



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.

“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 trøtte 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-advisor
- 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 Kruise:

Tryghed vejer tungere end følelsen af kvindelighed

Birgit Kruise 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 Kruise 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. Vigtigt 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 Kruise 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

Stopklodsens 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 Kruise.

KOSMETIK BLEV ARGUMENTET

Hun forsøgte at argumentere for sin sag hos onkologer og på genetisk afdeling. Men her sendte de beslutningen videre, og Birgit Kruise 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 Kruise

- 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 Kruise 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 Kruise 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 procents 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.

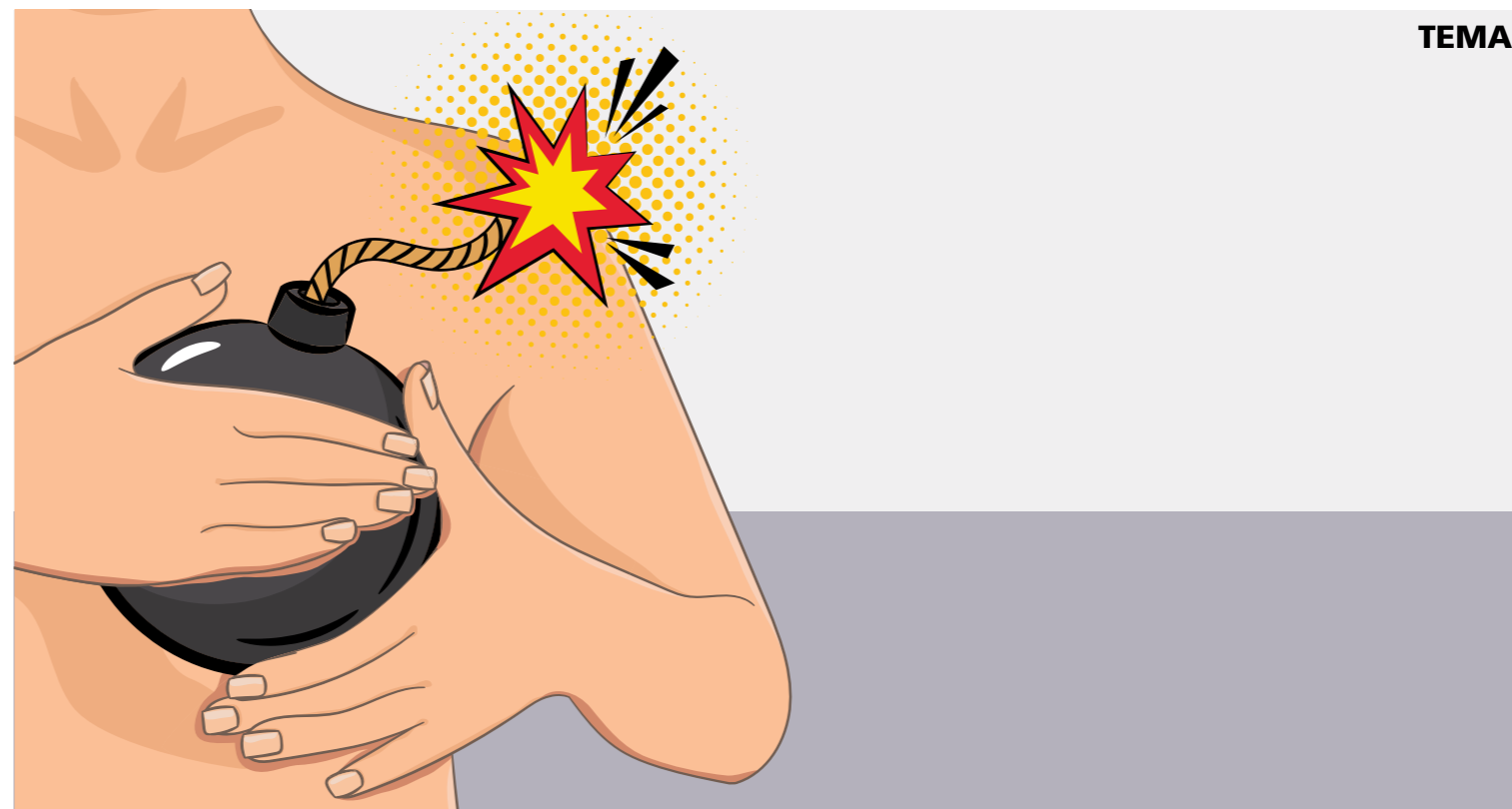
Man er altså ikke bedre stillet, hvis man bare får fjernet sit raske bryst. Men, tilføjer Peer Christiansen:

- 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.