

Brystkæftforeningens medlemsblad

Brystkæft



Februar 2025 · Nr. 74

TEMA OM BRYSTSCREENING:

Sanne Gram Fadel og
Christina Gerner Kristensen:

**“Tænk, hvad
samfundet
kunne have
sparet ved at
screene os”**

**Brystscreening
under forvandling**

**Ny metode til
at opdage tumorer
i tæt brystvæv**

LÆS OGSÅ OM:

**Patienterne
skal fylde mere
i lægesamtalerne**

Digte, der lindrer

**Brystkæftforeningens
nye sang**

En kongres i lyserødt



Kære læser

Velkommen til det første nummer i 2025.

Dette nummer har en række artikler, der handler om, hvordan vi fremover får et bedre screeningsprogram, så vi kan opdage flere brystkræfttilfælde tidligere. Det handler bl.a. om at begynde screeningen tidligere. I Sverige begynder screening allerede når man fylder 40 år, og EU-anbefalingen er at starte ved 45 år. Danmark sakker altså bagud på dette område, og du kan læse om en gruppe kvinder der stillede borgerforslag om tidligere screening. Forslaget fik desværre ikke nok stemmer, men Brystkræftforeningen fortsætter naturligvis kampen.

Et af argumenterne lægerne bruger imod tidligere screening er, at yngre kvinder har tættere brystvæv, hvor mammografi ikke virker så godt. Her er der til gengæld fuld gang i udviklingen af nye metoder, og du kan i dette blad læse om kontrastmammografi, som måske kan blive en del af løsningen.

I Brystkræftforeningen arbejder vi også for, at kvinder tilbydes et individuelt screeningsprogram, baseret på deres risiko for at udvikle brystkræft. I dette nummer kan du læse om et dansk forskningsprojekt, der undersøger, hvordan man kan målrette screeningen fremover uden at skabe unødigt bekymring.

Det samlede billede synes jeg giver grund til optimisme. Der er håb om, at mammografiscreeningen der har reddet liv siden den blev indført, i fremtiden vil finde flere kræfttilfælde endnu tidligere. Det vil betyde, at flere kan nøjes med en mere skånsom behandling, men også at flere får opdaget kræft, inden den har spredt sig.

Denne kamp for en bedre screening er særdeles aktuell for mig. Mens jeg skriver



disse ord, har jeg netop fået besked om, at bestyrelsesmedlem Birgit Arentoft er sovet ind, i en alder af 75 år. Birgit fik retslægerådets ord for, at hun fik opdaget sin brystkræft for sent, og hun fik også tilkendt erstatning. Birgit har gennem sine næsten fire år i bestyrelsen kæmpet utrætteligt for, at noget tilsvarende ikke skal overgå andre. Hun brændte for, at alle med tæt brystvæv skal undersøges bedre. Hun stillede ofte op og fortalte sin personlige historie i utallige artikler og i debatter. Med sin baggrund som læge evnede Birgit at sætte sig ind i sin sygdom, og hun gik ind i de faglige debatter med stor ildhu på vegne af alle brystkræftpatienter. Birgit har siden 2022 været Brystkræftforeningens repræsentant i Medicinrådets fagudvalg for brystkræft samt i styregruppen for kvalitetsdatabaserne for hhv. mammografiscreening og for brystkræft. Birgit var også en del af bestyrelsens delegation på flere af de årlige folkemøder, var medlem af bladudvalget, der står bag udgivelse af dette blad, og var med i organisationsgruppen bag den succesrige Nordiske kongres, der blev afholdt i september, og som hun heldigvis nåede at deltage i.

Du kan læse mere om den nordiske kongres i dette nummer. En af de ting, der står stærkest i min erindring, er vores nye sang.

Her fik vi for første gang en sangtekst skrevet særligt til os. Om den livsforanderende situation, vi alle står eller har stået i. Den viser det gode ved, at vi har hinanden til at spejle os i og finde et fællesskab med. I dette nummer kan du finde et interview med forfatter og komponist Herdis Lystbæk Andersen. Sangen har titlen 'Her er et sted', og jeg vil slutte med et citat fra sangen:

Her er et sted i kærlighed
Til hver en krop med sit eget ar.
Til den du var, som du fødtes og den du blev, da vi mødtes.
Her fandt vi et spejl.
Her er et sted, vi kan holde din hånd.

Her er et sted i kærlighed
Til hver en krop med sit eget ar.
Til den du var, som du fødtes og den du blev, da vi mødtes.
Her fandt vi et spejl.
Her er et sted, vi kan holde din hånd.

Godt nytår og god læselyst.

Anja Skjoldborg Hansen
Formand, Brystkræftforeningen



Kilder, som medvirker i Brystkræftforeningens medlemsblad, udtrykker ikke nødvendigvis redaktionens/Brystkræftforeningens holdning i en given sag. Næste nummer af Brystkræftforeningens medlemsblad udkommer juni 2025. ISSN: 2794-6835 (trykt version). ISSN: 2794-6843 (online version).

Udgiver: Brystkræftforeningen
Oplag: 5.500 stk.
Redaktion: Anja Skjoldborg Hansen (formand, ansv. red.), Bente Bøllingtoft Lindstrøm, Hanne Heiberg, Randi Krogsgaard, Birgitte Bartholdy, Michelle Farrington
Layout: Fru Farrington
Forsidefoto: MEW

© Copyright Brystkræftforeningen

04 HVORFOR BORGERFORSLAG?

Hvad motiverede Sanne Gram Fadel og Christina Gerner Kristensen og to andre til at stille et borgerforslag om at screene kvinder for brystkræft fra det 45. år? Få svaret her.

08 HVORDAN BLIVER FREMTIDENS BRYSTKRÆFTSCREENING?

Det giver den danske professor Stig E. Bojesen et bud på og fortæller om forskningen i, hvordan det gøres uden at skabe bekymring.

10 I SVERIGE TESTES KONTRASTMAMMOGRAFI

Metoden gør det nemmere at finde kræftknuder, ikke mindst hos kvinder med et tæt brystvæv, siger den svenske professor Per Hall.

12 KREDSSEMINAR

14 DIGTSAMLING

At skrive digte lindrede Emilia Aasted, da hun fik brystkræft som 31-årig efter at have fået sit andet barn. Med sin digtsamling håber hun nu at hjælpe andre.

18 KUN DU ER EKSPERT I DIT LIV

Læs, hvad det giver af fordele at inddrage brystkræftpatienter mere i beslutningerne om deres egen behandling i dette interview med forsker Bettina Mølri Knudsen.

23 KONGRES OG JUBILÆUM

Farverige glimt fra den 16. Nordiske Kongres om Brystkræft og Brystkræftforeningens 25-års jubilæum – med vidensdeling, samtale, samvær og fest.

28 FORENINGENS NYE SANG

Vinder af Brystkræftforeningens sangkonkurrence Herdis Lystbæk Andersen om sin rørende fællessang "Her er et sted".

30 DET SKER I LOKALKREDSENE

31 MEDLEMSKAB

Brystkræftforeningen

“Det var billigere, hvis vores diagnoser var stillet tidligere”

Fire kvinder med brystkræft – og under 50 – mødtes på Herlev Hospital, mens de fik kemo. Da de var igennem behandlingerne, stillede de et borgerforslag om, at screeningen for brystkræft skal begynde, når kvinder er fyldt 45. For tænk, hvad samfundet så kunne have sparet på dem. To af de fire, Sanne og Christina, fortæller her, hvad der motiverede dem til den kamp.

Det begyndte med, at fire kvinder – Sanne Gram Fadel, Christina Gerner Kristensen, Cathrine Güntelberg og Louise Maj Gade – mødte hinanden på Herlev Hospital. De havde alle brystkræft, var i gang med kemobehandlinger og befandt sig i en kæmpe krise. De var under 50, havde mindre børn og var dybt bekymrede for fremtiden. Kemoen slog dem ud af kurs, de tabte håret, følte sig sølle og ukvindelige. Men det hjalp at snakke sammen og grine, når de havde kræfter til det, og at græde, hvis de ikke kunne andet. Sammen dannede de kemoklubben, hvor det var tilladt at sige alt. Under behandlingen skrev og talte de hele tiden sammen, og der groede en omsorg og en fortrolighed frem imellem dem, som de fik lyst til at dele ud af. Det resulterede i, at de fire kvinder sammen udgav bogen “Kemoklubben” og desuden stillede et borgerforslag.

Deres forslag gik ud på, at man i Danmark som det mindste skal følge EU-Kommissionens seneste reviderede henstilling fra 2022 om, at man begynder at screene kvinder for brystkræft, når de er fyldt 45 år.

I stedet for som nu, hvor invitationerne til screening kun sendes ud til kvinder mellem 50 og 69 år.

Vi har mødt to medlemmer af kemoklubben, Sanne og Christina, for at høre, hvordan de fik kræfter til at kæmpe for andre, da de selv kun lige var ude på den anden side af behandlingen. Vores samtale foregår over kaffe i et mødelokale på Sannes arbejdsplads i DR-byen.

Borgerforslaget blev stillet i maj 2024, og der blev indsamlet støtter til det indtil november samme år. Desværre kom der kun 20.365 støtteerklæringer, og der kræves mindst 50.000, for at det kan blive fremsat som et beslutningsforslag i Folketinget.

– Så det må vi jo bare tage til efterretning, men jeg forstår det ikke. Vi stillede jo ikke forslaget for vores egen skyld men for andre, så deres brystkræft kunne blive opdaget tidligere. Derfor undrer det mig, siger Christina.

EU'S HENSTILLING

Christina var 37 år, Sanne 47, da de fik brystkræft.

Christina opdagede, at noget var galt, fordi hendes sports-bh begyndte at genere hende på hendes løbeture. Sanne opdagede sin kræft ved, at hun havde en forstørret lymfe i armhulen.

– Vi fandt alle i Kemoklubben selv vores knuder og talte om, at det jo var, fordi ingen af os var en del af det offentlige screeningstilbud. Så da EU-kommissionen i december 2022, hvor vi var i gang med vores sidste behandlinger, ændrede sine henstillinger til, hvornår man anbefaler nationale screeningsprocedurer at gå i gang, spidsede vi ører. Det føltes helt rigtigt, at man i EU mente, at det nu skulle være fra 45 år. Og det var underligt for os, at den henstilling bare blev overhørt i Danmark.

Det er ikke alle fire i Kemoklubben, der ville have været omfattet af et screeningsprogram, der gik ned til 45-års alderen. Christina ville f.eks. stadig være for ung, men det kunne måske have hjulpet Sanne:

– Sandsynligvis havde man kunnet opdage min brystkræft, inden den havde spredt sig. Det ville have betydet, at jeg ikke behøvede at få fjernet nogle lymfer og måske heller ikke mit ene bryst. Jeg er heldig, at jeg er sluppet for de alvorlige senfølger, som mange andre kæmper med.

De fire kvinder i Kemoklubbens budskab er, at det har været dyrt for samfundet, at deres kræftknuder blev opdaget så sent. De var alle sat udenfor arbejdsmarkedet i et års tid. De gennemgik forholdsvis dyre behandlinger, fik taget et utal af blodprøver og scanninger, fik kemo, stråler og operationer.

– Hvis man kigger på det økonomisk, kunne det så ikke gøres bedre? Vi er ikke

Christina, 40, er direktør for to The Fat Greek-restauranter. Har sammen med sin mand sønnen Conrad på 11. Sanne er 49 og ledende udlandsredaktør i Danmarks Radio. Har sammen med sin mand døtrene Emma, 12, og Luna på 9 år.



sundhedsøkonomer, men vi tror det ville have været billigere, hvis vi havde været del af et screeningsprogram. Egentlig ønsker vi bare, at man følger de henstillinger, der er fra europæisk side. I Italien og Sverige begynder man at screene kvinder for brystkræft, når de er fyldt 40 år, og i Øststrig inviteres kvinder til screening og mammo-grafi, når de er fyldt 45 år, siger Sanne.

SØGEN EFTER EN ÅRSAG

De ærgres sig over, at borgerforslaget faldt men er tilfredse med den debat, det resulterede i.

– Statistisk set ryger de færreste borgerforslag videre til folketinget, og i det mindste har vi fået sat gang i en diskussion. Forskellige politiske partier henvendte sig til os og ønskede at gå videre med det. Det, håber vi, kommer til at ske. Mange har efterfølgende kontaktet os og sagt, at man også bør kigge på den øvre aldersgrænse. Danmark har et sundhedssystem, som kan rigtig meget. Men der er også ting, der kan blive bedre, bl.a. det her screeningsprogram, siger Sanne.

Både for Sanne og Christina kom brystkræften som en kæmpe overraskelse. Ingen af dem har brystkræft i familien.

– Men vi har alle fire i Kemoklubben haft hormonspiral. Det er jo sådan nogle ting, man spørger sig selv om: Hvorfor har jeg fået det her? Jeg ville gerne have haft et eller andet at skyde skylden på, så kunne jeg bedre komme videre i mit hoved, siger Christina.

Sanne har spekuleret meget på det samme:

– I Kemoklubben er vi alle fire forholdsvis sunde. Selv har jeg altid dyrket sport, jeg har aldrig røget og er ikke dybt alkoholiseret. Det kan godt være, at jeg som journalist har boet og arbejdet nogle steder i verden, hvor luften måske ikke var den bedste. Men har det gjort mig syg? Den søgen efter årsagen har også fyldt meget hos mig.

– Men på den anden side kan vi jo også bare se, at det rammer mange kvinder i dag. Det har nået et niveau, hvor vi synes,

man må tage screeningsprogrammet op igen og se på det i et nyt lys, siger Christina.

STÆRKERE SAMMEN

Da de fire kvinder stillede borgerforslaget, var de endelig ude på den anden side af behandlingerne, kræftfrie og i gang med at arbejde på deres fælles bog, "Kemoklubben".

KEMOKLUBBENS BORGERFORSLAG

"I Danmark får kvinder mellem 50 og 69 år en invitation til screening for brystkræft hvert andet år. Vi foreslår, at man følger EU-Kommissionens seneste reviderede henstilling fra 2022 om, at man begynder at screene kvinder for brystkræft, når de er fyldt 45 år."

Det blev fremsat i maj sidste år og opnåede 20.365 støtter, inden det blev lukket i november 2024.

“Hvis man kigger på det økonomisk, kunne det så ikke gøres bedre? Vi er ikke sundhedsøkonomer, men vi tror det ville have været billigere, hvis vi havde været del af et screeningsprogram. Egentlig ønsker vi bare, at man følger de henstillinger, der er fra europæisk side.”

– Ideen til bogen opstod, fordi vi var så glade for vores klub og tænkte, at vi godt ville give den fællesskabsfølelse videre, så andre også fik glæde af den. Når du er i behandling for brystkræft, er du enormt sårbar og har brug for positivitet og håb, og mange sidder måske alene og har svært ved at finde nogen, der helt forstår dem, siger Christina.

Samme med de andre har hun snakket, om, at fællesskabet var væsentligt medvirkende til at få dem hurtigere ud på arbejdsmarkedet igen. De havde hinanden som støtter, og det gjorde dem stærkere.

– Fællesskab kan noget. Vi sad jo fuldstændig afpillede over for hinanden fra start af, og det gjorde bare, at vi hurtigt nåede ind til en kerne af tillid til hinanden, siger Christina.

De ser lidt deres gruppe som en slags mødregruppe for kræftpatienter. Et sted, hvor der både var plads til tårer og sort humor, når de talte om de fysiske og psykiske forandringer, de skulle tackle.

F.eks. var det en joke mellem dem, at når de blev så tynde og skaldede, behøvede de da heldigvis ikke at klæde sig ud til Halloween.

– Vi var i den måske mest sårbare situation i vores liv, og det var fantastisk at møde nogen, der forstod, også når det handlede om små, forfængelige ting. Vi kunne altid række hånden ud på en dårlig dag, og så kom der en opmuntrende bemærkning, eller en fra klubben kom og gik en tur med en, siger Sanne.

VI FORANDREDE OS

Kemogruppen ses stadig i dag. Ikke så tit som før, men de ved bare, at de andre er der, hvis de har brug for det.

– Og der foregår stadig en del mentalhygiejne, når vi mødes. Hvilket også er med til, tror jeg, at sørge for, at vi er kommet videre og kan rumme at have været så syge, som vi rent faktisk var, siger Sanne.

– Vi har talt om, at vores fællesskab har skånet systemet for meget rådgivning af os. Jeg tænker, at nogle af os kunne have ringet noget mere til den ene eller den anden læge, hvis vi ikke havde haft hinanden, smiler Christina.

Har jeres kræftforløb forandret jer?

– Ja, mest i positiv retning. Jeg har stadig et stort temperament, men er blevet hurtigere til at sige skidt pyt, vi skal videre. Jeg hænger mig ikke i de små ting og nyder

også i højere grad de små øjeblikke af lykke. Så rejser jeg også virkelig meget. Jeg ved jo, jeg ikke skal vente. På den måde er jeg nok lidt mere impulsiv nu, siger Christina.

– Fuldstændig det samme kan jeg sige. Jeg har også fået en pænt stor pytknap, siger Sanne.

Hvad var det sværeste, når I ser tilbage?

– At jeg blev så ked af det og modløs nogle gange. Jeg synes, det var svært for andre uden for Kemoklubben at forstå, hvad jeg gennemgik, og hvor lang tid det egentlig tog, før jeg blev mig selv igen, siger Christina.

Sanne siger, at hendes største frygt var, hvad der skulle ske hendes familie, hvis nu hun ikke var her mere.

– Jeg er gift med en libanesiske mand, vi er familiesammenført, men han er stadig på en midlertidig opholdstilladelse. Det fyldte enormt meget i mit hoved, om de kunne blive nødt til at flytte til Libanon.

I dag føler de til deres store lettelse begge, at sygdomsforløbet føles langt tilbage.

– Det er ikke noget, jeg bruger ret mange kræfter på at tænke på mere, siger Sanne.



BOGEN: "KEMOKLUBBEN"

En bog af Sanne Gram Fadel, Cathrine Günzelberg, Christina Gerner Kristensen og Louise Maj Gardé. Fire kvinder, der fik brystkræft, var gennem operationer og kemokure og ret hurtigt fandt sammen i det, de kalder Kemoklubben. Det blev deres heppekor, helle og ståsted, når alt andet sejlede. I bogen inviterer de læseren med i deres samtaler om de håndfulde af hår, der faldt af, kvalmepiller, sårbarhed, ensomhed og meget mere. Udgivet af Grønningen 1.

“Vi vil personliggøre og målrette screeningen mere”

I fremtiden vil kvinder blive brystkræftscreenet oftere eller sjældnere alt efter, hvilken risikogruppe de befinder sig i, fortæller professor Stig E. Bojesen. Lige nu forsker han i, hvordan det kan gøres uden at skabe frygt og bekymring.

– Mit bud på fremtidens screeningsprogrammer generelt er, at det snart er slut med one size fits all. For fremtiden kommer vi til at individualisere screeningsindsatserne meget mere, siger professor Stig E. Bojesen.

Han står i spidsen for forskningsprojektet PRSONAL, et samarbejde mellem Herlev Gentofte Hospital og Københavns Universitet, hvor det nuværende brystkræftscreeningsprogram sammenlignes med et program, der er tilpasset den enkelte kvindes risiko. 1.800 kvinder udvælges ved lodtrækning til at prøve det nye program af. Halvdelen følger det normale program med mammografi hvert andet år, og halvdelen får målt deres risiko og får tilbudt et program, der passer til deres risiko.

Mere om PRSONAL

Forskningsprojektet PRSONAL (prsonal.dk) er et samarbejde mellem Region Hovedstaden, Klinisk Biokemisk Afdeling på Herlev og Gentofte Hospital, Mammografiscreeningsprogrammet i Region Hovedstaden og Kræftens Bekæmpelse. Øvrige samarbejdspartnere er University of Cambridge og Afdeling for Folkeundersøgelser, Randers Hospital, Region Midtjylland. Projektet er gjort muligt via en bevilling fra Novo Nordisk Fonden.

– Derefter tester vi med det her projekt, hvordan de reagerer, når vi ændrer intervallerne mellem deres screeningsmammografier afhængig af, hvilken risikogruppe, de befinder sig i, fortæller Stig E. Bojesen.

– På den måde får kvinder med høj risiko den fordel, at de bliver screenet oftere. Samtidig bliver kvinder med lav risiko skånet for unødvendige røntgenundersøgelser. Dermed håber vi at øge de gavnlige effekter og formindske nogle af ulemperne i det nuværende program, såsom falsk alarm og falsk tryghed.

STØRRE FORSKELLE

PRSONAL-projektet kan også ses om et adfærdsstudie, hvor Stig E. Bojesen sammen med sit team undersøger, hvordan en individualiseret screeningsindsats bedst rulles ud i almindelig klinisk praksis.

– Vel at mærke blandt mange 100.000 kvinder, hvor det kan være tungt for sundhedsvæsenet, hvis vi skal forklare hver enkelt om deres risiko via personlige samtaler osv. Så projektet tester, om vi kan gøre det på en god måde automatiseret med hjælp af MitID, uden at det skader de kvinder, der deltager, siger han.

I projektet tilbydes de deltagende kvinder med de 10 procents højeste risiko en årlig screening, og den allersidste 1,5 procent med allerhøjest risiko får også tilbudt en MR-mammografi årligt. Kvinder med lav risiko får et forslag om at komme sjældnere, end de gør nu.

– I projektet interesserer vi os især for, hvad kvinderne i lavrisikogrupperne siger til det? Er de trygge ved at komme sjældnere? Kan de se pointen i, at de ikke skal screenes så tit?

Stig E. Bojesen siger, at de indtil videre har fået fine tilbagemeldinger fra deltagerne i projektet. Men et er, hvad kvinderne siger, og noget andet hvad de gør.

– Vi holder øje med, om lavrisiko-kvinderne alligevel får foretaget en mammografi inden for to år, på trods af at forsknings-teamet har foreslået dem at vente i fire. Det er de jo i deres gode ret til, det ændrer deltagelse i vores projekt ikke på.

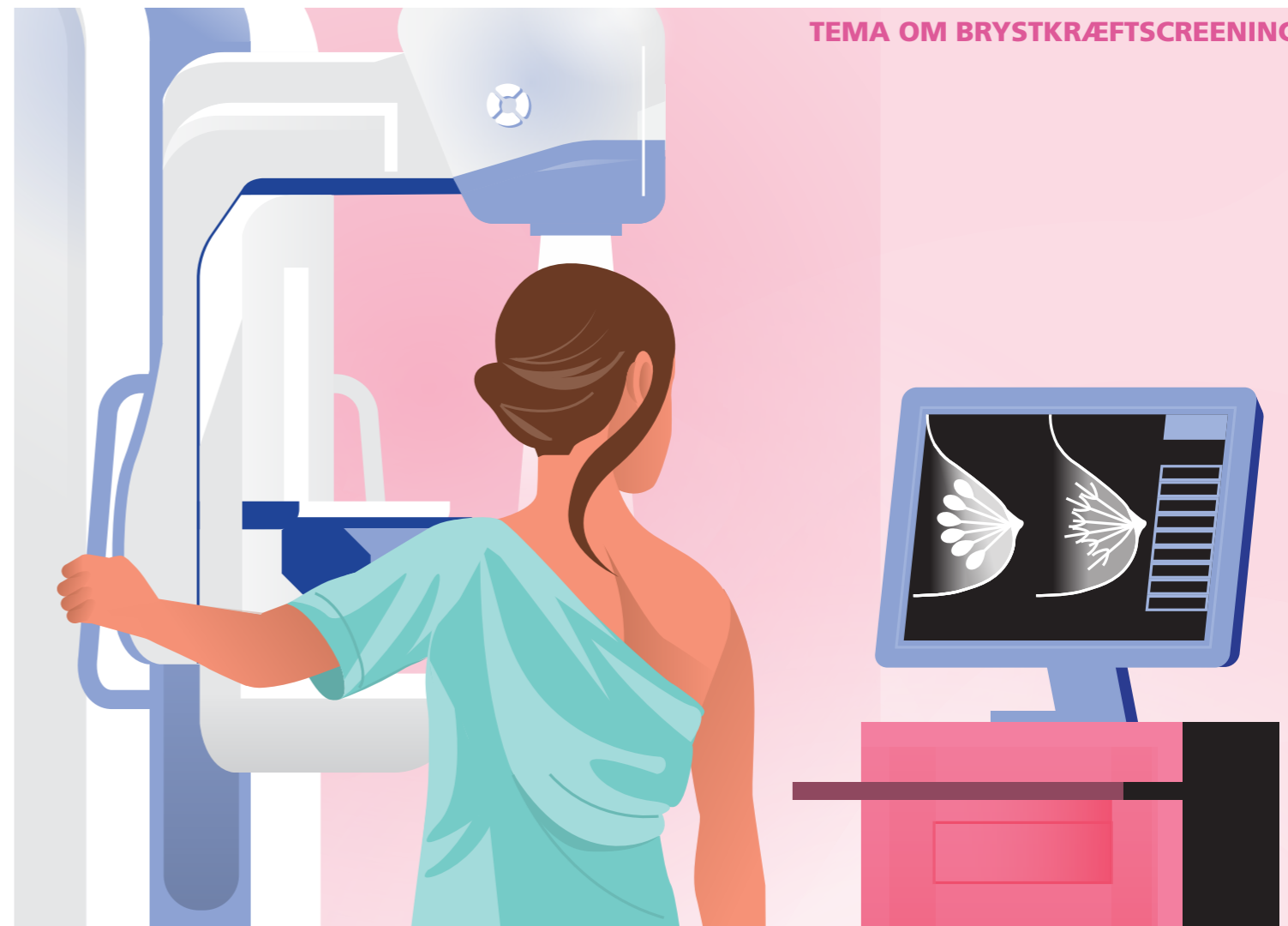
MULIGT FREMTIDSSCENARIE

Hvornår kan det individualiserede screeningsprogram indføres herhjemme?

– Flere ting skal være på plads først. Vores projekt kan ikke besvare det store spørgsmål, om sådan et risikoinddelt screeningsprogram er lige så godt til at redde menneskeliv som det almindelige program. Det er vi ret sikre på, men det endelige svar kommer fra nogle kæmpestore studier i EU og USA inden for et par år. Og der regner vi så også med, at vi har svaret på, hvordan kvinderne i lavrisikogrupperne har taget imod det. Optimistisk vurderet kan det så rulles ud der.

Det samme vil ske i mange andre vestlige lande, siger Stig E. Bojesen.

– Vi har alle det problem, at vi bruger uendelig meget højt kvalificeret speciallægetid på en masse normalfund, og at vi hellere vil bruge den tid på dem i højrisikogrupperne.



Når I nu ved så meget om kvinder i højrisikogrupperne, er det så ikke smart at screene dem ned til 45-årsalderen?

– Jo, men forskellige ting gør det svært. Det ene er, at røntgenstråler ikke er så gode til at trænge igennem det tætte brystvæv, og det ser man mere hos kvinder under 50, end hos kvinder over 50. Baggrunden for den afgrænsning, vi har i dag, er også, at forekomsten af brystkræft er noget mindre hos dem under 50, og at en screening af kvinder fra 45-årsalderen vil resultere i mange falsk positive. Omvendt gør de det i andre lande allerede, så der kan godt være noget at lære af det.

– Hvis man virkelig i fremtiden skal tænke stort, kan man måle risiko for brystkræft ved kun at kigge på røntgenbilleder og sige, hvad den er på kort sigt. Man kunne sagtens forestille sig et scenarie, hvor en kvinde tidligere end nu bliver indkaldt til sin første mammografi og får en kortlæg-

ning af sine risikofaktorer, og at man ud fra det planlægger det screeningsprogram, som passer bedst til hende. Skal hun komme igen, når hun bliver 54, eller allerede igen, når hun bliver 42? Og fra gang til gang bruger man røntgenbilledet som grundlag for risikoberegningen.

– Men lige nu forholder vi os stadig i vores projekt til kvinder mellem 50 og 70 år, og hvordan de reagerer på et personliggjort screeningsprogram. Har de samme livskvalitet eller føler de mere angst og bekymring?

SKAL GØRES KLOGT

Kan jeres forskning i sidste ende føre til, at man går højere op i alder med brystkræftscreening?

– Det kunne man formentlig godt. Årsagen til de hårde aldersgrænser er, at vi har valgt en one size fits all-model. Det var jo i 1990'erne, man besluttede, at kvinder

skulle screenes, til de var 69. Men i dag er 69-årige kvinder generelt friskere og sundere end for 30 år siden, og de lever i gennemsnit længere. For nogle kvinder kunne det give god mening fortsat at blive overvåget.

Du har ikke personligt en holdning til, om man bør gå ned eller op i screeningsalder?

– Jeg har en personlig holdning til, at man skal vide, hvad man foretager sig, før man ruller det ud i stor skala. Vi kan ikke tillade os at kaste kvinder ud i manglende screeninger eller for mange screeninger, eller hvor de skal have taget en vævsprøve hele tiden, uden at vi har evidens for, hvad vi foretager os. Principielt mener jeg, det giver mening at screene for brystkræft, hvis vi gør det klogt. Og da mener jeg, at vejen frem er, at personliggøre og målrette screeningen mere. Det er også det, vi er i fuld gang med at forske i mulighederne for.

Godt nyt til kvinder med tæt brystvæv

I Sverige er en ny metode for mammografi ved at blive testet. Den kaldes kontrastmammografi og gør det nemmere at finde kræftknuder i brystet, ikke mindst hos kvinder med et tæt brystvæv. Vi har spurgt den svenske professor, Per Hall, hvad den går ud på og kan betyde for fremtidens brystscreening.

Den svenske professor og forskningsleder ved Karolinska Institutet i Stockholm, Per Hall, præsenterede på Den Nordiske Kongres om Brystkræft i København i september en helt ny metode for mammografi, man i Sverige er ved at teste, den såkaldte kontrastmammografi.

I forvejen er brystkræftscreeningen i Sverige mere omfattende end i Danmark. I vores naboland tilbydes alle kvinder mellem 40 og 74 år en mammografi hvert andet år. Men også i Sverige diskuteres det, om screeningen fremover skal gøres mere

individuel, så kvinder med lav risiko for at få brystkræft screenes sjældnere, og kvinder med høj risiko screenes oftere, siger professor Per Hall, da vi ringer til ham med opfølgende spørgsmål.

Det er netop i den nye type screeningsprogrammer, han mener, at den nye mammografimetode kan få stor betydning.

– Hvor længe kvinder skal fortsætte i et mere individuelt screeningsprogram ville komme til at afhænge af, hvilken risikogruppe, de befinder sig i, og hvor tæt

brystvæv de har. Kvinder med høj tæthed bliver jo ramt på to måder. For det første har de en øget risiko, men det er også meget svært at identificere kræft i tæt brystvæv. Så jeg ville foreslå, at kvinder med tæt brystvæv og høj risiko tilbydes andre undersøgelser end blot en mammografi.

BILLIGT OG HURTIGT

Lige nu er det kun MR-scanninger, man kan tilbyde de kvinder, siger han. Men de scanningsmaskiner er dyre, og undersøgelsen tager 30-60 minutter.

– Derfor tester vi nu i Sverige det, vi kalder kontrastforstærket mammografi. Forskellen fra en almindelig mammografi er, at vi bruger et kontrastmiddel, der indeholder jod. Væsken sprøjtes ind i et kar i albuebøjningen, og hvis der er en tumor i brystet, vil kontrastmidlet ophobes i tumoren.

– Kontrastmidlet er godkendt af den svenske medicinalstyrelse og har været brugt i mange år i f.eks. computertomografi. Fordelene er, at kontrastforstærkningen er hurtig, den tager cirka 10 minutter, og det er meget, meget billigt. Hvis vores KARMA Kontrast-undersøgelse viser, at metoden fungerer godt, vil den kunne bruges i fremtidige screeningsprogrammer som et supplement til almindelig mammografi. Flere kvinder vil så kunne få en endnu bedre undersøgelse af deres bryster, og det gælder især dem med tæt brystvæv.

Per Hall mener, det også giver mulighed for at udvide den aldersgruppen, der bliver screenet.

– Men jeg synes samtidig, vi skal gøre det på en mere smart måde, så kvinder, der har



brug for det, får flere og bedre screeninger og måske fortsat bliver screenet helt op til 80 års-alderen. Mens kvinder med lav risiko kun bør komme hvert fjerde år. Det er stadig kontroversielt at sige her i Sverige. Men vi har jo indset, hvor nemt et kunstigt intelligens-baseret computerprogram kan identificere den struktur i brystet på mammografien, der fortæller radiologen, at selv om denne kvinde ikke har kræft endnu, har hun en risiko for at få det om nogle år og bør komme igen oftere.

MINDST MULIG BEKYMRING

Hvornår tror du, at den individuelle screening kan sættes i kraft i Sverige?

– I januar iværksatte vi en undersøgelse, der omfatter 70.000 kvinder, og hvor vi tager de negative aspekter af det nuværende screeningsprogram op. Et af dem er, at vi genindkalder et antal kvinder, der

aldrig bliver diagnosticeret med brystkræft, men som når at blive bekymrede, inden de får den besked.

Der er også problemer ved en individuel screening, siger han.

– Her vil mange kvinder få at vide, at de har en øget risiko for brystkræft og blive bekymrede over det. Er det den information værd, hvis den gør dem deprimerede og angste? På den anden side får mange jo i dag besked på, at de er i højrisikogruppen for at få hjerteproblemer, uden at det gør dem angste eller deprimerede.

Det er netop for få opvejet disse faktorer mod hinanden, at undersøgelsen er sat i gang, siger Per Hall, og først når resultaterne af den er analyseret, kan et nyt screeningssystem indføres i Sverige.

Mere om undersøgelsen af kontrastmammografi

Den udføres af læger, sygeplejersker og forskere ved Södersjukhuset i samarbejde med Karolinska Institutet i Stockholm i Sverige og er godkendt af Etikprøvningsmyndigheden.

Undersøgelsen startede i efteråret 2021.

Rekruttering af studiedeltagere blev afsluttet i foråret 2024, og man er stadig i gang med at analysere resultatet.

Professor Per Hall, da han fortalte om bl.a. kontrastmammografi på Den Nordiske Kongres om Brystkræft i København.





Dejligt aktive lokalkreds-styregrupper på kredsseminar i Aalborg



AF RANDI KROGGAARD · FOTOS: MICHELLE FARRINGTON

Brystkræftforeningen kan rose sig af at være landsdækkende, dvs. at der er lokalkredse 10 steder i landet, som varetager den egentlige medlemspleje. Og det er et stort plus for en forening. At de, som det fremgik på årets kredsseminar i Aalborg, samtidig tager deres arbejde alvorligt og anstrenger sig for at gøre deres ypperste for de brystkræftframte i hele landet, kan Brystkræftforeningen kun være stolt af.

35 deltagere mødte op til et julepyntet Aalborg en lørdag i november og indledte seminaret med en vandretur i byen, der viste sig at inkludere et besøg på en fantastisk udstilling af bykunst. Efter en introduktion i Galleri Kirk blev selskabet guidet rundt i Aalborg, hvor det ene fantastiske gavmaleri efter det andet åbenbarede sig.

Seminaret er en god blanding af en social og en faglig begivenhed, hvor deltagerne mødes, opdaterer hinanden og får gode ideer med hjem. Ikke mindst middagen lørdag aften blev en god social oplevelse.

OPTIMALT BRUG AF FACEBOOK

Hanne Heiberg, næstformand i foreningen, indledte seminaret med en tilbagemelding på kredsmedlemmernes meget positive evaluering af Jubilæumsarrangement og Nordisk Kongres i september. Herefter indtog Kristian Bluhme, digital rådgiver og ejer af virksomheden DCEO ApS, scenen. Kristian har doneret sin hjælp til Brystkræftforeningen med Googleannoncering, som betyder, at man nu har meget nemmere ved at finde foreningen. Han har også hjulpet med ansøgning om NGO-status, hvilket betyder, at Google donerer betalingen for annoncerne, så Brystkræftforeningen annoncerer kvit og frit.

På seminaret var emnet for Kristians oplæg brug af sociale medier og specifikt den bedste måde at bruge Facebook på.

HVAD FORVENTER MEDLEMMERNE?

Lokalkreds Fyn gennemførte en medlemsundersøgelse i Fyns optageområde i star-

ten af 2024. Ud af Brystkræftforeningens mere end 2.000 medlemmer deltager kun en brøkdel i lokalkredsens arrangementer. Hvem er de, og hvorfor kommer de ikke, tænkte Lokalkreds Fyn og satte en undersøgelse i gang. Det overordnede spørgsmål i undersøgelsen var: Hvad skal lokalkredsen fremover – hvad og hvordan kan vi sætte noget nyt i værk?

Lone Bang-Møller fortalte inspirerende om undersøgelsen og dens resultater og gav gode råd til, hvordan man kan gennemføre en lignende undersøgelse, samt hvad man kan bruge resultaterne til. Oplægget førte til mange kommentarer fra salen og flere gode råd til, hvordan håndteringen af medlemstilgangen håndteres i de forskellige dele af landet. Der er nemlig stor forskel på, hvor stor tilslutning der er til arrangementerne.

HVORDAN SKAL LOKALKREDS-ARBEJDET FOREGÅ?

Siden den første lokalkreds i Brystkræft-

foreningen så dagens lys, har der eksisteret retningslinjer for lokalkredsens arbejde. Dette primært for at ingen skulle føle sig ladet alene i kredsarbejdet, men altid kunne hente vejledning i retningslinjerne. Nu er det et ønske, at de eksisterende retningslinjer opdateres. Flere i forsamlingen mente, at retningslinjerne bør ændres radikalt. Dette førte til diskussion og en beslutning om at nedsætte et retningslinjeudvalg, som skal komme med forslag. Derudover introduceredes muligheden for, at lokalkredsene kan ændres til selvstyrende organisationer med generalforsamling og en valgt styregruppe. I andre foreninger har dette tiltag både givet mere indflydelse og givet mulighed for, at en lokalkreds selv kan ansøge om fondsmidler.

STATUS PÅ ARBEJDSGRUPPER

På Kredsseminar 2023 blev der nedsat 6 arbejdsgrupper, som ud fra hver sin indfaldsvinkel skulle se på mulighederne for bl.a. at rekruttere flere medlemmer. Resultatet af disse gruppers arbejde blev

fremlagt og kommenteret af forsamlingen. Nogle grupper viste sig at være mere relevante end andre.

SAMARBEJDET MED KRÆFTENS BEKÆMPELSE

De enkelte lokalkredse præsenterede deres samarbejdsrelation til Kræftens Bekæmpelses lokalafdelinger. Den er meget forskellig fra lokalkreds til lokalkreds. En vigtig pointe i forbindelse med dette samarbejde er at kommunikere, at Brystkræftforeningen som selvstændig forening gør meget for at være synlig i egen ret, og at relationen til Kræftens Bekæmpelse er, at Brystkræftforeningen og Kræftens Bekæmpelse har en samarbejdsaftale, som betyder, at vi kan søge støtte hos Kræftens Bekæmpelse.

OPRYDNING I MEDLEMSREGISTRET

Brystkræftforeningen er optaget af at rekruttere flere medlemmer, og har udvidet medlemsspektret til at omfatte alle, der gerne vil være medlem, uanset om de har

brystkræft eller ej. Og det går fint med rekrutteringen.

Samtidig har det dog været nødvendigt at rydde op i registret, fordi Brystkræftforeningen havde en masse passive ikke-betalende medlemmer stående, som skulle have været udmeldt. Disse medlemmer er nu slettet.

GENSIDIG PRÆSENTATION

Som punktum for kredsseminaret præsenterede de enkelte lokalkredse samt Brystkræftforeningens MBC-gruppe sig for hinanden og fortalte til gensidig inspiration om deres aktiviteter, planer, succeser og vanskeligheder i arbejdet med Brystkræftforeningens medlemmer.

Herefter drog alle hver til sit i hele landet efter endnu et godt kredsseminar.

Tak til lokalkreds Nordjylland for et godt arrangeret kredsseminar



“Jeg er stadig ved at vænne mig til min nye krop”

Midt i et hårdt brystkræftforløb fandt Emilia Aasted lindring i at skrive digte. De er nu samlet i digtsamlingen “Mamma – I skal vide hvor jeg findes”, som hun håber kan hjælpe andre til at føle sig mindre alene med problemerne.

Emilia Aasted var på ferie med sin familie i London, da hun for to år siden fik besked om, at hun havde fået brystkræft. Hendes yngste barn Anna, var endnu ikke seks måneder, og hendes søn, Hubert, kun tre år gammel. Selv var hun bare 31.

– Vi skyndte os selvfølgelig hjem. Lige der kan det godt være, at jeg var nogens mor, men jeg havde virkelig meget brug for at være sammen med mine egne forældre, siger hun.

Om natten lå Emilia i sengen og anede ikke, hvad hun skulle gøre af sig selv og tankerne. Hun åbnede en note på sin telefon og begyndt at skrive et digt om den panik og frygt, der overmandede hende og fik hende til at føle sig hjælpeløs. Med ordene prøvede hun at forstå, hvad der skete, og hvad det kunne ende med. Det hjalp lidt. I de kommende mange måneder blev det at skrive digte en fast støtte for hende.

“Jeg var temmelig blank på, hvad det ville sige at blive behandlet mod så farlig en sygdom,” siger Emilia Aasted.

– På dage, hvor jeg havde det allerværst, var det den eneste reelle sjælelige smertelindring, jeg havde. Når jeg skrev om det, som gjorde allermest ondt indeni, og som var allersværest at se i øjnene, føltes det nærmest som en beroligende pille.

Efterhånden blev digtene ikke alene en måde at drage omsorg for sig selv på men også til ord, der markerede, hvem hun var som menneske.

– Undervejs i mit kræftforløb blev min angst for at dø større. Jeg begyndte at forstå alvoren. Og lige så stille blev digtene også en slags dokumentation, der kunne gives videre til min familie, i særdeleshed til mine børn, hvis det værste skulle se. På det tidspunkt måtte jeg jo forholde mig til, at jeg måske ikke ville være her længe nok til, at børnene huskede mig, som jeg var i levende live.

Alle Emilia Aastedes digte om det halvandet år lange brystkræftforløb er nu samlet i digtsamlingen “Mamma – I skal vide hvor jeg findes”, som er udgivet af Gladiator, og som hun håber kan hjælpe andre, der er nødt til at forholde sig til livstruende sygdom.

JEG VAR NOK LIDT NAIV

Egentlig var både Emilia og lægerne opmærksomme på, at hun var sådan en, der skulle holdes ekstra øje med. To gange havde hun nemlig haft godartede knuder i sit bryst. På baggrund af dem, og fordi hun vidste, at hendes farmor og far var raske bærere af BRCA2-genet, blev hun sendt til udredning. Og der viste det sig, at hun også selv bar på genet.

– Det var en rystende besked, men den gled ligesom i baggrunden, fordi så ville skæbnen, at jeg fire uger efter blev gravid

med mit andet barn. Faktisk nåede jeg at blive indkaldt til den første MR-scanning, den man én gang om året bliver tilbudt, når man er BRCA2-bærer, men den blev aflyst grundet graviditeten, siger Emilia.

Da hendes datter blev født, fik hun problemer med brystbetændelser og svamp. Lægerne begyndte at synes, det var lidt vildt. Hun fik taget nogle blodprøver og fandt selv igen en knude. Fordi lægen vidste, hun var bærer af BRCA2-genet, kom hun i en kræftpakke og fik taget en biopsi. Det var beskeden fra den, der til sidst nåede hende i London.

Hendes cancer var østrogenpositiv og HER2-positiv og karakteriseret ved at være mere aggressiv end hormonfølsom brystkræft, omvendt var der gode behandlingsmuligheder, sagde lægerne.

– Ikke desto mindre var jeg bange, men også de første uger en smule naiv med hensyn til, hvad et brystkræftforløb indebar. Jeg havde aldrig kendt nogen, der havde haft det. Mine bedstefædre på begge sider har været syge af andre former for cancer, men var blevet raske, og fordi jeg var så ung dengang, forstod jeg hverken sorgen eller de gener og bivirkninger, de oplevede. Så jeg var temmelig blank på, hvad det ville sige at blive behandlet mod så farlig en sygdom.

MIT LIVS GAVE

Det gjorde ikke chokket mindre, da Emilia de næste måneder blev nødt til at forholde sig til, at hun ville blive infertil, komme i tidlig overgangsalder, og at hun ingen østrogen kunne have i kroppen resten af sit liv.

– Det var voldsomt og svært at overskue, siger hun.



Uddrag fra digtsamlingen:

Der er ingen grænser længere

det er så grænseoverskridende at være kræftsyg

i morgen fjerner en kirurg mine bryster

sygdommen tvinger mig til at opleve så megen smerte, lidelse og sorg jeg aldrig troede jeg skulle opleve

jeg sagde i går til Andreas at jeg ikke kan klare at flere nåle skal stikke i mig at flere slanger skal føre medicin ind i mig at flere skalpeller skal skære i mig og slet ikke fjerne kropsdele fra mig

min sygdom er som en overgrebsmand en usynlig overgrebsmand der om og om og om igen overskrider alle mine grænser

men overgrebene er også min vej frem for uden dem overlever jeg ikke og hvilken betydning efterlader det så mig i med mine grænser?



“Selvom jeg havde omsorgsfulde mennesker omkring mig, var det en ensom skæbne at være den, der tog medicinen, skulle opereres og klare alle indlæggelserne.”

Hun kunne have valgt at få fjernet sine æggestokke og senere få dem sat ind igen, men besluttede sammen med sin mand, at hun havde fået de børn, hun ville have.

– I dag ser jeg det som mit livs gave at jeg mødte min mand tidligt, og at vi valgte at få børn tidligere end så mange andre, siger hun.

Samtidig lægger hun ikke skjul på at det var hårdt at have små børn samtidig med, at hun også skulle tackle kræftforløbet. I begyndelsen var noget af det allersværeste hendes totalt forandrede liv. Senere var det tabet, hun næsten ikke kunne tackle. Det, at alt nu var på hendes sygdoms præmisser.

– Undervejs kom også en følelse af ensomhed, fortæller hun.

– Selvom jeg havde omsorgsfulde mennesker omkring mig, var det en ensom skæbne at være den, der tog medicinen, skulle opereres og klare alle indlæggelserne. Folk omkring mig var søde og forstående, men det var mig, der så ind i muligheden for at dø meget yngre, end jeg nogensinde havde forestillet mig.

Så hjalp det at skrive digte, og nogle af dem har hun henvendt direkte til sine børn. Andre er små scener, hvor hun oplevede angst eller at vågne op af narkosen. Der er digte om ar, der bryder op, om lindringen ved at gå til akupunktør, om andres små, betydningsfulde bemærkninger og meget mere.

– Når jeg læser dem, ser jeg også samlingen som et vidnesbyrd om, hvad der sker for en familie, når sygdommen for en

stund definerer, hvordan vi kan leve vores liv, siger hun.

Det sværest at tackle synes hun var uforudsigeligheden og tabet af kontrol.

– Men lige så stille blev jeg bedre til at have fokus på nuet. Et af de mest skræmmende steder, jeg kunne opholde mig, var ude i fremtiden. Min angst åd alt det, der var godt, hvis den fik lov til det. Jeg blev bedre til ikke at fodre den og fokusere på lyset og varmen, når jeg f.eks. sad i køkkenet med mine børn og en skål havregryn og hørte morgenmusik. Selvfølgelig havde jeg bivirkninger af medicinen og var træt, men ellers var det faktisk et rart sted at være.

EN RIG ORDVERDEN

I dag er Emilia erklæret kræftfri.

– Den 21. december i 2023 om formiddagen fik jeg min sidste antistofbehandling, og bagefter holdt vi fest med 50 venner. Vi stillede os i en rundkreds og tog hinanden i hænderne. Vi sang tre numre, som vi havde valgt ud, og min mand, der er meget musikalsk, spillede klaver til. Derved markerede vi, at halvandet års kræftforløb var nået til en ende.

Hele forløbet har forandret hende markant, synes hun.

Bag om Emilia Aasted

Hun er 33 år, gift med Andreas og mor til Hubert på 5 år og Anna på næsten 3 år. Familien bor på Amager, og hun arbejder i sin families virksomhed med kommunikation og strategi.

– Jeg er blevet meget bevidst om, at livet ikke varer evigt, og går mere op i, hvad der er værdifuldt for mig at gøre med mit liv. At have i mit liv. Selv at være i mit liv. Jeg vil aldrig være så travl, at jeg ikke har tid til at være der for en ven eller et familiemedlem, der har brug for mig, for jeg mærkede jo, hvor afgørende det var, at vores venner og familie var der for os.

Digtene strømmer stadig ud af hende og ned på mobilen.

– Jeg vil blive ved med at vende tilbage til den verden, som ordene er blevet for mig. Jeg synes, den er dyb og varm og rig og får mig til at registrere livet på en anden måde. Lige nu skriver jeg stadig meget på sorg. Men også på taknemmelighed over glade stunder med mine børn og min mand. Jeg dvæler ved de øjeblikke og tager dem med mig.

Hun er overrasket over, hvor langvarig en opgave, det er, at vende tilbage til det “almindelige” liv.

– Jeg er stadig i gang med at lære at slippe sygdomstanker og vende mig mod hverdagen, og samtidig skal jeg også lære min nye krop at kende post kemo og operationer. Det er en lang proces, kan jeg mærke.

Kun DU er ekspert i DIT liv



Hvis patienterne føler, de bliver ordentligt inddraget i beslutningerne, er de tit bedre til at følge de planer, der bliver lagt.

Undersøgelser viser, at de fleste brystkræftpatienter føler sig tryk- gere, hvis de bliver inddraget grundigt i beslutningerne om deres egen behandling. Lægerne ved nemlig ikke altid, hvad patienterne foretrækker, siger forsker Bettina Mølri Knudsen.

Hvad du prioriterer højest i livet, og hvad der gør dig glad og ked af det, ved du kun selv. Vi er hver især eksperter i os selv. Det er vigtigt at holde fast i, også når du gennemgår et krævendende brystkræftforløb. Sundhedspersonalet er eksperter i behandlinger og diagnoser, men for at du og din læge kan træffe de bedste beslutninger om, hvorvidt du skal opereres eller ej, have kemobehandling eller ej, er der brug for at inddrage din viden om dit liv i beslutningsprocessen.

Det mener de i hvert fald på Center for Fælles Beslutningstagning på Sygehus

Lillebælt, hvor Bettina Mølri Knudsen er medarbejder og forsker.

– Fælles beslutningstagning i en konsultation kræver, at lægen spørger ind til patienten, så hun aktivt kan være med til at vælge, hvad der skal gøres, siger hun.

Centret på Sygehus Lillebælt kom til verden i 2014. I første omgang udbredte medarbejderne kendskabet til fælles beslutningstagning til læger på hospitaler i Region Syddanmark. I dag er de med til at udbrede kendskabet til hele det danske sygehusvæsen.

– Vores konsulenter tager rundt i hele landet og er efterspurgt. Vi ved nemlig fra forskning, at hvis patienterne føler, de bliver ordentligt inddraget i beslutningerne, er de tit bedre til at følge de planer, der bliver lagt. Fordi de får større viden om deres muligheder, har de det også bedre med den trufne beslutning, føler mindre fortrydelse og er mindre i tvivl eller splittet, og de har en mere præcis opfattelse af risikoen. I det hele taget føler de sig trykkere og er mere tilfredse, siger Bettina.

FORDELE OG ULEMPER

I sin ph.d.-forskning anvender Bettina det, hun kalder et beslutningsstøtteværktøj, som støtter både brystkræftpatienter og læger i at gøre beslutningerne så fælles som muligt, når de sidder overfor hinanden i konsultationen.

– På sygehusene i vores region kan brystkræftpatienter møde en papirudgave af værktøjet. Den består af en ramme med fem forskellige trin og nogle løse kort indeni, som lægen går igennem sammen med patienten. Hvert af de løse kort repræsenterer en valgmulighed, og på kortet oplyses både om fordele, ulemper og risici ved de forskellige valg. Nu har vi også udviklet en digital udgave af værktøjet, som kan downloades, så patienterne allerede kan forberede sig hjemmefra, fortæller hun.

Når hun skal beskrive, hvad fælles beslutningstagning mere præcist går ud på, siger hun det sådan, at man kan forestille sig, at der er to eksperter i samme rum. Lægen er ekspert i diagnosen, og patienten er ekspert i sit eget liv.

– Så det handler om, at lægen skal huske at spørge patienten om, hvad der betyder noget for dem. Nogle gange lægger lægerne ud med anbefalinger, og det skal de egentlig lade være med. Det er jo ikke dem, der skal leve med valget i sidste ende, og tit kommer de så heller ikke længere ned i lagene. F.eks. kan kemoterapi jo give nogle voldsomme bivirkninger, som kan blive til permanente senfølger som

f.eks. føleforstyrrelser i hænderne. Og hvis patienten har et arbejde eller en hobby, hvor hun har brug for at kunne bruge sin finmotorik, er det vigtigt at få afklaret, at det er en risiko.

LÆGER GÆTTEDE FORKERT

– Vi kan se, at når man bruger fælles beslutningstagning, bliver patienterne mere oplyste om, hvad de går ind til. Måske

Om fælles beslutningstagning

Selv om Center for fælles beslutningstagning på Sygehus Lillebælt sender konsulenter ud i hele landet, varierer implementeringen stadig på tværs af regioner og medicinske specialer. I region Syddanmark er de meget længere fremme end i de øvrige danske regioner. Og fælles beslutningstagning er også mere udforsket i kræftbehandling end i andre specialer.



Et beslutningsstøtteværktøj ser ikke ud af meget, men kan få stor betydning for, om læge og patient får talt om alt det vigtige for patienten.

ender de med at få permanente føleforstyrrelser. Men de har selv valgt behandlingen til, fordi den var vigtig for dem, og så er det måske nemmere at leve med. Vi kan også se, at der kommer færre patientklager. Kort sagt får man simpelthen nogle bedre behandlingsforløb ud af, at patienterne selv er med til at træffe valgene hele vejen igennem.

Da Bettina og de andre på centret først begyndte at arbejde med fælles beslutningstagning, opdagede de, at mange læger ikke helt vidste, hvad det var, og at mange patienter også var i tvivl.

– Ofte tror sundhedspersonalet, at de allerede ved, hvad der er vigtigt for patienterne. Men det gør de ikke altid.

Bettina fortæller om en spørgeundersøgelse, hvor et forskerhold spurgte kvinder, der lige var blevet diagnosticeret med brystkræft, hvad deres mål og bekymringer var omkring den kommende behandling. Samtidig spurgte forskerne også lægerne, hvad de mente var vigtigst for patienterne.

71% af lægerne mente, det var vigtigt for brystkræftpatienten at beholde brysterne. 96% af dem mente, at det var vigtigt for

kvinderne at leve så længe som muligt, og 80 % mente, at det var vigtigt for kvinderne at se naturlige ud uden tøj.

Men det viste sig, at kun 7% af patienterne mente, at det var en stor bekymring eller meget vigtigt for dem at beholde deres bryster under deres behandlingsforløb. 59% syntes, det var vigtigt at leve så længe som muligt, og kun 33% fandt det vigtigt at se naturlige ud uden tøj.

– Den undersøgelse er et godt eksempel på, at lægerne ikke altid kan gætte, hvad deres patienter føler og tænker, siger Bettina.

“Nogle gange skal patienterne mindes om, at de ikke er besværlige på grund af, hvem de er, eller fordi de giver udtryk for ønsker og krav og stiller spørgsmål,” siger forskeren Bettina Mølri Knudsen.

OKAY AT VÆRE USIKKER

Undervejs i sit ph.d.-studie har hun hørt på mere end 100 optagelser af konsultationer mellem brystkræftpatienter og læger. Når hun sidder der som en flue på væggen og lytter med, oplever hun, at patienten som oftest har en følelse af, at det var en god samtale.

– Men det er ikke ensbetydende med, at der har fundet fælles beslutningstagning sted. Man kan godt være okay med det, der blev snakket om, og alligevel kunne det være bedre. Det er her beslutningsstøtteværktøjerne kommer ind i billedet. F.eks. hjælper det lægen til at få afklaret, om patienten vil vide mere om risikoen for tilbagefald. Og det hjælper til at huske at tale om, at man altid kan vælge behandling fra.

Bettina ved godt, at der er patienter, som foretrækker, at lægen træffer den endelige beslutning. En undersøgelse fra 2016 viser, at omkring 24% af patienterne generelt føler sig usikre, hvis de skal tage stilling til for mange muligheder. De vil hellere, at lægen bestemmer.

– Og det er selvfølgelig okay ikke at ville træffe beslutningen alene. Men hvis lægen skal være med til at træffe beslutningen, skal lægen vide, hvad der er vigtigt for patienten. Så i stedet for at anbefale noget, bør lægen f.eks. spørge: Vil du gerne have, at jeg tager hensyn til, hvad der betyder noget for dig, når vi beslutter, hvad der skal ske?

Det tror Bettina, at de fleste patienter vil sige ja til.

RET TIL AT FORTRYDE

– Nogle gange skal patienterne mindes om, at de ikke er besværlige på grund af, hvem de er, eller fordi de giver udtryk for ønsker og krav og stiller spørgsmål. Det er også i orden, hvis de har svært ved at beslutte, hvad der virkelig betyder noget for dem. Så skal de hjælpes i de overvejelser, ved at sundhedspersonalet spørger ind til deres liv og prioriteter.

Bettina hører også tit, at lægerne ikke føler, de har tid nok til samtalerne, og at patienterne er bange for at spilde lægernes tid.

– Men f.eks. er der god tid til de samtaler, jeg lytter til, hvor patienterne er blevet afsluttet kirurgisk og så skal snakke med lægen om de valgmuligheder, de derefter har. Der er sat en time af til den samtale, og det er sjældent, de bruger al tiden.

En brystkræftpatient kan også være bange for, om de må ombestemme sig, hvis de siger nej til noget i behandlingen.

– De tror, at de låser sig selv, hvis de vælger et eller andet til eller fra. Og selvfølgelig kan man ikke fortryde en operation, hvis den allerede er gennemført. Men ellers har

man som patient lov til at ændre mening. Hvis man vælger kemoterapi, og det viser sig, at bivirkningerne føles for slemme, kan man selvfølgelig stoppe med den. Man kan også både starte noget op og sige, nej det vil jeg ikke alligevel. Eller man kan sige nej tak til kemoterapi og ja tak til stråleterapi. Man kan fylde posen med lige præcis det, man vil.

MERE TILFREDSE

Som ekspert er Bettina glad for, at den fælles beslutningstagning er blevet mere udbredt, og at sundhedsmyndighederne er klar over, hvor god effekten af den er.

– Men det vil rykke mere, hvis vi kunne få den ind i de kliniske retningslinjer. Det er jo dem, lægerne forholder sig til i konsultationerne derude, siger hun.

Det kræver, at der i fremtiden bliver gjort endnu mere opmærksom på den gode effekt af at træffe beslutningerne i fællesskab. Sådan er det i hvert fald gået med et beslutningsstøtteværktøj, der kan hjælpe brystkræftpatienter til at beslutte, om de vil have stråleterapi eller ej.

– På centret lavede vi et stort studie, som lige knap 700 kvinder deltog i. De blev

Om Bettina Mølri Knudsen

Hun forsker på Center for Fælles beslutningstagning på Sygehus Lillebælt i, hvordan lægers kommunikation med patienter kan blive bedre. Bl.a. ved som mål for konsultationen at have fælles beslutningstagning. Hun har i sit Ph.d.-studie særligt fokus på, hvordan brystkræftpatienter kan støttes med et beslutningsstøtteværktøj, før de skal have en konsultation hos en læge eller under den.



“Fælles beslutningstagning kræver, at lægen spørger ind til patienten, så hun aktivt kan være med til at vælge, hvad der skal gøres,” siger Bettina Mølri Knudsen.

sendt ind til to forskellige grupper af læger. I den ene var lægerne uddannet i fælles beslutningstagning og brugte beslutningsstøtteværktøjet. I den anden gruppe var lægerne ikke uddannet i fælles beslutningstagning og værktøjet blev ikke brugt. Studiet viste helt overbevisende klart, at kvinderne var mest tilfredse med de samtaler, hvor de følte sig inddraget. De følte, at de blev mere bevidste om, hvilke valg de stod overfor, og i sidste ende var de også mere afklarede med deres valg.

Det betød, fortæller Bettina, at man tog det op i det udvalg, som laver retningslinjer for stråleterapi for kvinder med brystkræft i Danmark, og nu er det skrevet ind i de kliniske retningslinjer. Som hun siger, kan man selvfølgelig ikke tvinge patienter og læger til at bruge beslutningsstøtteværktøjet, men man kan anbefale, at de gør det.

Hvis man spørger kræftpatienterne selv, er der stadig masser af potentiale for at blive bedre, siger hun.

En dansk undersøgelse, lavet for Kræftens Bekæmpelse med deltagelse af danske kræftpatienter, viser nemlig, at en ud af tre kræftpatienter stadig føler, at de ikke bliver tilstrækkeligt involveret i beslutninger om deres behandling.

– Så vi har stadig et stykke vej at gå, før det her er indført alle steder.

Lilly
A MEDICINE COMPANY

© 2024 Eli Lilly and company. Alle rettigheder forbeholdt.
Lilly er et registreret varemærke, som tilhører Eli Lilly and Company.
PP-ON-DK-0151 | 02.12.2024

Brystkræftforeningen



Alle midler gavner, også arv, i vores arbejde for kvinder med brystkræft.

brystkræftforeningen.dk

Gæsterne til jubilæumsarrangementet i Den Sorte Diamant ankom til festlighederne i en af Københavns kanalbåde, og det skete heldigvis i flot vejr. Hvorefter gæsterne blev budt velkommen med bobler.



En festlig og informativ Brystkræftkongres og 25 års jubilæumsfest



Mere viden gør os stærkere

21.-22. september 2024 løb den 16. Nordiske Brystkræftkongres af stabeln i København. Aftenen før fejrede Brystkræftforeningen sit 25 års-jubilæum. Alt i alt blev det til tre dage, hvor der blev lyttet, diskuteret, delt ud af vigtige erfaringer og nødvendig viden – og hvor der blev festet, danset og sunget.

Først blev Brystkræftforeningens 25-års jubilæum fejret fredag aften den 20. september 2024 ved en festlig reception i Den Sorte Diamant i København. Der blev bl.a. budt på foredrag om kræftbehandling gennem 25 år, en koropførelse af foreningens nye sang og fejring af de mange frivillige, der arbejder for foreningen i Danmark.

Derefter var foreningen de næste to dage, 21.-22. september 2024, vært for den 16. Nordiske Brystkræftkongres på Hotel Scandic i Sydhavnen.

Overalt var der glimt af lyserødt, når man kiggede ud over kongressalen. Farven er et stærkt signal om det fællesskab, der binder kvinder med brystkræft sammen i

de nordiske lande. De 170 deltagere kom fra Brystkræftforeninger på Island og Færøerne, de kom fra Norge, Sverige og Finland og fra forskellige steder i Danmark for i fællesskab at styrke deres viden og indsigt og inspirere hinanden.

– Det var vigtigt for os, at kongressen blev kørt professionelt, så der var styring på de enkelte foredrag, og alt spillede. Og det lykkedes, det var meget tilfredsstillende, siger sekretariatsleder i Brystkræftforeningen, Randi Krogsgaard, der sammen med et udvalg i bestyrelsen havde været i gang med planlægningen i to år og indrømmer, hun var godt brugt efter først jubilæumsfesten og derefter to kongresdage.

Selve programmet ved kongressen blev tilrettelagt i samarbejde med de andre nordiske brystkræftforeninger.

– Arrangementet er gået på omgang hvert andet år, stort set siden vi blev dannet. Idéen er at møde ligesindede og dele erfaringer og danne netværk på tværs. Vi inspirerer også hinanden til nye kampagner og til vores lobbyarbejde. Efterhånden har vi alle fundet ud af, hvor vigtigt det er at være synlige og have klare budskaber.

Spørgsmål, der gik igen i oplæggene og i diskussionerne, var, om brystkræftscreeningen kan fange flere tilfælde tidligere, og om der er metoder til nemmere at finde frem til kræftknuder i tæt brystvæv. Der blev også talt om at få mere fokus på senfølger i forskningen, og hvordan læger kan blive bedre til at inddrage patienter i en fælles beslutningstagning om behandlingerne. Desuden var alle optaget af, hvordan flere brystkræftpatienter kan få adgang til ny, livsforlængende medicin.

DE SAMME PROBLEMER

Alle seks lande gav en status på diagnostik og behandling i deres respektive lande, hvor forholdene på nogle punkter er



Brystkræftforeningens nye sang blev opført af Koriosum ført an af korleder, Niels Bosworth.



Den officielle del af jubilæumsarrangementet sluttede af med en hyldest til Brystkræftforeningens mange frivillige fra hele landet. Alle fik overrakt en gave i form af et silketørklæde, en broche og en rose. Uden den store frivillige indsats igennem de sidste 25 år, havde vores forening ikke været, hvor den er i dag. TAK.

meget ens, på andre forskellige, fortæller Randi Krogsgaard.

– Det er ikke mindst beskæmmende med forholdene for brystkræftpatienter på Færøerne, som jo er en del af vores rigsfællesskab. Der kommer en læge hver tredje måned og opererer, og hun kan kun nå et bestemt antal. Hvis man ikke kommer med i puljen, må man vente eller blive sendt til Aalborg, langt hjemmefra. Det er heller ikke muligt at få en brystrekonstruktion, det skal færingerne til Rigshospitalet for at få gjort. I Norge, Sverige og Finland er forholdene nogenlunde a la vores, men Grønland og Island halter også bagefter.

Et af fokuspunkterne på kongressen var metastatisk brystkræft. Alle foreningerne oplever, at patienterne mangler adgang til nye, effektive lægemidler. På forskellige måder forsøger de at råbe politikerne op og gøre opmærksom på, hvor påkrævet den nye medicin er.

– Der er de kommet længere end os i Norge. De har fået godkendt nogle af de lægemidler, vi går og venter på. I Sverige er de foran med at sænke screeningsalder, og de har også været foran med godkendelse af nogle lægemidler. Vi har mange af de samme problemer, og vi kæmper meget med nogle af de samme forhindringer, og det var dejligt at få nye ideer til, hvordan

vi får sat fokus på det hele, siger Randi Krogsgaard.

SMÅ OG STORE FREMSKRIDT

På kongressen var også inviteret vægtige foredragsholdere.

Den svenske professor Per Hall fra Karolinska i Stockholm holdt foredrag om, hvordan fremtiden kan se ud vedrørende screening for brystkræft. Han foreslog, at man fremover bruger kontrastbaseret mammografi til kvinder med tæt brystvæv for at sikre, at knuder bliver opdaget i tide. Det testes i øjeblikket af svenskerne. Se mere om det i interviewet med Per Hall side 10 i dette blad.



Den flot pyntede Dronningesal i Den Sorte Diamant var den flotte ramme om Brystkræftforeningens 25 års-jubilæumsarrangement.



Paula Larrain, journalist og forfatter, var konferencier og førte professionelt publikum igennem programmet ved Brystkræftforeningens 25 års-jubilæums arrangement.



Skuespiller Christina Selden indledte jubilæumsarrangementet med en forkortet version af sin monolog "Hvorfor mig", der handler om hendes eget forløb med brystkræft.



Ved brystkræftforeningens jubilæumsfest holdt overlæge ph.d. Ann Søgaard Knop foredrag om brystkræftbehandling gennem tiden. Bagefter fik hun overrakt en ærespris i anledning af jubilæet.



Brystkræftforeningens mange frivillige i lilla polo-shirts havde mange bolde i luften. Her er det salg af Brystkræftforeningens merchandise.

De mange deltagere i Nordic Congress 2024 fotograferet med drone.



Kongressens 170 deltagere udgjorde et aktivt og livligt publikum.



Panel af Repræsentanter fra fire nordiske lande – Camilla Skare, Norge, Brynja Björk Gunnarsdóttir, Island, Anu Niemi, Finland, og Susanne Dieroff Hay, Sverige.

Marianne Nord, stifter af den danske Senfølgerforeningen, drøftede sammen med repræsentanter fra de øvrige lande forholdene i de forskellige lande. Senfølger har ikke altid været på dagsordenen, ganske enkelt fordi brystkræft ramte tidligere for det meste ikke levede længe nok til at få dem.

senfølger i Danmark, ligesom der i dag er flere klinikker, der tager sig af senfølger efter kræft.

BEDRE LÆGESAMTALER

I Danmark foregår der en del forskning i, hvordan patienter bedre kan inddrages i en 'fælles beslutningstagning' omkring behandlingerne. Der er ligefrem oprettet et Center for Fælles Beslutningstagning på Sygehus Lillebælt, hvorfra konsulenter tager ud og underviser på mange hospitaler.

Feltet er ikke så velkendt i de øvrige nordiske lande, derfor var der stor interesse for Ph.d.-studerende Bettina Mølri Knudsens præsentation af sin forskning i

emnet. Læs mere på side 18 i dette blad, hvor vi bringer et interview med hende.

Opfyldt af viden og inspiration tog deltagere afsked med hinanden søndag middag ved sammen at synge sangen, "Her er et sted", som vandt den danske Brystkræftforenings konkurrence. Læs mere om komponisten og sangen side 28-29.

Til sidst fik Susanne Dieroff Hay, der er forbundsordførere for det svenske Bröstcancerförbundet overrakt en stafet af Anja Skjoldborg Hansen, formand for den danske Brystkræftforening. Stafetten markerer, at Bröstcancerförbundet er vært for den næste brystkræftkongres i 2026.



Både sal og scene var fyldt med ildsjæle.



Efter kongresmiddagen lørdag indtog bandet The Latin Clásico scenen og spillede op til dans.



Mange deltagere i kongressen besøgte Københavns Havn og mødte Copenhagen Dragon Boat Team – et særligt dragebådshold i Københavns Roklub for brystkræftoverlevende.



Kongresdeltagere fik instruktion i opvarmingsøvelser af medlemmer af Copenhagen Dragon Boat Team.



Som afslutning på kongressen overrakte Formand for Brystkræftforeningen, Anja Skjoldborg Hansen en stafet til Susanne Dieroff Hay, Bröstcancerförbundet, som skal stå for Nordic Breast Cancer Congress i 2026. Det er en tradition, at årstal og lokalitet indgraveres i stafetten efter hver nordisk kongres. (Foto: Randi Krogsgaard)

En glad Herdis Lystbæk Andersen får overrakt præmien for at have vundet Brystkræftforeningens sangkonkurrence. Lige nu studerer hun på kandidatuddannelsen Kultur og formidling på Syddansk Universitet og planlægger at arbejde meget mere med fællessang.



Brystkræftforeningen har fået sin egen sang

I anledning af Brystkræftforeningens 25 års-jubilæum blev der afholdt en konkurrence om at skrive en sang, som medlemmer kan synge, hvor end de samles. Vinder blev den 30-årige Herdis Lystbæk Andersen med den smukke og rørende "Her er et sted".

Egentlig var det ved et tilfælde, at Herdis Lystbæk Andersen stødte på Brystkræftforeningens sangkonkurrence.

– Det kom sig af, at min kæreste og jeg også deltog i to andre sangskriverkonkurrencer. Som folkeskolelærere har vi begge undervist i musik og skriver sange, både sammen og hver for sig. Så jeg holdt øje med konkurrencer og fik straks lyst til at deltage i den her, fordi Brystkræftforeningen er så vigtig.

Herdis har, som hun selv siger, en kæmpe stor kærlighed til fællessang.

– Det fik jeg, da jeg gik på højskole for mange år siden og oplevede, hvor fedt det var at synge sammen hver morgen. Jeg kiggede på højskolelærerne ved klaveret og tænkte, at det ville jeg også kunne. Og så øvede jeg mig på den efterskole, hvor jeg senere blev ansat, og blev stadig gladere for at arrangere fællessang og være vært for den slags arrangementer og spille til.

Fællessangen er endnu vigtigere nu, synes hun, hvor talentprogrammer som X-factor fylder så meget. Hun kan godt være bange for, at den slags programmer sætter for

meget fokus på, at man skal kunne synge virkelig godt og på en bestemt måde for at kunne være med. Og så bliver mange bange for at falde igennem.

– I fællessangen er det vigtigste, at vi synkroniserer os med hinanden, ikke at det lyder perfekt. At lytte til andres stemmer og få sin egen til at falde ind i rytmen gør noget godt ved vores følelser og vores kroppe og giver os en særlig samhørighed, siger hun.

VÆRN MOD ENSOMHED

Selv har Herdis ingen tæt på, der har haft brystkræft men kender til, hvor hård en sygdom det er.

– Jeg forestiller mig, at det er forbundet med en stor ensomhed, når alt omkring en

fortsætter, mens ens egen verden ramler sammen. Da må foreningen være et sted at gå hen med alt det, der er svært. Et sted, hvor der er nogen at spejle sig i, som virkelig forstår. Med titlen "Her er et sted" mener jeg både et fysisk mødested og også det psykiske i at mødes med andre i samme situation.

Mens hun skrev og komponerede sangen, tænkte hun over, at medlemmerne er forskellige og har forskellige baggrunde og erfaringer, hvor nogen er glade for at synge og andre ikke er.

– Så jeg skrev bevidst en enkel sang med kun fire vers. Den skal være nem lige at trække frem.

Hun var til stede og hørte, da sangen blev opført af koret Koriosum ledet af Niels Bosworth ved Jubilæumsfesten for Brystkræftforeningen i Den Sorte Diamant i København i september.

– Det var en kæmpe stor oplevelse. Jeg labbede det i mig. Efterhånden har jeg skrevet flere sange, men det her er den første, der er sendt ud i verden på den her måde og får den her slags liv.

Scan QR-koden og hør "Her er et sted" sunget som fællessang



Scan QR-koden og hør Herdis fremføre sangen "Her er et sted"



Her er et sted

Skrevet og komponeret af Herdis Lystbæk Andersen

1. Her er et sted, følger du med ind til et rum, som er er dit og mit? Her er en plads til de mange, fælles om håb og om drømme om forår og tid. Her er et sted, vi kan holde din hånd.
2. Her er et sted i kærlighed til hver en krop med sit eget ar, til den du var, som du fødtes, og den du blev, da vi mødtes. Her fandt vi et spejl. Her er et sted, vi kan holde din hånd.
3. Her er et sted lysglimt af fred fra bange tanker og alvorsord. Øjne med blik for forandring deler en byrdefuld vandring mod frihedens hjem. Her er et sted, vi kan holde din hånd.
4. Her er et sted her er der liv, her findes styrkende smil igen. Her er vi nu, og her samles solstrejf i stunder, og blandt os er stjerner og du. Her er et sted, vi kan holde din hånd.

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

Life with.

En ny hjemmeside, der er dedikeret til dig, som har brystkræft med spredning tæt inde på livet.



lifewith.dk

”

Vi skal først og fremmest leve. Nu. Hver dag tæller ...

Lifewith.dk er et forum, hvor patienter med metastatisk brystkræft og deres pårørende kan finde viden, hjælp og støtte.



Læs mere på lifewith.dk