



DBO bladet

Medlemsblad for
Dansk Brystkræft Organisation (DBO)

Nr. 58 | Oktober 2019 | 18. årgang

TEMA:

Tilskudsordninger,
og hvorfor der skal
løsnes op for reglerne

STOR GUIDE:

Sådan afhjælper
du gener fra arvæv

VIDEN OM:

Gentest
– og etikken bag

Özlem Cekic:

*“Du kan ikke
både være
pårørende og tolk”*

Kære læsere

Kære læsere

I dette nummer af DBObladet fortæller tidligere politiker Özlem Cekic om, hvordan hun endte i et svært dilemma som tolk for sin brystkræfttramte mor, hvilket blandt andet resulterede i, at hun måtte hemmeligholde, at moderens kræft havde spredt sig. Kvaliteten og sikkerheden kan være alvorligt truet for patienter med sproglige udfordringer, og det stiller store krav til de fagprofessionelle i sundhedssystemet. Glæd jer til at læse Özlem Cekic åbenhjertige interview.



Den genetiske forskning for at finde frem til arvelige kræftformer anvendes mere og mere, hvilket også betyder at flere lader sig genteste. Gentest åbner for nye og mere individuelle behandlingsmuligheder, men dog også etiske dilemmaer, siger genetiker og formand for Etisk Råd Anne Marie Gerdes. To kvinder fortæller om deres erfaringer og overvejelser med at blive gentestet, og alle de spørgsmål de har haft før under og efter testen – spørgsmål der ikke kun vedrører dem selv, men også deres børn. Kan man holde ud ikke at vide det? Kan man holde ud at vide det? Der er uhyggeligt mange og svære spørgsmål, som den enkelte sammen med de nærmeste og under kyndig vejledning af fagprofessionelle skal tage stilling til.

Det er dejligt at få besked om, at man er rask, og det er heldigvis ofte den besked brystkræftpatienter får. Til gengæld er

de efterfølgende senfølger er et kæmpestort problem, ikke mindst på det seksuelle område. Det kan du læse om i artiklen Psykologispeciale: Sundhedspersonalet skal være bedre til at tale om sex og intimitet, hvor tre psykologistuderende har sat fokus på seksualitet og kræft i et psykologisk perspektiv.

DBObladet bringer denne gang også en guide til, hvordan gener fra arvæv kan afhjælpes, som forhåbentlig vil

være en hjælp, ligesom der sættes fokus på tilskudsordninger til hjælpemidler – for det skal være mere fleksibelt, mener to dagsordensættende kvinder.

Og selv om Dansk Brystkræft Organisations årsmøde nærmest lige er overstået, er det alligevel tid til at sætte kryds i kalenderen til næste årsmøde. Årsmødet er en god anledning, for at medlemmer kan mødes og høre forskellige oplægsholdere og afholde generalforsamling, hvor man har mulighed for at få konkret indflydelse. Som organisationen har vi brug for en stærk og aktiv medlemsskare, fordi medlemmerne efterspørger viden og sparring. Desuden bliver DBO oftere og oftere inddraget i projekter, arbejdsgrupper og andet, ligesom vi også fortsat har fokus på, at brystkræftområdet lever op til de nyeste viden på området.

I ønskes alle god læsning.

Karen Sundbøll
Formand for DBO

Indhold

04 KORT NYT

06 Interview:

Da moderen fik brystkræft, endte Özlem Cekic i en problematisk dobbeltrolle som både pårørende og tolk.

11 Psykologi:

Nyt speciale afdækker udfordringer med seksualitet og intimitet hos kvinder med brystkræft

14 DBO inviterer til årsmøde 2020

16 TEMA: Tilskudsordninger:

Kræftens Bekæmpelse og sundhedsordfører Liselott Blixt (DF) vil gøre op med rigide regler

20 GUIDE:

Sådan afhjælper du gener fra arvæv

24 Viden om:

Genetik, og hvorfor vi ikke kan få testet hele arvemassen

27 Begivenheder

31 MEDLEMSKAB

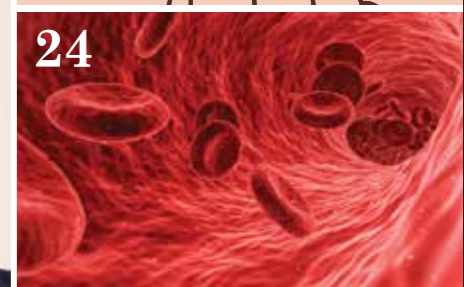
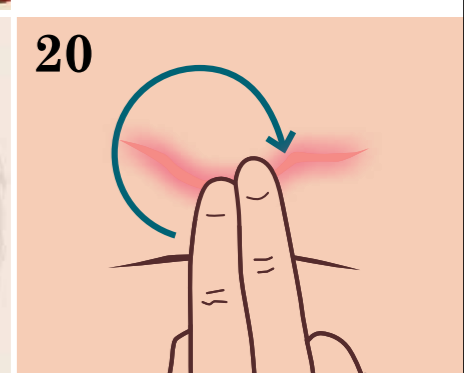
32 Formandens klumme:

Hvornår har man været nok syg?

Forfattere, der skriver indlæg til DBObladet, udtrykker ikke nødvendigvis redaktionens/DBO's holdning i en given sag. Næste nummer af DBObladet udkommer i februar 2020. ISSN: 1602-8775.

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

© Copyright Dansk Brystkræft Organisation (DBO)



Ny forskning:



FORSKERE FINDER VÅBEN MOD BRYSTKRÆFT – I BRYSTET

Forskere fra Johns Hopkins University i USA har opdaget, at særlige celler i kvinders bryster formentlig kan forhindre, at kræftceller når at sprede sig. Det skriver Illustreret Videnskab. De fleste brystkræftknuder opstår i cellerne i de kanaler, der løber fra mælkekirtlerne mod brystvorten, og udenom dem ligger et lag muskelceller, der hjælper med at transportere mælken rundt. Forsøg på mus' brystvæv viser, at muskelcellerne kan gribe fat i de kræftceller, der er på vej ud og sende dem tilbage til indersiden af mælkegangen, og på den måde håber forskerne på bedre at kunne forudsige risikoen for metastaser på den enkelte brystkræftpatient.

FORSKERE GLÆDER SIG OVER PATIENTERNES BRUG AF BRYSTKRÆFT-APP

I marts modtog de to forskere, Peter Schwarz og Trine Lund-Jacobsen fra Rigshospitalet, Dansk Brystkræft Organisations ærespris for deres forskningsprojekt 'Lev godt efter brystkræft'. I forbindelse med projektet har man lavet app'en Bone@BC, der er tænkt som et støtte- og oplysningsværktøj for kvinder efter brystkræft. App'en skal samtidig indsamle data til forskerne.

"Til dato (august 2019, red.) er der 224 patienter, der har logget sig ind som brugere, og i april havde 120 patienter tastet fast i app'en. Det betyder, at der er mere end 10.000 datapunkter til rådighed for det videre arbejde for forskningssygeplejerske Trine Lund-Jacobsen, der ser på livskvalitetsdata. Tak for det," skriver Peter Schwarz i en mail til DBO og takker også for den ris og ros, der kommer ind, da det vil hjælpe med at forbedre app'en.

Peter Schwarz fortæller yderligere, at man nu har talt med de første 16 patienter, der lige er opereret for brystkræft, og at man har fået blodprøver, der indeholder vigtig information om energiomsætningen, sukkertal, knogleomsætning med mere. Til efteråret vil de første af disse patienter blive genundersøgt efter kemoterapi og stråling, således at forskerne får vigtig information om, hvad der sker efter denne behandling.

Immunterapi øger overlevelsen hos kvinder med brystkræft

I de seneste 20 år har kemoterapi været det eneste behandlingstilbud til danske kvinder med triple-negativ brystkræft. Men nu er der godt nyt. Nye data fra det kliniske studie, IMpassion130, viser, at patienter, der behandles med immunterapien Tecentriq i kombination med kemoterapi, lever syv måneder længere sammenlignet med kemoterapi. Det bliver den nye standardbehandling til disse patienter, siger overlæge Erik Hugger Jakobsen, Vejle Sygehus, ifølge en pressemeddelelse fra lægemiddel- og diagnostikvirksomheden Roche.

Læs hele artiklen på brystkraeft.dk

Her er den hotteste kræftbehandling netop nu

DNA

Den cirkulerende tumor-DNA, hvor man via en blodprøve kan spore DNA-stumper fra kræftknuden, er en af de hotteste teknikker på kræftområdet netop nu. Det skriver Propatienter. Teknikken kan blandt andet bruges til at monitorere behandling med immunterapi og målrettede behandling, da man kan vurdere behandlingens effekt efter, om mængden af tumor-DNA falder eller stiger. Data tyder også på, at man kan karakterisere en tumor lige så godt ved hjælp af teknikken, som man kan ved at tage en vævsprøve, og dermed vil læger kunne nøjes med at tage blodprøver frem for biopsier på patienterne. Potentialet er så stort, at man håber på at kunne bruge cirkulerende tumor-DNA til at screene for kræft. Det fortæller overlæge fra Morten Mau-Sørensen fra Rigshospitalets onkologiske GI-team til Propatienter.

Læs hele artiklen på propatienter.dk

Brystkræftdagen 15. oktober står i år i forebyggelsens tegn

Se arrangementer og nyheder på brystkraeft.dk

FILTER SKAL STOPPE KEMO-BIVIRKNINGER

Med kemoterapi følger bivirkningerne. En del af dem undgår lægerne ved at sprøjte kemomedicin direkte ind i blodåren ved siden af kræftknuden, så kemomedicinen ikke sendes rundt i hele kroppen. Men 50-80 procent af medicinresterne går udenom eller igennem svulsten, hvorfor bivirkninger såsom kvalme, træthed og diarré opstår. Men nu har forskere ved University of California udviklet et lille, tætmasket 3D-printet blodfilter, som skal opsamle medicinresterne med det mål at kunne nedsætte bivirkningerne fra kemoterapien.

Kilde: University of California/ACS Publications

Er du under 40 år og brystkræftoverlever?

Så kan du ansøge om et ud af fem fellowships hos Europa Donna. Deadline for ansøgning er 1. november 2019.



Se mere på brystkraeft.dk

“I bagklogskabens klare lys skulle jeg have *insisteret på en tolk*”

Da Özlem Cekics mor bliver syg af brystkræft følger en svær dobbeltrolle. For udover at være pårørende bliver hun pludselig tolk for sin mor, alt imens den tidligere politiker også skal kæmpe for, at moderen får den behandling, som hun har ret til.

Özlem Cekic står bag ultralydsscanneren og ser sin mor blive undersøgt. “Er det alvorligt,” spørger hun.

“Det er ikke et spørgsmål om, hvorvidt det er kræft. Jeg kigger efter metastaser,” slynger ultralydslægen ud:

“Men du må ikke sige det til din mor!”

Özlem Cekic mærker en synkende fornemmelse i maven og for at holde tårerne tilbage, bider hun sig i underlæben, til en metalsmag af blod breder sig. Da moderen spørger på tyrkisk, hvorfor hun virker oprørt, svarer Özlem Cekic, at det bare er hårdt at se hende sådan. Hun er blevet sat i en situation, hvor hun skal tolke for sin mor, der taler meget lidt dansk, fordi hospitalet ikke har booket en tolk til hele undersøgelsen. Og nu står hun her med en viden, som hun ikke må fortælle sin mor, fordi lægen et øjeblik glemte, at hun ikke kun var en tolk med tavshedspligt, men også pårørende.

Özlem Cekic, der er tidligere politiker og nu foredragsholder, debattør, brobygger og forfatter, kan huske hver eneste detalje fra den dag i 2017, da hendes 63-årige mor ringede og fortalte, at hun havde fundet en knude i sit bryst. Hvordan hun stod foran skabet og var ved at rydde op. Hvilken hylde hun var i gang med. Hvad hun stod med i hånden. At hun tænkte, at det var hyggeligt, at hendes mor ringede.

Og hvor chokeret hun blev, da hun hørte, hvad moderen havde at fortælle.

“Samtalen varede under et par minutter. Jeg sagde, at det skulle hun selvfølgelig have tjekket og beroligede hende med, at det sikkert ikke var noget, og at jeg nok skulle gå med. Men da jeg lagde på, brød jeg fuldstændig sammen. Jeg er uddannet sygeplejerske og vidste, at den nok var gal, da symptomerne og hendes alder var imod hende,” fortæller Özlem Cekic.

Moderen kommer til lægen, som sender hende videre til Rigshospitalet for at blive undersøgt. En ganske ung kvinde i 20'erne sidder og venter. Det er tolken.

“Men der var sket en fejl, hvorfor hun skulle gå, så lægen spurgte, om det var ok, hvis jeg overtog tolkningen. Jeg svarede ja, fordi jeg har tolket før - og fordi vi jo ellers skulle udskyde undersøgelsen,” siger hun:

“Men i bagklogskabens klare lys, skulle jeg have insisteret på en tolk, for det satte mig i en virkelig svær situation følelsesmæssigt. Man bør aldrig være både tolk og pårørende.”

MØDE MED SYSTEMET

Efter oplevelsen med ultralydsscanningen og biopsien holder Özlem Cekic sin mor beskæftiget. Eller måske det mest er hende selv, der har brug for det. For de kan først få svar to uger efter, og ventetiden er

ulidelig. Så Özlem Cekic inviterer sin mor ud og spise og på gåture, hver dag laver de noget – også selv om moderen flere gange siger til sin datter, at hun altså ikke skal være så bekymret. For det er jo nok ikke noget.

Men Özlem Cekic ved, at det ikke kan vente, så hun tager også sagen i egen hånd. Moderens undersøgelse lå 28.marts 2017, men næste konsultation, hvor hun skal have svar, kan først blive 10.april, og det er for længe, ifølge kræftpakken, som lover en ventetid på max seks hverdage.

“De sagde, at det var på grund af Sundhedsplatformen, men da jeg spurgte en sekretær, fortalte hun, at man kunne ringe hver morgen og høre, om der var aflysninger. Hun gav mig et kort, og næste morgen sad jeg klar klokken otte, fordi der stod, at telefontiden var mellem otte og ti,” fortæller hun.

Men telefontiden er mellem ni og ti, siger telefonsvareren, og Özlem Cekic smider frustreret røret på. Hver morgen de næste dage sidder hun klar til at ringe.

“Når der var optaget, var jeg bange for, at en før mig havde fået en afbudstid, og jeg ringede uanset, hvor jeg var – selv en dag fra en flyver, der lige skulle til at lette. Jeg ville have en tid før, min mor skulle have svar, så hun kunne komme i behandling,” siger hun.

Til sidst lykkes det at få en tid den 6.april, fire dage før planlagt. Familien sidder på en række overfor lægerne på Riget, og Özlem Cekic holder en hånd på sin mors

Özlem Cekic

Født 7.maj 1976

Uddannet sygeplejerske

Sad i Folketinget for SF fra 2007-15, hvor hun gennem årene blandt andet var sundheds-, psykiatri- og socialordfører, grundet sin sundhedsfaglige baggrund.

Er i dag debattør, brobygger, forfatter og foredragsholder.

Da Özlem Cekics mor Sevim blev erklæret rask, holdt de en stor fest. Billedet er taget ved denne lejlighed.



skulder. Denne gang er den unge tolk med hele vejen. "Hvad tror du, at du fejler," spørger lægen, og tolken oversætter til tyrkisk. "Jeg kan huske, at jeg tænkte, at nu var en gættekonkurrence startet," siger Özlem Cekic om situationen og fnysner.

"Min mor beslutter sig for, at jeg ikke længere skal med som tolk. Det var en lettelse, for nu kunne jeg endelig få lov til bare at være en datter, som var ked af, at hendes mor var syg. Det havde jeg virkelig brug for," siger Özlem Cekic.

Moderen svarer, at hun er bange for, at det er brystkræft. Og det er det, siger lægen, og der er metastaser.

"Min søster og far græd helt stille, men min mor kiggede på mig og sagde: Har du vidst det hele tiden? Hun blev ikke vred på mig, men dybt bekymret, fordi hun ikke mente, at det var i orden, at jeg havde gået alene med den viden i så lang tid – og det var jo heller ikke."

Lægen taler videre og fortæller, at hun kan blive opereret den 24. april, men hvis det skal være hende, bliver det den 25. april.

"Igen fulgte de ikke ventetiderne, for man har ret til at blive opereret indenfor to uger. Samtidig kunne vi først få resultatet og få at vide, hvilken efterbehandling hun skulle have den 22. maj. Lægen sagde direkte, at årsagen igen var Sundhedsplatformen," fortæller Özlem Cekic: "Men det var jo alt for længe. Alt for længe."

Özlem Cekic spørger, om der er andre hospitaler, der har kortere ventetid, og lægen svarer, at det har Aabenraa, men senere fortæller sygeplejersken, at moderen så også skal have efterbehandlingen der.

"Bare det at få noget håb igen og føle, at lægen var proaktiv, var en kæmpe forskel"



Flere gange glemte sundhedspersonalet at bestille tolk til moderen, og derfor måtte Özlem Cekic bistå som tolk. Men i det opstod der svære dilemmaer.



"Alle hulkede. Jeg var helt paf og følte mig ret så dansk i situationen"

"Men det var også ret fantastisk. For min mor bearbejdede jo der sin angst – det hele kom ud."

Da Özlem Cekics mor skal opereres og i kemoterapi, er det det samme. Venner og pårørende kommer ud på Herlev med mad. De kommer sjældent op på stuen, men skal bare lige sikre sig, at der også er mad til hendes børn og mand.

"Det var meget rørende. I den kurdiske kultur er man ikke alene om sorgen – der er ikke den berøringsangst, der kan være blandt etniske danskere," siger Özlem Cekic:

"Det nyttede jo ikke noget, når vi boede i København, og det viste sig senere ikke at passe – Rigshospitalet kan ifølge reglerne godt stå for efterbehandlingen," konstaterer hun.

DET KAN FIKSES

Özlem Cekic kan ikke blive vejledt i, hvordan og hvem man kontakter på de andre hospitaler for at blive overflyttet, og efter samtalen kan hun ikke forlig sig med tanken om den lange ventetid. Så hun ringer til flere, hun kender og Kræftens Bekæmpelse, der råder hende til at kontakte Herlev Hospital.

Da Özlem Cekic får fat i hospitalet, og der da også gode nyheder. De kan operere noget tidligere. Og mødet med den nye læge er som at komme ind i en helt anden verden:

"Lægen kiggede på min mors scanninger og sagde: Det kan vi godt fikse, det kommer hun ikke til at dø af. Og han gav

sig god tid til at forklare de forskellige behandlingsmuligheder. Bare det at få noget håb igen og føle, at lægen var proaktiv, var en kæmpe forskel."

Özlem Cekics mor er en lille buttet, tørklædede dame, men hun er ikke særlig blufærdig anlagt hverken fysisk eller mentalt. Det bliver tydeligt på Herlev, da moderen siger til den høje, tynde læge: "Hvis jeg overlever, får du et knus!"

Özlem Cekic tænker aldrig over til daglig, at der er en kulturforskel, men den bliver tydelig, da vennerne og naboerne får den triste nyhed om, at Sevim, som moderen hedder, er syg.

"Nyheden spredte sig lynhurtigt, og pludselig var mine forældres lejlighed fuld af folk. Åh Sevim, Sevim, hvor er det dog forfærdeligt, sagde de og begyndte at hulke. Min mor gjorde det samme. Alle hulkede. Jeg var helt paf og følte mig ret så dansk lige der," griner Özlem Cekic:

"Da jeg sad udenfor operationsstuen og ventede på min mor, sad en ung pige ved siden af mig. Hendes mor var også inde og blive opereret for brystkræft, men da jeg spurgte, hvor hendes pårørende var, svarede hun, at det kun var hende, da faderen havde fulgt moderen ned til operationen. Dér indså jeg, hvor vigtigt det er at have nogle at læne sig op ad, og hvor vigtigt det er at få lov til bare at være pårørende."

EN LETTELSE

Da moderen skal i kemoterapi, glemmer hospitalet endnu engang at bestille tolk. De fleste gange har der ikke været en tolk til undersøgelserne og behandlingerne, selv om Özlem Cekic efterspørger det mange gange. Så hun tolker, så moderen kan forstå, hvad der bliver sagt. Men en dag kan Özlem Cekic ikke huske helt simple ord til en lægesamtale og begynder at græde. Moderen kan se på sin datter, at hun er udmattet. Det kan lægen også. Og ja, Özlem Cekic har fået nok.



“Når der var optaget, var jeg bange for, at en før mig havde fået en afbudstid”

Sundhedsplatformen var ifølge lægerne på Rigshospitalet årsagen til, at ventetiderne ikke kunne overholdes. Anderledes så det ud på Herlev Hospital.

“Min mor besluttede sig for, at jeg ikke længere skulle med som tolk. Det var en lettelse, for nu kunne jeg endelig få lov til bare at være en datter, som var ked af, at hendes mor var syg. Det havde jeg virkelig brug for,” siger hun.

Det er en hård periode, men moderen tager det med oprejst pande. Hun går til makeupkurser, selv om hun ikke kan få tolk på og griner og pjatter med de andre patienter og sygehuspersonalet, hun nærstuderer det materiale, som Özlem Cekic har oversat for hende og samlet i en bog, og da familien efter endt behandling atter sidder hos den høje læge, har han da også gode nyheder.

“Her var der ikke noget, hvad tror du, det er. Han fortalte, at han havde holdt sit løfte, og behandlingen var lykkedes, så nu var min mor kræftfri,” fortæller hun.

Da de lettede er på vej ud ad døren, kigger han på Özlem Cekics mor og siger: “Hov, er der ikke noget, du har glemt?”

Hun ser lidt forvirret på ham, og han tilføjer: “Du lovede mig jo et knus.”

“Det var så sjovt at se min lille, buttede mor, give den her høje læge et stort knus, men det var også så fint. Her var der vitterlig en, som forstod hende, forstod mig, forstod os, som var menneskelig, og hvor det hele ikke handlede om sygdom. Han havde lovet, at hun nok skulle overleve, så han havde da i den grad også fortjent det knus. Det fortjener alle læger, der har det overskud. For hold nu op, man har brug for det som patient – og pårørende.”

Det er vigtigt for Özlem Cekic at gøre klart, at kritikken ikke er rettet mod sundhedspersonalet. Den er rettet mod de systemer, som politikerne laver, der i sidste ende kan koste liv. Sevim Cekic er i dag fortsat kræftfri.

Nyt psykologispeciale om brystkræft, seksualitet og intimitet:

Sundhedsvæsenet skal tale om **sex** – for kvinders skyld



Har du haft brystkræft, ved du desværre også, at det sjældent stopper med knuden eller kemoterapien.

Bivirkninger og senfølger kan påvirke dig langt tid efter, at du er erklæret rask, og det kan gå ud over sexlivet og intimiteten.

Det har tre psykologistuderende fra Aalborg Universitet nu skrevet speciale om.

Senfølger kan sætte en brat stopper for selv det sundeste sexliv. For selv om man er erklæret rask, følger der ofte mange udfordringer med brystkræften, der blandt andet kan påvirke intimitet. Ifølge Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse fra 2017 oplever godt en fjerdedel af alle kræftpatienter, at sexliv og intimitet påvirkes både under og efter kræftbehandlingen, og 79 procent af dem fortæller, at

de ikke har fået den nødvendige hjælp i sundhedsvæsenet.

Da de tre psykologistuderende fra Aalborg Universitet, Katrine Vestergaard Spangso, Johanne Louise Sørensen og Malene Margrethe Olsen lavede et projekt om seksualitet og kræft, opdagede de, hvor omfattende problemet var – også i et psykologisk perspektiv. Derfor satte de

sig for at undersøge, hvilke konsekvenser særligt brystkræft har for seksualiteten og intimiteten hos kvinder, og det er nu blevet til specialet: “At være et seksuelt væsen i modgang – en kvalitativ udforskning af danske brystkræfttramte kvinders oplevelse af intimitet og sex.”

“Den danske forskning på området er meget begrænset. Men i den udenlandske

“Brystkræft er meget andet end at få fjernet en knude. Udfordringer med seksualitet og intimitet spiller i den grad ind som senfølger, men seksualitet er alligevel ikke noget, som man særligt gerne taler om i det danske sundhedsvæsen.”

Katrine Vestergaard Spangsø

“Vores ønskescenarie ville være, at der var flere psykologer tilknyttet de onkologiske afdelinger og ikke kun de palliative afdelinger.”

Johanne Louise Sørensen

forskning har vi kunnet se, at kvinder har haft pinlige og ubehagelige oplevelser, når de har forsøgt at spørge ind til de seksuelle problemer som følge af brystkræften. Vores udgangspunkt var, at det måtte stå meget bedre til i Danmark, fordi vi jo er et folkefærd, der kan tale om den slags, men desværre tyder det på, at der også her er et tabu,” siger Katrine Vestergaard Spangsø:

“Brystkræft er meget andet end at få fjernet en knude. Udfordringer med seksualitet og intimitet spiller i den grad ind som senfølger, men seksualitet er alligevel ikke

noget, som man taler særligt meget om i det danske sundhedsvæsen.”

SPRINGER SNAKKEN OVER

For tidlig overgangsalder, tørhed og manglende lyst er blandt de gener, mange kvinder oplever post brystkræft. Men også overvægt, fornemmelsen af ikke at føle sig som en “rigtig” kvinde, fordi man mangler et bryst eller håret, sætter sine spor. Alt sammen kan påvirke seksualiteten og intimiteten med partneren, og for singler bliver det sværere at finde modet til at date. For selv om mange af generne starter med det fysiske, kan de sætte sig psykisk og gøre det

sværere eksempelvis at slappe af seksuelt – hvis sexlivet altså overhovedet kan fungere grundet de fysiske gener.

Gennem blandt andet Dansk Brystkræft Organisation fandt de specialestuderende kvindelige cases, der havde modet til at fortælle om deres erfaringer. På den positive side sagde de med partnere, at intimiteten såsom bare at være tæt på hinanden, havde været det nemmeste. På den negative side fortalte alle, at de ikke havde fået hjælp i sundhedsvæsenet til at håndtere de nye udfordringer i form af et sex- og intimliv, der ikke længere fungerede, som det skulle.

“En ældre kvinde sagde, at hun slet ikke havde følt sig anerkendt som et seksuelt væsen, da hun spurgte til det – det var hun åbenbart for gammel til. Vi må ikke generalisere, for der er også læger og sygeplejersker, der tager den her snak, men gennem vores research kan vi dog se, at sundhedspersonalet faktisk har en tendens til at springe snakken over med visse grupper – eksempelvis minoriteter og ældre. Vi tolker det som en berøringsangst, hvis de ikke lige kan regne ud, om patienten kan håndtere det. Men i virkeligheden har alle kvinder brug for den snak, fordi de efterfølgende kan få store udfordringer, som de ellers ikke ved, hvordan de skal håndtere,” siger Johanne Louise Sørensen.

EN TOTALBEGIVENHED

I sidste nummer af DBO-bladet (nr. 57) gav forsidekvinden Trine Lundorff et godt råd til sine medkvinder. Som 36-årig oplevede hun en tidlig overgangsalder med tørhed og en totalt manglende sexlyst, men efter at hun havde prøvet præparatet Vagifem, et vaginalt lokalmiddel med østrogen, var sexlivet atter blomstret op. I nogle år var præparatet mistænkt for at kunne øge risikoen for genkomst af brystkræft, men et dansk studie fra Odense Universitetshospital i 2015 frikendte Vagifem på baggrund af data fra 12.000 tidligere brystkræftpatienter. En af kvinderne i de psykologstuderendes speciale fik da også før undersøgelsen besked på at stoppe brugen, som hun ellers havde haft glæde af igennem sin overgangsalder.

“Der er ikke nok information på området, og oveni at du som brystkræftpatient i forvejen skal sætte dig ind i en masse andre

“Sundhedspersonalet har en tendens til at springe snakken over med visse grupper. Der er en berøringsangst, hvis de ikke lige kan regne ud, om patienten kan håndtere det.”

Johanne Louise Sørensen

ting, er det svært at overskue, at sexlivet nu også pludselig er svært,” siger Katrine Vestergaard Spangsø:

“Derfor skal sundhedsvæsenet prioritere at tale med patienterne om det. Ellers er der en risiko for, at nogle patienter tror, at de er de eneste med disse problemer, og at de må acceptere status quo. Men kræft er en totalbegivenhed, fordi det rammer alle aspekter af livet fra helbred, til udseende, arbejdsliv, privatliv og seksualitet. Og dermed bliver det endnu vigtigere at kunne opretholde en intimitet med partneren midt i alt kaoset. Så at få gang i sexlivet

“Vi vil gerne slå et slag for, at kvinder skal opleve den positive effekt af et godt sex- og intimliv efter kræft”

Katrine Vestergaard Spangsø

igen er også en del af rehabiliteringen – det handler ikke kun om at blive rask og skulle tilbage på arbejdet.”

Researchen til specialet har vist, at hospitalerne faktisk har tjeklister, hvor der står sex og intimitet på. Alligevel bliver punktet tilsyneladende ofte sprunget over.

“Vi vil gerne slå et slag for, at kvinder skal opleve den positive effekt af et godt sex- og intimliv efter kræft. Det skal faktisk ikke andet til, end at sundhedspersonalet i deres travle hverdag prioriterer at italesætte det,” siger Katrine Vestergaard Spangsø, og Malene Margrethe Olsen supplerer:

“Det er måske ikke dem, der skal tage den lange snak, men det er jo her, hvor psykologer og sexologer kan være behjælpelige. Vores ønskescenarie ville være, at der var flere psykologer tilknyttet de onkologiske afdelinger og ikke kun de palliative afdelinger. For kvinder, der er kommet sig ovenpå brystkræft, er i en sårbar position seksuelt, og derfor burde vi kunne bryde det her tabu i dagens Danmark.”

Har du brug for hjælp?

Oplever du og din partner problemer med sexlivet, er der hjælp at hente hos Kræftens Bekæmpelse igennem kræfttrådgivningen. Find din lokale afdeling på cancer.dk, hvor du også kan læse mere om seksualitet – både som single og i et forhold – efter kræft.

Invitation til DBO's årsmøde

Den 14.-15. marts 2020
Milling Hotel Park,
Viaduktvej 28 · 5500 Middelfart
(ligger i gåafstand fra Middelfart Station)

ÅRETS TEMA:
Lev godt med bræft

TILMELDING TIL DBO'S ÅRSMØDE D. 14.-15. MARTS 2020

- Ja, jeg ønsker mit navn på deltagerlisten
 Nej, jeg ønsker ikke mit navn på deltagerlisten
 Indbetaling kr. _____

overført til Danske Bank: Reg. nr.: 3445. Kontonr.: 4610568696
(Husk at skrive navn og 'Årsmøde')

Tilmeldingsblanketten udfyldes med BLOKBOGSTAVER og sendes i brev til:
Dansk Brystkræft Organisation (DBO),
c/o Ulla Bach Andreasen, Hyrdevej 15A 1th, 5300 Kerteminde

Navn: _____

Adr.: _____

Postnr. _____ By: _____

Mailadresse: _____

Telefonnr.: _____ Medlemsnr.: _____

(tallene, som står umiddelbart over dit navn på bagsiden af DBObladet)

Få 300 kr. i 'early bird'-rabat

Ved tilmelding senest den 15. december 2019 gives der en klækkelig 'early bird'-rabat på 300 kr., så den samlede deltagerpris i alt bliver på kun 800 kr.

DELTAGERPRIS

Pris for deltagelse i DBO's årsmøde 2020 er kr. 1.100 pr. person, som dækker hele programmet inkl. overnatning i enkeltværelse.

Pris for ledsagere/ægtefæller/pårørende inkl. overnatning er kr. 1.690.

Deltager du kun i generalforsamlingen, er det gratis og uden forplejning.

Tilmelding sker efter først til mølle-princippet.

Tilmeldingen er bindende, når tilmelding og betaling er os i hænde senest fredag d. 24. januar 2020.

TILMELDING

Tilmeld dig via formularen eller på brystkraeft.dk/event/dbos-aarsmoede-2020-Middelfart

aarsmoede-2020-Middelfart

Angiv om du ønsker at stå på deltagerlisten. Ca. 1 uge før mødet vil deltagerne på deltagerlisten modtage denne via e-mail med henblik på evt. samkørsel

TILMELDINGSFRIST

Senest fredag den 24. januar 2020.

BETALING

- Via bankoverførsel. Skriv 'Årsmøde' i kommentarfeltet.
- Via MobilePay på nr.: 25207. Skriv dit navn og medlemsnummer.

OBS!

Værelserne tildeles efter først-til-mølle-princippet. Har du specielle ønsker mht. forplejning, bedes du selv aftale det fornødne med hotellet.

Program

Lørdag den 14. marts 2020

Kl. 9:30 – 10:45

Ankomst, registrering og kaffe

Der vil være mulighed for at besøge de forskellige stande

Kl. 10:45 – 11:00

Velkomst

v. DBO's formand Karen Sundbøll"

11:00 – 12:30

Genetisk / arvelig brystkræft.

Genetiker og læge Henriette Roed-Nielsens oplæg tager udgangspunkt i de nye, nationale retningslinjer for genetisk udredning af arvelig disposition til brystkræft. Retningslinjerne trådte i kraft den 1. april 2019 og sikrer en mere grundig og præcis vurdering af den enkeltes risiko for at udvikle brystkræft, i modsætning til de gamle retningslinjer fra DBCG, som vurderede sygdomsrisikoen i familien.

Det betyder at det vil være relevant at lave en fornyet risiko for mange, som tidligere er udredt.

Det nye screeningsprogram vil også blive gennemgået.

Kl. 12:30 – 13:30

Frokost

Kl. 13:30 – 15:00

Lev godt efter Brystkræft – nyeste viden

Overlæge og professor Peter Schwarz og forskningssygeplejerske Trine Lund-Jacobsen, modtog DBO's ærespris 2019 på baggrund af deres "Lev godt efter brystkræft" – forskningsprojekt

Trine Lund-Jacobsen vil lave en gennemgang af app'en Bone@BC og de foreløbige resultater fra indtastede resultater fra hele Danmark for alle BC patienter. Her vil der være fokus på patientoplevelser (livskvalitet), fysisk aktivitet og smerter. Peter Schwarz vil fortælle om den aktuelle viden om endokrinologiske følger af såvel kemoterapi og anti-østrogen, og hvad man aktuelt gør for at mindske disse gener.

Kl. 15:00 – 16:45

Kaffepause

Kl. 15:45 – 16:45

Generalforsamling

Kl. 18:30 – 19:00

Overrækkelse af Dansk Brystkræft Organisation's Ærespris 2020

Kl. 19.00

Middag og underholdning

Søndag den 15. marts 2020

Kl. 9:00 – 10:30

PET/CT – scanning til udredning og opfølgning af brystkræft med spredning

v/overlæge Malene Grubbe Hildebrandt, Nuklear Medicinsk Afdeling, OUH og PhD studerende Marianne Vogsen, Onkologisk Afdeling, OUH

På Odense Universitets Hospital benyttes en PET/CT scanning ved mistanke om brystkræft med spredning. I et igangværende forskningsprojekt (MESTAR), ser man på hvilken betydning denne scanning har for patienternes udredning.

Kvinder med brystkræft med spredning scannes løbende i deres behandlingsforløb for at vurdere effekten af kræftbehandlingen. I forskningsprojektet sammenlignes brugen af standard CT scanninger med brugen af PET/CT scanninger, for at afgøre hvilken scanning, der bedst kan vurdere behandlingens effekt.

I projektet er der samtidig stor fokus på patientinddragelse, hvor patienter med tidligere brystkræft deltager som medforskere til stor gavn for projektet.

Kl. 10:30 – 10:45

Kaffepause

Kl. 10:45 – 12:15

Rekonstruktion - nye muligheder

v/ Camilla Bille, plastik- og brystkirurg, OUH, der i 2018 modtog DBO's ærespris for den store indsats og personlige engagement, hun lægger i sit arbejde, hvilket DBO's medlemmer og andre brystkræfttramte drager nytte af.

Camilla Bille vil i sit oplæg fortælle om sit speciale og komme ind på den seneste udvikling og de muligheder, der er for brystkræfttramte med behov for rekonstruktion.

Kl. 2:15 – 12:45

Afslutning

Afrunding og kort evaluering af årsmødet

Kl. 12.30

Udlevering af frokost to-go

Formand for Kræftens Bekæmpelse og sundhedsordfører i DF:

Tilskudsordninger

for kræftpatienter skal gøres fleksible

Det kan være en jungle at finde ud af, hvilke hjælpemidler og tilskud, man kan få som brystkræftpatient, og ofte er reglerne både rigide og ulogiske. De bør derfor gøres mere fleksible og tilpasses den enkelte, mener Kræftens Bekæmpelses formand Helen Bernt Andersen og sundhedsordfører i DF, Liselott Blixt. Sidstnævnte har nu rettet henvendelse til sundhedsministeren.

Du kan få 3745 kroner i tilskud til en paryk (2019-tal, red.), og 1414 kroner inklusive moms, hvis du er mere til et tørklæde. Du kan få tilskud til to proteser, og så kan du efterfølgende få én protese hvert år eller to hvert andet år. Mens det er muligt at få tilskud til vipper i nogle kommuner, fordi de er registreret som et hjælpemiddel, har Ankestyrelsen principielt afvist en klage om tilskud til tatoverede øjenbryn, og har du brug for special-bh'er eller vil have lavet 3D-brystvorter, er der ingen tilskud at få. Nogle kommuner har leverandøraftaler, hvorfor det bliver dyrere, hvis du vil hellere

have parykken eller kompressionsærmet fra en anden leverandør, og i andre kommuner får du bare pengene og bestemmer selv. Og så er der forskel på, om du skal bruge hjælpemidlerne midlertidigt eller permanent.

Det er ikke mærkeligt, hvis du efter at have læst følgende, har tabt pusten. For reglerne for tilskud er indviklede, og det bliver ikke nemmere af, at der endda er forskel fra kommune til kommune. Og dét er urimeligt overfor patienterne, mener Dansk Folkepartis sundhedsordfører Liselott Blixt:

“Reglerne er ikke fulgt med udviklingen. I dag vælger mange kvinder tørklæde frem for paryk, og dermed kan de have et ønske om at få lavet øjenbrynene permanent. Kvinder er forskellige og har derfor forskellige behov, så det bør være op til den enkelte, hvad tilskuddet skal gå til. Men som det er i dag, er reglerne meget firkantede, og det skal vi have gjort op med.”

EN NY LØSNING

I sommer spurgte DBO-bladet medlemmer af DBO's facebookgruppe, hvad de havde af ønsker til tilskudsordningen, og hvad de oplevede, var besværligt eller ulogisk. Her blev især tilskud til tatoverede øjenbryn efterspurgt, men eksempelvis tilskud til special-bh'er blev også nævnt, mens medlemmerne ligeledes kom med forslag til, hvordan man kunne skrue ordningerne sammen.

“Det offentlige bevillingssystem kunne jo følge sundhedsvæsenet eksempelvis om ‘personlig medicin’ skræddersyet den enkelte. Det ville givetvis øge udgifterne nogle steder, men omvendt ville det også spare dem andre steder. I bedste fald tror jeg, at det kunne fastholde kræftpatienter på arbejdsmarkedet, fordi det blev lettere at være erhvervsaktiv, selv om man havde fået sig nogle livsskrammer,” skrev et medlem, mens en anden foreslog:

“Jeg kunne se en løsning, hvor hver brystkræftpatient fik bevilget et givent beløb, og så kunne man selv vælge, om man købte en eller to proteser, og købte man kun en, kunne restbeløbet bruges på paryk og tørklæder.”



“Som det er i dag, er reglerne meget firkantede, og det skal vi have gjort op med.”

Liselott Blixt,
Sundhedsordfører (DF)



“Øjenbryn bør være på lige fod med paryk, fordi det er så tydeligt, og de er en vigtig del af det at føle sig kvindelig.”

Helen Bernt Andersen,
formand for Kræftens Bekæmpelse

Og det er netop i den retning, Liselott Blixt (DF) ser muligheder:

“Der skal være mere fleksibilitet. Det handler ikke nødvendigvis om, at beløbene skal hæves, men at man regner et givent beløb ud baseret på de mulige tilskud, der findes nu. Det beløb giver man til patienterne, der så kan bruge pengene på det, de har behov for. Serviceloven handler jo netop om at hjælpe patienterne, så hvis en kvinde føler, at tørklæde og øjenbryn fremfor en paryk vil give hende selvtillid, skal hun have lov til at vælge det.”

Derfor har Liselott Blixt (DF) nu stillet to spørgsmål til Sundhedsminister Magnus Heunicke (S). Det ene går på mere fleksibilitet, og det andet på øjenbryn specifikt, grundet den principielle afgørelse i en klage hos Ankestyrelsen, der blev afvist, fordi det handlede om tatoveringer.

“Tatoveringer er noget, man vælger til,” siger Liselott Blixt (DF):

“Jeg er overbevist om, at patienter er i stand til at tage en beslutning om, hvorvidt det er rigtigt for dem at blive tatoveret. Det skal ikke være kommunernes sagsbehandlere, der afgør det.”

INDDRAG PATIENTERNE

I Kræften Bekæmpelse er man glad for, at Liselott Blixt (DF) tager tilskudsordningerne op med ministeren og håber, at han vil se på sagen. For formand Helen Bernt Andersen mener også, at ordningen bør være mere fleksibel.

“Der er brug for en individuel tilgang via Serviceloven. Sagsbehandlere skal inddrage patienterne og lytte til, hvad der har betydning for dem, for det er ikke sikkert, at det vil være parykken, der hjælper på en

kvindes selvtillid, og derfor skal hun have lov til at få tilskud til det, der kan. Det er ikke mindst vigtigt, hvis patienten eksempelvis slet ikke får håret eller øjenbrynene igen,” siger Helen Bernt Andersen, der kalder systemet omstændeligt og for besværligt for ansøgeren:

“Det nytter desuden heller ikke, at Serviceloven forvaltes forskelligt ude i kommunerne, hvilket gør, at der er meget afvigende tilbud fra kommune til kommune til stor frustration for patienterne. Der må jeg appellere til, at kommunerne på landsplan arbejder med mere ensartethed på området.”

Formanden mener desuden, at reglerne for øjenbryn bør være på lige fod med paryk, hvis der er tale om varigt hårtab.

“Øjenbryn er så tydelige og en vigtig del af det at føle sig kvindelig, og da rehabilitering også handler om at øge selvværdet hos den enkelte, tror jeg, at det vil være en samfundsgevinst på den lange bane, at kræftpatienter kan få tilskud til det, de føler kan hjælpe dem videre,” siger Helen Bernt Andersen.

Nyttige links

- Du kan finde regler for tilskud på blandt andet cancer.dk under fanebladet ‘hjælp og viden’
- ‘Ankestyrelsens principafgørelse C-17-02 om øjenbryn’ kan findes på retsinformation.dk, hvor også Serviceloven kan studeres.

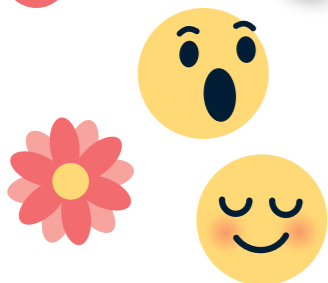
DBO's medlemmer:

Ja tak

til fleksibilitet!

I sommer efterlyste DBO-bladet erfaringer med og ønsker til tilskudsordningen blandt medlemmerne af Dansk Brystkræft Organisations Facebook-gruppe. Her er et uddrag af de beretninger, vi fik:

"Jeg har fået en brystbevarende operation og har mange stråleskader, så jeg kan kun bruge Amoena-bh'er uden bøjler. Dem søgte jeg tilskud til, men fik desværre afslag, hvilket har resulteret i, at jeg har brugt en mindre formue på bh'er. De koster i omegnen af 500 kroner per styk, og jeg har måttet skifte cirka hver tredje måned, da behandlingerne fordrede det. Derudover har jeg måttet investere i forskellige sports bh'er, da jeg er meget aktiv, men får smerter ved forkeret bh. Jeg er vist oppe på 15 stykker inklusive bikini og sports-bh'er, og det er noget af en udskrivning."



"Jeg fik foretaget mastektomi i foråret og fik at vide, at jeg havde ret til to proteser første år, men da jeg var hos Boisen (proteseleverandør, red.), fik jeg kun én, og meldingen var, at jeg kunne komme igen, hvis jeg fik brug for nummer to. Men jeg har haft for mange smerter til at bruge proteser, så er endt med at bruge en vatprotese i stedet og kunne have haft glæde af tilskuddet til noget andet."



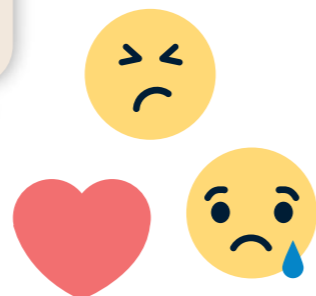
"Jeg har haft en egenbetaling på 700 kroner til paryk og 800 kroner på tørklæder. Der kunne beløbet fra protese nummer to være brugt godt. Jeg bruger også protese-bh, og de er også ret dyre, men der får jeg ingen tilskud."



"Øjenbryn! Her seks år efter har jeg stadig ingen. Min dygtige frisør kan ved hjælp af farve trylle nogle frem, men de holder max 10 dage."



"Jeg tilslutter mig koret: Øjenbryn. Jeg mistede stort set det hele, og de kom aldrig igen. Jeg måtte derfor af egen lomme betale 6000 kroner for at få lavet 3D-tatoverede øjenbryn. Og så længe jeg vil have øjenbryn, skal de fornyes hvert år, hvilket koster 1500 kroner."



"Jeg har fået fjernet begge bryster og har endelig fået en nogenlunde vellykket rekonstruktion på begge sider. Jeg har dog ingen brystvorter. Min kirurg anbefalede, at jeg fik lavet 3D-brystvorter på en privatklinik eller ventede, indtil det offentlige ville betale for det. Derfor går jeg nu - på andet år - rundt med et par "balloner" (sådan føles det) uden brystvorter. Skal jeg selv betale, koster det cirka 15.000 kroner. Derudover skal farven "touches up" én gang årligt til en pris af 3000 kroner. Jeg synes, det er virkelig mange penge - og da jeg oveni er enlig mor, har jeg ikke fået det gjort. For ét er enkeltudgiften, noget andet er de årlige udgifter, der hurtigt kan løbe op med de mange udfordringer, man får efter brystkræft."



"Der skal tilskud til det hele - også øjenbryn og vipper, og dem, der måtte ønske at få håret sat på (limet). Der skal ikke tænkes i stedet for noget - ingen har valgt at være i denne situation, og vi betaler alle til de ydelser, der er brug for, så vi kan leve et liv med den løftede livskvalitet, som Serviceloven beskriver."



"Øjenbryn!"



"Jeg stemmer for tilskud til tatoverede øjenbryn og massage i varmvandsbassin."



"Tilskud til lymfødemed-drænage og arvævsbehandling - kunne være rigtig godt, da man ofte har brug for det for at afhjælpe lymfødemed."



"Jeg får nok aldrig mit hår tilbage og har fundet ud af, at parykker lavet af ægte hår, er det eneste, der fungerer for mig. Men jeg kan kun få tilskud til én om året, og så længe holder de ikke. Sagsbehandleren siger, at jeg så må nøjes med fiberparyk - for så kan jeg få to. Jeg synes, at der burde skelnes mellem midlertidigt og permanent hårtab. Og forresten - ja tak til tilskud til tatoverede bryn også!"



"I første omgang virker det naturligt, at du tilbydes paryk, men jeg må indrømme, at det retrospektivt set ikke nødvendigvis rammer ens reelle behov og næppe heller er den mest rationelle brug af offentlige midler. Indledningen af en kræftbehandling sætter dig i en sårbar situation, og hvilke behov du må få kan være svært at se i situationen."

Jeg er eksempelvis ærgerlig over, at jeg sagde ja til en paryk, da jeg kun havde den på én gang - da jeg cyklede hjem fra bandagisten, hvor jeg havde fået den tilpasset. Jeg blev rådgivet til paryk, men den gav mig altså en følelse af at være forklædt, mens at være skaldet var mere mig. Så set i bakspejlet ville jeg hellere have haft nogle flere valgmuligheder. Tilsvarende er en bevilling på tre kompressionsærmer per år (Aarhus kommune) lige i underkanten, fordi jeg bruger kompression i hverdagen. Omvendt kan jeg uden problemer få to brystproteser årligt, hvilket overstiger mit behov."



Sådan afhjælper du gener fra arvæv

Efter en operation dannes der arvæv i det område, hvor der er fjernet væv.

Dette er en naturlig del af sårhelingen. Arvæv opfører sig dog ikke helt som det oprindelige væv – det er primært bindevæv med mindre elasticitet, hvilket kan resultere i stivhed og nedsat bevægelighed.

I samarbejde med fysioterapeut Carina Nees, guider DBO-bladet dig her, til hvordan du kan afhjælpe generne.

Hvad er arvæv?

Kirurgiske indgreb efterlader en arvævsdannelse i operationsområdet. Kroppen danner bindevæv som en del af helingsprocessen, og det kan ofte betyde, at vævet ikke glider så nemt som før operationen. Når kirurgen fjerner brystet, fjernes også den hinde, der ligger hen over brystmusklen, kaldet en fascie. Mellem fascierne er der væske, som sørger for at muskler, organer og lignende glider frit. Når der dannes mere fast bindevæv i området, kommer der en større stivhed i vævet og dermed mindskes væskegennemstrømningen. Arvævet risikerer at "klæbe" sammen og blive stift, hvilket kaldes adhærencedannelse, og det kan resultere i nedsat fleksibilitet, ledbevægelighed og styrke. Strålebehandling kan også forværre arvævsdannelse.

Tip i hverdagen

Inddrag armen i dagligdagen. Ræk regelmæssigt op efter noget på øverste hylde – også inden seks uger. Tænk over din kropsholdning og ret dig op. Du kan opleve stramhed i begyndelsen, men det bliver bedre.

Kom godt fra start

For at få elasticitet og minimere adhærencedannelse, skal bindevævet mobiliseres hurtigt efter operationen. Ofte får brystkræftpatienter besked på at tage den med ro i 4-6 uger efter operationen, men faktisk bør du bevæge dig langt tidligere. Holder du armen helt i ro, stiger risikoen for, at bindevævet bliver fast og stift. Få dage efter operationen bør du derfor begynde stille og roligt at bruge armen og stimulere området rundt om arret – indenfor smertegrænsen. Det vil fremme væskegennemstrømningen og mindske risiko for stivhed.

Vidste du?

Genoptræningsloven trådte i kraft i maj 2019, og kommuner skal nu indenfor syv hverdage tilbyde dig genoptræning, hvis du fra hospitalet har fået en genoptræningsplan. Får du senere brug for fysioterapi til vævsbehandling eller træningsvejledning, kan du blive henvist fra egen læge – så får du tilskud.

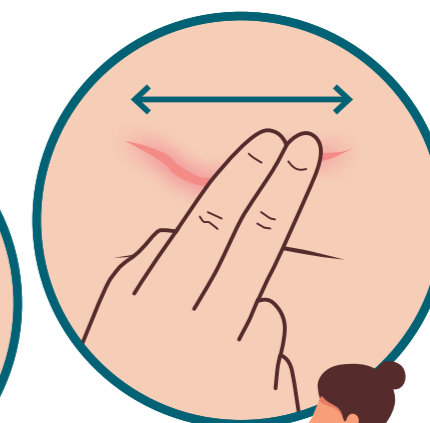
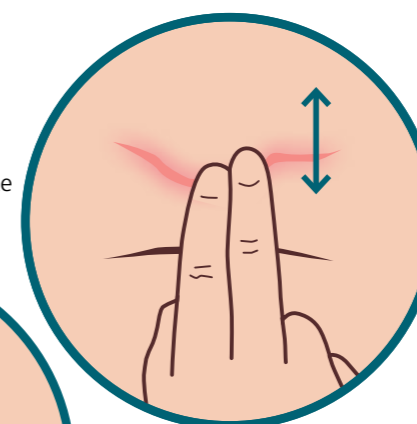
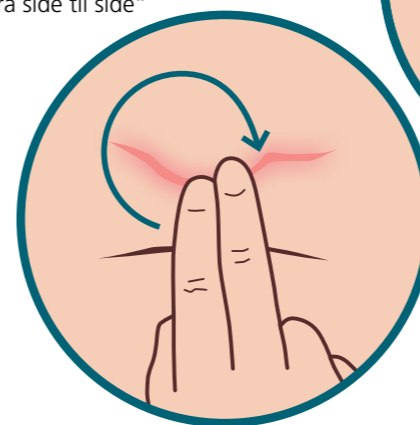


Hvordan gør du?

- **Et par dage efter operationen:** Læg hænderne ovenpå hinanden og placer dem i det opererede område. Tryk blidt ind i vævet. Flyt hænderne, så du kommer hele vejen rundt i området.
- **14 dage – når såret er helet:** Læg hænderne som før, men træk nu blidt i vævet i retning mod arret. Mærk efter, hvor meget du kan gå til det. Det må godt stramme lidt, men ikke gøre ondt.
- **3-4 uger:** Væv har en helingstid på cirka seks uger, men har du ikke haft nerveskader, betændelse eller lignende, kan du genoptage rolig træning nu. Fokuser på bevæge-, stræk- og holdningsøvelser for overkroppen, skuldrene og armene.
- **6 uger:** Du kan genoptage sport eller styrketræning.
- **Herefter:** Arvæv modner over cirka et år, og selv om der ikke er problemer, kan det komme. Så arbejd med vævet i lang tid efter operationen og eventuel strålebehandling.

Når dine ar er helet...

...må du begynde at smidiggøre dem. Med to fingre kan du forsigtigt trække fingrene "rundt", "op og ned" og "fra side til side"



Hvad gør du, hvis bindevævet er blevet stift?

Det er aldrig for sent at komme i gang – men du kan få brug for hjælp fra en fysioterapeut. Nogle arbejder manuelt med hænderne og andre anvender et apparat kaldet 'deep oscillation', der løsner og smidiggør arvævet. Du vil ofte også få hjemmeøvelser. Gå til en fysioterapeut med erfaring i behandling af brystopererede, så du guides rigtigt fra starten.

Hvilken træning er bedst?

Mange oplever at træningsformer som yoga, pilates eller Fysio Flow, der arbejder med bindevævet gennem stræk og vejtrækning, er yderst effektive til at genvinde smidighed. Og svømning eller træning i varmvandsbassin kan få gang i musklerne omkring skulderledet. Prøv dig frem og rådfør dig helst med en fysioterapeut inden.

Tip

Du kan finde inspiration, råd og vejledning samt træningsvideoer til vævsbehandling og hjemmetræning efter brystkræftoperation på sundhed.dk under brystrehabilitering.

Hvis træning ikke hjælper

Er arvævet groet så fast, at hverken øvelser eller fysioterapi hjælper, kan du bede om et plastikkirurgisk tilsyn ved en af dine opfølgninger på hospitalet. De kan måske løse adhærencerne i området. **Bemærk dog:** En ny operation vil dog danne nyt arvæv, der skal arbejdes med.



Giv din krop de bedste betingelser

Der er ingen garantier, men kommer du i gang tidligt, giver du bindevæv, nervevæv, lymfekar og blodkar de bedste betingelser.

- Kroppen bruger sårvæske til ophelingsprocessen, men for meget væskedannelse (ødem) kan fremme arvævsdannelsen. Så tidlig behandling af ødem er godt. Her kan drænage-øvelser eller en god sports-bh med kompression hjælpe.
- Der er ingen forskning på området, men eksperter ser tendenser i retning af, at smidigt arvæv kan mindske risikoen for lymfødeme. Jo bedre du kender din krop og reaktioner fra dit arvæv, des hurtigere bliver du også opmærksom på forandringer, der kan tyde på begyndende lymfødeme.

Kilde:
Carina Nees. Fysioterapeut ved Center for Kræft og Sundhed København, Københavns Kommune.

Ikke kun fysisk:

Gentest

fører også etiske dilemmaer med sig

TEKST: ELISABETH HAMERIK SCHWARZ · FOTO: PIXABAY · GRAFIK: MICHELLE FARRINGTON

Brystkræft er arveligt betinget i cirka fem procent af tilfældene, og derfor kan det være relevant at lade sig genteste, hvis der er flere brystkræfttilfælde i familien. Men man bør gøre sig nogle overvejelser først, siger forsker i genetik og formand for Etisk råd Anne-Marie Axø Gerdes. For der følger dilemmaer og svære valg med, hvis testen er positiv.

Ville du vide, om du havde forhøjet risiko for at få brystkræft eller hellere leve i lykkelig uvidenhed? Det er det spørgsmål, som kvinder med risiko for arvelig brystkræft, står overfor. For uanset hvilket valg man tager, kan det få konsekvenser for ens liv og for ens familie.

De bedst kendte gener indenfor arvelig brystkræft er BRCA1 og BRCA2, som giver en stærkt øget risiko for bryst-, æggestoks- og æggelederkræft. Men der findes også andre gener, der kan være involveret, så

risikoen for brystkræft og andre kræftformer forhøjes.

”Vi bliver hele tiden klogere og opdager nye gener,” siger Anne-Marie Axø Gerdes, klinikchef på Rigshospitalets Klinisk Genetiske Klinik, professor i arvelige kræftsygdomme ved Københavns Universitet og formand for Etisk Råd:

”Vores viden baseres især på data opsamlet gennem mange år fra familier med genvarianter, og kendetegnet ved alle gen-

varianter er, at det aldrig er 100 procent sikkert, at man får kræft. Det betyder også, at nogle BRCA-positive kvinder har en livstidsrisiko for brystkræft på 50 procent, mens andre har en på 80 procent. Derfor fokuseres der meget på at kunne præcisere risikoen for den enkelte, da det kan være afgørende for behandlingsformen og de valg, patienten tager.”

I 2013 fortalte den amerikanske skuespillerinde Angelina Jolie, at hun var testet positiv for BRCA1-genet, og derfor havde valgt at få fjernet sine bryster, æggestokke og -ledere præventivt, da hendes risiko lå på 80 procent. Ved at stå frem brød hun et tabu, og i dag taler man ligefrem om Angelina Jolie-effekten, idet flere og flere amerikanske BRCA-positive kvinder vælger samme løsning.



Anne-Marie Axø Gerdes

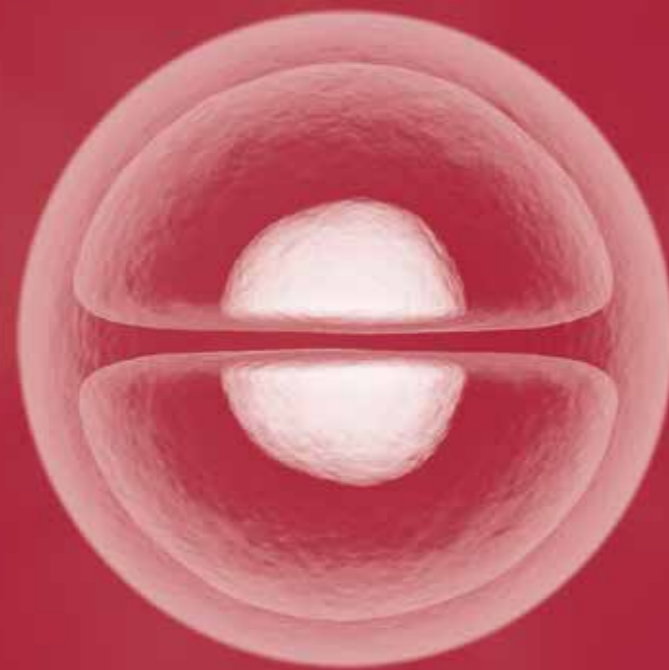
Men du kan aldrig vide dig 100 procent sikker, hvis du får et normalt resultat af en gentest for BRCA1- og BRCA2-generne, for du ved ikke, hvad der ellers gemmer sig i dine andre gener, siger Anne-Marie Axø Gerdes:

”Derfor skal fortolkningen af resultatet af en gentest altid foregå ud fra en samlet vurdering af ens sygehistorie og familieføremkomsten af kræftsygdomme. Vi har alle genvarianter, som potentielt kunne øge vores risiko for at udvikle en sygdom, men det skulle nødtigt resultere i, at vi

bliver bekymrede og får en dårlig livskvalitet.”

GENER HAR BETYDNING FOR BEHANDLINGEN

Skal du udredes genetisk for arvelig brystkræft, får du udarbejdet et stamtræ, hvor alle syge og raske slægtninge optegnes. Ud fra stamtræet vurderer lægen, hvorvidt du kan have en øget risiko for brystkræft og eventuelt skal tilbydes en gentest. Gentesten laves ved at tage en blod- eller vævsprøve fra en i familien, der eksempelvis har eller har haft bryst- eller æggestokkræft, og den testes så for eventuelle mutationer - som regel i BRCA1- og BRCA2-generne. Andre gener kan også undersøges, eksempelvis TP53-genet, baseret på en vurdering af aktuelle kræfttilfælde i familien.



“Der er størst sandsynlighed for at påvise en sygdomsdisponerende genvariant hos kræftpatienter fremfor raske personer, og derfor skal man helst bruge blod- eller vævsprøve fra et familiemedlem med sygdommen. Unge kvinder med brystkræft tilbydes ligeledes en BRCA-analyse, og vi arbejder på at kunne tilbyde en gentest til alle brystkræfttramte,” siger Anne-Marie Axø Gerdes.

Hvis gentesten er positiv, kan det nemlig have betydning for den behandling, man tilbydes.

“Tilbud om gentest er et rutinetilbud til udvalgte patientgrupper i dag, og vi opsamlere løbende viden fra disse data for at blive bedre til at rådgive patienterne og deres familier. Derudover er der en række etiske dilemmaer forbundet med gentest omkring de valg, som patienten skal tage, og hvordan risikopersoner i familien skal informeres,” siger Anne-Marie Axø Gerdes. “Testes du eksempelvis positiv for BRCA, skal du måske opereres præven-

tivt for at undgå en ny kræftsygdom, og mange føler måske skyld over, at de har “pålagt” resten af familien en mulig alvorlig sygdom. Bordet fanger jo, og det kan i værste fald ende i konflikter, fordi nogle familiemedlemmer måske have foretrukket at leve i uvidenhed.”

Dermed skal man gøre sig nogle overvejelser, før man lader sig teste. Den vigtigste er dog hvorfor?

“Hvis det kun er en ældre moster, der har haft brystkræft, er det næppe arveligt. Men har flere end to haft det, har et familiemedlem fået det i ung alder eller i begge bryster på samme tid, kan det tyde på arvelig brystkræft. Og derfor er den vigtigste årsag for at lade sig teste, at du gerne vil have den viden, fordi det kan hjælpe dig med at forebygge kræft,” siger Anne-Marie Axø Gerdes.

Forskerne skønner, at:

- 5-10 pct. af alle kræfttilfælde skyldes nedarvede genvarianter (tidligere kaldet mutationer).
- Mennesker er sat sammen af milliarder af celler, som indeholder arvemateriale eller gener. Hver eneste celle indeholder cirka 20.000 gener.
- Generne styrer aktiviteten i kroppens celler, og ændringer i bare en lille del af et gen kan have konsekvenser, som eksempelvis kan resultere i øget risiko for visse sygdomme.
- Herhjemme kender man til ca. 3.000 personer, der er testet positiv for genfejl i BRCA1- eller BRCA2-genet. Halvdelen har valgt en forebyggende operation.
- 1. april 2019 trådte nye retningslinjer omkring arvelig brystkræft i kraft. De skal sikre en mere grundig og præcis vurdering af den enkeltes risiko for at udvikle brystkræft.

Kilde: *Kræftens Bekæmpelse (modificeret)*

“Jeg vil ikke at leve i lykkelig uvidenhed, hvis det ender med at slå mig ihjel”

I Mia L. Rasmussens familie er kræften en regelmæssig og uvelkommen gæst, og mens hun mistede sin mor til kræften, er hendes far nu også blevet syg. Derfor besluttede hun sig for at lade sig genteste for arvelig brystkræft.

Mia L. Rasmussens mor fik brystkræft som 53-årig og døde siden af lungekræft som 59-årig. Nu har hendes far fået uheldelig bugspytkirtelkræft, og i resten af familien har der været mange tilfælde af især brystkræft. Derfor var risikoen for arvelig kræft i familien så stor, at hun i sommer lod sig genteste for BRCA.

“En veninde spurgte mig, hvad jeg dog ville bruge den viden til. Men jeg ser det lidt som en cykelhjelm – det er ikke sikkert, at screeningerne redder mit liv, men så har jeg i hvert fald gjort mit for ikke at dø før tid,” siger Mia L. Rasmussen.

Grundet familiens historik går Mia L. Rasmussen altid lidt og venter på den næste katastrofe. At hendes mand fik en hjerneblødning, mens hun var højgravid med deres tredje datter, har heller ikke hjulpet på den frygt, der ligger latent i kroppen.

“Hospitalet havde stadig noget af min mors væv, og det viste sig til min overraskelse, at det faktisk var BRCA-negativt. Selv om det selvfølgelig var en lettelse, er der dog så mange tilfælde af brystkræft i familien, at jeg er blevet tilbudt en årlig, klinisk mammografi, som jeg har takket ja til,” siger 40-årige Mia L. Rasmussen:

“Jeg vil ikke at leve i lykkelig uvidenhed, hvis det ender med at slå mig ihjel. Jeg mistede min mor, da jeg var 35 år, og det var for tidligt for mig. Selv har jeg tre døtre på ti, otte og to år, og de skal ikke miste deres mor, fordi jeg ikke ville have den viden, der kunne hjælpe mig med at forebygge, at jeg blev syg.”

Mia L. Rasmussen fortæller, at hun egentlig havde “en ret kynisk tilgang” til gentesten. For mange år siden forligede hun sig nemlig med tanken om, at hun nok ikke kunne undgå at få brystkræft. Men det er ikke alle, der forstod hendes valg, da hun stod frem på Facebook og fortalte det.

“Jeg går til lægen, hver gang jeg mærker det mindste og har også haft episoder, der virkelig skræmte mig. Jeg nåede ind i et kræftpakkeforløb og helt op på operationsgangen, før lægen, der skulle operere mig fortalte, at de knuder, jeg havde ved kravebenet, ikke var kræft,” siger Mia L. Rasmussen:

“Så ja, frygten sidder altid i mig – men i det mindste føler jeg, at jeg har en smule kontrol og tager ansvar for mit liv og mine børn.”



"Gentesten fik mig til at tage valg, som jeg siden har fortrudt"

Som 33-årig blev Tine syg af brystkræft. Bosat i USA tilbød lægerne hende en bredere gentest, end den der tilbydes i Danmark. Hun takkede ja for sine børns skyld, men ville i dag gerne have haft længere betænkningstid. For Tine testede positiv for CHEK2, hvilket betyder, at hun ikke kun har forhøjet risiko for brystkræft, men også andre kræftformer.

I start 30'erne gik Tine ofte til lægen. Hun kunne mærke forandringer i sin krop, som hun ville have undersøgt. Men lægen afviste hende, og Tine følte sig mere og mere som en hypokonder trods natlige hedetur, udfald og konstant brystbetændelse, når hun ammede. Da hun som 33-årig flyttede til USA med sin mand, havde hun tabt sig så meget, at hun kun vejede 45 kilo.

"Kort efter vi var flyttet, mærkede jeg en lille knude ved ribbene. Jeg slog det hen, fordi jeg så mange gange havde følt mig latterliggjort, men da min mand mærkede på den, bad han mig bestille tid hos lægen. Og den amerikanske læge var ikke i tvivl - det var brystkræft," fortæller Tine.

Tine havde en Her2-positiv og østrogen-positiv brystkræft i stadie tre og kom lynhurtigt i behandling. Hele det ene bryst og 27 lymfekirtler blev opereret væk, og ved hjælp af kemopræparatet Herceptin og stråling formåede lægerne mirakuløst at slå kræften ned.

I USA er det langt mere almindeligt at lade sig genteste, og det blev hun derfor også tilbudt.

"Jeg havde faktisk ikke regnet med at overleve, så jeg takkede ja for min datters skyld. Hvis jeg nu var BRCA-positiv, var det jo en vigtig viden. Desuden har der været så meget brystkræft på min mors side, at risikoen jo nok var høj," fortæller Tine.

Lægen oplyste dog også om, at de testede for andre gener udover BRCA1 og BRCA2 - herunder CHEK2, der giver risiko for æggestok-, bugspytkirtel-, bryst- og kolonkræft. Det er kun noget, der laves forsøg med i Danmark, og gentesten anses for kontroversiel, da CHEK2 er en meget sjælden genvariant.

"Han sagde, at risikoen var meget, meget lille. Så jeg var "bare" nervøs for, at det var BRCA," fortæller Tine.

Men i julen blev hun ringet op og bedt om at møde hos lægen. Hun var testet CHEK2-positiv.

Det amerikanske sundhedsvæsen var grundige, og Tine følte sig godt taget af. Men når hun ser tilbage, ville hun godt have haft lidt mere betænkningstid, når det gjaldt gentesten, fordi "du ikke ved, hvad dine gener gemmer på." I dag er hun 40 år, har været rask i tre år og drømmer om et årti uden sygdom. Søsteren og moderen fik undtagelsesvist lov til at blive testet her i Danmark, og mens hendes mor også er CHEK2-positiv, er søsteren negativ. Derfor er uvisheden omkring Tines børn nu det sværeste for hende.

"Til tider får jeg lyst til at teste mine børn i al hemmelighed. Jeg kan næsten ikke overskue tanken om, at jeg har givet det videre, og min datter måske en dag skal opereres præventivt," siger hun:

Om CHEK2

- Analyse af CHEK2-genet tilbydes ikke i Danmark udover i forskningsprojekter.
- Risikoen for at udvikle brystkræft for CHEK2-positiv kvinder er forhøjet, men ikke i sammen størrelsesorden som BRCA1 og BRCA2.
- Risikoen for brystkræft hos nære slægtninge til CHEK2-positiv kvinder skal vurderes sammen med ens stamtræ, da CHEK2-varianter ikke er eneste risikofaktor.
- Det er stadig ikke afklaret, om der er høj risiko for andre kræftformer.

Kilde: Anne-Marie Axø Gerdes

"Det var rigtigt at blive testet, men konsekvenserne er store, og gentesten fik mig til at tage valg, som jeg har fortrudt. Jeg fik fjernet æggestokkene, selv om jeg drømte om at få et tredje barn - det fortryder jeg; det kunne have ventet. Jeg fik også fjernet mit raske bryst, og da jeg fire år efter blev rekonstrueret, endte det i seks operationer. Udover det render jeg hele tiden til screeninger for de andre kræftsygdomme, og dermed får jeg aldrig lov til rigtig at blive rask. For selv om viden er magt, og det giver mig en chance for at forbygge kræften, så er det også en belastning at vide det."

Grundet sin livssituation, foretrækker Tine kun at stå frem med fornavn. Redaktionen er det fulde navn bekendt.



DBO-kreds Vendsyssel

brystkraeft.dk/dbo-kreds-vendsyssel

Onsdag d. 9. oktober
Kl. 18.30-21

Stay Female

Hvordan bevarer man som brystkræftamt sin kvindelighed trods de mange bivirkninger? Få tips til, hvordan du kommer bivirkningerne i forkøbet, hør om dobbeltsidet rekonstruktion af bryster og permanent makeup samt få tips til nem hudpleje, makeup og hovedbeklædning, der fremhæver, den du er.

Læs mere på brystkraeft.dk

TILMELDING:

Tilmelding senest onsdag d. 2. oktober 2019 til: ejstrupmerete3@gmail.com

BEMÆRK: Da der er et begrænset antal pladser og en goodiebag til alle, er tilmelding nødvendig. Arrangementet er kun for nuværende og tidligere kræfttramte

STED: Sundhedscenteret, Bistrupvej 3, 9800 Hjørring

Onsdag d. 13. november
Kl. 19-21

Skæld ud på Gud Slip livet løs

Foredrag v/ sygehuspræst og sjælesørger Preben Kok

Livet er større, end vi tror! Preben Kok har mødt folk helt ude på kanten af livet og har i den forbindelse hjulpet tusindvis af mennesker med at afsøge deres afmagt og skrøbelighed.

Arrangeret i samarbejde mellem FOF, Kræftens Bekæmpelse og DBO-kreds Vendsyssel.

PRIS: Medlemmer af DBO eller Kræftens Bekæmpelse betaler 50 kr. - for andre 100 kr.. Billetter kan købes på www.fof-vendsyssel.dk

STED: Kulturcenter Vendsyssel, Sæby Landevej 417, 9830 Tårs

Mandag d. 2. december
Kl. 16.30-21.30

Wellness i Romulus for kvinder

Kvinder, der har eller har haft kræft, inviteres til en sanseoplevelse for både krop og sjæl i de romerske bade i Skallerup Seaside Resort og efterfølgende spisning på Restaurant Messen.

TILMELDING: På mail til Pia Lyngø Sørensen: pils@brystkraeft.dk - der er 45 pladser, som tildeles efter først-til-mølle-princippet. Husk navn og telefonnummer i mailen.

PRIS: Er du medlem af DBO er prisen 75 kr., ellers 100 kr.. Pris for middag 100 kr..

STED: Skallerup Seaside Resort, Nordre Klitvej 21, 9800 Hjørring

DBO-kreds MIDTVEST

brystkraeft.dk/dbo-kreds-midtvest

Torsdag d. 10. oktober
Kl. 19

Medicinsk cannabis

Foredrag v/ Birte Mark, leder af Alternaskolen i Skive

Hvad er cannabis, og hvilke anvendelsesmuligheder er der? Hør om cannabisens historie og hvem, der har glæde af at bruge cannabisolie.

STED: Kulturhuset, Nygade 22, 7500 Holstebro

Torsdag d. 14. november
Kl. 19

Foredrag om fedtsugning

Inge Klemensen fortæller om, hvordan hun fik lymfødeme i armen, og derfor fik en fedtsugning og 950 gram fedt fjernet.

STED: Nygade 22, 7500 Holstebro

Torsdag d. 5. december
Kl. 18.30

Julehygge

Vi spiser og hygger sammen - flere informationer følger på brystkraeft.dk.

STED: Kulturhuset, Nygade 22, 7500 Holstebro

HUSK OGSÅ:

Mandage kl. 17-18.30

Motion og fysisk træning for kræfttramte kvinder

v/ fysioterapeut Gerda Nørgård

Kurset er for kvinder, der har haft kræft inden for de sidste år.

TILMELDING: Hos Else Nørby på tlf. 23 92 75 05 eller else.noerby@icloud.com

STED: Sundhedscenteret, Bistrupvej 3, 9800 Hjørring

Onsdage kl. 13-16

Malehold

Gennem kreativ udfoldelse får du mulighed for at få bearbejdet dine følelser.

Se mere på brystkraeft.dk.

TILMELDING: Christa på tlf. 24 44 37 11 eller mail: hstjerne@has.dk

STED: Vendsyssel Kunstmuseum, P. Nørkjærs Plads 15, 9800 Hjørring

Flere tilbud kan ses på www.cancerhjoerring.dk

For flere detaljer se brystkraeft.dk

DBO-kreds
Aarhus

brystkraeft.dk/dbo-kreds-aarhus

Onsdag d. 23. oktober
Kl. 19-21Retningslinjer
for brystkræft

Sygeplejerske Lotte Flyvbjerg fra Skejby Sygehus fortæller om de nye tiltag på kræftafdelingen indenfor brystkræft, og hvad kræftpakken giver af muligheder for patienterne.

I anledning af, at DBO i år fylder 20 år, vil der være "bobler" og kranssekage til alle.

TILMELDING: Senest onsdag d. 16. oktober til Esther på tlf. 61 78 42 44 evt. sms eller dboaarhus@brystkraeft.dk

STED: MarselisborgCentret, bygning 8, P.P. Ørumsgade 11, 8000 Aarhus C

Mandag d. 25. november
Kl. 19-21Forebyggende
antihormonbehandling ved
brystkræft

Overlæge og Ph.d Inger Højris fra Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital, vil fortælle om forebyggende antihormonbehandling ved brystkræft.

TILMELDING: Senest mandag d. 18. november til Esther på tlf. 61 78 42 44, evt. sms, eller dboaarhus@brystkraeft.dk

STED: Huset Trøjborg, Kirkegårdsvej 53, lokale 1.4, 8000 Aarhus C

Der er gode parkeringsforhold, og bus nr. 1A kører lige til døren.

BEMÆRK: DBO-kreds Aarhus udsender ca. seks gange årligt et lokalt nyhedsbrev med blandt andet arrangementer. Ønsker du at modtage det, send en mail til dboaarhus@brystkraeft.dk

For flere detaljer
se
brystkraeft.dk

DBO-kreds
Trekantområdet

brystkraeft.dk/dbo-kreds-trekantomraadet

Onsdag d. 2. oktober
Kl. 19-21Knogleskørhed og
brystkræft

Oplæg v/ overlæge Ole W. Rasmussen, endokrinologisk afdeling, Kolding Sygehus.

Mere info følger senere på året.

TILMELDING: Senest mandag d. 30. september 2019. SMS til telefon 60 17 33 43 eller mail til: loha@brystkraeft.dk

Pris: Gratis for medlemmer af DBO Øvrige: 30 kr. (betales på mødet, MobilePay kan benyttes).

STED: Sundhedscenter Kolding, Sygehusvej 6, 6000 Kolding

Onsdag d. 9. oktober
Kl. 19-21

Proteser & linge

Dorthe Nørmølle fra Bandagist-Centret og Lene Heiberg fra Amoena kommer og fortæller om det nyeste inden for proteser og linge og med plads til spørgsmål.

TILMELDING: Senest d. 3. oktober 2019 på loha@brystkraeft.dk eller tlf. (sms) 60 17 33 43

STED: Bandagist-Centret Vinding, Vindinggård Center 9, 7100 Vejle

Tirsdag d. 12. november
Kl. 19-21Behandling af
kroniske smerter

Medicinsk og ikke medicinsk, samt kort om mulig behandling med cannabis v/ Overlæge Anna Birthe Bach fra Smerteklinikken

Glæd jer til et spændende oplæg og med gode mulighed for spørgsmål og dialog.

PRIS: Gratis for medlemmer af DBO. Øvrige: 30 kr. (betales ved mødet – mobilepay kan benyttes)

TILMELDING: Senest d. 10. november 2019 på tlf. (sms) 60 17 33 43 eller mail: loha@brystkraeft.dk

STED: Fredericia Sundhedshus, lokale C10-12, Dronningensgade 97, 7000 Fredericia. (Indgang ved foyeren og trappe/elevator til 1. sal, mødegangen)

Ultimo januar 2020
(tid og sted følger)Forskningsprojektet:
'Stamcellebehandling
af brystkræftrelateret
lymfødem'

Læge ved Odense Universitetshospital, Mads Gustaf Jørgensen, fortæller om projektet, processen, deltagelse m.m.

Endelig dato vil fremgå af brystkraeft.dk i løbet af efteråret.

PRIS: Gratis for medlemmer af DBO. (Øvrige deltagere: 30 kr.. Betales ved mødet – mobilepay kan benyttes). Der kan købes kaffe og kage.

TILMELDING: Tlf. (sms) 60 17 33 43 eller mail til: loha@brystkraeft.dk – deadline for tilmelding vil fremgå på hjemmesiden, når dato foreligger.

STED: Formentlig i Vejle. Det vil ligeledes blive beskrevet på DBOs hjemmeside, når vi har den endelige dato.

DBO-kreds
Hovedstaden

brystkraeft.dk/dbo-kreds-hovedstaden

Tirsdag d. 15. oktober
Kl. 18.30-20.30 (Dørene åbnes kl. 18)

Yogaaften

Har du prøvet yoga eller tænker du over om det kunne være noget for dig? Charlotte Nielsen er fysioterapeut og specialist i yoga for kræftframte, og hun besøger DBO-kreds Hovedstaden for at dele yogaen med dig. Arrangementet finder sted i forbindelse med European Breast Health Day.

TILMELDING: Arrangementet er for alle bc-kvinder og forudsætter tilmelding til dbohovedstaden@brystkraeft.dk eller tlf. (sms) 60 80 55 41.

STED: Center for Kræft og Sundhed, Nørre Allé 45, Elefanthuset, 2200 København N

Torsdag d. 7. november
Kl. 19-21Arrangement om seksualitet
for brystkræftopererede kvinder

DBO-kreds Hovedstaden og Senfølgerforeningen har inviteret Karen Egebjerg Rischel læge, klinisk sexolog og mindfulness-lærer til at holde oplæg om seksualitet. Hun vil blandt andet sætte fokus på, at accept af ændret krop og livssituation er en forudsætning for at kunne gå på opdagelse i en ny sanselighed og seksualitet.

Har du spørgsmål til Karen, har du mulighed for på forhånd at sende spørgsmål (senest d. 24. oktober) til Lene på mail: lene.knudsen@brystkraeft.dk. Lene vil sende spørgsmålene til Karen.

Arrangementet er for medlemmer af Senfølgerforeningen og/eller DBO.

TILMELDING: på anne@senfoelger.dk eller på tlf. 26 18 33 72

STED: Props & Pearls, Nikolai Plads 23, 1067 København K

Tirsdag d. 3. december
Kl. 18.30-21

Julemøde

Vær med til at tilrettelægge næste års aktiviteter i DBO-kreds Hovedstaden og mød DBO's næstformand Ulla Jønson. I styregruppen vil vi meget gerne se jer til en hyggelig og uformel aften med æble-gløgg og æbleskiver og have jeres input til aktiviteter i 2020.

TILMELDING: Deltagelse forudsætter tilmelding på dbohovedstaden@brystkraeft.dk eller på mobil til Lene på 60 80 55 41.

STED: Center for Kræft og Sundhed, Nørre Allé 45, 2200 København K.

DBO-kreds
Roskilde

brystkraeft.dk/dbo-kreds-roskilde

Mandag d. 4. november
Kl. 18

Små retter – nemme at lave

Helle har købt råvarer ind, som vi tilbereder sammen, hvorefter vi nyder resultatet.

Få gode ideer til frokost og aftensmad

TILMELDING: dboroskilde@brystkraeft.dk

Mandag d. 2. december
Kl. 18

Julemøde

Vi hygger sammen om lidt godt at spise og det traditionelle pakkespil.

Medbring en gave til 30 kr.

PRIS: 50 kr.

TILMELDING: dboroskilde@brystkraeft.dk

BEMÆRK: DBO-kreds Roskilde udsender også et lokalt nyhedsbrev med blandt andet arrangementer. Ønsker du at modtage det, send en mail til dboroskilde@brystkraeft.dk

DBO-kreds
Sydsjælland

brystkraeft.dk/dbo-kreds-sydsjaelland

Tjek løbende
vores hjemmeside for
kommende arrangementer

DBO-kreds
Sønderjylland

brystkraeft.dk/dbo-kreds-soenderjylland

Tjek løbende
vores hjemmeside for
kommende arrangementer

DBO-kreds
Fyn

brystkraeft.dk/dbo-kreds-fyn

Mandag d. 21. oktober (Odense)
Kl. 17-20.30

På kanten af livet

Foredrag v/ tidligere chefpolitiinspektør
Per Larsen

Tidligere chefpolitiinspektør Per Larsen fik i 2008 konstateret kræft af to omgange. Han kommer og fortæller om, hvordan han taklede sin kamp mod kræften og fastholdte sit optimistiske syn på livet.

TILMELDING: Senest 1. oktober 2019 på susannegeneser@gmail.com eller tlf. 40 70 78 72**STED:** Vi mødes i Kræftens Bekæmpelse, Klørvænget 18B, Odense, indg. 119 på OUH klokken 17 og får en sandwich, inden vi kl. 18.15 bevæger os til Vindegade 74.**PRIS:** 90 kr. Betaling kan ske med MobilePay på 40 70 78 72.

Vi har købt 20 billetter med grupperabat, og foredraget arrangeres i samarbejde med FOF Odense-Fredericia-Middelfart. Billetter kan også købes på www.FOF-OFM.dk, hvor de koster 110 kr.

Mandag d. 4. november (Svendborg)
Kl. 18.30-20.30

Gåtur Christiansminde

Vi går sammen en tur i området.
Husk fornuftigt fodtøj.

Vi medbringer kaffe/te/kage, der kan købes for 20 kr.

MØDESTED: Christiansminde minigolf, Christiansmindevej 20e, 5700 SvendborgTirsdag d. 12. november (Odense)
Kl. 19-21Alternativ behandling:
Cannabisv/ Susan Hovmand Lysdal,
Kræftens Bekæmpelse

- Hvad er medicinsk Cannabis og hvordan virker det ?
- Hvordan arbejder Kræftens Bekæmpelse med alternativ behandling og hvilke overvejelser bør du gøre dig, inden du går i gang

Emner du har mulighed for at få belyst, så mød op til en spændende aften.

TILMELDING: Senest d. 5. november 2019 på tlf. 26820134 eller marie@ejlby.dk. Begrænset antal pladser.**STED:** Kræftens Bekæmpelse, Klørvænget 18B, 5000 Odense C, indgang 119 på OUH.Torsdag d. 30. januar 2020
Kl. 19-21Magi og livsglæde – tango:
En livsstil og god motion

Et foredrag om livet med tango og en smagsprøve på den fortryllende dans ved tango-danser og sygeplejerske Nina Hartel og partner Lasse Elmelund.

TILMELDING: Senest d. 21. januar 2020 på tlf. 23 31 66 68 eller ullabach@gmail.com.**BEMÆRK:** først til mølle.**PRIS:** Gratis.**STED:** Kræftens Bekæmpelse, Klørvænget 18B, 5000 Odense C, indgang 119 på OUHMandag d. 27. april 2020 (Svendborg)
Kl. 19-21

Gåtur Christiansminde

Vi går sammen en tur i området.
Husk fornuftigt fodtøj.**MØDESTED:** Christiansminde minigolf, Christiansmindevej 20e, 5700 SvendborgMandag d. 25. maj 2020
Kl. 16.30–Lady Walk
– lad os igen
samle et hold

Vi melder os til som 1. hold og sørger for t-shirts og rygposer til os.

Vi mødes kl. 16.30 hos Kræftrådgivningen, hvor vi sammen får en sandwich og samler energi til at gå.

TILMELDING: Senest d. 22. april 2020 på tlf. 40 70 78 72 eller susannegeneser@gmail.com.

Betaling ved tilmelding kan ske på MobilePay.

PRIS: 150 kr.**STED:** Dyrskuepladsen, Carl Baggers Allé, 5250 Odense SV**MØDESTED:** Kræftrådgivningen, Klørvænget 18B, indgang 119, 5000 Odense C. (Parkering ved OUH er gratis efter kl. 16).

Dansk Brystkræft Organisation (DBO)

Sekretariat:

Dansk Brystkræft Organisation (DBO)
Mail: dbo@brystkraeft.dkDBO's formand
og pressekontakt:Karen Sundbøll
Tlf.: 20 59 83 81
Mail: kaas@brystkraeft.dk

Kontaktpersoner i DBO-kredse:

DBO-kreds Fyn
Marie Lykke Rasmussen
Tlf.: 66 13 31 34
Mail: dbofyn@brystkraeft.dk

DBO-kreds Hovedstaden

Lene Knudsen
Tlf.: 60 80 55 41
Mail: dbohovedstaden@brystkraeft.dk

DBO-kreds MidtVest

Dorthe Halgaard
Tlf.: 22 42 41 58
Mail: dbomidtvest@brystkraeft.dk

DBO-kreds Roskilde

Lotte Kristensen
Tlf.: 22 88 80 80
Mail: dboroskilde@brystkraeft.dk

DBO-kreds Sydsjælland

Vivi Riis-Nielsen
Tlf.: 28 20 22 50
Mail: viviriis@sol.dk

DBO-kreds Sønderjylland

Grethe Dahlquist
Tlf.: 20 74 22 06
Mail: dbosønderjylland@brystkraeft.dk

DBO-kreds Trekantområdet

Gitte Laursen
Tlf.: 40 50 78 59
Mail: dbotrekantomraadet@brystkraeft.dk

DBO-kreds Vendsyssel

Anna Sick
Tlf.: 61 67 74 73
Mail: dbovendsyssel@brystkraeft.dk

DBO-kreds Aarhus

Esther Grau Andersen
Tlf.: 61 78 42 44
Mail: dboaarhus@brystkraeft.dk

Ny DBO-kreds?

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

Husk at melde flytning

Du kan meddele DBO, at du har ændret adresse og/eller mailadresse, ved at maile til dbo@brystkraeft.dk. Husk at oplyse dit medlemsnummer samt gamle og nye adresse.

DBOnyt:

DBO udsender et gratis nyhedsbrev 11 gange om året, som du kan tilmelde dig ved at sende en mail til: dbonyt@brystkraeft.dk

Du kan til enhver tid framelde DBOnyt ved at sende en mail til: dbonyt@brystkraeft.dk

DBOnyt sendes til alle medlemmer med en mailadresse kendt af DBO.

Redaktør på DBOnyt:

Elisabeth Hamerik Schwarz

DBObladet:

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

Ansv. redaktør på DBObladet:

Elisabeth Hamerik Schwarz
Tlf.: 50 78 97 97
Mail: ehsc@brystkraeft.dkStyrk DBO
med dit medlemskab

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

Et medlemskab koster kun 250 kr. om året.

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

brystkraeft.dk/
medlemskab-af-dbo/

Ja tak, jeg vil gerne:

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

Skriv tydeligt og helst med blokbogstaver

Navn:

Adr.:

Postnr.:

By:

Mailadresse:

Telefonnr.:

Fødselsår:

Diagnoseår:

Kuponen udfyldes og sendes
i brev til:Dansk Brystkræft Organisation (DBO)
c/o Anna Olsson
Brordrupvej 37, 4621 GadstrupDu kan også melde dig ind på
www.brystkraeft.dk/medlemskab-af-dbo

Kom til DBOs MBC – Tilbagefaldsseminar

den 25.-27.oktober på Hotel Skanderborghus

Der er stadig ledige pladser på seminaret.

Se det spændende program og tilmeld dig på brystkraeft.dk/event/mbc-tilbagefaldsseminar/

Formandens klumme:

Hvordan kommer vi ud af kræftboblen?

En kræftsygdom er og bliver ligesom alt andet, man oplever i livet, en del af bagagen. Sygdommen og den måde, den enkelte håndterer det på, indgår i den livserfaring, man opsamler. Man kan med andre ord ikke lægge den bag sig, men man kan bruge sine erfaringer i det videre liv, fordi man lærer noget om sig selv på godt og ondt.

For mig står den dag, hvor brevet med svar på screeningen kom, helt klar. Pludselig tilhørte jeg en anden kategori. Fra at have været blandt de 90-92 procent, hvor svaret var, at man skulle komme igen om to år, var jeg pludselig i den gruppe, der skulle undersøges yderligere. Fra det tidspunkt oplevede jeg, at jeg var truet på livet. Min hjerne var okkuperet af et tankemylder, der spændte fra 'at det her, det skal bare fikses' til 'hvornår mon jeg dør'.

I perioden med undersøgelser, diagnose og behandling, gjorde alle omkring mig deres bedste for at være til stede. De lyttede og hjalp. Jeg var taknemmelig for det, men mange gange fyldtes jeg af et ønske om, at bare jeg kunne træde ud af mine sko – for et øjeblik – og få mulighed for at se situationen udefra og få ro i mine mange tanker.

Mit liv var ændret, tæppet var trukket væk under mig. Jeg var bekymret og angst, jeg kunne ikke sove om natten og følte mig ekstremt ensom.

Da jeg kom i kyndige fagfolks hænder på mammakirurgisk afdeling, kom der mere styr på det hele. Pludselig var mit liv skemalagt af andre, og det var som om livet kunne kun leves i perioderne mellem aftalerne. Når jeg ser tilbage er jeg dybt taknemmelig og har stor ros til alle de sundhedsprofessionelle, min familie, venner og min arbejdsplads.

Men efter et eksemplarisk behandlingsforløb, kom de næste spørgsmål:

**Er jeg syg, er jeg rask?
Hvornår kan jeg sige,
at jeg føler mig rask?
Siger jeg det bare,
eller er jeg virkelig rask?
Er kræftcellerne
nu også helt væk?**

Lægefagligt set betragtes jeg som rask. Men forløbet har givet mig ar og gener fra andet end operationen. Og hvad skal der til, for at jeg igen kan føle mig rask og leve videre trods disse ar på krop og sjæl?

At være rask er forbundet med at være sund – men hvad er det?

Verdenssundhedsorganisationen WHO definerer sundhed som "...en tilstand af fuldstændig fysisk, mental og social velbefindende og ikke blot fravær af sygdom eller svækkelse." I mine øjne en tilstand, der er nærmest umulig at opnå. Andre faktorer end mad og motion spiller ind i definitionen, nemlig de sociale og mentale, har til-

svarende betydning for, at man føler sig sund og rask.

Det, at vores sundhed er en væsentlig del af at føle sig rask, har stor betydning for, hvordan vi hver især lever vores liv, og hvordan vi udfører hverdagsaktiviteter. Samtidig er det at føle sig rask ikke ensbetydende med, at man oplever, at man er 100 procent sund. Hvis man for eksempel er behandlet for kræft, kan man opleve at være begrænset på grund af kræftforløbet, uden at dette betyder, at man stadig føler sig syg.

Det kræver kræfter at nå til at føle sig sund og rask trods et kræftbehandlingsforløb. Hvis man skal føle sig sund, fysisk og mentalt, er det derfor vigtigt, at man udover sund kost og motion har fokus på at leve livet igen og se de nye muligheder, der byder sig. Det vigtigt ikke at holde sig tilbage for at få den rette hjælp – eksempelvis også psykologhjælp. Har man det fokus, har man en større chance for at kunne stige ud af sygdomsboblen og den eksistentielle krise, der opstod den dag, brevet kom. Sociale aktiviteter er vigtige, måske med ligestillede, men i høj grad også med andre, der bringer et friskt pust og engagement ind i dagligdagen.

Min egen erfaring er, at både store og små begivenheder er med til sætte ens liv i perspektiv. Det er en rejse, indtil man pludselig (næsten) føler sig som 'sig selv' igen – men med nye erfaringer i bagagen og klar til at møde livet igen.