

Brystkræftforeningens medlemsblad

Brystkræft



Feb. 2024 · Nr. 71

Lulu mistede et bryst

– og havnede i
et følelsesmæssigt
ingenmandsland

LÆS OGSÅ OM:

Bettina der fik
uvurderlig støtte
fra sin arbejdsplads

Malina der
narrer 'fjenden i
omklædningsrummet'

Birgitte der vil råbe op
om tæt brystvæv





Lulu Espersen svævede som en enlig svale blandt brystkræftpatienter. Med sine forstadier var hun heldig, men hun oplevede masser af angst og bekymring, og har sagt farvel til sit ene bryst.

Fotos: Thomas Jensen

FORSTADIER:

Lulu fik fjernet brystet og havnede i et følelsesmæssigt ingenmandsland

Lulu Espersen er en af de kvinder, der næsten har haft brystkræft. Hun fik fjernet sit ene bryst på grund af forstadier og har levet med angst og bekymring. Men også skyld over sine følelser. For hun havde jo ikke kræft.

“Tænk hvis jeg skal have fjernet hele brystet.”

“Det skal du jo ikke.”

Lulu Espersens mand, Morten, havde ikke fantasi til at forestille sig et så voldsomt indgreb, da de mødte op på Rigshospitalet for at få svar på de biopsier, Lulu havde fået foretaget.

Men det var det, der skete. Også selvom Lulu ikke havde kræft.

Lulu Espersen er en af de kvinder, der hvert år får konstateret forstadier til brystkræft. Små advarselssignaler i form af mikroforkalkninger, der betyder, at sundhedsvæsenet sætter ind og fjerner det, der højst sandsynligt ville have udviklet sig til rigtige kræftknuder.

Men skal Lulu så være glad, taknemmelig og lettet for den rettidige omhu. Eller skal hun være bekymret, bange og chokeret? Eller måske begge dele? Hun har i hvert fald – i perioder de seneste år – haft en masse forskellige følelser buldrende i kroppen. For som hun siger:

- Jeg har været pissebange og tænkt: ‘Hvad nu hvis Hvad nu hvis jeg kan dø af det her.’ Samtidig er jeg jo så taknemmelig, fordi det netop ikke har udviklet sig til kræft.

HJERTE KØRTE MED 110

I september 2020 gik Lulu til lægen, fordi hun mærkede noget trække fra brystet og om mod ryggen. Hun blev sendt videre til mammografi og scanning på en privatklinik, som igen sendte hende videre til Rigshospitalet, fordi de kunne se noget, der lignede mikroforkalkninger, men som også kunne være forstadier til brystkræft. Hun fik foretaget biopsier og en ny mammografi.

Da Lulu skulle have svar på biopsierne, tog lægen hendes hænder og sagde:

- ‘Lulu, vi har desværre fundet forstadier til brystkræft i dit venstre bryst.’ Mit hjerte kørte med 110 i timen, fortæller Lulu.

Lægen forklarede, at de celleforandringer, der kunne føre til brystkræft, ikke var muteret eller havde udviklet sig til kræft endnu, men lå i en syv centimeter lang bræmme nederst i brystet.

Men man tager ingen chancer, når det handler om kræft.

- Jeg troede først, han mente, de ville lave en brystbevarende operation. Men han forklarede, at de også havde fundet forstadier i brystvorten:

- Hvorfor fjerner I så ikke bare det hele, spurgte jeg.

- ‘Jamen, det er også det, vi gør. Du skal have foretaget en mastektomi – en fjernelse af hele dit venstre bryst,’ sagde han så.

HVIS OG HVIS

Nu buldrede kræft-toget af sted med Lulu, selvom hun ikke havde kræft. Hun blev ikke sendt i kræftpakke, men man ville samtidig ikke kunne erklære hende rask før, brystet var fjernet og vævet undersøgt.

- Fra den dag, hvor jeg fik beskeden om, at brystet skulle fjernes, til en måned efter, hvor jeg kunne erklæres rask, var jeg overladt til mig selv, siger Lulu.

Der blev taget blodprøver og fotos af hendes lunger, for at se om der var forandringer andre steder i kroppen, og hun blev hurtigt sendt til en samtale hos en plastikkirurg, hvor hun skulle forholde sig til, hvordan hun skulle rekonstrueres.

- Skulle det være et lige, eller skråt ar? Ville jeg have implantat, eller hvordan skulle det laves? Der blev talt om strålebehandling, hvis jeg altså skulle have det, og hvis og hvis. En masse information, siger Lulu, der stadig var forvirret, nervøs og bange over den situation, hun var havnet i.

MÆRKELT DU ER HER

Samtidig fik hun en følelse af at være gået forkert. Af at være en udenforstående, der havde trængt sig på.

- Pludselig sagde kirurgen, jeg talte med: ‘Det er egentlig også lidt mærkeligt, at du er sendt ned til mig. Vi ved jo ikke, om du

“Hvor højt blev jeg egentlig prioriteret?
Den der tanke om, at jeg ikke helt var en patient,
fordi jeg ikke havde kræft, opstod,”
fortæller Lulu.

skal have strålebehandling.’ ‘Jamen jeg har bare fået at vide, jeg skulle gå herved,’ sagde jeg.

En sød sygeplejerske kom med brochurer fra Kræftens Bekæmpelse og fortalte om samtalegrupper og gymnastik. Men Lulu var ikke inden for rækkevidde. Hun følte, at det hele drønedes af sted, uden at hun havde fået en egentlig diagnose.

- Jeg tænkte: ‘Jeg ved jo stadig ikke, om jeg har kræft. Kunne vi tage det i et andet tempo?’ Min krop og mit sind var i alarmberedskab. Da jeg kom ud på parkeringspladsen, kastede jeg med min taske af arrigskab, siger Lulu.

Et par dage før operationen ringede hun til Kræftens Bekæmpelses rådgivningslinje og havde også to samtaler et par dage efter indgrebet.

- Det var rigtig godt. Hun forstod mig. Men jeg husker også, hvor svært det var for mig at ringe. For måtte jeg gerne optage deres vigtige tid? Jeg havde jo ikke kræft. Men jeg stod i en situation som andre brystkræftpatienter, og med de samme følelser af ensomhed, usikkerhed og frygt.

IKKE SÅ SLEMT?

Da Lulus bryst blev bortopereret på Herlev Hospital, kunne hun se, at brystoperationerne “kørte på samlebånd,” som hun

siger. Hun var en af de heldige, fordi hun “kun” havde forstadier. Men hun følte sig ikke heldig.

- Beskeden lød, at det først var, når hele brystet var fjernet, at de med sikkerhed kunne sige, at der kun var tale om forstadier. Så jeg var stadig vildt bange, og havde haft mange søvnløse nætter.

Samtidig havde hun konsekvent en fornemmelse af, at det var lidt forkert, at hun var så bange. At hun ikke burde reagere som hun gjorde.

Det føltes nærmest som en befrielse at blive lagt kunstigt til at sove, husker Lulu.

Operationen gik fint, men hun havde det skidt, da hun gik derfra samme aften.

- Jeg gik hjem med ét bryst og to panodiler i hånden, og var frygtelig ked af det.

Da hun var til sårtjek ugen efter indgrebet, mødte Lulu kirurgen.

- Hun sagde: ‘Nå, det var da ikke så slemt, vel?’ Og nej, det var det vel ikke. For det gjorde ikke ondt fysisk, og det var nok det hun mente. Men psykisk havde jeg det godt nok dårligt.

HVERDAG MED ÉT BRYST

Derhjemme kørte hverdagen videre med børn, der skulle hentes og bringes, arbejde og huslige gøremål. Nu med ét bryst. Det var dog mest Lulu selv og hendes mand, der bemærkede det.

- Det var vinter, så med trøjer og store jakker, kunne ingen se, at jeg havde fået fjernet et bryst. Det hele kørte bare videre i en normal rille, og jeg turde ikke rigtigt sige højt, at jeg virkelig havde det skidt. For jeg følte mig faktisk lidt skyldig over det, siger Lulu.

Hun var stadig en af de heldige, der ikke var syg.

- Der er selvfølgelig milevid forskel på, om man har brystkræft, skal igennem kemo, stråler og alt det og så til min tilstand, det tænkte jeg meget over. Men samtidig havde jeg jo alle de følelser, så psykisk havde jeg det ikke ret godt, siger hun.

HVORFOR MIG?

Lulu var i et forløb, der lignede det, kvinder i kræftpakkerne kommer i. Men hun havde aldrig været syg, så det var en mærkelig tilstand at være i, siger hun.

- Jeg befandt mig mellem to stole. ‘Du må gerne gå hjem nu. Du er rask.’ Men jeg følte mig alt andet og var stadig meget forvirret. ‘I har ikke fundet kræft, men

Lægerne fandt små advarselssignaler i form af mikroforkalkninger i Lulus bryst. “Forstadier,” lød konklusionen. I dag er brystet væk.

fjerner hele brystet?’ Jeg var meget bange for, om de havde overset noget og ville så gerne have, at de også fjernede det andet bryst, for så måtte det mindske min risiko for at få kræft.

Lulu søgte en forklaring på, hvorfor lige præcis hun skulle rammes?

- Jeg er rask, lever et sundt og aktivt liv, har født og ammet to børn, jeg hverken ryger eller drikker. Hvorfor mig? Hvad havde jeg gjort forkert? Svaret var: ‘Vi ved ikke, hvorfor du har udviklet forstadier.’

AT LIGNE SIG SELV

Lulu havde fået besked om, at der ville komme en indkaldelse til rekonstruktion et års tid efter operationen, men intet skete. Da hun talte med en sygeplejerske, sagde hun: ‘Nej, det skal du selv bede om.’

Lulu tænkte, at hun måske ikke var så vigtig som de andre. Noget hun på den ene side godt kunne forstå, men det gjorde hende også nervøs.

- Havde de glemt mig? Hvor højt blev jeg egentlig prioriteret? Den der tanke om, at

jeg ikke helt var en patient, fordi jeg ikke havde kræft, opstod igen, siger Lulu, der – som de fleste brystkræftpatienter – havde fokus på at komme til at ligne sig selv efter operationen.

- Det handler om kropsforståelse og selvforståelse. For mig var det afgørende, at det blev lavet ordentligt, og at jeg fik en følelse af ejerskab over min krop igen. Det er jo min krop og jeg må gerne have en mening om, hvordan den kommer til at se ud og ikke bare være et nummer i rækken, siger Lulu.

ER DET OK AT SPØRGE?

Men at bede om noget var udfordrende. Lulu var stadig hende, der ikke havde kræft. Men hun ønskede sig brændende normalitet igen og valgte – efter en forsamling på Rigshospitalet, der ikke gav hende det dybe indblik – selv at betale for en privat konsultation. For at blive klogere på hvad der skulle ske, og hvordan hun ville komme til at se ud.

- På Rigshospitalet så jeg kun to billeder, og det var af ret store bryster, som jeg ikke kunne identificere mig med, og jeg havde mange ubesvarede spørgsmål, siger Lulu, der blev klogere efter den private samtale.

- Man kan jo gøre meget med det fedt, man kan sprøjte ind, men det taler de ikke så meget om på Rigshospitalet. Jeg fik heller ikke at vide, at de sagtens kan skabe mindre bryster. Jeg er taknemmelig over at blive hjulpet, men er det ikke ok, at jeg spørger ind til, hvordan jeg kommer til at se ud? Det er voldsomt at få fjernet sit bryst. Jeg fortæller en kræfthistorie med min krop, selvom jeg ikke har haft kræft.

EUFORISK OG LYKKELIG

På plastikkirurgisk afdeling følte Lulu lettelse. Nu var hun en i flokken, der skulle have genskabt noget. Her havde hun ret til at være, følte hun.

- Der var vi på en måde alle lige, alle os patienter, og det var helt normalt for mig at være der. Det var en lettelse. For ellers havde jeg jo i forløbet hele tiden tvivlet på, hvad jeg egentlig måtte bede om.

Da Lulu vågnede efter rekonstruktionen i slutningen af november sidste år, følte hun en enorm lettelse.

- Jeg havde det, som efter at have født. Jeg var euforisk og helt høj og lykkelig. Der var nu to buler på mig. Operationen var gået godt, og de var hurtigt færdige, wauw! Der var et langt ar fra hoftekam til hoftekam, hvor der var taget væv og fedt til Diep-lappen, men intet er gratis, så det var jeg indstillet på. For første gang følte jeg mig rask, siger Lulu.

VIRKELIGHEDEN EN ANDEN

Helingen gik en smule trægt. Arret ved Lulus mave, hvor der var taget væv fra, gik lidt op, og hun skulle vænne sig til, at der ikke var følelse i brystet og nedsat følelse i det andet, som var blevet ‘justeret,’ så hendes bryster blev lige store.

- Det er jo vildt, at det kan lade sig gøre at tage noget fra kroppen og sætte det et andet sted. Nu er mine ar helet. Men at læse, se billeder og få forklaringer er jo én ting. Virkeligheden er en anden. At forstå følelsen af et rekonstrueret bryst, kan man først når det sidder på egen krop.



Nu venter Lulu på færdiggørelsen af det, der hele vejen igennem har været forebyggende behandling, men stadig voldsomt indgribende. Lulu har valgt, at hendes brystvorte skal deles og bruges på det nye bryst. Det er afgørende for hende, at brysterne bliver ens.

-Jeg håber, symmetrien måske vil snyde min hjerne, så jeg ikke kun ser det rekonstruerede bryst som kunstigt, selvom det jo er en look-a-like. For mig er det meget vigtigt, at det kommer til at ligne det andet bryst.

BARBIE-BRYST

Brystvorten og tatoveringen er alt andet end pynt. Det er kronen på værket, mener Lulu.

Det hører med til at afslutte forløbet. Derfor blev hun overrasket, da hun hørte, at man har sparet brystvorte-tatoveringerne væk på Rigshospitalet. Selv nåede hun at blive omfattet, men mange kvinder kommer til at opleve, at de ikke kan blive færdiggjort.

- På mig virker det helt åndssvagt at spare en tatovering væk. Selvfølgelig skal den



følge med i pakken. Når man tænker på, hvor dyr en brystoperation og rekonstruktion er, er det da tosset ikke at gøre det færdigt, siger hun.

Det visuelle udtryk er faktisk vigtigt for, om man kommer ordentligt ud på den anden side, mener Lulu

- Når jeg ser på mig selv lige nu, så har jeg et rigtigt bryst og et asexuelt Barbie-bryst. Det er et bryst, der ligner, men ikke er. Og når jeg ser mig i spejlet, bliver jeg mindet om et forløb, jeg gerne havde været foruden, siger Lulu.

Hun mener ikke det handler om kosmetik, men om at blive sig selv igen.

- Vi taler jo ikke om, at kvinder får lavet større bryster, eller får dem reduceret. Vi mister ufrivilligt brystet på grund af livstruende sygdom, så jeg synes, vi er SÅ langt fra det kosmetiske. Det er ikke en skønhedsoperation. Det handler om at komme tilbage til sig selv.

NOGEN AT SPEJLE SIG I

Det er over tre år siden, Lulus forløb

startede, og hun er meget klar til at blive færdigbehandlet. Der er stadig et følelsesmæssigt oprydningsarbejde på hjemmefronten, som hun ærligt siger.

- Morten og jeg stod i en livskrise, men vi tillod os ikke at stå ved det, for det var jo nok ikke så slemt. Jeg havde jo ikke kræft. Men det sætter sine spor i krop og sind, at være i den tilstand vi var i, i længere tid. Jeg mærker stadig frygten, men det bliver bedre. Jeg er dybt taknemmelig for, at jeg lyttede til min krop, og at man opdagede det her i tide, siger Lulu.

Hun tror, at mange kvinder med forstadier svæver fremmedgjorte rundt og oplever, at de ikke rigtigt hører til. De skal igennem meget af det samme som brystkræftpatienter, men er ikke patienter. Det ville have været rart med nogle at tale med undervejs, siger Lulu.

- Man skal ikke underkende gruppens kraft – det at dele det med nogen er vigtigt. Jeg tror i hvert fald, det ville have lettet det hele for mig. Hvis jeg havde haft andre at spejle mig i, havde det virkelig kunnet hjælpe mig.

Om Lulu Espersen

- 45 år
- Uddannet billedkunstner
- Bor i rækkehus på Amager
- Gift og har to børn