’, Onkologisk klinik, Rigshospitalet.



Nye brystkræfttal kaster lys på behov for forebyggelsesindsatser



11,7 procent

af alle nye kræfttilfælde på verdensplan er kvindelig brystkræft



Forekomsten af brystkræft har overhalet forekomsten af lungekræft på verdensplan. Stigningen understreger behovet for et øget fokus på forebyggelse, vurderer patientforening.

TEKST:

ANNE METTE STEEN-ANDERSEN, VIDENSKABELIG REDAKTØR PÅ MEDICINSKE TIDSSKRIFTER

11,7 procent af alle nye kræfttilfælde på verdensplan er kvindelig brystkræft. Det viser tal publiceret i december 2020 af det Det Internationale Agentur for Kræftforskning, IARC. Lungekræft, som i mange år har haft en stabil førsteplads, indtager en andenplads med 11,4 procent.

De danske tal afspejler den globale tendens, idet de seneste tal fra 2016 viser 4.694 nye tilfælde af kvindelig brystkræft (NORDCAN, red.), mens lungekræft lå på 4.658, hvilket kan tilskrives, at færre danskere ryger.

”Den demografiske udvikling er med til at drive udviklingen, men det er i ligeså høj grad tilpasningen til en ’vestlige livsstil’, som influerer på incidensen af brystkræft,” siger Niels Kroman, professor i brystkræftkirurgi og cheflæge i Kræftens Bekæmpelse:

”Vestlig livsstil dækker blandt andet over fedme, inaktivitet og alkoholforbrug. Og mindst lige så vigtigt; at vi får færre børn, og at vi får dem senere, end vi gjorde for bare 20-30 år siden.”

FØDEMØNSTRE ER AFGØRENDE

Sidstnævnte faktor udgør den største risiko. For hvis alle danske kvinder fik deres første barn som 18-årige, og deres næste inden de fyldte 25, ville halvdelen af alle brystkræfttilfælde kunne forebygges.

Ifølge tal fra Danmarks Statistik er gennemsnitsalderen for førstegangsfødende i Danmark de sidste 40 år steget fra 24,5 år i 1979 til 29,5 år i 2019. Det ændrede fødemønster medfører en intensiveret østrogenstimulus af celler i brystvævet, og det kan føre til, at de raske brystceller udvikler sig til kræftceller.

Formand for Dansk Brystkræft Organisation (DBO), Karen Sundbøll, kalder tallene fra IARC for ”skræmmende læsning” og ”en trist nyhed”.

”Incidensen af brystkræft afhænger i meget høj grad af, hvordan vi forebygger brystkræft. Derfor er det helt afgørende, at vi bliver ved med at oplyse om vigtigheden af og opfordre danske kvinder til at blive undersøgt og indgå i screeningsprogrammer, foretage selvundersøgelser og føre en sund livsstil. Det er alfa og omega, at vi ikke slækker på forebyggelsen. Brystkræft er en sygdom, som har store konsekvenser

for den enkelte kvinde og for hendes familie, men også for samfundet,” siger Karen Sundbøll og fortsætter:

”At indgå i et behandlingsforløb for brystkræft er en langvarig affære, og tallene og vores erfaringer i DBO viser, at det er svært at fastholde de brystkræftramte kvinder på arbejdsmarkedet, primært fordi de oplever senfølger til deres behandling. Det er rigtig ærgerligt at miste en så stor og kompetent del af arbejdsstyrken.”

DE NYE TAL SKAL FREM I LYSET

Mens det er trist læsning, mener formanden for DBO dog, at det er godt, at de nye tal kommer frem. For så er fokus for, hvad der bør arbejdes videre med, tydeligt.

”Jeg agter at kommunikere budskaberne og tallene i IARC-artiklen til vores medlemmer, da den i høj grad understreger behovet for at fastholde vores indsatser omkring forebyggelse. I Danmark har vi takket være DBCG (Danish Breast Cancer Group, red.) altid været langt fremme, hvad angår forebyggelse og behandling af brystkræft. Det momentum må vi ikke miste,” siger Karen Sundbøll.

Ifølge IARC varierer overlevelseshastighederne for brystkræft dog på tværs af kloden. I lande, hvor befolkningen generelt har en lavere levestandard, er overlevelseshastighederne tilsvarende lavere. Det får direktør i IARC, Elisabete Weiderpass til at konkludere, at der er behov for evidensbaserede og ressource-stratificerede guidelines, som understøtter tidlig opsporing og behandling af brystkræft i praksis.

Det er Karen Sundbøll enig i:

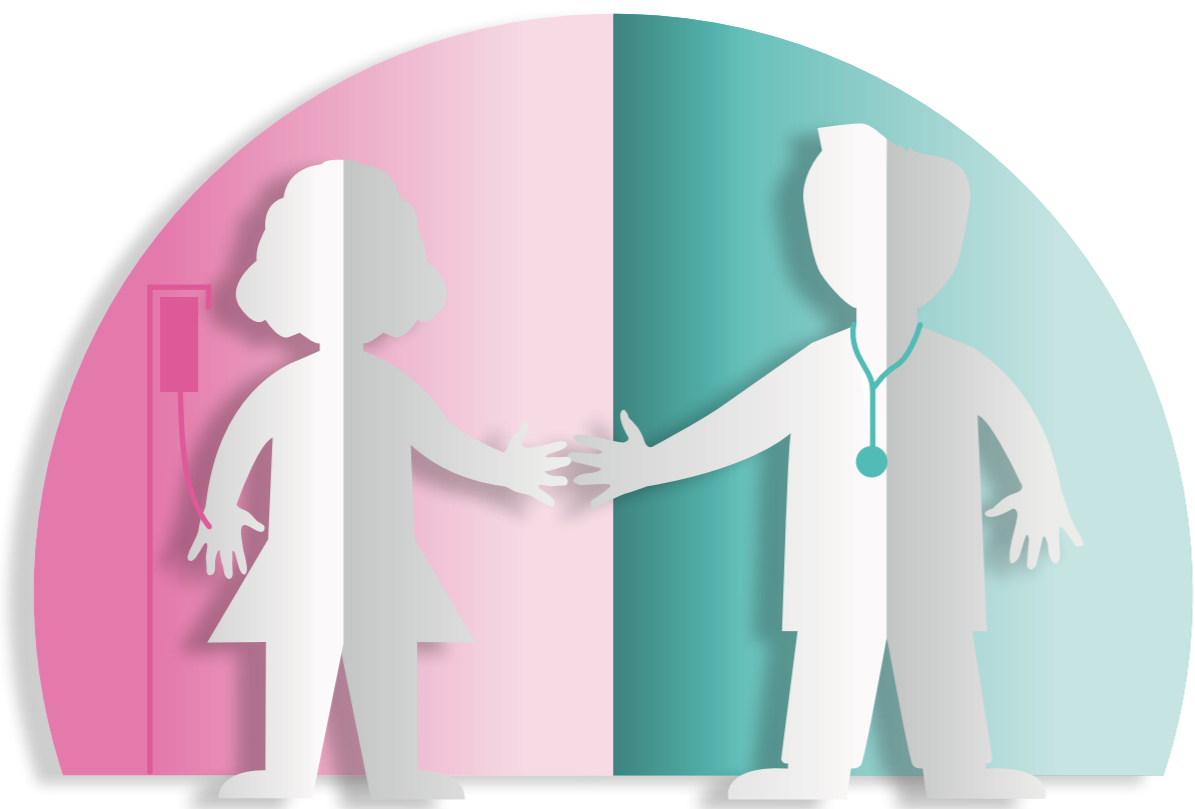
”Jeg føler mig på mange måder heldig at bo i Danmark. Gennem mit arbejde i DBO har jeg set, hvordan man i andre lande ikke har samme fokus på og redskaber til systematisk at foretage tidlig opsporing af brystkræft. I Danmark har vores systematik fået os langt, og den har betydet, at vores største problem i dag ikke kun overlevelsen efter brystkræft, men derimod senfølgerne til behandlingen.”

Verdenssundhedsorganisationen WHO og IARC arbejder aktuelt på at lancere et globalt brystkræftinitiativ i 2021 med fokus på tidlig opsporing samt tiltag, der kan øge brystkræftpatienter verden overs udbytte af de eksisterende behandlingsmuligheder.

Artiklen blev oprindeligt trykt i Medicinske Tidsskrifter. DBObladet genoptrykker en forkortet udgave af artiklen efter aftale med redaktionen på Medicinske Tidsskrifter.

Det er mere end bare skemaer:

Ægte patientinddragelse kræver kulturændring på landets hospitaler



Patientinddragelse betragtes i stigende grad som en integreret del af sundhedsvæsenet. Men praksissen er ikke systematisk, og der findes ikke en klar definition af, hvad begrebet er. Derfor er det op til det enkelte hospital at vurdere, hvordan patienten skal involveres.

Et spørgeskema inden behandlingen. Særlig kost ved indlæggelse. Fælles beslutningstagning, når det gælder din behandling.

Patientinddragelse er mange ting. Og heri ligger udfordringen. For patientinddragelse i en ende af landet er ikke nødvendigvis den samme i den anden ende af landet. Der er ikke nemlig ikke systematisk praksis på området.

Professor og ph.d Karina Dahl Steffensen er overlæge på Onkologisk Afdeling på Sygehus Lillebælt samt leder af Center for Fælles Beslutningstagning, hvor man arbejder med en praktisk tilgang til begrebet 'fælles beslutningstagning'. Hun forsker i at implementere det i den kliniske praksis gennem samarbejde med patienter og sundhedspersonale.

"Ifølge kræftplan 4, skulle mindst ni ud af 10 patienter føle sig inddraget i beslutninger om deres behandlinger i 2020. Det mål har vi ikke nået," siger Karina Dahl Steffensen:

"Der har været fokus på beslutningsstøtteredskeber med en indstillingen om, at hvis vi bare implementerer det i sundhedsvæsenet, har vi indført fælles beslutningstagning. Men patientinddragelse og fælles beslutningstagning er meget mere end skemaer."

Karina Dahl Steffensen kalder beslutningsstøtteredskeberne for en trojansk hest i

den positive forstand, at det bringer fælles beslutningstagning ind på afdelingerne. Men selvom det er synlige redskaber, er der ingen garanti for, at patienterne og klinikerne bruger dem, og de kan ikke stå alene, men kræver uddannelse, viden og ledelsesmæssig opbakning.

"I sundhedsvæsenet er vi ringe til at bringe patienternes præferencer i spil. Man kan ikke bare udnævne et par ambassadører og så tjekke den boks af. Det kræver ledelse på alle niveauer," siger hun:

"Ledelsen skal være villig til at afsætte tid og redskaber til kompetenceudvikling. Så hvordan et hospital vælger at blive bedre til patientinddragelse og til at praktisere fælles beslutningstagning med deres patienter, kommer meget an på, hvor højt hospitalsledelsen ønsker det."

RIGET: ALTID SAMME LÆGE OG SYGEPLEJERSKE

På Rigshospitalets brystkræftafdeling arbejder man praktisk med patientinddragelse. Her har man udviklet sin egen metode, fortæller afdelingssygeplejerske, Ulla Breitenstein Mathiesen:

"Hos os er patienterne fra dag et tilknyttet en bestemt læge og sygeplejerske, som følger dem hele vejen igennem behandling."

Rent praktisk har man på Rigshospitalet delt de 10 læger, 10 sekretærer og cirka 30 sygeplejersker op i grupper, hvor der er to læger, to sekretærer og fem-seks sygeplejersker til de cirka 100 patienter, der dagligt kommer igennem afdelingen.

Som patient bliver du dermed en del af den gruppe, hvor du som sagt har en fast læge og en fast sygeplejerske.

"Det er ressourcekrævende, men det giver mening. Vi tager os af vores egne kemo-patienter, men kender også hinandens patienter, fordi vi er en lille gruppe," siger Ulla Breitenstein Mathiesen:

"Fordelen for patienterne og de pårørende er, at de oplever, at man kender dem og deres sygdomshistorie, og fordelen for os er, at det giver os arbejdsglæde at følge de samme patienter."

Mange brystkræftpatienter er forholdsvis ressourcestærke, og da behandlingen er ambulant, er det kontakten, mens patienterne er der, som er i fokus.

Kræftens Bekæmpelse: Læger skal stole på patienternes beslutninger

Det er godt, at mange hospitaler efterhånden går aktivt ind i arbejdet med at sikre patientinddragelse. Men der ligger en kæmpe kommunikationsopgave for lægerne i at informere om valgmuligheder og støtte patienten i at give udtryk for de personlige ønsker og behov, så de sammen – med afsæt i patientens sygdom og psykosociale forhold – kan tage beslutning om forløbet.

"Kliniker og patient skal sammen træffe beslutninger om undersøgelser, behandling og pleje på baggrund af faglig evidens og patientens viden og præferencer," siger chefkonsulent i Kræftens Bekæmpelse Mette Marianne Vinter:

"Og lægerne skal turde stole på, at patienterne kan tage de beslutninger,

som er rigtige for dem. Mange kræftpatienter reflekterer meget og længe over deres behandlingsvalg, og det er vigtigt at lægen kan og vil gå ind i en fælles dialog med patienten om disse vanskelige behandlingsvalg."

Mette Marianne Vinter tror på, at sundhedsvæsenet på sigt kommer til at arbejde endnu mere systematisk med patientinddragelse. Men det handler også om kulturændringer og ledelsesopbakning i form af tid og ressourcer i en travl hverdag.

"Skal vi se indad, var vi i starten hurtige til at sige, at alle bare skulle bruge beslutningsstøtteværktøjer uden også at overveje, hvordan vi praktisk implementerer dem på den bedst mulige. Og det tager tid, for hospitalerne skal finde ud af, hvad der giver mening for dem," siger Mette Marianne Vinter.

“Det vigtigste er at inddrage dem i det, der er afgørende for deres liv. Går de på arbejde under kemo, hvordan ser deres hverdagsliv ud i form af børn og gøremål og så videre,” forklarer Ulla Breitenstein Mathiesen:

“Det værste for en patient er at lande mellem to stole og skulle starte forfra med en ny læge hver gang, og det undgår vi. Vi tager det også meget alvorligt, hvis patienten ikke synes, at der er kemi mellem dem og lægen eller sygeplejersken, hvorfor de selvfølgelig får lov til at skifte. Patienten skal være i centrum og føle sig tryk hele vejen igennem.”

Læs mere om patientinddragelse

- Danskepatienter.dk/vibis – Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenets (ViBIS)
- Patientkommunikation.dk under patientinddragelse
- Læs om Center for Fælles Beslutningstagning og deres redskaber på cffb.dk
- Du kan finde ud af, hvordan dit behandlingssted arbejder med patientinddragelse på deres hjemmeside

EN KULTURÆNDRING ER NØDVENDIG

På Sygehus Lillebælt mener leder af Center for Fælles Beslutningstagning, Karina Dahl Steffensen, at førsteprioriteten i patientinddragelse bør være den fælles beslutningstagning. Men det er samtidig også her, at lægerne har sværest ved at give slip.

“Den sorte trold er kulturændringen. Man skal have en kultur på afdelingerne, hvor man ikke er bange for at lade patienten tage beslutninger, for fælles beslutningstagning betyder ikke, at jeg som læge skal lægge min faglighed fra mig – det handler om, at jeg skal lytte. Fælles beslutningstagning handler ikke om frit valg på alle hylde, men om at patienterne kan fravælge det, som de ikke vil have,” forklarer hun:

“Og jeg har altså misforstået mit hvern som læge, hvis jeg ikke har respekt for, at patienten ved, hvad der er godt for dem.”

Det er også derfor, at Karina Dahl Steffensen kan se potentialet af beslutningsstøtteredskaber i en række udvalgte beslutningssituationer. Fordi de netop kan synliggøre for patienterne, at der rent faktisk er flere valgmuligheder. Men alligevel kan det være svært for patienterne at deltage i beslutningstagning og spørge ind til deres muligheder.

“Patienter vil ikke ses som brokkehoveder og er meget autoritære, så ofte beder de ikke om at få ting uddybet. Derfor er det afgørende, at vi som læger er bevidste om magtbalancen og husker at spørge ind til den enkelte patients forhold, ønsker og præferencer.”

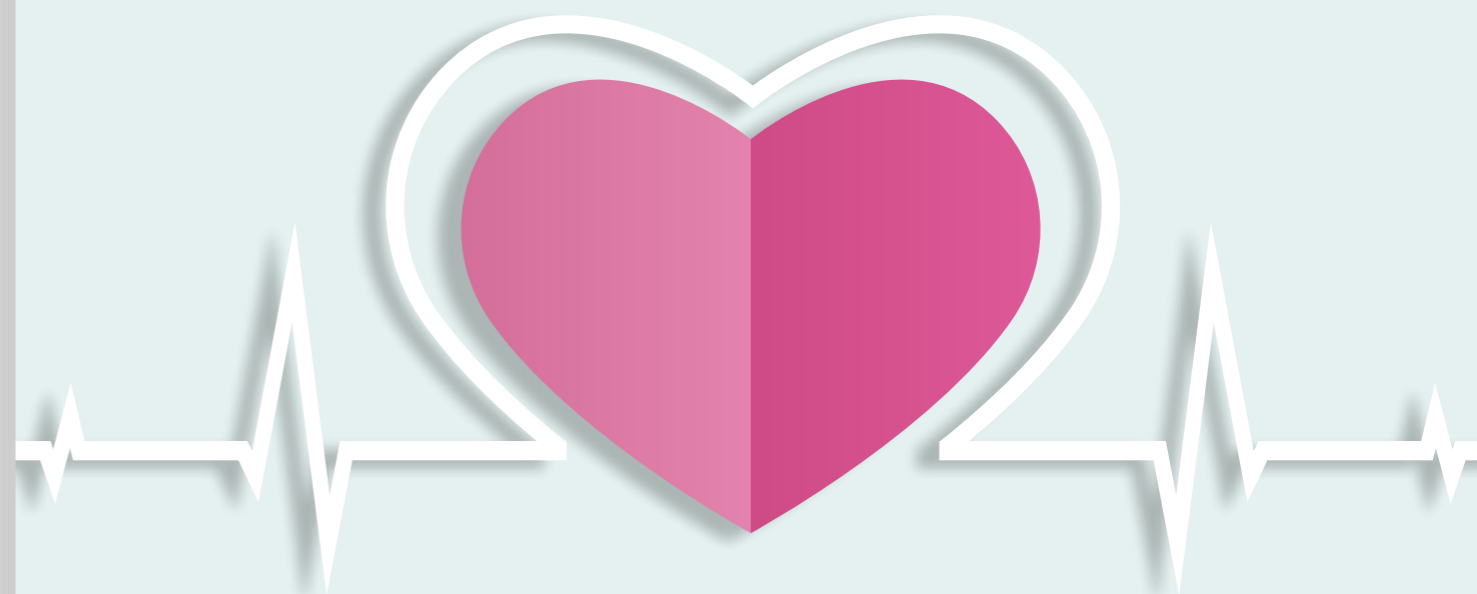
Beslutningsstøttewærktøjer er derfor ikke noget, man kommer helt udenom. På Sygehus Lillebælt har man valgt i første omgang at omdøbe dem til det lidt mere mundrette Beslutningshjælpere. Herudover har man lavet guides, videoer, e-learning-programmer og en online platform, som sundhedspersonalet i Region Syddanmark kan bruge som skabelon, når de skal udvikle deres egne Beslutningshjælpere indenfor deres felt. Det gør det mere enkelt og overskueligt for både klinikerne og patienten at få overblik over deres muligheder og indgå i beslutninger.

Fra næste år åbner Sygehus Lillebælt for adgang for resten af sygehusvæsenet, så alle kan få glæde af det praktiske beslutningshjælper™ redskab.

Om patientinddragelse

Patientinddragelse er udpeget som et af seks vigtige kvalitetsmål for sundhedssystemer både af Institute of Medicine (IOM), World Health Organization (WHO) og Danske Regioner. Derudover har Danske Regioner sammen med regeringen og Kommunernes Landsforening søsat et nationalt kvalitetsprogram, hvor patientinddragelse er central.

Kilde: Danske Regioner



“Det værste for en patient er at lande mellem to stole og skulle starte forfra med en ny læge hver gang...”

Ulla Breitenstein Mathiesen

Sådan finder du det perfekte badetøj



Hvis du skal have fingrene i årets pæneste badetøj, bør du allerede gå på jagt i det tidlige forår.

Men hvad skal du vælge, og hvorfor har forhandlerne ikke et større udvalg?

Lene Heiberg Aalberg, salgschef i undertøjsfirmaet Amoena, giver dig her de bedste tips til det perfekte badetøj.

ANDERLEDES STØRRELSER

Badedragter og bh'er for brystopererede er anderledes i størrelserne fra almindelige modeller. Så mist ikke modet, hvis ikke kan finde *din* størrelse – for *din* størrelse er højst sandsynligt en anden, end den du er vant til. Undersøg i stedet markedet, tag chancer og bed om hjælp til at finde din nye størrelse, så du får noget badetøj, der fremhæver alt det bedste ved din krop.



TIP!

En v-udskæring klæder kvinder i alle størrelser, uanset om du har en lille eller stor barm, fordi udskæringen på en gang dækker og fremhæver.

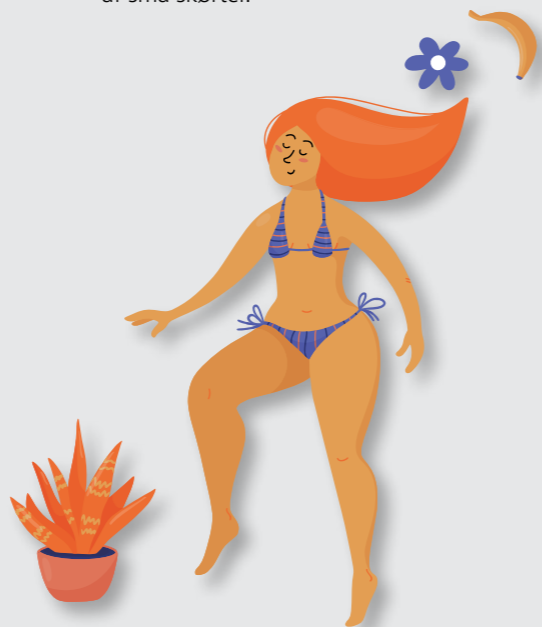


HVIS DU ER PETITE

En høj benudskæring er god til slanke ben og en lille bagdel. Det giver en finere silhuet end en badedragt, der går ned over lår og bagdel, fordi den – selvom man måske ikke skulle tro det – gør dine ben kortere og bagdelen flad. En dyb udskæring kan også være fin til en lille barm. Se efter båd- eller v-udskæring alt efter, hvad du synes giver mest mening i forhold til arret. Enkle *speedo-lignende* badedragter med en lynlås, der kan justere udskæringen, ser desuden fabelagtige ud på kvinder med sporty kroppe.

HVIS DU ER +SIZE

Måske du tænker, at din badedragt bare skal være sort, fordi designeren Yves Saint Laurent i sin tid lærte os kvinder, at sort slanker. Det gør det også, men faktisk vil du som plus size kunne slippe rigtig godt afsted med mønstre. Badedragter, der eksempelvis har mønster midtpå og er ensfarvet i siderne, giver nemlig en smuk timeglasfigur. Er du dog mest til det ensfarvede, kan snydeeffekter som draperinger på maven være med til at fremhæve alt det bedste ved din krop. Udskæringer er altid flot på en stor barm, og vil du gerne dække bagdelen lidt til, findes der masser af små skørter.



HVOR KAN DU KØBE BADETØJET?

Flere og flere lingeributikker er begyndt at føre badetøj og undertøj til brystopererede. Har du udset dig et særligt mærke, kan du finde forhandlerlisten på mærkets hjemmeside. Men man skal heller ikke kimse ad bandagisterne. Selvom du måske straks tænker kedelige hjælpemidler, er mange af de moderne bandagister rigtig gode til at tage den sidste nye mode ind og hjælpe dig med at finde den helt rigtige badedragt eller bh.

TIP!

Ring til badetøjsmærket, hvis du ikke kan finde den model, du har forelsket dig i. Butikkerne tager langt fra hele kollektionen hjem, og bare fordi de ikke har modellen, betyder det ikke, at den er udgået.



BADETØJ TIL DIG

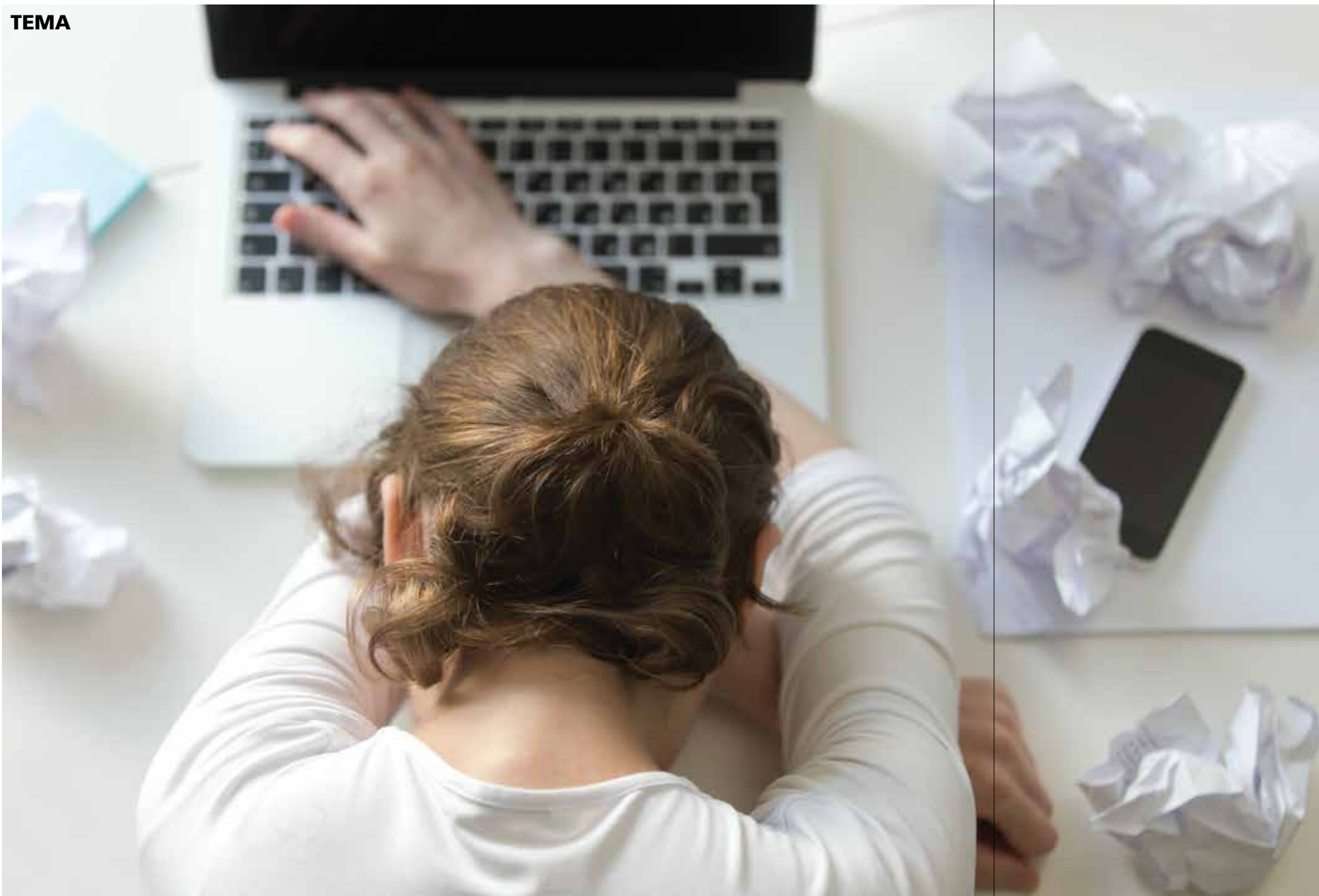
Badedragter til brystopererede er langt mere gennemtænkte end almindelige badedragter. Udover at der er en lomme, hvor protesen kan sidde, så den ikke ryger ud, er der en bølgesyning under brystet, der gør, at proteserne bliver siddende, hvor de skal. Syningerne er desuden forede, så de ikke generer, og næsten alt badetøjet giver mulighed for at binde toppen på forskellige måder, gøre udskæringen mere eller mindre udringet og lignende features, så du kan tilpasse badetøjet din krop, dit ar og dit humør.

CORONA-FORSINKELSE

Normalt er det ved DBObladets udgivelse i februar, at årets badedragtskollektioner rammer butikkerne. Men Covid-19 har forsinket kollektionerne, hvorfor de først forventes at blive leveret til butikkerne i midt eller slut marts, lyder det fra Lene Heiberg Aalberg. Så opgiv endelig ikke håbet, hvis du står i butikken i start marts, og der ikke er noget badetøj. Lene Heiberg Aalberg opfordrer til, at man ringer til fabrikanten eller forhandlerne, hvis man er i tvivl eller har spørgsmål.

VIDSTE DU?

Hvis du ikke er til bikinier, men samtidig synes, at hvid mave fra badedragten er irriterende, er en tankini løsningen. Den ligner en badedragt, men kan løsnes i livet, så du vupti har maven bar. Og bare rolig – langt de fleste tankinier har en såkaldt åkandesikring, der gør, at du sagtens kan hoppe på hovedet fra 10-metervippen uden at være bekymret for at blotte dig.



Efter kræften:

Din kommune afgør, hvor godt du vender tilbage til jobbet

De færreste af os ved, hvad vi har af rettigheder, når vi skal tilbage til arbejdet efter kritisk sygdom. Men ude på arbejdspladserne og i kommunerne opstår der også tvivl. Og det går ud over borgerne.

Lad os starte med nogle tal. Ud af de sager om stop af sygedagpenge, som fagforbundet FOA har været inde over, er 26 procent af dem blevet fejlført. I jobafklaringsforløb og revalidering er det 35 procent af sagerne, og når gælder fleksjob er næsten hver anden sag, 45 procent, blevet fejlført. I 2015 blev 36,6 procent af dem, der blev afskediget, fyret grundet sygdom, og i 2020 var tallet steget med 15 procent til 51,8 procent. Hvis du ikke allerede forpustet, bør det også nævnes, at det bag procenterne omhandler flere tusinde medlemmer.

“Det gør os meget bekymrede, at det her er virkeligheden for borgerne. Tilmed kan vi se betydelige variationer kommunerne imellem, således at der er afgørende forskel på den hjælp, som du får, afhængig af hvor du bor,” siger Nanna Mørch, socialpolitisk konsulent i FOA.

I fagforbundet er man i gang med at undersøge, hvad årsagen til at folk fyres på grund af sygdom, er.

“En af årsagerne kan være, at mange arbejdsgivere måles enormt på sygefravær, og det er dyrt at have en langtidssyg ansat. Men det kan også skyldes de 22 ugers refusion,” siger Nanna Mørch.

I 2014 trådte den nye sygedagpengelov i kraft, der blandt andet nedsatte perioden for sygedagpenge fra 52 til 22 uger. FOA gik dengang i en arbejdsgruppe sammen med en række andre fagforbund for at se på problematikkerne i loven, og de venter nu på, at loven bliver revurderet. Det forventes dog ikke at ske før 2022.

“Vi har nogle ønsker, der entydigt handler om forlængelsesmuligheder i restitutionsperioden. Der er kæmpe stor kommunal variation, men også en systembegrænsning på 22 uger, som ofte kommer til at ramme borgeren – ikke mindst kræftsyge borgere. Det skal der gøres noget ved, for det er uværdigt, når borgere bliver raskmeldt dagen efter deres sidste stråling,” siger Nanna Mørch:

“Vi skal ikke nødvendigvis tilbage til de 52 uger, men 22 uger er for kort tid. Så det er nok et sted imellem.”

ALDRIG TILBAGE PÅ FULD TID

Jane Jensen er socialrådgiver i Center for Kræft og Sundhed i Københavns Kommune. Alle kommuner har rehabiliteringsenheder, men en væsentlig forskel fra København til resten af landet er, at man her har socialrådgivere ansat. Det betyder, at man i de fleste andre kommuner ikke har nogen til at vejlede borgerne i den komplicerede sygedagpengelovgivning og i at vende tilbage til jobbet.

“Det er ikke så mærkeligt, at folk går i panik, når de får et brev om, at deres sygedagpenge ophører, og de kun lige er blevet opereret,” siger Jane Jensen:

“Det undgår vi ved, at jeg kommer ind over borgernes sag fra den dag, hvor de bliver sygemeldt, fordi jeg så kan hjælpe dem med deres sag, have kontakt til jobcentret og ikke mindst berolige dem. For det er ikke nødvendigvis sådan, at du mister sygedagpengene i uge 22. Perioden

6 tips til at vende godt tilbage

- Tjek din journal og få noteret senfølger og bivirkninger.
- Tag kontakt til din kommunes rehabiliteringscenter og tal med jobcentret om dine udfordringer og bekymringer
- Gå aldrig tilbage på fuld tid med det samme – trap langsomt op, det er afgørende for din restitution
- Lad være med at skifte job lige efter sygdom. En livsændring som et jobskifte kan være for stressende, så selvom du får lyst til at ændre dit liv, vent et års tid, så du ved, at du også er klar til det.
- På kraeft.kk.dk under ‘tilbage på arbejde’ kan du finde materiale og læse seks fortællinger om at vende tilbage.

skal blot forlænges, men det ved de fleste borgere jo ikke.”

I Center for Kræft og Sundhed kommer der kun kræftpatienter, og Jane Jensen møder cirka to brystkræftpatienter ugentligt. Det betyder, at hun gennem årene har fået stor indsigt i, hvad det er for senfølger og bivirkninger, som blandt andet brystkræftoverleverne dør med. Og fordi bivirkningerne fylder så meget i kræftpatienters liv, har Jane Jensen heller aldrig mødt en, der ligefrem var klar til at komme tilbage til arbejdet.

“Men folk har brug for at være andet end deres sygdom, se deres kolleger og få struktur på hverdagen. Dog fylder angsten for ikke at være god nok meget. Alle higer efter hamsterhjulet og tror, at de skal tilbage og performe som før,” siger Jane Jensen:

“Man kan bare ikke komme direkte tilbage på fuld tid – vi er snarere ude i tre timer om dagen nogle dage om ugen og begrænsede opgaver. Og det er faktisk meget vigtigt, at man trapper langsomt op, for det vil være direkte medvirkende til, at man kan komme op på fuld tid igen.”

En udfordring af de større er, ifølge Jane Jensen, at lægerne på kræftafdelingerne ofte ikke kender sygedagpengelovgivningen. Det betyder, at de ikke noterer senfølger og bivirkninger i journalen, men blot skriver, at patienten er færdigbehandlet. Og når der ikke står andet, tolker jobcentret det som en raskmelding.

“Hos os kender vi til behandlingerne og bivirkningerne, og vi kan derfor forstå borgerne og hjælpe dem med at tilrettelægge deres tilbagevenden. Det speciale har jobcentret ikke – de raskmelder dig bare, hvilket jo sådan set er forståeligt, når der står, at du er rask,” siger Jane Jensen:

“Men jobcentret er heldigvis også til at tale med, for de er faktisk interesseret i, at folk vender godt tilbage.”

SYGE SKAL PASSES PÅ, NÅR DE VENDER TILBAGE

Der er god samfundsøkonomi i, at folk bliver raske. Også for arbejdsgiverne. Derfor opfordrer Dansk Arbejdsgiverforening (DA) til, at arbejdsgiverne er opmærksomme på, at deres medarbejdere kommer ordentligt tilbage efter en langtidssygemelding.

“Man har ikke en god forretning, hvis ens medarbejdere ikke trives,” siger Lena Søby, chefkonsulent i DA:

“I Danmark har vi en kultur, hvor man enten er syg eller rask. Det betyder, at du også forventes at være frisk og fuld duedig, når du er på arbejde. Dialogen er derfor sindssyg vigtig efter en længerevarende sygemelding. Den enkelte medarbejder har et ansvar for at melde ud om, hvad vedkommende kan, og det er primært lederen, der skal spørge ind og lytte, så man kan forventningsafstemme og finde en løsning, der fungerer for begge parter.”

I DA er holdningen dog klar. DA forventer ikke, at medarbejdere går på arbejde, når de er syge. Det betyder derfor også, at tilbagevenden skal ske under fornuftige forhold, og som en hjælp til arbejdsgiverne er der udarbejdet en række værktøjer, som virksomheder kan bruge til håndtering af sygefravær og tilbagevenden efter sygefravær.

“Heldigvis ser vi, at mange private virksomheder arbejder målrettet med at få de langtidssygemeldte godt tilbage. Virksomhederne ved nemlig godt, at medarbejderne er deres vigtigste ressourcer, og at man har et menneske med et helt liv ansat, og der derfor kan komme udfordringer, såsom sygdom,” siger Lena Søby og tilføjer:

“Står du alligevel i en situation, hvor chefen ikke lytter, så bed om hjælp. Hvis du har en sundhedsforsikring, kan der være noget at komme efter, og derudover bør du konsultere din læge og kontakte kommunen, som kan hjælpe dig.”

“Hver gang jeg giver noget ekstra på arbejdet, ryger der energi et andet sted fra”

Da Christina Persson blev syg med et tilbagefald af brystkræft, hørte hun ingenting fra ledelsen, på trods af at hun i forvejen var sygemeldt med stress. Nu er hun tilbage på nedsat tid med hendes tillidsrepræsentants hjælp. Men ledelsen har stadig ikke spurgt, hvordan hun har det.

Christina Persson sidder i sofaen i stuen og stirrer ind i væggen. Det er hverdag, og hun burde være på arbejde, men hun er gået hjem med stress. Halvandet år har hun presset sig selv, eller måske snarere har hendes arbejdsgiver presset på. Nu sidder hun her og ved endnu ikke, at det om et par måneder bliver endnu værre. For da hun endelig er på vej til at komme sig over stressen, vender brystkræften tilbage.

“Måske var kræften kommet tilbage uanset hvad, men jeg tror, at det gik hurtigere, fordi jeg havde det skidt i alt for lang tid. Min krop var stresset; jeg vidste med mig selv, at det ville gå galt,” siger Christina Persson:

“Jeg forsøgte at sige fra. Igen og igen, men jeg er ikke typen, som råber og smider med stole. Så de hørte mig ikke, og som resultat fandt jeg mig i for meget for længe.”

KOM SIG ALDRIG

For snart tyve år siden slog en fødselsdepression Christina Persson så meget ud af kurs, at hun mistede evnen til at tale. Dengang troede hun ikke, at hun nogensinde ville komme til at arbejde igen, men fleksjobordningen fik hende tilbage i det lærerjob, som hun elskede så højt. Her arbejdede hun i de næste 10 år, indtil hun som 42-årig fik konstateret brystkræft for første gang.



Da Christina Persson var rask igen, startede hun på arbejde – som før. Når hun i dag ser tilbage på det, gik hun med til for meget. Fremfor at komme tilbage lidt efter lidt, kom hun tilbage i fuldt fleksjob, og i årene op til tilbagefaldet, blev arbejdspresset på hende større og større.

“Jeg er meget ærekær i mit arbejde, så jeg havde intet begreb om, hvad jeg skulle kunne klare efter en kræftdiagnose, og jeg havde ikke lyst til at klare mindre end det, jeg kunne i forvejen. Grundet skemarod blev næsten alle mine timer til sidst klemt ind på to dage. Det var alt for meget, og til sidst tog stressen over,” siger Christina Persson:

“Og da kræften så kom tilbage, blev den førstprioritet. Nu er jeg tilbage på job igen, men det har været et udmattende forløb, og jeg er aldrig rigtig kommet mig over stressen.”

MISFORSTÅET HENSYN

Da Christina Persson var syg, var kollegerne der. De tjekkede op og sendte blomster, samlede penge ind til måltidskasser, og da hun kom tilbage ved skolestart i august sidste år, serverede hun som tak en masse lagkager med små, lyserøde sløjfer for dem.

Men i sygdomsperioden hørte hun ikke en lyd fra ledelsen. Til gengæld sikrede hendes tillidsrepræsentant, at Christina Persson kom tilbage på først 25 procent i tre uger, så 50 procent og 75 procent i tre uger.

“Det var nok en form for misforstået hensyn, at jeg intet hørte. Og måske det er det stadigvæk – for jeg er stadig ikke blevet spurgt om, hvordan jeg har det,” siger Christina Persson:

“Og jeg har det faktisk ikke ret godt. Jeg er udmattet, og min hukommelse har taget skade. Jeg har ikke brug for stor ståhej, men blot at min leder stikker fingeren i jorden og anerkender, at jeg er tilbage. Det ville være rart.”



SVÆRT AT SIGE HØJT

Christina Persson er stadig i gang med nogle procedurer i forbindelse med sin brystbevarende operation, hvor hun eksempelvis skal under fuld narkose. Hendes team på skolen er forstående, men hun kan se, at det er nødvendigt at melde mere. For man kan ikke se på hende, at hun stadig døjer med sygdommen.

“Hver gang jeg giver noget ekstra på arbejdet, ryger der energi et andet sted fra. Så siger jeg ikke selv klart fra denne gang, risikerer jeg at ende samme sted – og så knækker jeg helt,” siger Christina Persson:

“Men det er svært at sige højt, for jeg kæmper allerede imod stigmatisering på grund af fleksstillingen, og jeg vil jo helst bare være som de andre, når jeg er på arbejde, for der er brug for, at jeg fylder min plads ud, og jeg vil ikke være til yderligere til besvær. Jeg bliver simpelthen bange for, at jeg mister mit job, for så tror jeg aldrig, at jeg finder et nyt. Og det vil ikke være til at bære.”

Grundet de særlige omstændigheder er Christina Persson et opdigtet navn. Det rigtige navn er kendt af redaktionen.

INVITATION:

Seminar for kvinder med metastatisk brystkræft

Hvor og hvornår:

Skanderborg:

lørdag den 24. april 2021
kl. 10.30 – 16.00
Hotel Skanderborghus,
Dyrhaven 3, Skanderborg

København:

lørdag den 1. maj 2021
kl. 10.30 – 16.00
Best Western Hotel Hebron,
Helgolandsgade 4, København

Tilmelding:

Der er plads til ca. 25 i Skanderborg og ca. 22 i København, bliver der flere tilmeldinger kommer de på en venteliste

Kursusledere på begge steder er Grethe Dahlquist og Merete Jarlbæk

Tilmelding:

brystkraeft.dk/
event/mbc-tilbagefald-seminar/

Husk at sætte X for den dato du vælger.

Pris:

Pris for medlemmer af DBO kr. 350,00.
Tilmelding gælder først når beløbet er indbetalt på DBOs konto via bank:
Reg. nr.: 9570
Konto nr.: 4610568696

Program (gælder begge datoer):

10:30 – 11:00 Ankomst

Kaffe/te med croissant

11:15 – 13:15 Tilbagefald – trods bedre prognoser ved brystkræft

v/ Professor, overlæge PhD. Anders Bonde Jensen,
Kræftafdelingen Aarhus Universitetshospital

Tilbagefald kan være flere ting, men vil ofte betyde at sygdommen er blevet kronisk, og at den ikke kan helbredes. Der er imidlertid i dag en række effektive behandlinger som kan holde sygdomme nede i kortere eller længere tid, og behandlinger der kan mindske de gener som sygdommen giver.

I oplægget vil der blive fortalt om de aktuelle behandlingsmuligheder, og om de behandlingsmuligheder som endnu er på forsøgsstadiet, men som forhåbentlig kan blive en del af de behandlingsmuligheder der vil være til rådighed i fremtiden.

Emner som eksperimentel behandling, alternativ behandling og second opinion vil også blive berørt.

13:15 – 14:00 Frokost

14:00 – 16:00 PET/CT-scanning til udredning og opfølgning af brystkræft med spredning

v/ Overlæge Malene Grubbe Hildebrandt, Nuklear Medicinsk Afdeling, OUH og PhD studerende Marianne Vogsen, Onkologisk Afdeling, OUH
På Odense Universitets Hospital benyttes en PET/CT scanning ved mistanke om brystkræft med spredning. I et ongoingværende forskningsprojekt (MESTAR), ser man på hvilken betydning denne scanning har for patienternes udredning. Kvinder med brystkræft med spredning scannes løbende i deres behandlingsforløb for at vurdere effekten af kræftbehandlingen. I forskningsprojektet sammenlignes brugen af standard CT scanninger med brugen af PET/CT scanninger, samt brugen af MR scanninger for at afgøre hvilken scanning, der bedst kan vurdere behandlingens effekt. I projektet er der samtidig stor fokus på patientinddragelse, hvor to patienter med tidligere brystkræft deltager som medforskere til stor gavn for projektet.

Mød DBO's frivillige

I de kommende numre af DBObladet kan du møde nogle af de kvinder, som er helt afgørende for Dansk Brystkræft Organisations vigtige arbejde. Næmlig de frivillige. I dette nummer går turen til Sjælland.

Jeanette Jonsson, DBO-Kreds Sydsjælland:

“Vi er opsøgende”

Hvorfor er du aktiv i DBO?

“Da jeg i 2008 var med på et fysioterapeuthold for brystkræfttramte, mødte jeg Vivi, som jeg i dag er frivillig sammen med. Hun fortalte mig om DBO og gav mig DBObladet. Sammen kontaktede vi organisationen, fordi der ikke var noget tilbud til brystkræfttramte i vores område, og sådan opstod Kreds Sydsjælland.”

Hvordan arbejder i?

“Vi er ikke en kreds, der planlægger arrangementer seks måneder frem – i stedet spørger vi deltagerne fra gang til gang, hvad de synes vil være spændende. Vi afholder mest arrangementer i Næstved og Ringsted, og fordi afstanden er noget længere på disse kanter, skal der være kød på i form af spændende oplægsholdere, som kan lokke folk til. Sådant noget som erfarings- eller netværksaftener dur ikke hos os. Så vi er en ret opsøgende kreds, der også samarbejder med andre foreninger.”

Hvornår samarbejder I med andre foreninger?

“Hvert år afholder vi Lyserød Lørdag, og så er vi med til Stafet for Livet, hvor de frivillige er søde at invitere os med flere steder på Sjælland, hvor vi så har en DBO-stand. Vi er også begyndt at samarbejde med Prostataforeningen, og så har vi et rigtig godt samarbejde med Kræftrådgivningen i Næstved, hvis lokaler vi låner, mens de også henviser brystkræftpatienter til os.”



Hvordan har Covid-19 påvirket jeres arbejde?

“Vi har måttet aflyse en del i år, men nåede heldigvis Lyserød Lørdag. Til gengæld henvender medlemmer sig til os telefonisk, og det er dejligt at føle, at vi kan hjælpe dem. Om det så bare er et par stykker, vi hjælper, så får det min frivillighed til at give mening.”

Hvilken dagsorden kunne du godt tænke dig, at DBO havde mere fokus på?

“At vi fik flere unge medlemmer. Jeg var kun 36 år, da jeg fik konstateret brystkræft, og det er bare noget andet at få den diagnose som ung kvinde. Jeg så gerne, at DBO for alvor også blev en forening for yngre kvinder.”



Hanne Hummelshøj, DBO-Kreds Roskilde:

“Balance mellem det sociale og arrangementerne”

Hvorfor er du aktiv i DBO?

“Da jeg blev syg for ni år siden, havde jeg brug for et fællesskab af ligesindede. At være frivillig giver mig sammenhæng, bekendtskaber og en betydning – det er en del af min måde at være i verden på. For mig handler det om nye relationer, som beriger mit liv, den forpligtelse, der ligger i at være frivillig, og så en viden om, at det altid er umagen værd.”

Hvordan arbejder jeres kreds?

“Vi er optaget af balancen mellem arrangementer og det sociale. Vores kreds var oprindeligt en privat gruppe, som blev en del af DBO. Selvom flere er faldet fra, kender vi hinanden virkelig godt, så vi er opmærksomme på, at udefrakommende også skal kunne blive en del af det sociale fællesskab, for selvom det er de spændende arrangementer, der får folk til at komme, er det det sociale, som får dem til at blive. Derfor må der faktisk gerne gå lidt kaffeklub i den af og til, så længe det også er mere end det – for det bærer, når det er svært.”



Hvad har været dit favoritarrangement?

“Vi havde et arrangement, der hed Filosofiske Samtaler, som handlede om, hvordan man med samtaler kan få sat ord på ens følelser, se sit liv og historier på en ny måde og få nye handlemuligheder. Det var virkelig interessant. Det er også spændende med oplæg om behandlingsmuligheder og den slags, men jeg synes, det er vigtigt, at vi kigger frem, fordi vi er mere end sygdommen.”

Hvordan har Covid-19 påvirket jeres arbejde?

“Vi har måttet udskyde nogle møder og arrangementer, men har været heldige alligevel at få lavet nogle ting, når der har været mulighed for det. Det er nemlig så vigtigt, at man får set hinanden som frivillige, for det er en meget stor del af at fastholde gejsten.”

Hvad kunne du godt tænke dig, at DBO havde mere fokus på?

“Vi har en udfordring i, at for få kender DBO. Vi bruger kommunernes sundheds- og omsorgsforvaltning og Frivilligcenter Roskilde til at annoncere, men DBO skal mere ud over rampen, så vi bliver kendt som stedet, hvor man går hen, hvis man får konstateret brystkræft.”





Lise Hansen, DBO-Kreds Hovedstaden:

“En støtte til medlemmerne”

Hvorfor er du aktiv i DBO?

“Da jeg blev ramt af brystkræft, kunne jeg ikke holde ud at være sammen med andre syge. Men en dag var der alligevel et arrangement i DBO, som lød interessant, og jeg tog med. Før jeg så mig om, havde jeg meldt mig ind, og til det møde, hvor københavnerkredsen blev stiftet, mødte jeg de kvinder, jeg i dag er i styregruppe med. DBO gav mig noget, jeg ikke vidste, at jeg havde brug for, og i dag ligger det meningsfyldte for mig i, at jeg kan gøre en forskel for andre kvinder.”

Hvordan arbejder jeres kreds?

“Vi laver arrangementer og samarbejder meget med Kræftens Bekæmpelses rådgivninger i hovedstaden. Vi har lavet to arrangementer om seksualitet hos Props and Pearls og flere med Senfølgerforeningen – blandt andet om antiinflammatorisk kost. Folk må ikke føle, at de spilder deres tid, så det skal også være arrangementer med mulighed for at netværke. Hver især er vi en del af DBO's arbejde, hvor jeg eksempelvis er med i et pilotprojekt for Kræftens Bekæmpelse, der undersøger, hvorfor folk ikke kommer hurtigt nok i gang med kræftbehandlingen.”



Hvad er det bedste arrangement, I har lavet?

“København har mange tilbud hele tiden, så vi skal finde noget, der virkelig giver mening. Det gør vores brystkræftvenlige yogatimer, som er meget populære.”

Hvordan har Covid-19 påvirket jeres arbejde?

“Der er altid mange kvinder, som ringer og skriver til os, men der har været endnu flere under corona. Det er virkelig det, der giver os en berettigelse. Vi er ikke fagpersoner, men vi kan sætte os i deres sted og forstå, hvad de går igennem. Det skaber et søsterfællesskab. Og det er nok egentlig ret definerende for os – vi kan godt lide den tætte kontakt med medlemmerne.”

Hvilken dagsorden kunne du godt tænke dig, at DBO havde mere fokus på?

“Vi vil rigtig gerne tiltrække indvandrerkvinder, så vi er i gang med at undersøge, hvordan vi kan lave nogle pjecer om brystkræft på arabisk. Det er en vigtig dagsorden, som kan gøre en forskel for dem og DBO.”

Dansk Brystkræft Organisation (DBO)

Sekretariat:

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

DBO's formand og pressekontakt:

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

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
Dorthe Halgaard
Tlf.: 22 42 41 58
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 (nedlagt)
Grethe Dahlquist
Tlf.: 20 74 22 06
Mail: dbosoenderjylland@brystkraeft.dk

DBO-kreds Trekantområdet
Gitte Laursen
Tlf.: 40 50 78 59
Mail: dbotrekantomraadet@brystkraeft.dk

DBO-kreds Vendsyssel
Anna Sick
Tlf.: 61 67 74 73
Mail: dbovendsyssel@brystkraeft.dk

DBO-kreds Aarhus
Esther Grau Andersen
Tlf.: 61 78 42 44
Mail: dboaarhus@brystkraeft.dk

Ny DBO-kreds?

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

Husk at melde flytning

Har du ændret din adresse og/eller mail-adresse, skriv til medlem@brystkraeft.dk

Husk at oplyse dit medlemsnummer samt din gamle og nye adresse/kontakt-oplysninger.

Ind- og udmelding

Du kan ind- eller udmelde dig ved at skrive til medlem@brystkraeft.dk eller kontakte næstformand Ulla Jønson på tlf.: 51 91 57 55

DBOnyt:

DBO udsender et gratis nyhedsbrev 11 gange om året og sendes til medlemmer af DBO.

Vil du tilmelde dig nyhedsbrevet, skal du skrive til medlem@brystkraeft.dk – afmelding skal ske via nyhedsbrevet.

Redaktør på DBOnyt:

Elisabeth Hamerik Schwarz

DBObladet:

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

Ansv. redaktør på DBObladet:

Elisabeth Hamerik Schwarz
Mail: ehsc@brystkraeft.dk

Styrk DBO med dit medlemskab

Antallet af medlemmer i Dansk Brystkræft Organisation (DBO) er ca. 2.500. Jo flere medlemmer vi er, jo bedre mulighed har vi for at få større indflydelse på områder af særlig interesse for brystkræftpatienter.

Et medlemskab koster kun 250 kr. om året.

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

brystkraeft.dk/ medlemskab-af-dbo/

Ja tak, jeg vil gerne:

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

Skriv tydeligt og helst med blokbogstaver

Navn: _____

Adr.: _____

Postnr.: _____

By: _____

Mailadresse: _____

Telefonnr.: _____

Fødselsår: _____

Diagnoseår: _____

Kuponen udfyldes og sendes i brev til:

Dansk Brystkræft Organisation (DBO)
c/o Karen Sundbøll,
Junker Stranges Vej 66, 7100 Vejle

Du kan også melde dig ind på brystkraeft.dk/medlemskab-af-dbo eller ved at skrive til medlem@brystkraeft.dk





Informationsbog om BRCA1/BRCA2

Det har ikke været nemt at finde samlet, let tilgængeligt information om, hvad mutation i BRCA-generne er, og hvordan man skal forholde sig, når man støder på det i familien.

'Håndbog om BRCA1/BRCA2' er et værktøj, der forhåbentlig kan være en hjælp, når man selv og ens familie står i en svær situation på grund af en BRCA-mutation.

Bogen er gratis og kan downloades som e-bog eller bestilles her: www.migogbrystkraeft.dk/bogen-om-brca

GOD LÆSNING

Hvad er BRCA?

Alle har BRCA1- og BRCA2-gener, som betyder mod udvikling af kræft. Navnet er en forkortelse af Breast Cancer. Generne beskytter bl.a. mod udvikling af brystkræft, kræft i æggestokkene (ovariekræft) og kræft i binyrerne (genetalt). De reparerer ødelagte arvestofmolekylær (DNA) i cellerne, og sørger derved for, at cellerne udvikler sig normalt.

Forandringer i BRCA-generne er arvelige
Begge BRCA-mutationer er arvelige. Forandringerne kan være givet videre gennem generationer og betyde at generne ikke fungerer normalt. Når man arver en BRCA-mutation har man øget risiko for at udvikle brystkræft, kræft i æggestokkene og kræft i prostata.

Andre gener med relation til brystkræft
En række andre gener kan øge risikoen for brystkræft, hvis der opstår forandringer. Disse gener er ikke beskrevet i denne bog, som kun omhandler mutation i BRCA-generne.
Brystkræft og arvelighed er et forskningsområde, der har stor bevågenhed og høj prioritet.

Man kan arve genmutationen fra både sin far og sin mor. Hvis en af dem har BRCA-mutation, er der 50% risiko for at hans eller hendes børn af begge kan også have det.

BRCA-generne sidder på kromosomerne, som bærer generne. BRCA1 sidder på kromosom 17 og BRCA2 på kromosom 13.

6 Hvad er BRCA? 7

Henvisning til genetisk udredning – kvinder

Hvorfor får kvinder med brystkræft tilbudt en genetisk test?
Danish Breast Cancer Group, (DBCG) fastsætter retningslinjerne for behandling af brystkræft. DBCG har udarbejdet et forslag til nye retningslinjer for at tilbyde kvinder, der får brystkræft, en genetisk udredning. Retningslinjerne er, at de nye retningslinjer træder i kraft i foråret 2020.

Indtil der er nye retningslinjer, skal kvinder, der får brystkræft opfylde et af flere specifikke kriterier for at få tilbudt en genetisk test.

1. Kvinder, der er under 60 år, når de får brystkræft og som samtidig har såkaldt triple negativ brystkræft, får tilbudt genetisk test.

2. Kvinder, der er under 40 år, når de får brystkræft, får tilbudt genetisk test.

3. Kvinder, der får diagnosticeret brystkræft og har to førstegrads slægtninge (forældre, søskende, brødre), der har fået brystkræft før 50 års alderen og/eller kræft i æggestokkene får tilbudt en genetisk test.

4. Kvinder, der får diagnosticeret brystkræft, og har tre førstegrads slægtninge, der har fået diagnosticeret brystkræft, får tilbudt en genetisk test.

5. Kvinder, der får diagnosticeret brystkræft, og har flere slægtninge bærer flere retningslinjerne for udredning af arvelig disposition til sygdommen, henvises til genetisk udredning.

12 Henvisning til genetisk udredning – kvinder 13