



Brystkræft

– med fokus på spredning af sygdommen

Camilla Rothmann
har endnu ikke
fortalt det sværeste

Hvad siger man til børnene?

TEMA:

Arbejdsmarkedet
og kronisk sygdom

LÆS OM:

- Intimitet og sexliv
- Fællesskab og træning
- Find ro, så du kan sove



Brystkræft

– for nogle af os er det ikke så lyserødt



Lyserød er efterårets farve. I hvert fald hvis man har brystkræft inde på livet. Mange begivenheder står i et lyserødt skær i forbindelse med blandt andet 'Lyserød lørdag' og Støt Brysterne i oktober.

De fleste danskere ved godt, hvad den lyserøde sløjfe betyder. Den repræsenterer rigtig meget positivt inden for kræftforskning og bedre overlevelsestal de seneste år.

Lyserød er blevet håbets farve for mange af os, der frygter den lede sygdom.

Men for rigtig mange brystkræftpatienter repræsenterer den lyserøde sløjfe også en provokation.

For kvinder, der er ramt af sygdommen i den udgave, at de må erkende aldrig at blive raske igen, kan en lyserød sløjfe være som en våd klud i ansigtet.

For med sløjfen er det lykkedes at iscenesætte brystkræft som en sygdom, man heldigvis bliver rask af. Fine statistikker siger, at rigtig mange overlever, og det er der jo kun grund til at glæde sig over.

FØLES EKSTRA ENSOMT

Men bagsiden er, at hvis man ikke er blandt de heldige, kan det føles ekstra ensomt at være syg. Her er brystkræft ikke kun på agendaen i en lækkert iscenesat kampagnemåned, eller som en sygdom vi har 'besejret'. Her er der ikke så meget at fejre ved fine banketter og med flotte skåltaler.

Det handler ikke om at 'støtte brysterne', som det nok så catchy hedder. Det handler om at være truet på livet.

Begrebet at have 'vundet kampen mod kræften' er meget brugt. For en uheldigt syg kræftpatient er det ikke sjovt at høre på. Hvad er det, de andre kan, siden

de 'vinder over kræften', hvad er det, jeg har gjort forkert, hvorfor magter jeg ikke at gøre alt det selv, som mine medpatienter i damebladene og dagspressen fortæller om, at de selv har gjort for at lægge sygdommen bag sig som helbredte?

SYG – HELE ÅRET

For en uheldelig kræftpatient er sygdommen nærværende hver sæson på året, hver måned, hver dag. Når man slår øjnene op – og når man prøver at sove i de mørke timer om natten.

Og så gør det ikke situationen bedre, at omgivelserne har en forventning til, at brystkræft jo efterhånden bare er som en udvidet influenza. Sat på spidsen.

Det er dejligt, at det går godt for så mange brystkræftpatienter. Alle, der har fået diagnosen eller er pårørende, vil glæde sig over – og med – dem, der klarer skærene.

Men det gør ondt og føles ensomt, hvis de mange lyserøde budskaber lægger et særligt ansvar på dem, der ikke bliver raske – og hvis omgivelsernes reaktion måske især bliver noget med at give gode råd til, hvad man selv kan gøre for at blive rask.

BRUG FOR HJÆLP

Det er altid ensomt at blive alvorligt syg. Ikke mange kan forstå de tanker, der opstår. Ens nærmeste omgivelser er også hårdt ramt, og de lidt fjernere bekendte har måske ikke så meget lyst til at forholde sig til det, vi alle har så svært ved at tænke på: At man bliver skrøbelig, får brug for hjælp og også en dag skal dø.

Trods mange gode intentioner, ender den syge ofte med både at bakse med selve sygdommen og behandlingen, men også med den ensomhed vi jo også alle frygter.

Mange af os higer efter at finde en hurtig løsning, så alt det grimme går væk.

Vores medier, måske især de sociale medier, flyder over med gode råd og quick-fix'es. Du må da prøve, du kan da bare, hvorfor gør du ikke...

Men de svære tanker, de fysiske konsekvenser og de udfordrede sociale relationer går ikke bare væk – livet bliver aldrig det samme. Og det kan en lyserød sløjfe ikke afhjælpe

I dette magasin sætter vi fokus på metastatisk brystkræft – på de særlige forhold, der gør sig gældende, hvis sygdommen er en barskere følgesvend, end den er for andre mere heldige.

Dansk Brystkræft Organisation, DBO

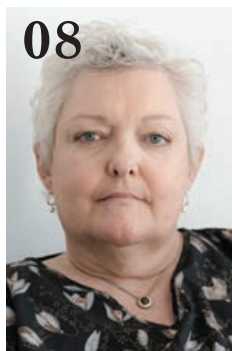
er en selvstændig landsdækkende forening, der siden 1999 har arbejdet for, at brystkræftframte i Danmark kan få en hurtig og præcis diagnostik, en specialiseret behandling og en effektiv genoptræning. Alle medlemmer har eller har haft brystkræft eller har fået påvist en genmutation, der giver øget risiko for at få brystkræft.

Læs mere på www.brystkraeft.dk

Indhold



04



08



11



14



17



20



28

04 Den sværeste samtale er med børnene

06 5 gode råd – sådan taler du med dit barn

08 Camillas vej igennem et bøvlet system

11 Hårdt arbejde at være sygemeldt

14 Kend din ret – og stå fast

16 Lyt til dine egne ønsker

17 Sex og intimitet når man er syg

20 Træning skal være skræddersyet

24 Dårlig søvn og sygdom

26 Sponsor: Vi vil lytte, lære og hjælpe

28 Sådan får du ro på kroppen

Brystkræft – med fokus på spredning af sygdommen (december 2022)

Oplag: 7.850 stk

Udgiver: Dansk Brystkræft Organisation i samarbejde med Medicinske Tidsskrifter

Forsidefoto: Magnus Møller

Layout: Fru Farrington

Redaktør: Nina Vedel-Petersen

Skribenter: Line Felholt, Hanna Sigga Madslund, Jo Brand og Thomas J. Boesen

Hvad siger man til børnene?

Camilla har endnu ikke fortalt det sværeste til sin søn

Camilla Rothmann er 38 år og har brystkræft, der har spredt sig til hjernen. Hun er uhelbredeligt syg, men har også en søn på kun fem år. Camilla og hendes mand er åbne om sygdommen, men har endnu ikke fortalt Villum, at hun skal dø. "Det er noget af det, jeg er mest i tvivl om," siger hun.

Tilbage i 2019 fik Camilla Rothmann konstateret brystkræft. Kemoterapi, stråler og antistoffer hjalp. Behandlingen sluttede efter et år, men allerede en uge senere begyndte hun at få symptomer. Det havde spredt sig til hjernen.

Camilla var uhelbredeligt syg og kunne regne med at have et til fem år tilbage at leve i. En samtale, hun i øvrigt var nødt til at tage over telefonen, fordi hun uheldigvis var i coronaisolation. Det med samtaler vender vi tilbage til. For den måske vigtigste samtale har hun nemlig ikke fået taget endnu.

Behandlingen gik i gang igen. Med ti hel-hjerne-bestrålinger. Men allerede et halvt år efter begyndte metastaserne at røre på sig igen.

I dag er Camilla i skiftende kemoforløb i forsøget på at holde sygdommen nede. Nu er der gået tre år, hvor hun har været syg med kræft. I løbet af de år er hendes søn Villum blevet fem år.

DÅRLIG IDE

Camilla og hendes mand Andreas har helt fra start gerne både villet beskytte og også inddrage sønnen i processen. I deres forsøg på det har de både oplevet at fejle, at ramme plet og også taget beslutninger, hvor juryen stadig voterer.

De gik for eksempel galt i byen, da de i starten troede, at de beskyttede sønnen ved at fortælle ham, at 'mor skal på arbejde' – når hun i virkeligheden skulle på hospitalet.

"Det var en dårlig idé, fordi jeg efterfølgende har fundet ud af, at det vigtigste er så vidt muligt at være åbne og ærlige over for ens børn, så de ikke kommer til at føle, at man skjuler noget for dem," forklarer hun.

Men samtidig var de faktisk også meget åbne. Villum var med til at klippe Camillas hår af, så han ikke vågnede dagen efter til en skaldet mor. Og da hun fik fjernet brystet, viste hun ham arret og forklarede ham, at brystet var fjernet, fordi det var sygt.

"Han var kun to år, men han vidste godt, at mor var syg, og det var derfor, jeg havde det dårligt," fortæller Camilla.

SVÆR BALANCE

Nu får Villum altid at vide, hvis Camilla skal til behandling på hospitalet. Hun viser ham, hvor hun er blevet stukket, eller hvis der er andre konkrete ting at fortælle. Men der er én ting, de stadig ikke har fortalt ham. Måske det vigtigste. I hvert fald det sværeste.

"Vi snakker ikke endnu med ham om, at jeg kommer til at dø. Det er helt sikkert noget af det, jeg selv har været mest i tvivl om. Hvornår vi skal fortælle ham det", siger Camilla Rothmann.

Hun har medvirket i en podcast, hvor hun fik det råd af eksperter at vente, til Villum selv spørger, om hun skal dø. Eller til at det er ved at være oppe over.

"Han skal selvfølgelig ikke først vide det, når der er to dage til. Men så længe jeg har det nogenlunde, og det ikke ser helt sort ud på scanningerne, har vi ikke tænkt os at fortælle ham det. Han følger med i, at jeg er syg, men der er ingen grund til, at han skal bekymre sig om det andet nu", siger Camilla Rothmann og tilføjer:

"Og samtidig skal vi selvfølgelig være ærlige overfor ham".

Hun trækker vejret.

"Det er en rigtig svær balance"

MINDER ER VIGTIGE

Villums alder – fem år – spiller kraftigt ind på dén strategi. Havde han været ti år, ville fuld åbenhed være nødvendigt. De har godt overvejet, om han skjuler noget for sine forældre for at beskytte dem. Men:

"Han er glad i sin hverdag. Vi føler ikke, at det er noget, han tænker over. Derfor er der ikke nogen grund til at sætte det i





Camilla vil gerne både beskytte og inddrage sin søn i situationen. Men det er en svær balance.

gang i ham. Han var to år, så han har aldrig prøvet andet, end at mor er syg. Men han bliver også ældre, så måske tager vi snakken om et halvt år, når han begynder i skole. Så han ikke hører det fra andre,” lyder hendes overvejelser.

For Camilla Rothmann selv er der ingen tvivl om, hvad det hårdeste ved at være uhelbredeligt syg er. Det er, at hun skal forlade sin søn, mens han stadig er barn. At hun ikke skal opleve hans opvækst og de store begivenheder i hans liv. Og det allerværste:

“At jeg ikke kan være der for ham. Støtte ham. Det gør mig virkelig ked af det”, siger hun.

IKKE EN 'OVERSKUDSMOR'

Det sidste spørger allerede, fordi hun ikke er en 'overskudsmor', der bager kager hver weekend og tager i legeland. Men hun forsøger at få en masse gode oplevelser

med ham nu, hvor han er nået en alder, hvor han også vil kunne huske hende. Hun har også tænkt på at skrive breve til ham og lave fotobøger, så han husker hende og ham sammen. Hun er dog også bevidst om, at der skal være en balance, så hun ikke 'hænger på ham hele tiden'.

“Selvom jeg godt kunne have lyst. Men vi prøver at være en almindelig familie, hvor alting ikke hele tiden handler om sygdommen. Det er vi ret gode til”, mener hun.

HJEMME ELLER EJ

Den allersværeste samtale venter altså stadig på dem. Camilla Rothmann erkender, at hun nok forsøger ikke at tænke for meget på den. Det er mest Villums reaktion, hun frygter. Hun forventer ikke, at han nødvendigvis græder. Det er mere hans opførsel efter samtalen, de skal være opmærksomme på - at han ikke bare holder det for sig selv.

“Når først han får beskeden, skal vi sørge for at snakke med ham om det. Eller at andre snakker med ham om det, hvis det er bedre for ham”, siger Camilla.

Hun forventer, at netop den tid, hvor snakken skal tages, bliver den hårdeste for hende. Normalt er hun god til at tale om sin situation med andre. Hun har accepteret den.

“Men med Villum er det anderledes. Der er jeg 100 procent mere følsom. Det bliver en svær tid, når vi når dertil,” forudser hun og kommer i tanke om noget andet, hun også tumler med: Hvor er det bedst - for Villum - at hun dør?

“Jeg vil allerhelst dø hjemme, men måske er det bedre for Villum, at det bliver på et hospice, hvor han kan komme og gå. De tanker går jeg rigtig meget med,” siger hun.

Sorg-ekspert:

“Det er ubærligt at fortælle sine børn, men det er vigtigt”

Børn mærker alle forandringer lynhurtigt, understreger sorgexpert. Derfor er ærlighed det absolut vigtigste, når du er syg og har børn. Men lad dig ikke snyde af facaden. Børn skjuler deres tanker. Få sorgespertens råd til at tackle dine børns følelser og sorg.

Der er ingen tvivl, når man spørger landets fremmeste sorgexpert: Det fylder næsten det hele. Han mener børnene. For det er alle forældres skræk. At skulle dø fra sine børn, inden de kan klare sig selv.

“Det fylder alt. Det er det første, en forælder tænker på, når beskeden er, at man ikke kan helbredes. Hvad siger jeg til børnene? Det er uoverskueligt for de fleste,” siger Preben Engelbrekt, der er direktør for Det Nationale Sorgcenter, herunder Børn, Unge & Sorg.

En ting er at blive ramt af uhelbredelig sygdom, men er man samtidig forælder, er det erfaringen, at det bliver ekstra ubærligt. For vi forældre føler, når børnene kommer til verden, at vi har lovet dem at være der for dem.

“Så når vi ikke kan holde det løfte, giver det dårlig samvittighed og enorm skyldfølelse. Dertil kommer den voksnes egen

sorg over at gå glip af de store begivenheder i børnenes liv. Det to ting er ubærlige. Samtidig med at det for mange også er meget uvirkeligt, at det er sådan, deres situation er,” lyder det fra direktøren for Det Nationale Sorgcenter.

Skylden, sorgen og uvirkelighedsfølelsen er nogle af de faktorer, der gør særligt én ting svært. Nemlig at få fortalt sine børn, hvordan det hænger sammen: Mor bliver ikke rask igen.

“Det kan være vanvittigt svært at håndtere. Men det er meget vigtigt, at man får det gjort. Hurtigst muligt og med fuld åbenhed,” lyder rådet fra Preben Engelbrekt.

VÆR ÆRLIG

Børn kan mærke alle forandringer i familien, og hurtigere end de fleste forældre tror. At forhale de svære beskeder vil derfor blot lede til utryghed hos barnet.

“Åbenhed giver ro, fordi det giver tillid til, at mor og far siger det, når det er nyt. Så kan barnet slippe for at gå rundt i alarmberedskab hele tiden,” forklarer Preben Engelbrekt.

Men det er ikke kun samtalerne, der kan være svære at håndtere. Også samværet med sit barn, når mor er alvorligt syg, kan være en svær balancegang. For som syg forælder kan man ofte ikke være der så meget for sit barn, som man ønsker. Omvendt kan det også ske, at mor gerne vil tilbringe så meget tid med sit barn som muligt i den tid, der er tilbage.

“Dét er en vanvittig svær balancegang. For på den ene side vil man gerne have sit barn hos sig så meget som muligt, og på den anden side vil man gerne have, at barnet har en normal hverdag og stadig er en del af fællesskabet med kammeraterne,” forklarer Preben Engelbrekt.

SIGNALERER DET MODSATTE

Normal hverdag er vigtigt, men det kan også blive for normalt. Som forælder skal man være opmærksom på, at børn i krisituationer ofte vælger at udstråle, at alt er normalt, og de har det godt. Men:

5 gode råd: Sådan taler du med dit barn

1 Det er utroligt vigtigt, at du informerer dit barn og er ærlig. Fortæl situationen, som den er så hurtigt som muligt, for børn fornemmer forandringer med det samme. Dermed signalerer du også til dit barn, at her i familien taler vi åbent med hinanden om vores tanker og følelser. Vi går ikke rundt med dem alene. Som forælder skal du gå forrest og vise det.

2 Har du flere børn, så sørg for at sige det samme til dem alle. Du må gerne sige det lidt forskelligt alt efter børnenes alder, men budskabet skal være det samme. Så der ikke opstår forvirring hos dem. Og heller ikke utryghed i forhold til, om de kan regne med det, de hører fra deres forældre.



”Børn med syge forældre skjuler ofte deres tanker og følelser. Nogle børn tror endda, at deres mor bliver endnu mere syg, hvis hun får at vide, hvordan barnet har det. Det vil de ikke være årsag til. Derfor lader de som om, at det går godt. Selvom de har uro og angst indeni”, fortæller Preben Engelbrekt.

Derfor er tanken om at tale om situationen ubehagelig for barnet, men det er klart det bedste at gøre. I sorgcentrets sorggrupper oplever man ofte, at børn, der har mistet, er kedede af, at de ikke fik snakket mere om, hvordan de havde det, så de kunne have fået hjælp.

”Men de var bange for at bede om hjælp. For det kan for nogle børn være det samme som at signalere, at de har opgivet håbet for den syge forælder”, fortæller Preben Engelbrekt.

Derfor er det en forældreopgave at sikre børn hjælp til at snakke om situationen. Enten med forældrene selv, andre tætte omsorgspersoner eller i sorggruppe med andre børn, der har de samme dilemma-fyldte tanker og følelser.

SKRIV ET BREV

Det er ifølge sorgexperten desuden vigtigt at huske på, at man som uheldseligt syg forælder ikke dør pludseligt, men faktisk har tid sammen med sine børn.

”Det er altid tragisk at skulle dø fra sine børn, men det giver trods alt nogle muligheder – som alt for mange desværre ikke får anvendt”, lyder det fra Preben Engelbrekt.

Han opfordrer til, at man bruger tiden til at få sagt de ting, der er vigtige. At man skriver et brev til det enkelte barn, for det giver barnet mulighed for altid at huske sin mor.

”Man kan tydeligt se, hvad sådan et brev betyder for børn efterfølgende. De har et brev, hvor mor fortæller, hvad hun har ‘set’ i forhold til det enkelte barn. Et brev, som også hjælper barnet til at huske de gode minder. Det brev er det vigtigste, barnet får med sig fra sin mor”, siger Preben Engelbrekt og mener, at alle forældre – syge som raske – burde skrive breve til deres børn.

3 Spørg barnet, hvordan det har det. På den måde lægger du også op til, at barnet godt må stille de spørgsmål, det går rundt med. Et spørgsmål kunne være: ‘Dør du mor?’. Igen er du nødt til at være meget ærlig og sige: ‘Ja, jeg kommer til at dø af den her sygdom’, hvis det er tilfældet. Det får mange ikke gjort. I stedet kommer man til at love noget, man ikke kan holde. Det giver tillidsudfordringer, og barnet kan senere hen tænke: ‘Var jeg ikke det værd?’.

4 Inddrag netværket. Skolen eller børnehaven, men også nære venner eller familie. Fortæl dem, hvad der sker derhjemme. Ofte kan det være svært for børn at tale med forældre, fordi børn beskytter deres forældre og ikke vil bekymre dem yderligere. Derfor er det fint, hvis en anden fortrolig voksen kan tale med barnet. Gerne i forbindelse med en hyggelig tur i Tivoli eller til en fodboldkamp.

5 Tal med barnet om, hvad sygdommen kommer til at skabe af forandringer i familien. Hvis mor for eksempel skal være indlagt. Fortæl også, at mor kommer til at være mere ked af det, mere træt og også om barnet stadig kan have kammerater med hjem. Det betyder meget for børns ro at blive varslet.

Kilde: Preben Engelbrekt, direktør, Det Nationale Sorgcenter.



Camilla Sanders nye identitet

Når man siger farvel til sit arbejde og arbejdsmarkedet, så mister man en stor del af sin identitet. Derfor er Camilla Sander stadig medlem af sin fagforening, og derudover har hun opbygget en ny faglig identitet, som ligger hendes hjerte nær.

Det har hun gjort ved, at hun på frivillig basis og i det omfang, hun kan:

- Er næstformand i bestyrelsen for Dansk Brystkræft Organisation (DBO).
- Sidder i den arbejdsgruppe under DBO, som omhandler metastatisk brystkræft.

For Camilla har hendes uddannelse og fag været en stor fordel i kontakten med systemet.

Skidt at man skal være højtuddannet for at klare sig i systemet

Camilla Sander fik konstateret brystkræft med spredning, da hun var midt i et travlt arbejdsliv, og siden har hun, som langtidssygemeldt på ubestemt tid, kun en enkelt gang været i sammenstød med jobcentersystemet. Det skyldes dog, at hun via sin uddannelse og sit job kendte alle paragrafferne på forhånd.

Da Camilla Sander fik konstateret brystkræft i 2018 blev hun straks sygemeldt fra sit arbejde – og et halvt år efter forlod hun arbejdsmarkedet og er ikke vendt tilbage siden.

”Mit forløb har været lidt særligt, da jeg fik konstateret brystkræft i 2018, hvor jeg og alle andre troede, at det var brystkræft, som ikke havde spredt sig. Så jeg blev sygemeldt fra mit arbejde, og det oplevede jeg som fuldstændig uproblematisk. Min arbejdsplads var fuldt forstående og meget støttende, og så ingen problemer i det,” siger Camilla Sander og fortsætter:

”Men så, et halvt år senere, viste det sig, at kræften havde spredt sig, og da oplevede jeg stadigvæk, at min arbejdsplads udviste meget stor forståelse og imødekommenhed og udtrykte, at de gerne ville have mig tilbage på fleksible vilkår. Men på det tidspunkt kunne jeg slet ikke overskue mit liv, og hvordan det skulle til at forme sig fremover.”

Så Camilla Sander forlod arbejdspladsen og har været i kræftbehandling nonstop siden, hvilket sætter sine tydelige spor, både fysisk og mentalt og i den daglige formåen:

”Jeg havde nok reageret anderledes i forhold til arbejdet, hvis jeg havde haft en sygdomsfri periode mellem brystkræft og den metastatiske brystkræft. Så havde jeg måske truffet et andet valg om for eksempel at komme i et fastholdelsesforløb, fleksjob eller lignende. Det kunne jeg nok sagtens have gjort på dét tidspunkt, men i dag vil det ikke være muligt, fordi jeg er så langt i mit sygdomsforløb.”

FRA FAGLIG FORHANDLER TIL KRÆFTPATIENT

Inden sygemeldingen var Camilla Sander ansat i en fagforening som forhandlingskonsulent og forhandlede blandt andet overenskomster, hvilket er umuligt at gøre på nedsat tid.

”Forhandlinger kan trække ud, og det længste tidsrum, jeg har oplevet at sidde og forhandle i, er 36 timer i træk. Så det havde været helt umuligt på nedsat tid, mens man er i enten kemo- eller strålebehandling. Men jeg lavede også konkret sagsbehandling, som for eksempel afskedigelses-sager, og i starten af sygdomsforløbet kunne jeg måske godt have arbejdet med det på nedsat tid, hvis situationen havde været en anden,” forklarer Camilla Sander og uddyber:

”Jeg har hørt fra andre brystkræftpatienter, at arbejdspladsen har reageret lige så positivt, som min gjorde. Men jeg har også hørt det modsatte, at det har været virkelig svært, og det kommer nok an på den konkrete arbejdsgiver, og hvad det er for et job, man har.”

Camilla Sander får i dag en tidsubegrænset sygedagpengeydelse, som man kan få tildelt efter 22 ugers sygemelding, hvis ens læge konstaterer, at man har en livstruende, alvorlig kræftsygdom:

”Jeg kan dog udmærket huske, hvordan det var at blive sygemeldt som led i mit primære forløb, alle de spørgsmål man skal svare på, og opfølgningen, hvor kommunen ringer hver fjerde uge. I starten var

jeg på almindelige sygedagpenge efter de almindelige paragraffer. Heldigvis oplevede jeg hele forløbet som fuldstændig uproblematisk, sagsbehandleren i min kommune var utrolig sød og forstående, og det oplevede jeg også bagefter, da jeg var på den her forlængelsesparagraf, hvor man får udbetalt dagpenge på ubestemt tid,” siger Camilla Sander.

DAGLIG FORSKELSBEHANDLING

Hun påpeger dog, at der, set fra hendes stol, er stor forskel i behandlingen af brystkræftpatienter fra kommune til kommune:

”Selvom kommunen har vejledningspligt, så er det ikke altid, at de opfylder den. Jeg kender desværre mange i samme situation som jeg og kan se, at der er stor forskel på, hvordan vi bliver behandlet ude i kommunerne, hvor nogle bliver behandlet virkelig dårligt,” siger Camilla Sander og forklarer:

”Jeg er derimod i den lykkelige situation, at jeg er uddannet jurist og kendte paragrafferne på forhånd og derfor har styr på mine rettigheder. Det er fuldstændig afgørende, for der er mange, som ikke ved, hvad de har ret til,” siger Camilla Sander.

VALG MELLEMPENSION OG SYGEDAGPENGE

Når hun tænker efter, er der kun ét tidspunkt, hvor hun oplevede et sammenstød med kommunen i sit fire et halvt år lange forløb:

”Det eneste sammenstød, jeg har haft med kommunen, var, da de foreslog mig at gå på førtidspension i stedet for at få sygedagpenge på ubegrænset tid. Men det ville jeg ikke, for jeg er i den situation, at jeg er gift, og så er der gensidig forsørgelse – selvom den regel bortfalder pr. 1. januar 2023 – og jeg har også en egenpension fra min pensionskasse, så det at gå fra

sygedagpenge – hvor der ikke modregnes hverken for ægtefælles indkomst eller for egne indtægter ved siden af – til en førtidspension, hvor der modregnes. Det ville betyde en væsentlig nedgang i indtægt for mig,” siger Camilla Sander.

”Det vidste jeg godt på forhånd, selvom det rareste for mig ville være at gå på førtidspension, for så er man fuldstændig fri af det kommunale system og kan gøre, hvad der passer en. Men så er der den lille hage med indtægten,” siger hun.

TILLADELSE TIL UDLANDSREJSE

Det er nemlig sådan, at selvom Camilla Sander er på tidsubegrænset dagpengeydelse på grund af alvorlig livstruende sygdom, så er der stadig regler, der skal overholdes – og som gør, at hun reelt ikke har mulighed for at forlade Danmark uden tilladelse:

”På tidsubegrænset sygedagpengeydelse skal man for eksempel have en tilladelse fra jobcenteret, hvis man gerne vil på en udlandsrejse. Nogle jobcentre er dog fleksible og laver en såkaldt ’teknisk raskmel-

ding’, men det er ikke en ret, man har – selv ikke som alvorligt, livstruet sygemeldt, og det synes jeg er hamrende uretfærdigt,” siger Camilla Sander og fortsætter:

”Man føler hver eneste gang, at man skal forsvare sit ønske om ferie – og samtidig gøre kommunen klart, at man altså stadig ER syg og uarbejdsdygtig. De tror let, at et ønske om ferie jo må betyde, at man så er blevet friskere, og jeg har selv prøvet, at de umiddelbart efter indhentede ny statusattest på Onkologisk Afdeling. Det tog jeg som et tegn på, at de troede, at jeg var blevet friskere... hvilket jeg jo ikke er!”

Derudover forklarer Camilla Sander, at man i sin ferieperiode får frataget sine sygedagpenge, mens man som førtidspensionist stadig får sin udbetaling.

”Så det er jo noget af en forskel, som så alligevel ikke kunne betale sig for mig. Økonomi er jo selvfølgelig meget væsentligt for de allerfleste, og også for mig, selvom jeg får det samme udbetalt, som inden jeg blev syg,” siger Camilla Sander.

LETTERE AT VÆRE HØJTUDDANNET

Der er dog i Camilla Sanders sind ingen tvivl om, at det er nemmere for højtuddannede at gebærde sig i job- og sygedagpengesystemet – og lettere, hvis man ikke er meget presset økonomisk:

”Det var langt lettere for mig, som kendte paragrafferne i forvejen, og generelt er det nemmere for højtuddannede at sætte sig ind i tingene, læse lovgivningstekster og den slags. Og de mange, der ikke har en højere uddannelse, giver ofte op på forhånd, fordi det er et så superkompliceret system, som det er – og så kan det gå ud over ens økonomi,” siger Camilla Sander og konkluderer forarget:

”Det kan ikke være rigtigt, at man skal være højtuddannet eller have nemt ved at sætte sig ind i lovparagraffer og rettinger, eller at man tilfældigvis kender nogen, som kender nogen, som kan hjælpe en på vej. Det er rigtig skidt for den enkelte, og det er også skidt for retssikkerheden.”

Gode råd til dig med en kronisk brystkræftdiagnose

Overvej grundigt, hvad du vil bruge resten af dit forandrede liv på:

- Hvad kan og vil du lave, udover at være patient, som skal overholde behandlingsaftaler og tage sin medicin?
- Er det vigtigt for dig at fastholde en arbejdsidentitet, så prøv det, eventuelt på nedsat tid i et fleksjob.
- Er det vigtigt i stedet at bruge tid på familie og venner, så vælg at gøre det.

Få overblik over din økonomi, hvilket er vigtigt, inden du træffer flere beslutninger:

- Hvordan vil din økonomi se ud, hvis du vælger ikke at arbejde længere.
- Hvis kommunen foreslår førtidspension, så vær obs på, at den kan være betydelig lavere, end det man kan få på ubegrænset sygedagpengeydelse.
- Har du en pensionsordning og hvad kan du i så fald få udbetalt der?

Når man har forladt arbejdsmarkedet – eller hvad man ellers gør:

- Sørg for at få opbygget et nyt liv og ny identitet.
- Lad være med kun at være alene derhjemme.
- Sæt noget i stedet for det, du har mistet, så afsavnene ikke bliver for store.

Kilde: Camilla Sander

Juridisk ekspert:

Det er hårdt arbejde at være sygemeldt brystkræftpatient

Som alvorligt syg brystkræftpatient er det både den løbende sagsbehandling i jobcenteret og forlængelsesbestemmelserne for udbetaling af sygedagpenge ved 22-ugers sygemelding, som lige nu udfordres af kommunerne.

Det skal man være opmærksom på, selvom det næsten er urimeligt, når man er alvorlig syg, siger jurist Louise Schelde Frederiksen fra 'HumanRise'.

Ikke alene er man ramt af alvorlig brystkræft, som sender en i akut behandling på sygehuset med alt, hvad deraf følger af fysiske og psykiske udfordringer, der vender op og ned på hele ens liv. Også arbejdslivet bliver ændret markant, fordi man naturlig nok er langtidssygemeldt, eller måske har mistet sit job – hvormed man også står i en økonomisk vanskelig situation.

Men problemerne stopper desværre ikke her, forklarer jurist Louise Schelde Frederiksen, stifter af den velgørende organisation HumanRise, når hun bliver bedt om kort at ride op, hvilke typiske udfordringer alvorligt syge brystkræftpatienter kan støde på i jobcenter- og sygedagpengesystemet – og hvad der kan gøres.

”Først og fremmest er der tale om et kæmpemæssigt identitetstab, når man pludselig ikke kan passe sit arbejde på grund af alvorlig brystkræft. Dernæst mister man yderligere kontrol, når man møder vores såkaldte velfærdssystem i form af jobcenter, socialforvaltning med videre, som har det med at putte folk i kasser og systemer frem for omvendt at tilpasse systemet til

Louise Schelde Frederiksen

Er uddannet jurist fra Københavns Universitet og har speciale inden for forvaltningsret på social- og beskæftigelsesområdet. Hun er lektorkvalificeret og er tilknyttet lektor i jura ved Professionshøjskolen Absalon. Hun har arbejdet med social- og beskæftigelsesområdet som henholdsvis konsulent, rådgiver, leder, socialfaglig revisor og lektor siden 2004.



den syge,” siger Louise Schelde Frederiksen indigneret og uddyber:

DER SKAL UDFYLDDES BLANKETTER

”Og det, der sker, er, at den sygdomsramte så ikke mere kun skal forholde sig til sin behandling og det at være syg med svære livsomvæltninger, men man skal også forholde sig til jobcenteret og svare på spørgsmål om, hvornår man forventer at komme tilbage til arbejde, hvordan har man det, hvad lægerne siger.... Der skal også udfyldes blanketter, og man skal egentlig stå til rådighed, som det så fint hedder, og løbende være en del af den afklaringsproces.

Hele processen er ekstremt krævende, fordi man samtidig med sin sygdom og behandling også skal holde øje med sin e-Boks.

Her kan der løbende dumpe breve ind fra jobcenteret, og hvis man ikke reagerer på dem, så er faren jo, at der bliver sanktioneret i ydelsen.”

UDMATTENDE AT VÆRE I SYSTEMET

Louise Schelde Frederiksen taler på baggrund af sin uddannelse som jurist med speciale i forvaltningsret på social- og beskæftigelsesområdet. Derudover har hun knap 20 års erfaring med social- og beskæftigelsessystemet, og siden 2021 har hun koncentreret sit arbejde i HumanRise, som hjælper sygdomsramte familier med gratis juridisk bistand og menneskelig støtte, når de for eksempel får problemer med jobcenteret:

”De sager, vi har haft med alvorligt brystkræft, drejer sig typisk om kvinder,

der går på arbejde og pludselig finder ud af, at de er syge og derfor akut bliver sygemeldt og kommer i behandling. Men når man bliver sygemeldt, så trykker arbejdsgiver på knappen for at få refusion fra kommunen, og så er man i det kommunale jobcentersystem med en lovgivning, som er blevet så kompliceret i tidens løb, at selv de ansatte ikke er uddannet til at overskue det,” siger Louise Schelde Frederiksen og fortsætter:

KAN KUN VÆRE SYG I 22 UGER

”Som note, så kan der godt være nogen, der er i et ansættelsesforhold og egentlig får løn, og så kan der være refusion til arbejdsgiver for noget af lønnen. Eller det kan være, at den sygdomsramte mister sit arbejde, fordi der ikke er udsigt til at komme tilbage, og så får man sygedagpengesatsen. Men uanset hvordan, så er pointen, at man ret hurtigt kommer i kontakt med jobcenteret, og så er reglen i Danmark, at man kun må være syg i 22 uger – forstået på den måde, at der udbetales sygedagpenge i op til 22 uger, hvorefter jobcenteret skal tage stilling til, om sygedagpengene kan forlænges,” siger hun.

”Samtidig får man løbende vurderet sin arbejdsevne, indtil man måske bliver fritaget helt. Men problemet er også, at systemet er delt op i søjler, jobcenter der, socialforvaltning der, sundhedsvæsenet der og så videre, og de taler ikke altid sammen. Og så sker der desværre det, at den sygdomsramte ikke kun skal forholde sig til sin sygdom og behandling, men ufrivilligt bliver sin egen projektleder, der konstant skal koordinere og opfylde krav fra jobcenteret og de andre instanser, svare på spørgsmål, udfylde blanketter og stå til rådighed for at få sagen tilstrækkeligt belyst,” siger Louise Schelde Frederiksen.

22-UGERS REGLEN SKAL EFTERLEVES

Det er med andre ord en proces, som er ekstremt krævende oveni den livsforandrende situation – og som kan betyde, at man – selv som livstruet og alvorlig syg patient – risikerer at miste eller få reduceret ydelsen.

I Danmark er det altså en hovedregel, at også alvorligt syge højest kan få sygedagpenge i op til 22 uger, og at jobcenteret derfor i forbindelse med de 22 uger skal tage stilling til, om sygedagpengene kan forlænges eller ej:

”Inden de 22 uger udløber, skal jobcentret vurdere, om en af de syv forlængelsesbestemmelser, der findes, kan tages i anvendelse. Altså, er der igen en række kasser, som den syge skal passe ind i, og hvis man ikke passer ind i nogle af dem, ja så stopper udbetalingen af sygedagpenge – også selvom man fortsat er syg - og i stedet visiteres man til kontanthjælpstilignende ydelser, siger Louise Schelde Frederiksen og uddyber:

EN SÆRLIG BESTEMMELSE

”Netop denne vurdering op til de 22 sygefraværsuger er altafgørende, når man er alvorlig syg, og derfor har vi Sygedagpengelovens § 27, stk. 1, nr. 5, som skal sikre, at sygedagpengene SKAL forlænges på ubestemt tid, hvis den behandlende læge konstaterer, at der er tale om aktuel livstruende og alvorlig sygdom. Så må jobcenteret ikke stille spørgsmål til den vurdering. De skal blot forlænge sygedagpengene uden

diskussion. Der er her tale om en særlig forlængelsesbestemmelse, den såkaldte stand-by-ordning, som man har ret til under alvorlig og livstruende sygdom, som jeg kalder en beskyttelsesboble.”

Louise Schelde Frederiksen forklarer, at lovgiverne gennem denne paragraf giver udtryk for, at man ikke må jage rundt med alvorligt syge mennesker, som har brug for ro, omsorg og behandling:

”DU SKAL NOK BLIVE RASK”

”Lige præcis hér skal jobcenteret, ifølge loven, holde fingrene væk. Men problemet er, at flere kommuner er begyndt at udfordre den paragraf, så vi nu ser flere eksempler på, at kommuner som Vejle, Frederikshavn og Roskilde, tilsidesætter den lægelige vurdering og i stedet siger til den syge, at ”du skal nok blive rask”, eller at ”onkologisk afdeling er måske lidt for sortseende”. Det hører naturligvis ingen steder hjemme med subjektive fortolkninger, men det sker,” siger Louise Schelde Frederiksen og kommer med endnu en mulighed:

”Hvis man nu alligevel bliver erklæret rask, og det sker heldigvis også, så kan man selvfølgelig ikke mere få sygedagpenge på ubestemt tid. Så kan det være, at man ryger over i en anden forlængelsesbestemmelse, hvor man får vurderet sin arbejdssevne for at afklare, om man for eksempel skal indstilles til fleksjob – men det er en helt anden historie for sig.”

Eksempler på to jobcentersager – som IKKE burde finde sted

Jurist Louise Schelde Frederiksen refererer til to sager fra HumanRise, som hun har hjulpet med. De har begge været forsidesstof på Ekstra Bladet, da der er tale om en decideret ulovlig praksis fra Vejle Kommunes side, selvom den kun har alvorlige konsekvenser for den syge:

”Den ene sag er Pia fra Vejle, som er vurderet uhelbredelig syg af brystkræft og får livsforlængende behandling. Alligevel stopper jobcenteret udbetalingen af sygedagpenge efter Sygedagpengelovens § 27, stk. 1 nr.5. Men så kom vi ind i sagen og sendte en klage til Ankestyrelsen, og den sag vandt vi for Pia.

”Problemet er, at man må vente i ti uger på afgørelsen, og i den mellemliggende tid blev Pia så syg af pres og uvished, at hun ikke kunne modtage sin livsforlængende behandling, hvilket er under al kritik,” siger Louise Schelde Frederiksen.

Også Lena, som har aggressiv brystkræft, har fået en tilsvarende behandling i Vejle Kommune, fortæller Louise Schelde Frederiksen, også her har hun hjulpet med at udforme en klage til Ankestyrelsen, som de afventer en afgørelse på.

HumanRise kan hjælpe dig

HumanRise er stiftet i 2021 som en velgørende organisation med det formål at yde gratis juridisk rådgivning til sygdomsramte familier og tilbyde værdifulde arrangementer for børn af sygdomsramte.

Kend din juridiske ret og stå fast

– det har aldrig været vigtigere

Som alvorligt syg brystkræftpatient kan man kun undgå følelsen af total magtesløshed i mødet med jobcenteret, hvis man kender sine paragraffer og står fast på sin ret. Det har aldrig været vigtigere end nu, siger jurist Louise Schelde Frederiksen fra 'HumanRise'.

“Det er helt afgørende at kende sine paragraffer og stå fast på sin ret i forhold til jobcenteret i sygedagpengesager. Det har faktisk aldrig været vigtigere end nu. Det skyldes, at vores sygedagpengelovgivning og andre relaterede love er blevet så komplekse og uoverskuelige – ikke kun for den alvorligt syge brystkræftpatient – men også for de ansatte, som efter min mening ikke er godt nok uddannede inden for jura til at have dét ansvar og magt til så bebyrdende afgørelser, som i disse tilfælde.”

Sådan siger jurist Louise Schelde Frederiksen fra HumanRise, når hun skal pege på, hvad der er vigtigt at vide som alvorlig syge brystkræftpatient.

“Kommunerne kommer nemlig på grund af jobcentersystemet ofte til at svigte deres ansvar over for de alvorligt syge (som beskrevet i artiklen på side 11-13, red.). Og i de tilfælde vil HumanRise gerne gå ind som juridisk partsrepræsentant. Men prøver man på at klare det

selv, er vigtigt at kende til i hvert fald fem grundlæggende råd,” siger Louise Schelde Frederiksen.

ALTID INDDRAGELSE AF LÆGEOPLYSNINGER

Først og fremmest har man i hele sit sygdomsforløb og ved vurderingen i jobcenteret op til de 22-ugers sygemelding – men også ved forlængelse af sygedagpengeudbetaling – en lovpligtig ret til at få inddraget ens egne lægefaglige oplysninger:

“Det er for det første helt afgørende, at det er vurderinger fra ens egen praktiserende læge eller behandlende lægeteam, som man vurderes ud fra, når der er tale om livstruende og alvorlig sygdom. Hvis kommunen siger, at det ikke er nødvendigt, så skal man stå fast og sige, at ‘Jo, I skal sørge for at indhente de lægefaglige oplysninger og opdatere dem løbende og sørge for, at min sag bliver tilstrækkeligt belyst, for det står i loven’,” siger Louise Schelde Frederiksen.

Sagt med andre ord henviser hun til det såkaldte ‘Officialprincip’, som er skrevet ind i lovgivningen i Retssikkerhedslovens § 10 for at sikre, at en sygedagpengesag bliver ordentlig belyst:

“Det står sort på hvidt, at det både kan være speciallægen fra for eksempel onkologisk afdeling eller den praktiserende læge, der skal samarbejdes med. Det afgørende er, at det er *patientens læge* eller *behandlende lægeteam*, gerne begge, der må støtte op,” forklarer Louise Schelde Frederiksen.

For det andet skal man derfor vide, at man *aldrig* må acceptere en anden lægelig vurdering fra kommunens lægekonsulent i ens jobcentersag:

“Grunden til, at jeg skærer det ud i pap, at man ikke skal vurderes af andre læger, er, at kommunen måske ser en fidus i at finde en læge, som kan give dem ret i deres vurdering af sygdom og arbejdsevne, men det må de ikke i de her tilfælde. Ved aktuel livstruende og alvorlig sygdom har man, som sagt, efter den 22. uge ret til forlængelse af sygedagpengene på ubestemt tid, hvilket står i Sygedagpengelovens paragraf 27, stk. 1, nr. 5, så man kan med sindsro

5 gode råd i forhold til jobcenteret ved alvorlig og

Generelt: Kontakt gerne HumanRise, hvis der opstår problemer og bliv guidet i den rigtige retning eller få juridisk rådgivning, for eksempel til en klagesag. Alternativt er det brugbart at spørge dine pårørende eller en ven om at hjælpe dig!

1 Sørg for, at det i hele sagsforløbet med jobcenteret er dine egne lægefaglige oplysninger, altså fra din egen praktiserende læge eller dit eget lægefaglige team på sygehuset, som inddrages løbende. Du kan henvise til ‘Officialprincippet’, der skal sikre, at en sag bliver ordentlig belyst.

2 Accepter aldrig lægefaglige vurderinger fra kommunens jobcenter. Stå fast og sig, at jobcenteret SKAL inddrage dine lægefaglige oplysninger, ifølge Sygedagpengelovens paragraf 27, stk. 1, nr. 5.



**Jeg kan!
Jeg vil!**

sige, 'ja, det ved jeg, at jeg har ret til. Punktum', " slår Louise Schelde Frederiksen fast.

SØG OM AKTINDSIGT OG BED OM PARTSHØRING

Som et tredje råd skal man vide, at man har ret til aktindsigt i alle sine dokumenter, både fra sygehuset og fra den praktiserende læge, hvilket står i Sundhedsloven og til aktindsigt i jobcenterets dokumenter, hvilket står i Forvaltningsloven.

"Det er vigtigt at bede om aktindsigt, og det gør vi altid i HumanRise for at følge med i, hvilke oplysninger lægerne og jobcenteret sidder inde med, så vi kan indberette eventuelle fejl og sige til, hvis noget ikke er helt, som det bliver beskrevet. Som sygemeldt kan man blot sende en mail til jobcenteret eller sygehuset, og derefter må det kun tage maksimalt syv arbejdsdage at modtage akterne, uanset hvilken af de to love der er tale om," siger Louise Schelde Frederiksen.

Hendes fjerde grundlæggende råd er, at man altid skal anmode om, at jobcenteret/kommunen efterlever sin pligt til partshøring i henhold til Forvaltningsloven, gerne løbende partshøring:

"Partshøring skal altid ske, inden der bliver truffet en afgørelse af nogen art om den syges sygedagpengeforhold eller andet. Det er ens lovmæssige ret. Men man kan godt, som brystkræftsyg, blive lidt overvældet af, at der kommer en masse oplysninger på en gang, og derfor er mit råd, at man appellerer til jobcenteret om løbende partshøring, så de hele tiden sørger for at lave en forventningsafstemning med den sygemeldte om sagsprocessen," siger Louise Schelde Frederiksen og uddyber:

"Løbende partshøring betyder, at hver gang der kommer et statusnotat, et dokument fra arbejdspladsen eller fra den praktiserende læge, så kommer det til dén person det hele handler om, nemlig til den syge. Det er en *garantiforskrift*, altså noget man som forvaltning skal gøre, inden man træffer en afgørelse. Og det er derfor, at dét er så vigtigt, at borgeren får at vide, hvad der bliver oplyst, og hvad det er der står i en sag, inden beslutningen træffes"

"Hvis man får en afgørelse i ens sygedagpengesag, uden at jobcenteret har sørget for en partshøring hos den syge, vil afgørelsen formentlig være ugyldig. Der skal *altid* være en partshøring inden en afgørelse," fastslår Louise Schelde Frederiksen.

FÅ ALTING SKREVET NED

Til slut kommer Louise Schelde Frederiksen med et femte grundlæggende råd – nemlig, at man skal sørge for at få alting på skrift fra jobcenteret og andre instanser af betydning for ens sag:

"Man skal få tingene på skrift, det vil sige både skriftlige afgørelser fra jobcenteret, men også om indgåede planer og aftaler. Jeg anbefaler, at man får en kopi af afgørelsen – herunder for eksempel en kopi af journalnotatet, når aftaler indgås. Og man skal huske, at der er forskel på afgørelser og aftaler. Afgørelser kan påklages, og derfor er vigtigt, at der til afgørelser følger en klagevejledning med," forklarer Louise Schelde Frederiksen og kommer et sidste tip:

"Hvis der er modstand hos sagsbehandleren mod at sende kopi af journalnotat, så siger man 'Jamen så vil jeg gerne have aktindsigt i det notat, du skriver efter vores samtale i dag', og også her kan man roligt stå fast, da kommunen har notatpligt."

KOPI

livstruende sygdom

3 Søg aktindsigt i din sag – send en mail til jobcenteret og sygehuset og få alle dine dokumenter udleveret på en gang, så du ved, hvad du har at holde dig til.

4 Anmod jobcenteret om løbende partshøring, da dette er kommunens ansvar og pligt. At partshøre betyder, at man løbende bliver hørt og kan korrigere en oplysning, hvis der er fejl eller mangler, og man kan komme med bemærkninger hen ad vejen.

5 Få alting på skrift, da det er vigtigt at kunne påvise, at tingene står korrekt beskrevet, så accepter aldrig kun mundtlige aftaler og slet ikke mundtlige afgørelser.

Kilde: Jurist Louise Schelde Frederiksen og se også Officialprincippet (ombudsmanden.dk)

Jacob Ladenburg, professor fra
Danmarks Tekniske Universitet



Professor:

Vigtigt at lytte til egne ønsker til arbejde – og at sige det højt

Mærk efter din arbejdsglæde og sig til din chef, hvad du kan og vil, siger professor bag forskning om brystkræftsyrge kvinders ønsker til fortsat at arbejde.

Kvinder med brystkræft har meget forskellige ønsker til en eventuel tilbagevenden til arbejde. Nogle er villige til at acceptere en nedgang i lønnen for at få adgang til psykologhjælp, og andre vil gerne arbejde færre timer eller med lettere opgaver i de første 18 måneder efter deres behandling.

Det viser forskning, der omfatter brystkræft ramte mellem 30 og 60 år, som har et ønske om fortsat at arbejde – og det kan også være kvinder, som ikke er erklæret raske, siger professor Jacob Ladenburg fra Danmarks Tekniske Universitet, som er en af forskerne bag undersøgelseerne.

Resultaterne viser, at villigheden til at gå ned i løn og få lettere arbejdsopgaver er afhængig af alder, indkomst, jobtype og arbejdssevne.

ARBEJDE HJEMMEFRA

”Er man i manuelle brancher, hvor man skal være på et bestemt sted på et bestemt tidspunkt, kan være vanskeligt at imødekomme lettere arbejdsopgaver eller mere fleksibel arbejdstid. I den akademiske verden kan man nemmere arbejde hjemmefra, når det passer og finde relevante arbejdsopgaver i et omfang, som svarer til ens formåen, siger Jacob Ladenburg og fortsætter:

”En anden undersøgelse viser, at det kan være sværere at bevare en tilknytning til jobbet, hvis man havde et dårligt forhold til chef og kollegaer, før man blev syg. Så kan

det måske være en idé at skifte arbejde, selvom det kan være svært.”

GODE RÅD TIL DIG SOM BRYSTKRÆFTSYG

Hvis man er kronisk brystkræftsyrge og ønsker at bevare en tilknytning til sin arbejdsplads, så giver Jacob Ladenburg følgende råd ud fra sin forskning:

- Kig indad og undersøg, hvad der driver arbejdsglæden – og se, hvad du vil bruge din dyrebare tid på.
- Vær opmærksom på egne behov og arbejdssevne og sig det højt til chefen, og se, hvad der er af muligheder.
- Find ud af din økonomi – og afvej mulighederne ved dit job i forhold til din tilknytning til kollegaer og glæden ved at have noget at stå op til.

Når sexlivet rammes kan en **ny intimitet** opstå

Hvad sker der med lysten? Med glæden ved berøring? Med kvindeligheden? Og partnerens behov? Når man bliver alvorligt syg. Få her nogle gode råd til, hvordan I bevarer intimiteten på en ny – og måske endda bedre – måde.

Kvalme. Træthed. Føleforstyrrelser i huden. Måske er håret væk. Måske brystet. Anderledes kropsduft. Og vrede mod den krop, man kan føle sig svigtet af.

Listen over fysiske, sociale og følelsesmæssige forandringer, der følger med en alvorlig kræftsygdom, kan være lang. Og følgerne rækker som regel langt ind i andre dele af livet. Som for eksempel soveværelset.

En undersøgelse fra Kræftens Bekæmpelse har vist, at godt en fjerdedel af alle kræftpatienter oplever, at de får behov for hjælp til at håndtere problemer med sexlivet.

LANGT DE FLESTE OPLEVER ÆNDRING

”En fjerdedel er mange,” lyder det fra sygeplejerske Luise Sinding Nygaard, der er masterstuderende i sexologi på Aalborg Universitet og medforfatter til pjecen ’Seksualitet og intimitet når du har brystkræft’.

Mange ja, men desværre nok ikke et helt retvisende tal, vurderer hun. For dertil kommer dem, der ikke nødvendigvis har ’problemer’ men alligevel har brug for hjælp, påpeger Louise Sinding Nygaard.

”Erfaringsmæssigt er det langt de fleste af brystkræftpatienterne, der oplever en eller anden form for seksuel ændring eller udfordring”, vurderer sygeplejersken, der til dagligt arbejder med brystkræftpatienter på Afdeling for Kræftbehandling på Herlev og Gentofte Hospital.

IKKE ALTID BRYSTERNE

Det er vigtigt for Luise Sinding Nygaard at understrege, at der ikke findes en facitliste, da kropsbillede og seksualitet er individuelt. Alligevel er der nogle fællesnævner. Og ikke nødvendigvis de allermost oplagte.

”Det er en misforståelse at tro, at det udelukkende er brysterne, det handler om, for det er det ikke altid. Selvom det selvfølgelig kan være en kæmpe sorg og være forbundet med en oplevelse af tab af kvindelighed. Især hvis en del af den seksuelle identitet har handlet om brysterne,

eller brysterne har været en central faktor for nydelse i sexlivet,” forklarer hun.

SVÆRT MED ’NUET’

Men det er altså ofte helt andre ting, der kan gøre det svært at bevare sexlivet og intimiteten, når man er kræftsyg. Håret ikke mindst.

”Det er rigtig svært for mange at tabe håret. Faktisk ofte sværere end at miste et bryst. Måske fordi det er så synligt. Måske var håret forbundet med identitet, femininitet og flirt,” fortæller Luise Sinding Nygaard.

Kemoterapi kan også ændre kroppens duft og den måde, man oplever berøring på, og kan endda give nedsat følelse i klitoris.





Nogle oplever også vrede mod deres krop, fordi de oplever, at den har svigtet dem ved at blive så syg. Og så kan man have svært ved at genkende sin krop. Nogle taber sig meget, andre tager på af kemoterapi.

”Det kan gøre, at man ikke længere føler sig attraktiv. Det kan være svært at være i nuet, når man er syg og har forandret sig. Men sex kræver, at du er i nuet, hvis du skal nyde det,” siger Luise Sinding Nygaard.

MANDEN TRÆKKER SIG

Oven i hatten kommer forhindringer som træthed, kvalme og tørre slimhinder. Det

sidste kan i sig selv sætte gang i en negativ spiral. For har det først gjort ondt at have samleje, kan oplevelsen sætte sig i kroppen, så man mister lysten til at forsøge igen.

På samme måde kan noget så konkret som manglende brystvorter for nogle være en forhindring for at blive tændt igen. Og slutteligt kan bremseklodsen også sidde hos partneren.

”Måske er manden bange for at skade kvinden. Han har måske oplevet, at det gjorde ondt på hende, og det vil han ikke udsætte hende for igen. Det kan også være, at partneren er bange for at være nær, hvis kvinden er kronisk syg. Måske fordi han ved, at han skal miste hende på et tidspunkt. Han kan trække sig, fordi han er bange,” forklarer Luise Sinding Nygaard.

ANDET END SAMLEJE

Den gode nyhed er dog, at sexlivet og intimiteten kan bevares eller genoprettes, også gennem et alvorligt sygdomsforløb.

Luise Sinding Nygaard fortæller, at nogle af patienterne er kede af, at sexlivet er forsvundet. Andre er ikke, men bliver det måske senere, når det ikke nødvendigvis kommer tilbage af sig selv. Og nogle har bare affundet sig med, at det er slut.

”Man forstår jo godt det hele. Men man behøver ikke affinde sig med det, hvis man ikke ønsker det,” siger hun.

Når man som par dørjer med manglende lyst, er det ifølge Luise Sinding Nygaard vigtigt at spørge sig selv: Lyst til hvad? Alt for ofte sidestilles ’lyst’ med ’samleje’, og det er alt for snævert.

”Sex og lyst handler ikke kun om samleje. Der er meget mere i det. Når der er forhindringer i sexlivet, handler det om at finde andre veje ind til nærheden, intimiteten og seksualiteten,” mener hun.

Det kunne være at danse tæt, ligge i ske nøgne, røre ved hinanden eller andre ting, man som tommelfingerregel ikke gør med naboen, men kun med sin partner.

5 gode råd: om sex og intimitet når man er syg

1 Kom tilbage i kroppen
Når kroppen ændrer sig, kan det gå ud over selvbilledet og selvtilliden, hvilket kan have stor betydning for det seksuelle. Prøv at lære din krop at kende igen: 1. Se dig selv i spejlet og find de steder på kroppen, du er gladest for. 2. Mærk, hvordan kroppen føles nu, og hvad, der er rart, for eksempel ved hjælp af massage, karbade eller ved, at du selv rører ved din krop. 3. Tal om din krop og dens forandringer med din partner og fortæl, hvad det gør ved dig.

2 Kommunikér med hinanden
Hvis man stopper med at røre ved hinanden, kan det let føre til misforståelser og kommunikationsvanskeligheder. For eksempel hvis du har lyst til nærhed, men ikke til sex og derfor holder kærtegn tilbage for ikke at skuffe din partner. Derfor er det ekstra vigtigt at tale sammen om, hvad I har lyst til.

”Den slags nærhed frigiver oxytocin – også kaldet kærlighedshormonet – ligesom sex gør. Det kræver ikke et samleje. Intimitet kan nås på mange andre måder,” er en af Luise Sinding Nygaards vigtigste budskaber.

EN SLAGS FRIRUM

At nå dertil, hvor rammerne for seksualiteten udvides, og hvor man får genetableret det intime samvær, kræver én bestemt ting. Nemlig at man begynder at tale åbent med hinanden. Der kan meget nemt opstå en ond cirkel. Par, der ikke tør tage det seksuelle tema op, risikerer, at der opstår misforståelser, som fører til, at de trækker sig fra hinanden uden egentlig at ville det, så de glider længere og længere fra hinanden og ender med helt at opgive at være seksuelle partnere.

”Partneren holder måske op med at holde i hånd, fordi han er bange for, at hun tror, at han presser hende til mere, end hun orker. Kvinden holder måske op med at kysse sin partner, fordi hun er bange for at lægge op til mere, end hun orker,” lyder Luise Sinding Nygaards eksempler.

Hun advarer imod det, både fordi parret går glip af nærhed, men også fordi manglende intimitet kan føre til parforholdsproblemer og deraf dårligere mestring af sygdommen. Omvendt kan sex og intimitet give lidt normalitet midt i alt kaosset, når man er syg. En slags frirum.

”Hvis sexlivet fungerer, kan det være dejligt genkendeligt og noget, man kan finde ud af, selvom alt andet er svært lige nu. En måde at koble fra på og være i nuet,” siger Luise Sinding Nygaard.

MÅSKE ENDDA BEDRE

Intimitet er en af de allervigtigste grunde til at have sex for både mænd og kvinder. Og faktisk har man en slags ’fordel’, når man er syg og er tvunget til at revurdere sine vaner. Luise Sinding Nygaard mener ligefrem, at når man begynder at tale om sex og eksperimentere med andre former for intimitet, har man en gylden mulighed for ligefrem at nytænke sit sexliv:

”Ved ikke nødvendigvis bare at gøre det, man plejer længere”, som hun siger.

Men hun understreger også:

”Selv hvis man beslutter, at man ikke ønsker at have sex mere, er det helt okay. Bare man taler sammen om det. Bliver enige og finder andre veje ind til intimiteten”.



Luise Sinding Nygaard, sygeplejerske og masterstuderende i sexologi, Aalborg Universitet.

3 Udforsk intimiteten

Selv hvis du ikke har lyst til seksuelt samvær, er intimitet og fysisk berøring stadig vigtigt for samlivet for de fleste mennesker. Det kan I praktisere på mange andre måder end ved at være seksuelt sammen. For eksempel ved at holde i hånden, at give massage, at gå ture sammen eller danse sammen.

4 Skift målet ud

Ophidselses- eller orgasme-problemer kan opstå af flere årsager. Det kan være på grund af angst, træthed eller smerter. Husk, at sex ikke behøver at være traditionelt vaginalt samleje med en udløsning og en orgasme til sidst. Prøv at skifte målet ud, så det er nærheden og intimiteten, der i stedet er hensigten.

5 Gør det

Seksualitet kan starte i hjernen gennem tanker eller minder om seksuelle oplevelser og herefter forplante sig til lyst i kroppen. Omvendt kan seksuelle fornemmelser også starte i kroppen og sende positive signaler til hjernen. Derfor kan det være en god ide ikke at vente på den spontane lyst, men beslutte sig for, at nu vil I have sex med hinanden. For lyst har det med at skabe lyst.

Kilde: Luise Sinding Nygaard og pjecen ’Seksualitet og intimitet når du har brystkræft’.



Træning

kan normalisere hverdagen

Engang mente man, at man ikke skulle træne, når man havde kræft. Men forskning peger på, at det har en række fordele at bevæge kroppen – og gerne så pulsen kommer helt op. Det fortæller fysioterapeut Kira Bloomquist, der træner kvinder med blandt andet metastaserende brystkræft og forsker i træningens effekt på den kræftramte krop.

Som kræftpatient kender man sikkert fornemmelsen: At man er så udmattet, at man ingenting orker. Og så ligger træning ikke højt placeret på listen over det, man har lyst til at give sig i kast med. I mange år troede man da også, at det var bedst at lade kroppen hvile. Men inden for de seneste 20 år har forskning vist, at man som kræftpatient har godt af at bevæge sig. Rigtig godt, faktisk.

Det fortæller fysioterapeut og ph.d. Kira Bloomquist, der er tilknyttet Krop & Kræft på Rigshospitalet – et intensivt træningsforløb, der tilbydes kræftpatienter i kemo-terapi – heriblandt kvinder med metastaserende brystkræft.

”I Krop & Kræft træner man i seks uger både højintensiv intervaltræning – hvor man for eksempel kører intervaltræning på en spinningcykel – styrketræning og lavintensiv træning bestående af kropsbe-

vidsthedstræning med fokus på for eksempel åndedrættet, balance, afspænding og massage.

Og det, vi kan se, er, at hvis du er fysisk aktiv og får trænet, så reducerer det følelsen af den træthed, der kan følge med behandlingen, og som folk fortæller, at de ikke kan sove sig fra,” siger Kira Bloomquist, der er ansat på Center for Sundhedsfaglig Forskning, der hører under Rigshospitalet, hvor hun også forsker i træningens effekt på blandt andet brystkræftpatienter.

EN ANDEN SLAGS TRÆTHED

Hun forklarer, at den træthed, der opstår efter træningen, er en anden end den, man oplever som en konsekvens af behandlingen.

”Vi har fået tilbagemeldinger fra deltagere om, at de blev trætte af træningen, og at

de bagefter gik hjem og tog en lur, men at det var en genkendelig træthed, og når de vågnede efter luren, så havde de det bedre,” siger hun og fortæller, at træning også har vist sig at have en positiv effekt på lymfødem, ligesom den også kan spille en rolle for ens mentale velvære.

”For mange er træning også med til at normalisere hverdagen og føle, at man får kontrol, fordi det at træne er noget, man selv styrer. Og forskning viser, at det kan have en effekt på ens emotionelle tilstand og depression, men der er det altså også vigtigt, at man kigger på den enkelte person, og hvor denne er i sygdomsforløbet i forhold til for eksempel bivirkninger af behandlingen. For nogle ting vil overskygge de mulige effekter af træningen, så du kan ikke bare sige, at træning altid virker,” påpeger hun.

SPECIFIKKE HENSYN

Ifølge Kira Bloomquist viser forskningen, at træningen overordnet har de samme effekter på en krop, der er ramt af kræft som på en rask krop. Der er altså de samme fordele at hente. Derfor gælder de officielle anbefalinger til motion også for kvinder, der er i behandling for brystkræft



Kira Bloomquist, fysioterapeut og ph.d. hos Krop & Kræft tilknyttet Rigshospitalet





med metastaser. Men som hun påpeger, kan der selvfølgelig være nogle specifikke hensyn, der skal tages.

”Måske har man nedsat bevægelighed eller styrke i overkroppen på den opererede side, og så giver det mening at have ekstra fokus på problematikkerne omkring det. Det kan også være, at man har knogle-skørhed eller forstadier til det, og så giver det mening at tilrettelægge træning for at få stimuleret knoglerne. Og hvis man har knoglemetastaser, skal man også tilrettelægge træningen efter det,” siger hun, der råder til, at man som patient med brystkræft med knoglemetastaser får råd af en fysioterapeut med erfaring inden for kræft, inden man går i gang.

KOMBI AF TRÆNINGSFORMER

Kira Bloomquist fortæller også, at de fleste vil have glæde af et træningsprogram, der kombinerer styrketræning (for eksempel træning med vægte i maskiner) og konditionstræning (for eksempel løb). Og som hun siger, så er træning en gang om ugen minimum, to gange er bedre, og tre gange er endnu bedre. Men lige som det for mange raske er svært få trænet, så gør det samme sig selvfølgelig gældende, når man er syg, hvis ikke det ligefrem bliver endnu sværere. Og hvad gør man så?

”Først og fremmest skal man gøre noget, man synes, giver mening for én. Den højintense træning kan noget, når det kommer til at forbedre effekten af træningen, men man behøver ikke træne højintens, hvis man ikke bryder sig om det. Man kan også træne med let til moderat intensitet og så bare gøre i det i længere tid. Og hvis man hader styrkeøvelser i maskiner, så kan man måske prøve funktionel træning (en form for styrketræning, hvor der blandt andet trænes med kropsvægt eller frie vægte, red.) eller en styrkepræget form for

yoga i stedet for. Så man kan godt justere sin træning, hvis det er det, der skal til, for at man får trænet,” siger hun, der også råder til, at man tænker over, hvilke barrierer der afholder én fra at komme i gang, og hvordan man overkommer dem.

AT TRÆNE SAMMEN

”For nogle er fleksibiliteten det bærende, og så kan man løbe en tur, mens andre gerne vil have det skemalagt, og så kan en fast aftale hver tirsdag klokken 8 være det rigtige. Mange har også stor glæde af holdtræning, og dér har kommunerne tilbud til kræftpatienter i behandling, og det kan være et rigtig godt sted at starte. Efter forløbet er slut, er der folk, der så fortsætter med at træne sammen, måske finder man træningsstilbud i foreningslivet, melder sig ind i et fitnesscenter eller træner videre hjemme i stuen. Det handler om at finde ud af, hvad der passer én.”

Og hvad gør man så de dage, hvor man slet ikke orker?

”Det er klart, at der vil være tidspunkter i ens forløb, hvor man må tænke over, hvordan man vil forvalte den energi, man har – om man vil bruge den på træning eller på at være sammen med sin familie, men man kan jo leve med brystkræft i mange år, og derfor vil de fleste altså have glæde af at få trænet deres styrke og kondition, så de kan blive ved at kunne udføre deres daglige gøremål længere henne i forløbet. Og de dage, hvor man mærker, at man ikke har energien, så skulle man måske lige præcis træne for at få energien, og hvis man slet ikke orker, kan man måske bare gå en tur i stedet for. Lidt er bedre end ingenting.”

Sundhedsstyrelsens anbefalinger om fysisk aktivitet til voksne mellem 18-64 år

Vær fysisk aktiv mindst 30 minutter om dagen. Aktiviteten skal være med moderat til høj intensitet og ligge ud over almindelige kortvarige dagligdagsaktiviteter. Hvis de 30 minutter deles op, skal aktiviteten være mindst ti minutter.

Mindst to gange om ugen skal der indgå fysisk aktivitet med høj intensitet af mindst 20 minutters varighed for at vedligeholde eller øge konditionen og muskelstyrken. Der skal indgå aktiviteter, som øger knoglestyrken og bevægeligheden.

Fysisk aktivitet ud over det anbefalede vil medføre yderligere sundhedsmæssige fordele.

Kilde: sst.dk

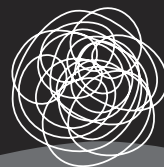
Bevægelse med moderat og høj intensitet

Aktiviteter med moderat intensitet er blandt andet cykling til arbejde, standarddans, rengøring og oprydning i hjemmet, almindeligt havearbejde, golf og gymnastik.

Aktiviteter med høj intensitet er blandt andet badminton, basketball, fodbold, squash, tennis, volleyball, håndbold og svømning.

Kilde: sst.dk

Når tankerne myldrer og jager søvnen væk



03 | 00



Bekymringer, smerter, bivirkninger fra den medicinske behandling. Som patient med metastaserende brystkræft er der nok, der kan holde én vågen. Og hvad gør man så? For sove skal man jo.

Sygdom og dårlig søvn går ofte hånd i hånd.

Eller som professor og overlæge på Dansk Center for Søvnmedicin på Rigshospitalet, Poul Jørgen Jennum, siger:

”Søvnforstyrrelser er meget almindelige hos raske, og når man så bliver ramt af alvorlig sygdom bliver omfanget endnu større.”

Han fortæller, at seks ud af ti med medicinske sygdomme – herunder brystkræft – har udfordringer med at sove.

Når det gælder brystkræft med metastaser, kan søvnproblemerne komme af en række ting.

”Der er bekymringerne om sygdomme: Virker behandlingen? Hvordan påvirker det mit liv, min familie, mit arbejde? Hvad skal det ende med?”

Og så er der de biologiske årsager, hvor selve sygdommens natur påvirker de mekanismer, der spiller en rolle for søvnreguleringen. Derudover er der behandlingerne: strålebehandling, kemoterapi og antihor-

monbehandlingerne, der på forskellige måder kan påvirke centralnervesystemet og dermed søvnen,” forklarer Poul Jørgen Jennum, og fortæller, at søvnproblemerne også kan skyldes smerter i forbindelse med for eksempel dannelsen af arvæv efter en operation eller hudproblemer og ændret følesans som en konsekvens af behandlingen. Ligesom kvalme også kan påvirke ens søvn.

FRA PILLER TIL TERAPI

”Der er mange faktorer,” siger han og råder til, at man gør, hvad man kan for at få sin nattesøvn:

”Søvn er altid vigtigt. Også når det kommer til heling, når man er syg. Men man kan ikke undgå problemer, når man er ramt af brystkræft.”

Ifølge Poul Jørgen Jennum er der flere måder, man kan tackle sine søvnproblemer på, når man lider af brystkræft med metastaser, men sovopiller er som regel ikke en af dem.

”Sovemidler har ikke altid nogen særlig god effekt på varige søvnproblemer og søvnproblemer, der opstår af anden

sygdom, men kan være relevant i nogle tilfælde. I andre tilfælde kan man bruge et sløvende antidepressivt lægemiddel, hvis angst eller tristhed er dominerende,” siger han, der råder til, at man kontakter sin læge, hvis det er tilfældet. Derudover er der også en lang række andre ikke-medicinske strategier, man kan benytte sig af.

TANKER DER KØRER I RING

”Det er forskelligt, hvad der virker. Det kan være kognitive strategier, musikterapi, meditation, metoder til stresshåndtering og så videre. Nogle er også glade for for eksempel akupunktur, selvom det ikke er dokumenteret, at det virker.”

En af de metoder, der kan benyttes til at afhjælpe de søvnproblemer, der kommer af angst, stress, bekymringer og ubehagelige tanker, der kører i ring, er metakognitiv terapi.

TO PROBLEMER VED DÅRLIG SØVN

”Overordnet set er det, der sker, når man ligger og bekymrer sig om natten, at man får to problemer i stedet for et. For udover, at man har sin sygdom, har man også bekymringerne om sygdommen, der holder en vågen,” siger autoriseret psykolog og MCT-certificeret terapeut Cecilie Tranberg Holm, der arbejder som metakognitiv terapeut i Center for Metakognitiv Terapi. Hun

fortæller, hvorfor det ofte er om natten, at bekymringerne og katastrofetankerne tager over.

”Om dagen er man jo tit optaget af noget andet: Så leger man med sine børn, er på arbejde eller har andre gøremål, men om natten er der tid til at ligge og spekulere og bekymre sig. Og mange forestiller sig, at det nytter noget at tænke længe over sin situation, og at man kan komme frem til et svar eller en løsning, men det, der ofte sker, er, at man holder bekymringerne i gang: At tankerne kører i ring, og at man bliver mere og mere ængstelig og ked af det. Og man kan selvfølgelig ikke sove, når man ligger og bekymrer sig om, hvad der kan ske såsom ”åh nej, hvad nu hvis...,” forklarer hun og understreger, at det er helt normalt at gøre sig tanker om sin situation.



”Søvn er altid vigtig. Også når det kommer til heling, når man er syg. Men man kan ikke undgå problemer, når man er ramt af brystkræft.” siger Poul Jørgen Jennum, professor og overlæge på Dansk Center for Søvnmedicin på Rigshospitalet.

EN DOVEN TILGANG TIL TANKERNE

”Det er selvfølgelig ikke sådan, at man kan eller skal glemme, at man er syg. Det er heller ikke sådan, at ens problemer ikke er vigtige, eller at man skal negligere dem, men det handler om, at man giver sig selv fri til at sove. Og det gør man ved at forsøge at lade tankerne være. Acceptere, at de kommer og at lade dem være,” siger Cecilie Tranberg Holm og fortæller, hvordan man kan gøre i praksis:

”Når der for eksempel kommer en ’hvad nu hvis...’-tanke, så se det som en telefon, der ringer. Du kan vælge at tage den, eller du kan lade den ringe. Og her skal man lade den ringe. Det handler om at have en doven tilgang til sine tanker. Og det er ikke dovent at forsøge at besvare dem og tænke videre over dem, det er derimod dovent at lade dem være,” siger hun, der erkender, at det kræver lidt øvelse.

TANKER SOM MYGGESTIK

”Men det er med de tanker som med et myggestik. Hvis du begynder at klø i det, bliver det værre, men hvis du ignorerer det, går det hurtigere over. Og hvis vi ikke hele tiden bearbejder de tanker, der plager os, vil de begynde plage os i mindre og mindre grad. De vil stadig være der, men man vil få mere ro,” siger hun.

Nogle gange vil der selvfølgelig også være bekymringer, man vitterligt har brug for at tænke igennem, som popper om natten, og her kan en løsning være at indføre ”bekymringstid” på et tidspunkt, der er mere hensigtsmæssigt, end når man ligger og skal sove eller vågner op midt om natten og ikke kan falde i søvn igen.

”Ligger man vågen med den slags tanker, kan man sige til sig selv ’At det her må jeg gerne tænke på og forsøge at løse,



Cecilie Tranberg Holm, autoriseret psykolog og MCT-certificeret terapeut

men det bliver først mellem klokken 16 og 16.30 i morgen’,” siger hun og fortæller, at man på den måde kan berolige sig selv med, at der nok skal blive taget hånd om problemet.

Desuden råder Cecilie Tranberg Holm også til, at man lader være med at ligge og bekymre sig over, at man ikke får sovet.

BEKYMRING OVER IKKE AT SOVE

”Når du forsøger at løse et problem, bruger du kræfter på det. Du giver det næring. Og så vokser det. Så når det kommer til søvn, kan man med fordel også lade de bekymrede tanker om manglen på søvn være,” siger hun og fortæller, at man ikke kommer til at sove bedre af, at man bekymrer sig over konsekvenserne ved, at man ikke får sovet.

Professor Poul Jørgen Jennum er enig i at man ikke skal slå sig selv i hovedet med, at man ikke kan sove.

”Nogle gange kan man godt gøre problemet større, end det er, og det skal man passe på med,” siger han, der ikke kan komme med en præcis angivelse af, hvornår ens søvnproblem bliver så alvorligt, at man skal have hjælp til at løse det.

”Det må man selv mærke efter og så gå til sin læge, når man synes, det er for meget.”

Nordiske chefer:

“Vi vil lytte, lære og hjælpe”

David Brocklehurst og Magnus Gisel er topchefer i hver sin lægemiddelvirksomhed, alligevel er de gået sammen om at løfte en opgave, som de har lyttet sig til, er vigtig for mennesker med metastatisk brystkræft.

Mange kvinder, der lever med metastatisk brystkræft (uhelbredelig brystkræft), kender spørgsmål som: “Hvornår er du færdig med kemo?”, “Hvor længe skal du være i behandling?”, “Er kræften ikke snart væk?”. Spørgsmålene er selvfølgelig stillet af omsorg og medfølelse, men alligevel kan spørgsmålene give et lille stik i hjertet, fordi de også viser, at folk ikke ved, hvordan det er at leve med uhelbredelig brystkræft. Behandlingen skal fortsætte resten af livet.

“Vi ved fra patienter, at mange kvinder med metastatisk brystkræft føler sig alene med sygdommen på den måde, at det ikke er så almindelig kendt, at brystkræft også kan være en kronisk sygdom,” fortæller Magnus Gisel, der er topchef i lægemiddelvirksomheden, Daiichi Sankyo i de nordiske lande.

SAMARBEJDE PÅ TVÆRS

David Brocklehurst, der er øverste nordiske chef for onkologi hos AstraZeneca, forlænger Magnus Gisels svar: “En måde,

hvor vi kan tage et medansvar og hjælpe mennesker med metastatisk brystkræft, er ved at hjælpe med at udbrede kendskabet til sygdomsformen og til andre kroniske kræftsygdomme.”

De to lægemiddelvirksomheder, Daiichi Sankyo og AstraZeneca, er gået sammen for at udbrede viden og kendskab til metastatisk brystkræft.

“Vi kunne se, at begge virksomheder langt hen ad vejen har den samme opfattelse af vores ansvar over for mennesker med brystkræft, og derfor giver det god mening at lægge vores ressourcer sammen og være to om at løfte opgaven, i stedet for at gøre det hver for sig,” forklarer David Brocklehurst.

SOME-KAMPAGNE: MS. NOISY SKAL LAVE LARM

Sammen har virksomhederne fokus på de sociale medier, og for nyligt startede kampagnen “Ms. Noisy – Make some Noise for MBC” på Instagram

(#MakeSomeNoiseForMBC) for at øge kendskabet til metastatisk brystkræft.

“Vi har en grundlæggende filosofi om, at alt hvad vi foretager os, i sidste ende, skal være til gavn for patienterne. Og det synes jeg, at Ms. Noisy-kampagnen er et meget godt eksempel på, fordi den, ved at gøre opmærksom på sygdommen, kan være med til at bryde den følelse af at være alene med sygdommen, som mange kvinder oplever,” fortæller Magnus Gisel.

David Brocklehurst supplerer: “Vi er helt med på, at en kampagne på sociale medier kun er første skridt på en længere rejse, men vi tror på, at større viden og indsigt i sygdommen vil komme alle til gavn og måske kan være med til at kickstarte en dialog – både patienter imellem, og mellem patienter og deres omgangskreds, men faktisk også mellem sundhedspersoner og patienter.”

DIALOG-HÆFTE TIL FORÆLDRE

Et helt andet konkret tiltag, der er på vej, er et dialog-hæfte om brystkræft, der er formidlet som en tegneserie. Ideen med dialog-hæftet om brystkræft er, at forældre og børn sammen kan læse historien og på en alderssvarende måde få talt om sygdommen og om de spørgsmål, som barnet har om sygdommen.

“Vi hører fra patientforeningen, at det kan være svært at tale med børnene om sygdom. Og at mange er i tvivl om, hvordan de skal gribe det an. Vi håber med dialog-hæftet at kunne støtte en god dialog forældre og børn imellem,” fortæller Magnus Gisel og påpeger, at tiltaget er udsprunget direkte af dialogen med patientforeningerne.

Dialog-hæftet er udkommet og bliver tilgængelig på alle kræftafdelinger i hele landet.



David Brocklehurst er Vice President, Oncology Nordic i AstraZeneca.



Magnus Gisel er General Manager i Daiichi Sankyo Nordics.



SAMARBEJDE MED PATIENTFORENINGER

Magnus Gisel pointerer: "Viden og indsigt er super-vigtigt, og det gælder ikke bare patienter, pårørende og resten af befolkningen. Det gælder også os, lægemiddelvirksomhederne. Og det er også derfor, vi samarbejder med patientforeningerne – for vi vil gerne blive klogere på, hvordan det er at leve med metastatisk brystkræft til hverdag, for på den måde at støtte patienter og pårørende med tiltag, der rækker ud over behandlingen," siger Magnus Gisel.

AstraZeneca og Daiichi Sankyo samarbejder med alle relevante patientforeninger, og lige i øjeblikket er fokus især på samarbejdet med brystkræft-patientforeningerne, der er en specialforening. Samarbejdet skal gøre lægemiddelvirksomhederne klogere på, hvordan de bedst kan støtte patienterne i hverdagen:

"Vi er meget opmærksomme på at lære mere om, hvad patienter og pårørende har brug for i hverdagen. Derfor er det naturligt, at vi samarbejder med dem, der ved mest om patienter og pårørendes behov, nemlig patientforeningerne," siger David Brocklehurst.

"Det er egentligt helt enkelt," siger Magnus Gisel: "Jo bedre man kender mennesker – jo bedre kan man hjælpe og støtte dem."

DER ER GRÆNSER

David Brocklehurst præciserer: "Vi er meget opmærksomme på vores egen rolle som virksomheder, og der er en helt klar etisk

grænse i patientkontakten, som vi ikke overskrider: Vi samarbejder med patientforeningerne. Og vi kontakter aldrig patienter direkte, uden at det er formidlet gennem patientforeningen og aftalt på forhånd."

Begge virksomheder har på deres hjemmeside klare regler for behandling af persondata med videre, og følger i øvrigt både dansk lovgivning, samt brancheregler fra Etisk Nævn for Lægemiddelindustrien på området.

LÆGEMIDDELVIKRSOMHEDER SOM EN DEL AF SUNDHEDSSYSTEMET?

Lægemiddelvirksomhedernes rolle i samfundet har ændret sig meget de sidste 10 til 15 år. Hvor virksomhederne tidligere alene blev opfattet som eksterne udviklere og leverandører af lægemidler, så er det i dag en kendsgerning, at både læger, sundheds-personale og regionerne i høj grad opfatter virksomhederne som samarbejdspartnere, når det handler om at behandle og hjælpe patienterne.

"Vores primære rolle i det samlede sundhedssystem er stadig at opdage og udvikle ny medicin og sørge for, at den bliver tilgængelig for patienterne. Men vi ser også opgaven i et bredere perspektiv. Det handler om at give mennesker, der lever med kræft, og deres pårørende, den bedst mulige livskvalitet," siger David Brocklehurst.

Magnus Gisel tager tråden op: "Livskvalitet er jo meget individuelt, men vi lytter til de

input, vi får fra sundhedspersonale og patientforeninger. Så når vi hører, at patienter savner, at omverdenen får en bedre forståelse af, hvad det vil sige at leve med metastatisk brystkræft – så tager vi ansvaret og forsøger at støtte med forskellige tiltag," siger han.

VI VIL LYTTE OG LÆRE!

Direkte adspurgt om, hvad de ville ønske, at læserne fik med sig efter at have læst denne artikel og bare havde en sætning i hovedet, bliver David Brocklehurst og Magnus Gisel hurtigt enige:

"Vi ville ønske, at læserne fik et indtryk af, at vi er oprigtigt indstillet på at lytte, lære og hjælpe patienterne."

Artiklen er sponsoreret af:

AstraZeneca 

AstraZeneca A/S
Borupvang 3
2750 Ballerup
Telefon +45 43 66 64 62
www.astrazeneca.dk

 **Daiichi-Sankyo**

Daiichi Sankyo Nordics ApS
Amagerfælledvej 106, 2
2300 København S
Telefon +45 88 44 45 45
www.daiichi-sankyo.eu

Et godt råd til at få ro på kroppen

Mange tyr til beroligende vejrtrækning, når de ikke kan falde i søvn. Men spørger man Simon Krohn, der er yogalærer, cand. mag. i filosofi og forfatter til blandt andet "Liv og luft", der netop handler om åndedrættet, så er det alligevel ikke en vejrtræningsøvelse, han vil anbefale, hvis man har søvnproblemer på grund af bekymringer og stress.

"Vejrtrækningen er direkte forbundet med vores tilstand, så når man er stresset, har man ofte ikke lyst til at beskæftige sig med vejrtrækningen. Så kommer man nemlig direkte i forbindelse med ubehaget. Jeg vil derfor hellere anbefale, at man bruger kroppen, og via den får adgang til en beroligende vejrtrækning," siger han, der foreslår følgende stilling fra yogaen:

HJÆLP TIL AT FALDE TIL RO

"Man lægger sig med benene op ad en væg og med en pude inde under bækkenet. Når man ligger sådan, sker der det, at blodtrykket til hjernen stiger, og så aktiveres det parasympatiske nervesystem for at sænke blodtrykket, og det vil samtidig hjælpe os med at falde til ro. Derudover vil stillingen af forskellige årsager hjælpe din vejrtrækning ned i maven, hvilket også stimulerer det parasympatiske

nervesystem. Mens man ligger i stillingen kan man fokusere på mavens bevægelse, og hvis det føles rart, kan man desuden gøre udåndingerne længere end indåndingerne. Begge dele forstærker nemlig den beroligende effekt, og så bliver det forhåbentligt lettere at falde i søvn bagefter," siger han, der råder til, at man bliver i stillingen i minimum fem minutter.

PRØV DET I 10 DAGE

"Det tager noget tid, før niveauet af stresshormon i blodet kommer ned, og det er derfor en god idé at give teknikken tid til at virke ordentligt."

Og så kan det også være en god idé at lave øvelsen flere dage i træk, før end man vurderer, om den virker eller ej, påpeger han.

"Det er vigtigt, at man ikke bliver alt for optaget af, om stillingen virker eller ikke virker, for så slapper man ikke af i den. Så det, man kan gøre, er at dedikere en uge eller ti dage til at lave øvelsen hver dag, inden man skal sove, og når de dage er gået, kan man kigge på, hvordan man synes, det går med søvnkvaliteten."

