



Josina Bergsøe:

Senfølger må ikke fastholde mig i patientrollen

Læs mere på side 04

14

Kroniske smerter
er et
usynligt handicap

17

Sexlivet
kan være svært
at få i gang igen

22

Tilbage til
arbejdsmarkedet
i en anden udgave

24

Senfølgergruppen
taler
patienternes sag

Senfølger har mange ansigter

DBO har fokus på senfølger. Det har vist sig at være nødvendigt og vigtigt. Jeg kan kun beklage, at vi ikke har gjort det tidligere, for naturligvis har kvinder behandlet for brystkræft alle dage oplevet at have senfølger. Det, der er forskellen på i dag og tidligere, er, at vi lever meget længere efter diagnosen og behandlingen, end man gjorde for bare få år siden. Og når vi lykkeligvis kan vende tilbage til normaliteten efter brystkræftbehandling, så bliver senfølgerne meget mere tydelige for os og kan komme til at spille en stor rolle i et genoptaget arbejdsliv.

Senfølger skaber ikke bare fysiske og psykiske problemer for den enkelte kvinde. De kan også betyde, at det kan være svært at varetage et job på samme måde som før. Det kan medføre, at man kommer til kort på mange måder samtidig med, at det er svært for familie, venner og kolleger at forstå problemet og omfanget af det. Rigtig mange kvinder oplever, at deres omgivelser blot ser en rehabiliteret person, der er vendt tilbage til et normalt liv, så forventningerne er, som de var tidligere.

Vi udgiver dette temanummer – udover de fastlagte tre årlige numre af dbobladet - for at understrege, at vi står med en problemstilling, som det er uhyre vigtigt, at alle i samfundet forholder sig til. Hvis vi skal genoptage vores normale dagligdag og være arbejdsdygtige efter brystkræftbehandling, har vi brug for forskellige former for hjælp. Dette temanummer illustrerer med al sin tydelighed, hvor mangespektret denne hjælp bør være. Vi taler om fysiske gener i form af hukommelsessvigt, tørre slimhinder, smerter og træthed, og vi taler om større sårbarhed og psykisk afmagt. Til alt dette kan læg-



ges en nødvendig dialog med det sociale system, fordi man ikke længere magter et 100% arbejdsliv. Der er nok at forholde sig til, når man har overstået den ofte lidelsesvoldende behandling.

DBO håber, at mange brystkræftframte vil opleve dette temanummer som en støtte, og vi håber, at det omgivende samfund vil få åbnet øjnene for denne hidtil oversete problemstilling.

Udover temanummeret afholder DBO det første senfølgerseminar i april 2016, og vi

har dedikeret et faneblad til senfølger på vores hjemmeside – for kvinder behandlet for brystkræft må ikke længere føle sig alene med de gener, der opstår i kølvandet på behandlingen.

Jeg vil ønske god læsning og benytte lejligheden til at takke Josina Bergsøe, som modigt har slået hul på dette emne med sin bog om senfølger. I kan her i bladet læse om den proces, hun var igennem.

Randi Krogsgaard
Formand, DBO

Indhold

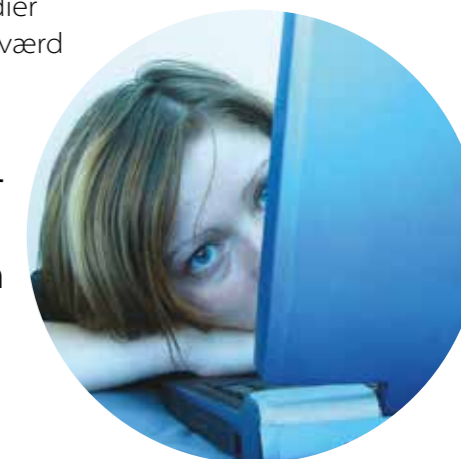
- 02** Leder:
Senfølger har mange ansigter
- 04** **Josina Bergsøe:**
Senfølger må ikke fastholde mig i patientrollen
- 08** Senfølgerproblematikken skal italesættes



- 10** Jeg fungerer
– i et begrænset omfang
- 12** Lymfødem er en senfølge
der kan behandles
- 14** Kroniske smerter
er et usynligt handicap



- 17** Sexlivet
kan være svært at få i gang igen
- 20** De sociale medier
kan være guld værd
- 22** Tilbage
til arbejdsmarkedet
i en anden
udgave
- 24** Senfølger-
gruppen taler
patienternes sag
- 27** Medlemskab af DBO



Forfattere, der skriver indlæg til dbobladet, udtrykker ikke nødvendigvis redaktionens/DBO's holdning i en given sag. ISSN: 1602-8775.

Udgiver: Patientforeningen DBO med støtte fra Kræftens Bekæmpelse, Novartis og Roche
Oplag: 4.800 stk.
Redaktion: Randi Krogsgaard, Michelle Farrington og Britt Nørbak (ansv. red.)
Layout: Fru Farrington
Forsidefoto: Josina Bergsøe fortæller om sine senfølger. Artikel på side 04 (foto: Charlotte Trippetti)



Senfølger må ikke fastholde mig i patientrollen

Efter endt behandling for brystkræft forventede Josina Bergsøe, at hun var rask. Men som mange andre kræftpatienter fik hun senfølger. I første omgang anede hun ikke, hvad hun skulle gøre, for hun havde aldrig hørt om senfølger.

Når Josina Bergsøe er til et møde, niver hun nogle gange sig selv så hårdt i låret under bordet, at hun får et blå mærke dagen efter. Hun niver for at give sin hjerne en adspredelse, så hun undgår at begynde at græde helt umotiveret under mødet. En af Josina Bergsøes senfølger efter kræft er nemlig, at hun er blevet ekstrem grådlabil. Hun døjer også med muskel- og ledsmerter, søvnbesvær og træthed, tørre slimhinder i øjne, mund og skede, og den såkaldte 'kemohjerne', hvor hun har svært ved at huske og koncentrere sig om flere ting på én gang. Josina Bergsøe fik konstateret brystkræft i

2010. Hun fik fjernet det venstre bryst og fik efterfølgende seks kemobehandlinger. I dag får hun antihormonbehandling med Tamoxifen, som hun skal tage forebyggende i ti år. Hun har også fået en brystrekonstruktion, og på papiret er hun kræftfri og rask. Hun følte sig bare ikke rask efter behandlingen, og derfor undersøgte hun, hvorfor hun slet ikke havde det, som før hun blev syg.



- Jeg blev ikke informeret på forhånd, så jeg vidste ikke, at der var noget, der hed senfølger. Det fandt jeg ud af, da jeg begyndte at læse på nettet. Jeg undrede mig over, at jeg ikke havde fået udleveret materiale om senfølger, og jeg kunne heller ikke opdrive noget litteratur, der var skrevet til os med senfølger. Derfor besluttede jeg mig for selv at skrive en bog om senfølger, hvor jeg fortæller om mine senfølger, og hvordan jeg tackler dem. Der medvirker også nogle af landets førende eksperter i senfølger i bogen, og da jeg skrev på Facebook, at jeg gerne ville have andre kvinders senfølgerhistorier med i bogen, blev jeg bombarderet! Det her var virkelig et emne, som rigtig mange mennesker, der har eller har haft kræft, gerne ville vide mere om, siger 48-årige Josina Bergsøe.

Taler om det tabubelagte

Josina Bergsøe satte som den første privatperson herhjemme fokus på senfølger ved at komme i medier som blandt andre Helse og Femina. Hendes bog 'Senfølger efter kræft. Sådan kommer du videre', udkom i 2014, og første oplag blev udsolgt på kort tid. I dag holder hun foredrag om senfølger, og både i bogen og under sine foredrag tager hun udgangspunkt i sig selv med et glimt i øjet.

- Jeg har valgt at tage kampen op mod mine senfølger. Jeg har undersøgt, hvilke af mine senfølger, der kan gøres noget ved, og hvilke jeg skal lære at leve med. Jeg har accepteret, at jeg har senfølger, og så prøver jeg at få det bedste ud af situationen. Før jeg fik brystkræft, havde jeg aldrig sat mine ben i et fitnesscenter. Jeg

bryder mig ikke om at motionere. Overhovedet. Men alle de kloge blev ved med at gentage, at motion hjælper på senfølger som fx søvnbesvær og muskel- og ledsmerter. Og de kloge hoveder har ret, så nu træner jeg alle hverdage. Jeg dyrker yoga to gange om ugen, og jeg dyrker holdtræning som TRX, der er udviklet af amerikanske Navy Seals, hvor man hænger i nogle remme i loftet. TRX-træning er benhårdt. For mig er det pinefuldt at træne TRX, det er ikke sjovt på noget tidspunkt, og jeg står i en pøl af sved hele tiden. Men jeg får det godt bagefter, min krop får det bedre, og jeg kan sove om natten, fortæller Josina. Hun gør også en stor indsats for at få styr på en anden senfølge, nemlig de tørre slimhinder, der besværliggør det intime samliv.

- Det er meget tabubelagt at tale om tørre slimhinder forneden, men nogen skal jo gøre det. Jeg vil ikke have mit underliv sygeliggjort, fordi jeg oplever besværligheder omkring sex, og jeg vil gerne bevare mit sexliv, så jeg henvendte mig til en gynækolog for at få hjælp. Der er rent faktisk hjælp at få til de forskellige underlivsgener. Jeg har i dag flere slags vaginale stikpiller og vaginale fugtighedscremer i toiletskabet, end jeg har rynkecremer! De produkter jeg benytter i dag er nogen, der er blevet anbefalet af min gynækolog, og så har jeg derudover fundet forskellige cremer på apoteket. Og de hjælper! Af og til har jeg tænkt, om jeg måske kunne slippe for de tørre slimhinder, hvis jeg droppede den tiårige antihormonbehandling. Jeg kunne naturligvis ikke finde på at gøre det, men jeg synes, at det er vigtigt at få

fokus på, at hvis man ikke ved, at der findes vaginale produkter, der kan hjælpe, så kan man blive fristet til at stoppe med at tage sin medicin for at undgå bivirkninger!

Vi kan stadig noget

Når Josina Bergsøe holder foredrag, er det netop senfølger i underlivet, og hvordan de påvirker sexlivet, hun får flest spørgsmål om. Stærkt efterfulgt af spørgsmål om, hvordan senfølger påvirker arbejdslivet, og hvordan man kan vende tilbage til arbejdet, uden at det bliver på bekostning af ens helbred og familieliv.

- Før jeg blev syg, arbejdede jeg fuld tid med 180 km/t, og jeg elskede det. I dag er jeg selvstændig, så jeg selv kan bestemme over min arbejdsdag. Jeg kan ikke være på en arbejdsplads fra kl. 8-17, fordi jeg nogle gange ikke har sovet om natten. Jeg kan ikke sidde i et åbent fælles kontormiljø, fordi der er for meget larm og for mange forstyrrelser. Og jeg bliver nødt til at holde pause, når min krop og min hjerne trænger til det. Det er svært at finde en arbejdsgiver, der er så fleksibel. Det er ærgerligt, for selv om vi måske ikke kan det samme som før, kan vi stadig godt noget, og det vil vi gerne bevise – i vores eget tempo.

- Jeg er meget privilegeret, fordi jeg har haft mulighed for at blive selvstændig. Jeg kan blive helt ulykkelig over at tænke på, hvordan mit liv ville have set ud, hvis jeg var alene med tre børn og var nødt til at være lønmodtager. For arbejdsmarkedet er slet ikke gearret til at vise hensyn til ansatte

Fortsætter på næste side

Bogen 'Senfølger efter kræft'

I bogen fortæller Josina Bergsøe på sin ærlige, direkte og humoristiske facon, hvordan senfølger påvirker hende, og hvad hun gør for at komme videre. Hendes fortælling ledsages af gode råd fra nogle af landets førende eksperter inden for senfølger. Derudover fortæller 19 modige kvinder, hvordan senfølger påvirker deres liv. Bogen er skrevet for at give håb til de mange tusinder af danskere, der lider af senfølger og ønsker at blive set, hørt og hjulpet. Udkommet på forlaget Frydenlund.

Læs mere på facebook.com/senfolgerefterkraeft



med senfølger. Jeg har talt med rigtig mange kvinder med senfølger, der oplever, at hverken chefen eller kollegerne - eller jobcentret for den sags skyld - forstår dem eller tager hensyn til dem. Mange senfølgerrammede fortæller, at hvis de giver udtryk for, at de har en dårlig dag og er ekstra trætte, svarer kollegerne, at de da også er trætte, og at der jo også er koldt og mørkt udenfor. Det er sjældent, man møder ægte forståelse, når man lider af senfølger, konstaterer Josina Bergsøe, der også deltager i paneldiskussioner om senfølger for at oplyse om, hvordan det føles at være ramt af senfølger.

Senfølger misforstås

Uanset om Josina holder foredrag eller deltager i paneldiskussioner med gynækologer og læger, er der især én fordom om senfølger, hun gerne vil mane til jorden.

- Den største misforståelse er, at senfølger er en ny slags sygdom. Vi bliver nødt til at tænke anderledes, for det lammer at blive kategoriseret som patient igen, og jeg vil ikke fastholdes i patientrollen. Desuden er der ingen, der kommer og fortæller dig, at du har senfølger. Du skal selv være opmærksom på forandringer i din krop, og du skal ikke lade dig spise af med en forklaring fra lægen om, at du nok bare

er gået i overgangsalderen, og derfor har tørre slimhinder, søvnbesvær, muskel- og ledsmerter. Så voldsom er en gennemsnitlig overgangsalder altså heller ikke!, udbryder Josina og fortsætter:

- Ud over at mærke efter og være opmærksom på, om du har senfølger, er det også vigtigt, at du selv gør noget, hvis du har senfølger. Du skal være opsøgende og bede om hjælp. Det kan være utrolig svært, hvis du kæmper med at få en hverdag og et arbejdsliv og et familieliv til at fungere. Det gode er, at der findes dygtige eksperter i senfølger, der kan hjælpe. Det fandt jeg først ud af, da jeg skrev bogen

om senfølger. Jeg føler, at der er kommet mere fokus på senfølger, og hvordan kræftoverlevende kan få den bedste livskvalitet efter endt behandling, og det er en god nyhed. Det bedste er, at vi er så

mange, der fortæller om vores senfølger og forklarer omgivelserne, at selv om vi er helbredt for kræft, er vi ikke hypokondere, fordi vi ikke føler os raske.

Siden 2013 har Josina Bergsøe været ulønnet formand i fonden A Race Against Breast Cancer, der samler penge ind til forskning i brystkræft. I november 2015 åbnede hun desuden en online shop, hvor hun sælger smykker, hun selv har designet. Hun har lige så mange senfølger i dag, som for to år siden, men de fylder mindre i hendes hverdag, fordi hun accepterer, at hendes krop aldrig bliver som før.

- I starten var det frygteligt besværligt at lide af senfølger, og jeg kan stadig blive skide irriteret over, hvor meget det kan fylde. Når jeg har haft travlt, bliver jeg ikke almindelig træt, men helt fladmast. Men jeg tvinger mig selv til at træne hver dag alligevel. Det her er virkelig et kedeligt råd, men det er så vigtigt at bevæge sig. Det behøver ikke at være vildt og voldsomt, men vi får energi af at bruge energi, så hvis bare vi kan gå en tur på fem-ti minutter, er det bedre end slet ingen tur. Vi skal være stolte over de små sejre, smiler Josina.

Om Josina Bergsøe

Josina Bergsøe, 48, er gift med Søren og mor til tre. Hun er direktør og designer i 'JOSINA', et nyt dansk smykkebrand. Hun fik konstateret brystkræft i 2010 og skrev i 2011, sammen med sin søster, Josephine Bergsøe, bogen Tabuknuseren om deres brystkræftforløb. I 2012 blev Josina, også sammen med sin søster, tildelt FEMINAs kvindepris for at sætte fokus på brystkræft, og i 2013 blev hun formand for fonden A Race Against Breast Cancer, der modtog DBO's ærespris i 2014. I 2014 skrev Josina bogen 'Senfølger efter kræft'.

Hun medvirker på DBO's seminar om senfølger fredag d. 8. april 2016 i Middelfart.



Senfølger- problematikken skal italesættes

Jo flere langtidskræftoverlevende der bliver, jo flere senfølgerramte bliver der også. Derfor skal senfølgerproblematikken italesættes, og kræftpatienter skal oplyses om, at kræftbehandling kan medføre senfølger, så de er forberedt på en ny situation.



Claus Kamby

Når en brystkræftpatient på Onkologisk Klinik, Rigshospitalet, har en tid hos overlæge, dr.med. Claus Kamby, vil de på et tidspunkt komme ind på emnet senfølger, typisk når talen falder på, hvad

behandlingen for brystkræft kan have af bivirkninger.

- Jeg forbereder altid patienten på, at der kan opstå senfølger af behandlingen. Typisk spørger patienten, hvor invaliderende senfølgerne kan risikere at blive, og jeg lægger det så positivt op som muligt. Efter et halvt års tid har kroppen vænnet sig til behandlingen, og så kan det være, at snurren i fingrene eller trætheden vil for-tage sig. Men jeg fortæller også, at nogle af senfølgerne måske ikke forsvinder, og at der ikke altid findes en effektiv behandling mod senfølger. Alligevel siger de fleste patienter ja til brystkræftbehandlingen, og heldigvis for det, siger overlæge Claus Kamby. Han fortæller, at senfølger er en bivirkning til behandlingen, og at stråler, operation, kemoterapi og antihormoner kan medføre forskellige typer af senfølger.

- En brystkræftoperation, altså kirurgi, kan fx give skuldersmerter og en hævet arm.

Stråler kan også medføre skuldersmerter på grund af ar-skrumpning og bevæge-indskrænkning af vævet omkring skulderleddet. Kemoterapi kan blandt andet medføre ekstrem træthed, snurren og prikken i fingre og tæer, og antihormoner kan blandt andet give træthed, tørre slimhinder, hedeture, nedsat libido (sexlyst) samt muskel- og ledsmerter. Disse nævnte senfølger ligger alle i 'Top 10' over de hyppigste og mest generende senfølger, vi ser hos brystkræftpatienter.

Senfølger er ikke et modefænomen

I Danmark ligger brystkræftbehandlingen i faste rammer over hele landet, og patienterne får udleveret informationsmateriale om bivirkninger ved start på behandlingen. Der findes dog ikke en decideret brochure om senfølger, men Claus Kamby understreger, at der er kommet langt mere fokus på senfølger gennem de senere år.

- Vi fortæller patienten om bivirkninger på både kort og lang sigt. Vi oplyser om risikoen for senfølger, men vi kan naturligvis heller ikke i den forbindelse blive 'gode nok' til at informere. Vi skal derfor blive ved med at forbedre os og oplyse og hjælpe patienten bedst muligt.

Claus Kamby mener ikke, at senfølger er et modefænomen eller et luksusproblem, eller at vores tærskel for, hvornår vi reagerer på bivirkninger er blevet lavere.



- Slet ikke. Jeg tror mere, at det øgede fokus på bivirkninger skyldes, at vores kræftbehandling er blevet mere skånsom, og at kræftoverlevelsen er blevet højere, og så har vi 'råd' til at begynde at kigge på senfølger og på det liv, som kræftoverleverne får. Patienten skal ikke frygte, at lægen bliver afvisende, hvis hun fortæller, at hun har senfølger af behandlingen. Patienten skal endelig sige til, så hun kan blive undersøgt og om muligt få afhjulpel symptomerne. Mange patienter er usikre på, hvad det er, de oplever i kroppen. 'Skal jeg have de her hedeture, eller kan der gøres noget ved dem?', 'Skal jeg affinde mig med tørre slimhinder, eller findes der en behandling for det?' Det betyder meget for patienten, at det er legalt at tale om senfølger, og når hun får oplyst, at hun ikke er alene om at have senfølger, kan hun måske bedre

De hyppigste senfølger hos brystkræftpatienter

- Muskel- og ledsmerter
- Tørre slimhinder i øjne, mund og skede
- Træthed
- Prikken og snurren i fingre og tæer (evt. også hænder og fødder)
- Nedsat sexlyst
- Skuldersmerter og bevæge-indskrænkning
- Hævet arm (lymfødem)
- Hede- og svedeture



acceptere situationen. Patienten bør vide, at hun ikke er pylret eller hypokonder, men at senfølger er behandlingsrelaterede og i høj grad kan påvirke livskvaliteten.

Vær ikke flov over dine senfølger

Selv om det kun er visse senfølger, der kan lindres eller behandles, er det ofte muligt at forbedre situationen i samarbejde med lægen.

- Hvis patienten får senfølger på grund af antihormonbehandling, er det muligt at skifte til en anden type antihormoner. Heller det end at stoppe behandlingen med antihormoner for at undgå senfølger! Det kan også være med til at overskue situationen, at patienten ved, at hun højst skal tage antihormoner i en årrække, selv om nogle patienter er så ødelagte af behandlingen, at vi bliver nødt til at stoppe den. Det bør altid gøres i samarbejde mellem læge og patient, forklarer Claus Kamby. Han har også andre gode råd til, hvad der kan hjælpe mod senfølger.

- Hvis det drejer sig om muskel- og ledsmerter, kan lægen ordinere smertestil-lende medicin, og der findes også lægemidler, der kan lindre hedeture og tørre slimhinder. Der findes ingen vidundermidler, men det er ofte muligt at finde en god middelev. Det hjælper også, hvis kvinden er aktiv, dyrker motion og spiser en sund kost, anfører Claus Kamby. Han påpeger

Hvorfor?

SOS

Da senfølger er et relativt nyt begreb, er der behov for mere forskning i emnet og livskvaliteten for de mennesker, der er behandlet for kræft. Claus Kamby er selv involveret i et forskningsprojekt om senfølger i underlivet, som dbobladet tidligere har omtalt og jævnligt følger op på.

også, hvad du kan gøre rent mentalt for at kunne tackle, at du lider af senfølger.

- Du skal ikke være flov over at have senfølger. Tal med din onkologiske afdeling om, hvad der kan gøres i din situation, og husk at du ikke er alene om at have senfølger. Opsøg andre med senfølger, da I vil kunne støtte hinanden, og deltag i seminarer om senfølger, hvor du kan dele dine erfaringer med andre. Jo mere du ved om dine senfølger, jo mere kan du føle, at du får kontrol over dem, og det kan formindske dine bekymringer for, hvad der sker, udtaler Claus Kamby.

Det kan du selv gøre

- Tal åbent om dine senfølger og søg hjælp hos onkologisk afdeling
- Opsøg og del dine oplevelser med andre, der også har senfølger. Fx Senfølgergruppen (omtalt på side 24) eller deltag i seminarer, kurser og foredrag om senfølger
- Følg de officielle kostråd
- Hold kroppen i gang og dyrk en form for motion, du synes om.

- Udover det projekt, jeg er involveret i, hvor vi undersøger forekomsten af underlivsgener under brystkræftbehandling, findes der mange andre, der forsker i senfølger, blandt andre professor i senfølger, Christoffer Johansen. Desuden har overlæge Søren Cold forsket i, om kvinder må benytte vaginal østrogenbehandling mod tørre slimhinder i underlivet, og for nylig konkluderet, at østrogenbehandling med stikpiller i skeden ikke øger risikoen for genkomst af brystkræften. Det bliver for omfattende at remse flere forskningsprojekter op, men alt i alt vil jeg sige, at vi i Danmark er godt med, når det handler om at forske i senfølger, og det kommer patienterne til gode.

Jeg fungerer – i et begrænset omfang

Eva Bundesen gør meget for at lindre de senfølger, der påvirker hendes liv. Hun efterlyser mere oplysning om senfølger og bedre forståelse fra samfundet.

Eva Bundesen har altid været meget kreativ. Hun har blandt andet arbejdet meget med ler, men når hun arbejder med ler i dag, er det ikke altid for at skabe noget. Det kan også være for at afreagere. Eva har nemlig senfølger efter et brystkræftforløb, og nogle gange har hun brug for at slå fra sig.

- Når det føles som om, at min verden vælter, banker jeg i noget ler! Jeg har også været kreativ ved at bygge et atelier, og jeg har også brugt tid ude i min køkkenhave. Jeg har slet ikke de samme kræfter, som før jeg blev syg, men en time udenfor kan være nok til at give mig et glimt i øjet igen. Det er vigtigt for mig, at jeg stadig kan gøre noget normalt, forklarer 58-årige Eva Bundesen, der fik konstateret brystkræft i maj 2014. Hun fik fjernet højre bryst og cirka 30 lymfeknuder, da der var spredning, og hun fik efterfølgende seks kemo-behandlinger og 25 strålebehandlinger. Undervejs i forløbet oplevede hun føleforstyrrelser i hænder og fødder, men hun fik at vide af lægerne, at det ville forsvinde igen, og at hun ville være klar til at arbejde i februar 2015. Men sådan gik det ikke. Eva fik mange senfølger, og det har påvirket hendes liv.

- Jeg var slet ikke i stand til at arbejde igen i februar 2015. Min højre arm, skulder og nakke var låst, og det gjorde meget ondt. Jeg gik til genoptræning i Nyborg Kommune og gjorde alt det, jeg skulle, men min bevægelighed var forsvundet.

Eva var ikke oplyst om risikoen for at udvikle senfølger, og hun gik derfor selv

i gang med at undersøge, hvad der skete med hende.

- Jeg gik helt i sort, da jeg indså, at jeg har senfølger. Det var især Josina Bergsøes bog om senfølger, der var en øjenåbner for mig. Jeg græd meget, mest alene, da jeg syntes, at min familie havde nok at se til. Jeg ville dog ønske, at både min familie og jeg var blevet informeret om, hvad senfølger er, og hvordan man bedst tackler dem, siger Eva.

Fik bevægeligheden tilbage

I marts 2015 deltog Eva i DBO's årsmøde. Her fortalte fysioterapeut Kirsten Tørsleff, hvordan fysioterapi kan afhjælpe strukturproblemer og senfølger efter en brystkræftoperation.

- I pausen prikkede Kirsten Tørsleff til mig og rådede mig til at finde en behandler, og det gjorde jeg. Jeg kontaktede 'as fysioterapi' i Odense, hvor fysioterapeuterne Arne Sørensen og Pia Christiansen gav mig bevægeligheden tilbage. Allerede efter to behandlinger kunne jeg mærke en forskel. Det var en befrielse.

Nu fungerer jeg igen – kun i et begrænset omfang, men jeg er taknemmelig for det, fysioterapeuter har gjort for mig, smiler Eva. Smilet stivner dog lidt, for hendes fysioterapeuter kan ikke få et såkaldt ydernummer, så de kan yde behandling for den offentlige sygeforsikring. Derfor skal Eva selv betale for sin fysioterapi uden mulighed for at få pengene refunderet.

- Jeg betaler 500 kr. pr. gang, så det er 1.000 kr. ud af egen lomme hver måned

for en situation, jeg uforstyldt er havnet i. Vi har meget dygtige socialrådgivere i Nyborg Kommune, og jeg har fået god hjælp og vejledning, men det er ærgerligt, at min økonomi kan komme til at lide under, at jeg fik kræft, siger Eva. Udover at hun højst sandsynligt skal have fysioterapi resten af livet, fordi hendes situation er vedvarende, har hun også fået lymfødeme, og hun lider også af meget tørre slimhinder, især i munden. Hun dræner selv sit lymfødeme hver eneste dag, og hver nat sover hun med en særlig pressionshandske, der afhjælper generne.

- Jeg var heldig at få handsken bevilget, og jeg har også fået bevilget varmtvandsvømning en time om ugen. Den time er hellig for mig! Det gør en stor forskel at være til varmtvandsvømning, så det kan jeg anbefale andre i samme situation.

Påvirker arbejdslivet

Før hun blev syg, arbejdede Eva fuld tid. Hun var vant til at undervise i økonomi og regnskab på højt niveau, og hun arbejdede meget ved en computer. Opgaver, der tidligere tog hende én time at løse, kan tage flere dage nu, fordi hun oplever koncentrations- og hukommelsesbesvær. Hun skal derfor i arbejdsprøvning, der skal vise, hvor meget hun kan arbejde fremover.

- Jeg er nødt til at starte forfra, og det er hårdt. Jeg har haft en del tudeture, men bagefter er jeg blevet vred og har tænkt, at senfølger ikke må få mig ned med nakken. Kroppen er så stiv om morgenen, at jeg starter dagen med at lave strækøvelser. Jeg træner desuden tre dage i træk,



holder en dag træningsfri, og træner tre dage igen. Det hjælper mig. Men jeg kan sagtens forstå de mennesker, der bliver helt slået ud af senfølger, for det er jo en livskrise, man befinder sig i, og det er svært at holde sig i gang og være positiv. Mange kræftpatienter lukker sig lidt inde, og jeg kender mange kvinder, der nærmest har gemt sig for deres mænd. Min mand ville gerne se mig og se PÅ mig, så jeg gemte mig ikke. Men jeg har da også haft behov for at lukke mig inde, når det hele blev for meget, og det skal man have lov til, mener Eva. Hun er træt af, at mange går op i, hvad man kan og ikke kan som sygemeldt.

- Det gør ondt, når folk i en god mening siger, at jeg 'ser godt ud'. For de ved ikke, hvor ondt jeg har, og hvor meget jeg bliver nødt til at sige nej til. Man kan ikke se mine senfølger, og når jeg er ude i haven, ser det måske ud til, at jeg har det godt. Men jeg kan kun være i haven i én time, og jeg er smadret dagen efter. Men det er så vigtigt for mig at gøre noget normalt



i en time. Jeg er blevet frivillig i DBO, og i den forbindelse har jeg holdt et foredrag om mit brystkræftforløb. Det var en stærk oplevelse, og flere blandt publikum sagde, at de var pårørende til en kræftamt, og at de ikke var klar over, hvor meget den syge

skal tackle – især hvis der også er senfølger at slås med. Jeg vil gerne holde flere foredrag fremover, for det er vigtigt at gøre opmærksom på, at mange senfølgerramte lider i stilhed, siger Eva.



Om lymfødembehandling

Lymfødembehandling hos Kirsten Hedeager består af fire dele, som benyttes sammen eller alene, alt efter patientens behov. Der er tale om: Manuel lymfedrænage, kompression, hudpleje og øvelser/træning.

Læs mere hos kirsten-hedeager.dk.

Lymfødem er en senfølge, der kan behandles

Lymfødem er en af de senfølger, der kan lindres og behandles, men det kræver en indsats af både patient og behandler. Heldigvis oplever de fleste patienter en stor forbedring af situationen.



Kirsten Hedeager

Det anslås, at omkring 80% af alle brystopererede oplever senfølger i form af smerter, stramhed i vævet, lymfødem og dårlig bevægelighed i skulderledet, uanset om

operationen var brystbevarende eller fjernede hele brystet. Fysioterapi kan afhjælpe mange af generne og en tidlig indsats er af stor betydning. Men hvorfor opstår disse senfølger i det hele taget?

- Når det handler om lymfødem, ved vi faktisk ikke, hvornår nogle brystopererede udvikler det, og andre ikke gør. Der er meget, der tyder på, at jo mere hensynsfuld og forsigtig, operationerne har været, jo

færre lymfødertilfælde ser vi. Der er dog entydigt, at jo flere lymfeknuder, der er fjernet, desto større er risikoen. Især hvis operationsområdet bagefter skal bestråles. Visse kemoformer øger også risikoen for lymfødem, og hverken operation, strålebehandling eller kemobehandling er noget, som kvinden kan gøre noget ved. Men hun kan heldigvis gøre noget andet. Hun kan være opmærksom på at få så god en bevægelighed som muligt og på at få så mange kræfter tilbage i armen og skulderen som muligt, forklarer Kirsten Hedeager, der er fysioterapeut og eksamineret lymfødemterapeut.

Vær opmærksom på kroppens signaler

Ifølge Kirsten Hedeager er det normalt, at vævet strammer sammen om operationsområdet, og at der kommer en hævelse efter operationen. Du må gerne lave

øvelser, der kan hjælpe dig med at få din normale bevægelighed tilbage med det samme, men du bør respektere smertegrænsen. 14 dage efter operationen kan du gå mere aktivt til værks. Hævelsen fra operationen er normal og forsvinder i langt de fleste tilfælde af sig selv.

- Du skal ikke forcere noget, og du skal ikke træne, så du får ondt, men det er godt at bruge fysioterapeut Kirsten Tørsleffs øvelser og desuden være opmærksom på, om du oplever nogle forandringer i operationsområdet. Jeg plejer at sige, at efter en brystkræftoperation er man i et latent stadium for at udvikle lymfødem. Der kan opstå lymfødem hos alle brystopererede, og vi ved ikke hos hvem. Det kan både være hos hende, der har fået fjernet fire lymfeknuder og hos hende, der har fået fjernet 30, da der er stort udsving i, hvor mange lymfeknuder man har til at begynde med, siger

Kirsten Hedeager og uddyber, hvad du som brystkræftopereret skal være opmærksom på:

- Er operationsområdet helet op? Hvordan ser vævet ud? Hvordan ser arret ud? Føler du stramninger i vævet? Hvordan er din bevægelighed? Hvordan er dine kræfter i operationsområdet? Er der opstået ødem?

Det findes ikke nogle deciderede retningslinjer for, hvornår man kan konstatere lymfødem, men når en patient henvender sig til Kirsten Hedeager, bliver lymfødem blandt andet konstateret ud fra en såkaldt pitting-test.

- På mange behandlingssteder kræves en omfangsforøgelse på to cm forskel, før kvinden kan skrives op til lymfødembehandling i det offentlige. Det er en lidt mærkelig måde at afgøre det på, synes jeg, for to cm er jo meget. Det bedste er, hvis kvinden har fået målt armen inden operationen, for så kan vi måle armen igen efter operationen og se, hvor meget den er hævet. Jeg foretager en såkaldt pitting-test på patienten, hvor jeg trykker hårdt med tommelfingeren mod det hævede væv.

Hvis trykmærket ikke forsvinder med det samme, er der tale om ødem. Jeg benyt-

ter også omfangsmål for at konstatere størrelsen, og hvor meget det mindskes i behandlingsforløbet, og ikke mindst om det holder sig, når jeg ser patienten igen.

Behandling i to faser

Lymfødembeproblematikken er meget kompleks og kræver en kompleks og individuel behandling. Derfor ærgrer det Kirsten Hedeager, når hun hører om lymfødempatienter, der er faldet uden for behandlingssystemet, eller slet ikke er klar over, at der kan gøres noget for at bedre deres situation. For der kan næsten altid gøres noget, og dermed kan kvindens livskvalitet forbedres.

- Det er en kæmpe psykisk belastning for patienterne at stå alene med deres lymfødembeproblematik, for lymfødemet kan både påvirke deres arbejdsliv og deres livskvalitet. Den rette behandling hos en fysioterapeut kan gøre en stor forskel for patienterne, så det er en skændsel, at der både mangler viden om og fokus på lymfødembehandling, og at der også mangler behandlere, og at det er et stort problem, når lymfødempatienter mister kontakten til sygehusets behandlere og bare sendes videre til en bandagist for at få taget mål til en kompressionshandske eller et kompressionsærme. Patienterne

burde også, efter de har modtaget den indledende behandling, have adgang til en specialist på området, der kan stå for vedligeholdelsesbehandlingen, udtaler Kirsten Hedeager og uddyber, hvorfor det er vigtigt, at lymfødembehandlingen er opdelt i to faser.

- Første fase er den indledende behandling, der skal sørge for at få ødemet væk. Det er et forløb med drænage og en bandage, der skal skiftes hver-hveranden dag. I den anden fase, vedligeholdelsesbehandlingen, handler det om at holde ødemet væk. Det kan gøres med kompressionsærme, øvelser og træning, manuel lymfedrænage og god hudpleje. Når behandlingen er overstået hos mig, overgiver jeg ansvaret til patienten på et kvalificeret grundlag. Hun bliver vejledt i, hvordan hun selv kan kontrollere sit lymfødem, og jeg råder hende også til, at hun kun bruger kompressionsærmet efter behov. Nogle behøver ikke at bruge ærmet konsekvent døgnet rundt. Patienten kan blive i stand til at mærke efter, hvornår hun har brug for det, fx hvis hun ved, at hånden eller armen altid hæver, når hun kører bil, eller når hun udfører havearbejde. Som behandler er det skønt at opleve, når patienterne kan klare sig selv, og det sker heldigvis i de allerfleste tilfælde, smiler Kirsten Hedeager.

Om lymfødem

Normalt transporterer lymfesystemet affaldsstoffer væk fra alle dele af kroppen. Men når man er blevet opereret eller har fået strålebehandling, bliver cirkulationen forringet. Lymfødem er resultatet af den nedsatte cirkulation i lymfesystemet. Når lymfevæske hober sig op og bliver stående i fx armen og får den til at hæve, er diagnosen lymfødem. Med tiden kan lymfødemet risikere at blive hårdt, fordi den manglende cirkulation får proteinrigt lymfevæske til at blive stående i armen, som derved kan blive mere og mere hård. Nogle gange omdannes den opsamlede lymfevæske til fedt, som ikke kan fjernes igen uden operation/fedtsugning. Lymfødem er en kronisk lidelse, der varer resten af livet. Det kan behandles og holdes i ave, men ikke fjernes, når først det er kommet.

Læs mere hos lymfodembehandling.dk





Kroniske smerter er et usynligt handicap

Mange kræftoverlevende oplever smerter efter endt behandling. Det skyldes, at både kemostoffer og kirurgi kan give nerveskader. Smerterne kan være kroniske, men det er næsten altid muligt at lindre dem.

O verlæge Niels-Henrik Jensen er specialist i smertebehandling, og han etablerede en smerteklinik på Herlev Hospital helt tilbage i 1982. I dag fungerer centret som et tværfagligt smertecenter, hvor patienterne mødes af et behandlerteam bestående af en læge, en sygeplejerske, en psykolog, en fysioterapeut og en socialrådgiver, der tilsammen tilbyder den bedst mulige individuelle behandling til patienten. Niels-Henrik Jensen har mødt utallige patienter, der har forskellige symptomer på senfølger efter endt kræftbehandling. Man regner med, at ca. 40% af alle kræftoverlevende udvikler senfølger af varierende grad og af forskellig karakter. Det er først i de sidste 10-15 år, at problemets omfang er blevet beskrevet.

- Når patienterne i 1990'erne henvendte sig til deres egen læge, blev de ofte 'psykologiseret'. Det måtte være psykisk, at der var noget i vejen, for man havde ikke hørt om senfølger. Nervesmerter kan være ret udefinerbare, og når patienterne forklarede, at de oplevede smerter og føleforstyrrelser i arme og ben, at det snurrede, prikkede og stak, og at benene føltes tunge, spjættede eller fik kramper, blev det ikke rigtig taget alvorligt. Men selvfølgelig skal det tages alvorligt. I dag ved vi, at smerter og føleforstyrrelser, typisk i arme

og ben, men også andre steder i kroppen, kan være en senfølge efter kræftbehandling. Både kemostoffer og kirurgi kan give nerveskader og dermed smerter, og disse nervesmerter kan vise sig mange måneder efter behandlingen. Man ser også hyppigt, at udover de fysiske smerter er der sideløbende psykologiske og sociale problemer, forklarer Niels-Henrik Jensen.

Nervesmerter opstået efter en operation eller efter kemoterapi kan være svære at behandle medicinsk, men de fleste smertepatienter kan blive hjulpet i et eller andet omfang. I de tilfælde hvor medicin ikke hjælper, kan patienten stadig opleve en bedring, når behandlerteamet tager oplysningerne seriøst og giver patienten en forklaring på, hvorfor smerterne er opstået.

- Jeg har ofte hørt patienter sige: 'Godt. Nu ved jeg, at det, jeg oplever, er en konsekvens af behandlingen. Nu kan jeg forholde mig til det.' Patienter har brug for en forklaring på, hvorfor det prikker og stikker i benene, og deres angst mindskes, når de bliver oplyst. Man kan sige, at vores arbejde er 50% pædagogik og 50% behandling, fordi det er meget vigtigt, at patienterne bliver oplyst om deres situation. Her gør tværfagligheden en stor forskel, fordi patienterne ikke kun

får hjælp af en læge, men også af en sygeplejerske og eventuelt også af en psykolog, en fysioterapeut samt en socialrådgiver, siger Niels-Henrik Jensen.

De fleste patienter med smerter efter kræftbehandling kan hjælpes på Tværfagligt Smertecenter. Dog er det vigtigt, at patienterne lærer at forholde sig til, at smerterne højst sandsynligt varer ved, og at behandlingen derfor ikke vil resultere i en smertefrihed, men i en smertelindring.

- Hvis du har konstante smerter i mere end 3-6 måneder, kaldes det kroniske smerter. Så er det vigtigt, at du lærer at forholde dig til, at smerterne bliver ved, men at du kan lære at leve med dem. Det er vigtigt, at det er patienten selv, som kontrollerer smerterne, og at det ikke smerterne, som styrer patientens liv, siger Niels-Henrik Jensen.

Patienter mistænkeliggøres
Brystopererede henvises også til Tværfagligt Smertecenter, og deres symptomer er ifølge Niels-Henrik Jensen typisk føleforstyrrelser og nervesmerter omkring operationsarrene, men også andre steder på kroppen. Eventuelt også med ledsagende psykologiske problemer som angst, katastrofetanker og depression.

Fortsætter på næste side



- Op til 40% af alle brystopererede oplever smerter efter fjernelse af eller operation i brystet. Jo mindre operationen er, jo mindre er risikoen for udvikling af nerveskadesmerter. De oplever også ofte smerter i hænder og fødder og underben på grund af kemoterapien. Fælles for denne patientgruppe og andre kræftgrupper er, at patienterne gerne vil tale om deres smerter uden at blive mistænkeliggjort. Mange oplever, at både familie og venner og kolleger har svært ved at forstå, at patienten, der er færdigbehandlet, ikke føler sig rask, men fortæller om smerter der hverken kan ses eller måles.

- Vi kender alle den akutte smerte, men den kan på ingen måde sammenlignes med den kroniske smerte, som disse patienter oplever. Den kroniske smerte er et usynligt handicap, som patienten skal lære at tilpasse sig, og det er altså noget

Offentlige tværfaglige smertecentre

- Rigshospitalet
- Aalborg Universitetshospital
- Aarhus Universitetshospital
- Odense Universitetshospital
- Smerteklinikken Silkeborg
- Holbæk Sygehus
- Herlev Hospital
- Friklinikken, Give
- Smerteklinikken, Middelfart
- Næstved Sygehus
- Køge Sygehus
- Onkologisk og Palliativ Afdeling, Nordsjællands Hospital

Der findes også mange private smertecentre. Der findes en oversigt hos faks.dk

(Kilde: faks.dk)



Niels-Henrik Jensen

ganske andet, end når vi andre oplever en pludselig og akut smerte. Hvis familien og kollegerne ikke har kendskab til eller har oplevet den kroniske smerte, kan de have meget svært ved at sætte sig ind i, hvordan det føles, og det kan føles svært for patienten at stå alene med smerterne, forklarer Niels-Henrik Jensen. På Tværfagligt Smertecenter er der derfor også fokus på de pårørende. Det er ikke sjældent, at der fra pårørende kommer udtalelser som: 'Min kone er en helt anden kvinde i dag, end hende jeg giftede mig med'. I disse situationer er det vigtigt at forklare manden, at hans kone ikke er hypokonder, men at hun rent faktisk lider af senfølger efter kræftbehandlingen.

- Smertepatienter ønsker generelt ingen medynk. Det er vigtigt for dig selv, at du ikke begynder at klynke og sætter dig ned i sofaen, men du skal heller ikke være så flink og opofrende. Du skal passe på dig selv. Du skal forklare dine omgivelser, at du både har gode og dårlige dage. Det er nemlig meget normalt, at det føles ekstra hårdt at vende tilbage til arbejdet efter kræftbehandling. Kemoen bombarderer centralnervesystemet med impulser. Det kan medføre, at dit nervesystem bliver 'omkodet' og reagerer hurtigere på impulser udefra set i forhold til dine kol-

legers nervesystem. Du kan få en nedsat belastningstærskel, der gør, at du ikke kan yde så meget som tidligere, hverken på arbejdspladsen eller i hjemmet, før smertene og trætheden slår ned. Som tidligere kræftpatient kan du have behov for at arbejde i dit eget tempo med flere pauser end tidligere.

Ingen standardbehandling

Når det tværfaglige team får henvist en ny patient, taler de først med og undersøger patienten, hvorefter holdet sætter sig sammen og lægger en plan for en individuel behandling med bedst mulig smertelindring og færrest mulige bivirkninger. Ifølge Niels-Henrik Jensen går der i gennemsnit 3-12 måneder, før patienten oplever den optimale effekt af behandlingen. Jo mere kompleks smertetilstanden er, des længere tid tager det.

- Der findes ingen standardbehandling mod kroniske smerter, og behandlingen kan både være af medicinsk, fysisk og psykologisk karakter. Derudover kan patienten også selv gøre en forskel ved at tage ansvar for sit eget liv og ved en aktiv selvbehandling. Mange patienter oplever, at de ikke har nær så ondt, hvis de har noget at give sig til. De oplever, at når de er aktive på en eller anden måde, så får de fred for smerterne en stund. Du kan ikke træne dig væk fra kroniske smerter, men du får et bedre velbefindende, du får mere overskud og energi, og du sover bedre om natten. Derfor er det en god idé at dyrke motion og at spise en fornuftig og sund kost. Smertepatienter oplever ofte en nedsat appetit, og jeg ser intet problem i, at du spiser det, du bliver glad af. Jeg fraråder heller ikke, at du tager et enkelt glas vin til maden. Selvfølgelig alt med måde, udtaler overlægen. Han råder afslutningsvis til, at du henvender dig til din praktiserende læge eller onkolog, hvis du oplever smerter efter kræftbehandlingen.

- Så kan du, hvis det er nødvendigt, få en henvisning til et offentligt tværfagligt smertecenter. Hvis ventetiden hos det smertecenter, du henvises til, er over to måneder, kan du benytte det udvidede frie hospitalsvalg og bede om at blive henvist til et andet sted, offentligt eller privat.

Henvendelse Sexologisk Center

Sexlivet kan være svært at få i gang igen

Det er normalt at miste sexlysten under et brystkræftforløb. Da mange kvinder desuden får senfølger i underlivet efter behandlingsforløbet, kan det besværliggøre sexlivet yderligere. Her fortæller ledende overlæge på Sexologisk Center, Astrid Højgaard, hvad der kan gøres for at få gang i sexlivet.

Sexologisk Center på Aalborg Universitetshospital behandler både mænd og kvinder, enlige og par. Et karakteristisk forløb kan være et par, hvor kvinden er brystkræftopereret, og hvor parret oplever seksuelle problemer.

- Jeg har blandt andet et par i behandling, der har været sammen i tyve år. De har ikke haft sex de sidste tre år, og de ønsker hjælp til at få gang i sexlivet igen. Allerede anden gang de kom her, var der sket fremskridt, og det var dejligt at opleve. Hvis en kvinde oplever seksuelle problemer efter et brystkræftforløb, og hun er i et parforhold, skal både hun og partneren deltage i behandlingen. Det er upraktisk, hvis kvinden kommer alene, og parret kan komme til at udvikle sig væk fra hinanden,

hvis det kun er den ene af dem, der kommer her. Det er jo dem begge, der påvirkes af problemet, forklarer Astrid Højgaard. Hun er ledende overlæge, gynækolog og klinisk lektor på Sexologisk Center på Aalborg Universitetshospital. Et center hun selv var med til at starte, sideløbende med at hun tog initiativet til at skabe den første universitetsuddannelse i sexologi i Danmark; Masteruddannelsen i Sexologi ved Aalborg Universitet. Bortset fra Rigshospitalet, er det kun Sexologisk Center på Aalborg Universitetshospital, der arbejder tværfagligt og tilbyder sexologisk behandling, hvor de 10 behandlere, der er læger, sygeplejersker og psykologer, alle med en sexologisk efteruddannelse, arbejder sammen. Ifølge Astrid Højgaard er det

meget sjældent, at patienterne ikke kan hjælpes i et eller andet omfang. Det sker blandt andet i form af undervisning, gode og konstruktive terapisaftaler, forslag til litteratur, hjælpemidler, lege og kommunikationsøvelser og sansetræning.

- Vi blev næsten væltet over ende, da centeret åbnede. Heldigvis har vi udviklet staben i takt med et stigende behov, således at ventetiden nu er på få uger. Al behandling hos os er gratis, men der kræves en henvisning fra en læge. Under den første samtale klarlægger vi i fællesskab, hvad parret har behov for, og hvad målet er for dem. Efter seks samtaler følger vi op

Fortsætter på næste side

Af Britt Nørbaek · Foto: Britt Nørbaek



Astrid Højgaard med to af sine kolleger

og vurderer, om parret har opnået det, de gerne ville, siger Astrid Højgaard og tilføjer, at patienternes alder spænder vidt. De yngste som henvises til Sexologisk Center er 18 år, og det ældste par er i 80'erne. Problemstillingerne er forskellige i forskellige aldersgrupper, men for alle er det store og vigtige emner, der optager dem, forklarer Astrid Højgaard og fortsætter:

- De problemer, som brystkræftamte kvinder typisk oplever, er tør og snæver skede, manglende lyst, smerter under samleje og ændret kropssyn. Min vurdering er, at minimum 90% af kvinder, der får antihormoner oplever tørhed i skeden. Det kan afhjælpes med glidecreme og/eller en 85% fedtcreme. Vaginal østrogenbehandling er også en mulighed, og her skal kvinden forbi sin læge eller gynækolog først. Det er ikke farligt at bruge vaginalprodukter med østrogen, selv om knuden var østrogenfølsom, udtaler Astrid Højgaard og henryder til en stor undersøgelse i 2015, der konstaterede, at disse produkter ikke øger risikoen for genkomst af brystkræft.



Warming Basiscreme indeholder 85% fedt og er god til at behandle tørhed i og omkring skeden. Cremen indeholder ingen parabener eller parfume, kan købes i håndkøb, og den kan snart sagt bruges til hvad som helst – fx tørre albuer og hænder. Når cremen masseres på og/eller op i skeden vil det medføre, at skeden konstant holdes fugtig og fedtet, hvilket afhjælper tørre slimhinder.

Hver 9. har seksuelle problemer

Omkring hver 9. danske mand og kvinde, hvilket svarer til ca. 500.000 danskere over 15 år, oplever seksuelle problemer i en grad, der påvirker deres livskvalitet. Det viser en undersøgelse om sundhed og sygelighed. Blandt dem, som er seksuelt aktive med en partner, oplever 79 % af mændene og 80% af kvinderne, at de har seksuelt funktionsbesvær i varierende grad. For mænds vedkommende drejer det sig især om for tidlig sædafgang, rejsningsbesvær og problemer med at opnå orgasme. For kvinder er der især tale om orgasmeproblemer, tørhed i skeden og smerter ved samleje.

(Kilder: Politiken og Sexologisk Center, Aalborg Universitetshospital)

delse med sygdom eller stress, og sexlivet kan være meget svært at få i gang igen. Især hvis parret ikke kan kommunikere. I sådan et tilfælde foreslår jeg temaer til samtaler. Parret får en masse sedler med hjem, og de skal aftale regler for, hvor ofte de trækker en seddel og taler om det tema, der står på sedlen. Det kan være et tema som 'Hvad vil du gerne nå at opleve her i livet?' – altså et tema, hvor der ikke findes forkerte svar. Når parret snakker om sådan noget, kan de komme tættere på hinanden, og når det går bedre med at



De to attrapper på billedet er henholdsvis 20 og 22 mm i diameter. Det er nok at indføre den yderste tredjedel af attrappen i skeden. Attrappen er hul, så den hurtigt varmes op, og dens længde skyldes, at patienten selv skal kunne holde ved den (en skede er kun ca. 12 cm lang) og er ikke ensbetydende med, at hele attrappen skal indføres. Yderst til venstre ligger en kuglepen for at illustrere størrelsen.



Astrid Højgaard

kommunikere om 'harmløse' temaer, kan det også blive lettere at kommunikere om sexlivet, forklarer Astrid Højgaard. For nylig havde hun et par inde, hvor kvinden blev meget forbavset over mandens udtalelser. Kvinden var sikker på, at manden gerne ville have mere sex, men han fortalte, at han gerne ville have mere 'fri' sex uden så mange regler. Parrene kan få mange aha-oplevelser under møderne på Sexologisk Center.

- Det er en god idé at tale om, hvad 'sex' er for manden og kvinden. Det behøver nødvendigvis ikke at være penetration. Vi har mange erogene zoner, og det kan føles dejligt at blive masseret, at kæle for hinanden eller at give hinanden udløsning med hånden eller på anden vis. Selv om en kvinde slet ikke har lyst til sex, kan hun have lyst til at give partneren udløsning. Det taler vi for eksempel om under vores møder, siger Astrid Højgaard. Hun har blandt andet hjulpet et par, hvor kvinden havde behov for at have sin overkrop tildækket under sex.

- Manden sagde, at han syntes, at kvinden var lige så smuk uden bryster som med, og jeg tror, at han oplevede det sådan. Men kvinden havde så dårligt et kropsbillede, at hun ikke ville se eller vise sin overkrop frem. Derfor fandt vi i fællesskab frem til en løsning, som kvinden havde det godt med. Ofte er det helt lavpraktiske råd, der kan hjælpe et par i en fastlåst situation.

Tab af kvindelighed

Astrid Højgaard blev på et tidspunkt ringet op af en læge, der fortalte, at hans sekretær havde haft brystkræft og nu var med i en gruppe af brystkræftpatienter, der gerne ville ind som gruppe hos Sexologisk Center. Uden deres mænd. Kvinderne ville gerne diskutere selvvalgte emner fra gang til gang, og første gang var emnet kvindelighed.

- Der er mange kvinder, der føler tab af kvindelighed, når de får fjernet et eller begge bryster. Jeg bad derfor kvinderne vurdere, hvornår de følte sig aller mest som kvinder og skrive svarene ned på papirstykker. Kvinderne skrev, at de fx følte sig kvindelige, når de havde en pæn kjole på, når de tog parfume på, når de var på cafébesøg, tog på udsalg, var på Facebook og meget andet. Jeg bad derefter kvinderne fjerne de svar, som ikke kunne lade sig at gøre, når man mangler et bryst. Der blev

kun fjernet to ud af 50 svar. Det var lidt af en øjenåbner, smiler overlægen.

Hos Sexologisk Center ser behandlerne kun de mennesker med seksuelle problemer, der gerne vil hjælpes. Det betyder, at der højst sandsynligt går mange rundt med seksuelle problemer, der ikke er oplyst om, at der kan gøres noget for at afhjælpe situationen, og det er en skam, mener Astrid Højgaard.

- Det er synd, hvis man enten ikke ved, at man kan få gratis hjælp, eller at man ikke ønsker hjælp, fordi man synes, at andre ikke skal blande sig i noget så privat. For det er simpelthen så skønt at opleve, når et par genfinder seksualiteten på den ene eller anden måde. Typisk er seks samtaler nok til, at vi kan afslutte forløbet, og så kan parret glæde sig over, at de har opnået det mål, de satte sig med behandlingen.

Køb hjælpemidler over internettet

Følgende onlinebutikker er danske, og det er muligt at ringe til butikkerne ved tvivls spørgsmål.

purepassion.dk – ejes af sexolog og sygeplejerske Else Olesen, der driver egen praksis i Aalborg.

shop.propsandpearls.com – Props and Pearls er en sundhedslounge og online-portal på Nikolaj Plads i København for kvinder med brystkræft, underlivskræft eller svag bækkenbund.



De sociale medier kan være guld værd



Når du har kræft eller senfølger efter kræft, kan du opleve et behov for kontakt med ligesindede. Men det behøver ikke at være fysiske møder i den virkelige verden. Birgitte Vinding Pedersen har fundet god støtte i lukkede grupper på Facebook.

Da Birgitte Vinding Pedersen fik konstateret brystkræft i 2001, fandtes sociale medier som Facebook, Instagram og Twitter ikke endnu. Det var dog muligt at tilmelde sig en liste hos søgemaskinen Yahoo!, hvis man ønskede at modtage mails om brystkræft. Birgitte Vinding Pedersen kom på listen, og siden har hun fået meget erfaring både med at bruge internettet og være på de sociale medier. I dag har hun både en profil på Facebook og Instagram, og på Facebook er hun medlem af flere lukkede grupper, der handler om brystkræft.

- Da jeg fik brystkræft i 2001, gik jeg rundt på mit arbejde fra kontor til kontor og fortalte mine kolleger, at jeg skulle have fjernet venstre bryst. Jeg havde det fint med at være åben om tingene, og sådan har jeg det også i dag, siger Birgitte Vinding Pedersen, 49. Der er arvelig brystkræft i hendes familie, og Birgitte fik efter sin brystkræftdiagnose foretaget en gentest, der viste, at hun er BRCA2-positiv og dermed har en større risiko for at udvikle brystkræft og underlivskræft end den gennemsnitlige befolkning. Derfor fik hun forebyggende også fjernet sit højre bryst og underliv og var i mange år en såkaldt kræftoverlever. I 2013 fik hun desværre konstateret kronisk brystkræft med spredning til lever, lymfer og lunger.

- I 2013 reagerede jeg anderledes, end første gang jeg fik diagnosen. Jeg informerede familien, vores naboer og venner, men jeg havde ikke lyst til at skrive på



Birgitte og hendes mand Bo fotograferet til deres sølvbryllup, tre uger før hun fik konstateret tilbagefald

min personlige profil på Facebook, at jeg var blevet syg igen. Jeg vil gerne leve et 'normalt' liv på min egen Facebookprofil, men til gengæld er jeg medlem af to lukkede grupper på Facebook, en for brystkræft og en for kvinder med kronisk brystkræft, og de to grupper er guld værd for mig, udtaler Birgitte.

Skriver uden omsvøb

Grunden til at Birgitte er glad for de lukkede grupper på Facebook er, at hun her møder kvinder i samme situation som hende selv. For selv om venner og familie støtter hende, kan de af gode grunde ikke helt sætte sig ind i de følelser og tanker, Birgitte til tider slås med.

- I de lukkede grupper slås vi med nøjagtig de samme tanker, som andre kan have svært med at hjælpe os med. Man føler sig tit ensom med sin sygdom, og det kan andre med samme sygdom sagtens sætte sig ind i. Jeg kan skrive uden omsvøb, når jeg har en dårlig dag, og så ved de andre kronikere hvorfor. Vi skriver sammen om alt muligt – også at vi er bange for at dø – og det hjælper på en måde at få luft på Facebook.

De lukkede grupper handler ikke kun om brystkræft. Man må gerne skrive om alt muligt andet, og når en i gruppen fx er blevet mormor og deler den gode



nyhed med de andre, er det noget, der bliver sat pris på.

- Det er meget livsbekræftende, når en kvinde skriver, at hun er blevet mormor, så derfor deler vi både gode og dårlige nyheder med hinanden, siger Birgitte, der er gift og har tre børn og tre børnebørn. Hun har aldrig oplevet, at folk har skrevet grimt til hende, og det er en befrielse, da det kan være svært at være på de sociale medier uden at få grimme eller negative kommentarer.

- Det er som om, at der i de lukkede grupper er enighed om, at vi holder en sober tone og skriver pænt til hinanden. Man må gerne skrive 'Fuck cancer' – og det gør vi også – men tonen imellem os er positiv og støttende.

Inviterede Facebookvenner til kaffe

Hvis du har svært ved at finde lyst eller energi til at deltage i et arrangement for brystkræft ramte ude i den virkelige verden, er de lukkede grupper på Facebook et godt alternativ. Her kan du starte med at skrive med andre i samme situation, og det kan udvikle sig til, at I mødes i virkeligheden.

- Da jeg fik brystkræft første gang, var jeg på et kursus, afholdt af Kræftens Bekæmpelse. Jeg var dengang mor til en 4-årig og bekymrede mig meget om mine børn. Ved siden af mig sad en bedstemor, der græd meget, fordi hun tænkte på sine børnebørn, og det slog mig, at vi slet ikke befandt os samme sted i livet. Det havde været bedre, hvis vi var opdelt efter alder, eller opdelt efter om vi havde små børn eller ej. På Facebook er vi heller ikke opdelt, der er både kvinder i 20'erne og op i 60'erne, men det er nemmere at finde nogen, som man klinger godt sammen med, forklarer Birgitte. I efteråret 2015 inviterede hun de andre kvinder i den lukkede Facebookgruppe for kronikere til kaffe, og det resulterede i, at de mødtes fire kvinder hjemme hos Birgitte.



Birgitte mellem døtrene Sarah, 26, og Pernille, 23, i julen 2015

- Det var et hyggeligt møde hos mig her i Jylland, og der har også været et træf i København, hvor nogle af de andre fra kronikergruppen har mødt hinanden. Bare fordi man har mødt hinanden via de sociale medier, betyder det ikke, at man ikke også kan mødes i den virkelige verden. Af og til er det bare let og skønt, at jeg ikke skal være et bestemt sted på et bestemt tidspunkt og bare kan tænde for computeren, når jeg har lyst til at være sammen med ligesindede, siger Birgitte. Selv om hun aldrig har fået negative kommentarer på Facebook, er der én ting, hun er træt af både på nettet og i medierne generelt, og det skrev hun på sin Facebookprofil under Knæk Cancerugen i 2015.

- Jeg bryder mig virkelig ikke om vendingen: 'Personen tabte kampen til kræften'. Det lyder som om, at man er en taber, hvis man dør af kræft. Jeg vil meget gerne have det udtryk droppet. Det skrev jeg på Facebook, og jeg fik mange søde tilkendegivelser. Det viste sig, at jeg bestemt ikke er den eneste kræftpatient, der har det sådan. Det er en anden fordel ved de sociale medier; at man kan få et vigtigt budskab ud til mange på kort tid.

Birgittes råd til dig, der gerne vil møde andre brystkræft ramte via Facebook

- Lav en simpel Facebookprofil, hvis du ikke allerede har en. Du kan evt. gøre profilen så lukket som muligt, hvis du ikke ønsker, at alle skal følge med i, hvad du skriver.
- De fleste præsenterer sig, når de kommer med i en lukket Facebook-gruppe, men det er helt op til dig, om du har lyst til at skrive med det samme, eller om du hellere vil vente lidt. Find dit eget tempo.
- Du kan sagtens skrive til andre i gruppen og spørge, om de har lyst til at mødes med dig i virkeligheden.
- Du finder den lukkede Facebook-gruppe for brystkræft ramte ved at søge på 'brystkræft'.
- Du finder den lukkede Facebook-gruppe for kvinder med kronisk brystkræft ved at søge på 'kronisk brystkræft'.
- Besøg også den åbne gruppe om senfølger på: [facebook.com/senfølgerefterkræft](https://www.facebook.com/senfølgerefterkræft)



Tilbage til arbejdsmarkedet i en anden udgave

Det er langt fra alle senfølger, der er i stand til at vende tilbage til arbejdsmarkedet, og det kan være besværligt at navigere rundt i deltidssygemelding, arbejdsprøvning og fleksjob. Fokuser på hvad du kan nu, i stedet for hvad du ikke længere kan, råder en socialrådgiver.



Susanne Brodt

I takt med at flere og flere overlever kræft, er der også flere og flere, der får senfølger, som påvirker arbejdslivet. Udover at det påvirker den enkelte, kan det også blive et problem for arbejdsmarkedet.

For selv om du ikke længere har kræft, er det ikke sikkert, at du er rask nok til at arbejde på samme måde som før. Flere senfølger, som DBO har talt med, frygter at skulle vende tilbage til arbejds-

markedet, eller også er de vendt tilbage og er tæt på at knække fysisk og psykisk. Ifølge socialrådgiver i Kræftens Bekæmpelse, Susanne Brodt, handler det blandt andet om, at du lytter til dig selv, når du nærmer dig tiden, hvor du skal tilbage på jobbet.

- Mærk efter hvordan du har det fra uge til uge. Hvis du fx lider meget af træthed og koncentrationsbesvær, bør du være opmærksom på, om det kan skyldes senfølger. Kræft er en klar diagnose, som arbejdspladsen kan forstå, men senfølger er lidt mere diffuse og individuelle, og det er vigtigt, at du får det forklaret over for jobcenteret eller arbejdspladsen. Sig direkte at du følger efter din sygdom, og at du derfor ikke kan arbejde i samme

gear som før. Benyt mulighederne i lovgivningen for at vende tilbage til arbejdsmarkedet på nedsat tid. Med en realistisk

§56 aftale

Hvis din risiko for sygefravær fra dit arbejde er forøget på grund af langvarig eller kronisk sygdom, kan du indgå en aftale med din arbejdsgiver og kommunen, der ned sætter din arbejdsgivers udgifter under dit sygefravær. Din sygdom skal medføre et fravær på mindst 10 dage om året. Denne aftale gælder også, hvis du skal indlægges, have behandling eller genoptræning på grund af din sygdom. Alle lønmodtagere har mulighed for at få en § 56 aftale, hvad enten du efter overenskomsten har ret til løn eller sygedagpenge under sygefravær. Det gælder uanset, om du er privat eller offentligt ansat. Muligheden gælder også, hvis du er førtidspensionist og har et mindre job, eller du er revaliderende i oplæring eller optræning i en virksomhed.

(Kilde: sundhed.dk)

opstartsplan kan du langsomt trappe op i tid. Det er sværere for dig og arbejdspladsen, hvis du er blevet raskmeldt og starter på fuld tid, og du så kan mærke, at energien alligevel ikke er til det, og du er nødt til at blive delvist sygemeldt igen. Når du er raskmeldt, stopper sygedagpengesagen, og hvis du igen bliver sygemeldt, skal der startes en ny sag. Det kan give problemer med refusionen til arbejdsgiveren, som er bedre økonomisk dækket i en sammenhængende periode, og der kan også opstå problemer, hvis dagpengeperioden er opbrugt, forklarer Susanne Brodt.

Falder mellem stolene

Via sin erfaring som socialrådgiver hos Kræftens Bekæmpelse ved Susanne Brodt, at uvisheden omkring arbejdsituationen kan fylde meget hos kræftoverlevende og senfølger.

- Patienterne kan blive meget påvirket af situationen, for det handler jo om deres forsørgelse. Hvis du ikke er klar til en arbejdsprøvning og jobafklaringsforløb, kan du så at sige 'falde mellem stolene'. Du passer ikke rigtig ind i de kasser, som systemet benytter, og efter 1-1,5 år begynder de forskellige støttemuligheder at falde fra hinanden. Hvis du, før du fik kræft, havde et fuldtidsjob, og du efter behandlingen bliver henvist til et jobafklaringsforløb, hvor du månedligt modtager 11.000 kr., eller 14.000 kr. hvis du har børn, kan det for de lavestlønnede være en halvering af lønnen. Og det er endnu værre, hvis du skal på kontanthjælp. Det er altid en god idé at tjekke dine dækninger i pensionskassen, hvor typisk de højtuddannede har gode forsikringsordninger, der kan udligne noget af den økonomiske nedgang. Men for de ufaglærte er det typisk ikke en mulighed.

Hvor mange vender tilbage til arbejdsmarkedet?

En undersøgelse fra Rockwool Fonden viser, 72% af kræftpatienter i den erhvervsaktive alder er tilbage i beskæftigelse efter fire år, mens cirka 79% ville have været i beskæftigelse, hvis de ikke havde fået kræft. Andelen, der er i beskæftigelse, er kun faldet med 7% på grund af kræft, og det er på trods af, at mange af kræftpatienterne har været gennem et ofte langt og sejt behandlingsforløb og efterfølgende slås med senfølger som eksempelvis træthed, smerter og depression.

(Kilde: cancer.dk)

En svær omstillingsperiode

Inden du vender tilbage til jobbet, er det en god idé at indgå en aftale med din arbejdsgiver eller jobcenteret, hvor I bliver enige om, hvordan du langsomt trapper op i arbejdstid. Hvis det er blevet konstateret, at dine senfølger er kroniske eller langvarige, kan det være en mulighed at indgå en §56 aftale, der skal godkendes i kommunen.

- Hvis dine senfølger medfører fravær på mindst 10 arbejdsdage om året, vil en §56 aftale nedsætte din arbejdsgivers udgifter i forbindelse med dit sygefravær, fordi der gives sygedagpengerefusion fra din første fraværsdag. Derved kan du også sige til kollegerne, at du godt ved, at det er træls for dem, når de skal overtage dine arbejdsopgaver, men at jeres fælles arbejdsplads ikke får ekstra udgifter i forbindelse med dit fravær. Det er i bund og grund super vigtigt, hvordan du taler om dine senfølger på arbejdspladsen. Fortæl konkret om senfølgerne og sæt grænser, så chefen og kollegerne ved, hvad du kan holde til. Så forstår de også, at det ikke er fordi, du 'piver' over at arbejde, men fordi du ikke kan arbejde på samme måde som før, foreslår Susanne Brodt. Hun tilføjer, at det er en god idé at tage en tillidsrepræsentant, en kollega eller en pårørende med til samtalerne med arbejdsgiveren, så I kan supplere hinanden.

- Mit indtryk er, at 'i gamle dage' vendte tidligere kræftpatienter ikke tilbage til arbejdsmarkedet i samme omfang som i dag, hvor forbedrede behandlingsmetoder medfører, at flere overlever sygdommen. Heldigvis for den udvikling, men vi befinder os lidt i en omstillingsperiode, hvor arbejdspladserne skal lære at håndtere ansatte med kræft og senfølger. Der er stadig

noget berøringsangst, og det er meget individuelt fra sted til sted, hvor fleksibel arbejdspladsen er. For ikke at gøre din tilbagevendende på arbejdsmarkedet til en konflikt, kan det være nyttigt at være godt informeret på forhånd. Har arbejdspladsen skrevet ned, hvordan situationen bedst tackles? Må du fx møde senere? Har du mulighed for en individuel tilrettelæggelse af arbejdsopgaverne osv.? Sørg for at byde ind med, hvad du kan NU i stedet for at snakke om, hvad du ikke længere kan. Og oplever du tunge tanker og ekstra sårbarhed i forbindelse med din tilbagevendende til arbejdsmarkedet, kan det være godt at bruge en psykolog eller en anden form for psykologisk hjælp til at få det bearbejdet, siger socialrådgiver Susanne Brodt.

Gode råd hvis du ikke kan vende tilbage på arbejdspladsen

- Hvis du ikke kan klare dit tidligere job, bør du tale med din arbejdsgiver om, hvorvidt der er mulighed for, at du kan få andre arbejdsopgaver, som du kan klare, måske efter optræning i et praktikforløb eller en periode med løntilskud.
- Hvis der er udsigt til, at du kan komme i fleksjob på din hidtidige arbejdsplads, skal du sammen med din tillidsrepræsentant sørge for at lave skriftlige aftaler om dine ændrede arbejdsforhold.
- Det er jobcenteret, der godkender aftaler om praktik, løntilskud og fleksjob.
- Det kan være en god idé at kontakte jobcenteret for at høre, hvilke muligheder de har for at hjælpe, hvis du har mistet dit arbejde pga. sygdom eller ikke kan klare dit nuværende job.
- Har du ikke mulighed for at vende tilbage til arbejdsmarkedet, skal du tale med kommunen om muligheden for pension.
- Ring gratis til Kræftlinjen på tlf.: 80 30 10 30 eller en af Kræftens Bekæmpelses lokale rådgivninger, som du finder på cancer.dk

(Kilde: cancer.dk)

Relevante informationer til dig og din arbejdsgiver

Informativ guide om hjælpemidler og personlig assistance:

<http://bmhandicap.dk/da/Kompenserende-ordninger/Personlig-assistance.aspx>

Pjece målrettet arbejdsgivere til kræftramte:

http://pdf.cancer.dk/Hjaelp_viden/PatientstoetteNaarenmedarbejderfaakraeft/

Marianne Nord Hansen



Godt råd fra Marianne Nord Hansen

Før en kontrol eller opfølgning kan du skrive dine symptomer ned på et stykke papir for at få dem skrevet ind i din patientjournal.

Noter dine sociale, fysiske og psykiske problemer sammen med dit navn og cpr.-nummer og få dokumenteret det hele for at sikre, at du får en opfølgende vurdering på, hvordan du egentlig har det.

Få italesat dine problemer og vær ikke bange for at bruge 'for meget' af lægens tid.



Senfølgergruppen taler patienternes sag

At senfølger er kommet på dagsordenen skyldes ikke mindst Senfølgergruppens store og vedholdende politiske arbejde. Senfølgergruppens formand, Marianne Nord Hansen, lider selv af senfølger og ved, hvor vigtigt det er med oplysning om senfølger.

Senfølgergruppen blev stiftet i 2008, men kimen til gruppen blev lagt allerede i 2006, da Kræftens Bekæmpelse på Strandboulevarden i København afholdt en temaaften om senfølger. De fremmødte blev enige om, at der burde laves en fælles forening for alle med senfølger, og den idé fulgte Kræftrådgivningen i Lyngby op på og startede et netværk for senfølgerramte. I 2008 blev netværket til en rigtig forening, hvor Marianne Nord Hansen blev formand og har været det lige siden.

Marianne Nord Hansen fik konstateret brystkræft i 2005. Efter brystkræftoperationen fik hun kemo og stråler, samtidig med at hun arbejdede fuld tid som kvalitetschef i Københavns Amt. Hun blev i behandlingsforløbet ikke oplyst om senfølger, så det kom bag på hende, at hun efter behandlingen havde så svært ved at sove om natten, fik tinnitus, mavesmerter, og næsten ikke kunne gå uden voldsomme smerter. Onkologerne sagde til Marianne, at hun nok var kommet i overgangsalderen, men det var ikke det, der var årsagen. Desværre tog det to år, før det blev konstateret, at

hun led af senfølger i svær grad. Det var en smerteklinik, der fortalte hende den rette sammenhæng og gav hende diagnosen polyneuropati (nervebetændelse i svær grad) i fødderne. Smerterne var så voldsomme, at Marianne Nord Hansen ikke længere var i stand til at arbejde, og hun var dagligt nødt til at indtage stærk, smertestillende medicin. Hun var indtil sidste år tilknyttet smerteklinikken, og selv om hendes smerter er kroniske, er hun i dag selv bedre til at kontrollere sin smertebehandling, blandt andet fordi hun har accepteret sin nye livssituation.

- Jeg skulle lære at anerkende mine senfølger, og det var meget svært og tog lang tid. Jeg bruger stadig smertestillende medicin, for mine senfølger forsvinder aldrig.

Kontakt Senfølgergruppen

Senfølgergruppen kan kontaktes på info@senfoelger.dk og på tlf. 40 44 78 48. Senfølgergruppen støttes økonomisk af Kræftens Bekæmpelse og har en lokalafdeling i Aalborg. Alle kan blive medlem af Senfølgergruppen, og du kan læse mere om Senfølgergruppens arbejde, og hvordan du bliver medlem på cancer.dk/senfoelger

Jeg kan derfor sagtens sætte mig ind i de komplekse problemstillinger, som medlemmerne i Senfølgergruppen fortæller os om. Senfølger kan i den grad gøre det svært at klare et almindelig hverdagsliv, og senfølger skal tages seriøst af både patienter, pårørende og sundhedspersonalet. I de år jeg har været formand for Senfølgergruppen, har vi heldigvis oplevet, at vi bliver taget mere og mere seriøst, og at der bliver lyttet til os i politisk sammenhæng, siger Marianne Nord Hansen, 63. Som et konkret eksempel kan gives, at Senfølgergruppen tilbage i 2008 gjorde opmærksom på, at der var et stort behov for en professor i senfølger. Det var derfor lidt af en milepæl, da overlæge Christoffer Johansen i 2014 blev udnævnt til den første professor i senfølger.

Der mangler information

Senfølgergruppen har to formål. Det ene er at fastholde og videreudvikle det sundhedsfaglige fokus på senfølger. Det har blandt andet resulteret i to store nationale konferencer om senfølger på Christiansborg i 2010 og 2013. Det andet formål er helt konkret at hjælpe mennesker med senfølger. Det gøres blandt andet med telefonrådgivningen Senfølgerlinjen, hvor alle med senfølger kan få praktisk hjælp, men også bare en forstående stemme i røret, alt efter behov. De fleste spørgsmål til Senfølgerlinjen omhandler smerter, sexliv og arbejdsliv.

- Der er mange kvinder med senfølger, der fortæller os, at når de har fortalt om deres

symptomer på senfølger, har lægen svaret, at de nok er gået i overgangsalderen, og at der ikke kan gøres noget for dem. Derfor er det af stor betydning, at kræftpatienter selv er opmærksomme på, om de udvikler senfølger, og at de insisterer på at blive taget seriøst af lægen. Jeg ved godt, at senfølger måske ikke er det første, man tænker på, når man er i krise og har fået en kræftdiagnose og skal igennem en operation og et behandlingsforløb, men det er vigtigt, at man som patient hurtigt får fokus på, hvad senfølger er for noget, og at man reagerer så hurtigt som muligt, hvis man har mistanke om, at man har senfølger, forklarer Marianne Nord Hansen. Hun har blandt andet undervist sygeplejersker i senfølger, og i den for-

bindelse fortalte sygeplejerskerne, at de næsten ikke modtager undervisning i senfølger i løbet af deres uddannelse.

- Manglende information om senfølger er et kerneproblem. Hvis ikke læger og sygeplejersker undervises i senfølger i løbet af deres uddannelse, er de ikke godt nok klædt på til at hjælpe patienterne og henviser dem til den rette behandling. Derfor arbejder vi i Senfølgergruppen på at få udarbejdet evidens- og erfaringsbaseret skriftligt materiale om senfølger til læger og sundhedsprofessionelle, og vi vil også lave en udgave til patienter og pårørende, fortæller Marianne Nord Hansen.

Kan senfølger tages i opløbet?

En af Senfølgergruppens mærkesager er, at alle patienter løbende kan diagnosticeres for senfølger.

Flere steder i Europa har man taget specifikke skemaer i brug for at kunne diagnosticere patienter med senfølger, men det bruger vi ikke i Danmark.

- Vi mangler nogle retningslinjer for at kunne opspore og håndtere senfølger, og fremgangsmåden skal udstikkes 'oppefra', altså fra politisk side. Derfor arbejder Senfølgergruppen hårdt på at få mere politisk fokus på senfølger, rehabilitering og behovet for senfølgerklinikker, siger Marianne Nord Hansen, der er patientrepræsentant i Kræftplan IV og dermed på bedste vis kan gøre sin indflydelse gældende.

Fortsætter på næste side



Uddrag fra patienthistorie 0101

'Jeg blev opereret for brystkræft i august 2010. Heldigvis var der ingen spredning, og jeg fik en brystbevarende operation. Fik forebyggende kemo-/strålebehandling, og alt sluttede lykkeligt i marts 2011. Jeg var helbredt, så nu kunne det ikke gå stærkt nok med at komme tilbage til livet. Nu sidder jeg så her i december 2011, stadig delvis sygemeldt, og frygter fremtiden med senfølger. Mine senfølger er: træthed, tinnitus, føleforstyrrelser i hænder/fødder, svimmelhed, knogle- og ledsmerter, psykisk sårbarhed og hukommelsesproblemer.

Herudover føler jeg mig på sin vis flov over, at jeg kan være så trist til mode og føle mig dårlig, når jeg nu er helbredt for kræft. Jeg ER lykkelig over at have overlevet, men føler at jeg står helt alene med alverdens senfølger, som ingen rigtigt kan eller vil forstå – i hvert fald ikke på Onkologisk Afdeling. Jeg har et dejligt liv, men det er et helt forandret liv, hvor jeg skal til at acceptere, at nogle af følgerne nok er kroniske, og at jeg ikke behøver at føle mig som en hypokonder, fordi der er så mange ting i vejen.'

Læs flere patienthistorier på cancer.dk/senfoelger/patienthistorier

Man kan ikke direkte se senfølger, og det vides heller ikke, hvilke patienter der er i risikogruppen for at udvikle senfølger. Men ifølge Marianne Nord Hansen kan nogle senfølger faktisk godt tages i opløbet, hvis man reagerer hurtigt.

- Hvis man igennem en periode har følt sig trist og bekymret kan det være depressive tegn, og så er det vigtigt, at man kontakter sin læge. Det samme gør sig gældende, hvis man oplever forskellige typer af smerter. Hvis smerter og nervesmerter varer

mere end et halvt år, risikerer man, at de bliver kroniske, og derfor bør man reagere hurtigt. Lymfødeme kan også give smerter, og jo hurtigere man får behandling for lymfødeme, jo bedre, understreger Marianne Nord Hansen.

Man kan føle sig meget alene, når man har senfølger, og det kan være en stor hjælp at tale med andre, der ved, hvad senfølger er for noget. Jo flere, der fortæller Senfølgergruppen om deres senfølger, jo bedre rustet bliver Senfølgergruppen til at kunne tale patienternes sag.

- Senfølgergruppen kan gøre en forskel, men patienterne skal selv melde ud til os, hvad de har brug for hjælp til. Jeg opfordrer derfor til, at man kontakter mig eller en af mine kolleger via Senfølgerlinjen på tlf. 40 44 78 48, så vi kan arbejde videre med de forskellige problemstillinger, udtaler Marianne Nord Hansen.



Dansk Brystkræft Organisation (DBO)

Sekretariat:

DBO c/o Randi Krogsgaard
Østre Paradisvej 35, 2840 Holte
Mail: dbo@brystkraeft.dk

Hvis du ønsker at blive ringet op, er du velkommen til at lægge dit navn og nummer på DBO's telefonsvarer 26 82 39 29

Telefonsvareren aflyttes mandag-torsdag, og alle opkald besvares senest dagen efter.

DBO's formand og pressekontakt:

Randi Krogsgaard
Tlf.: 20 48 83 84
Mail: randi.krogsgaard@brystkraeft.dk

Kontaktpersoner i DBO-kredse:

DBO-kreds Fyn

Marie Lykke Rasmussen
Tlf.: 66 13 31 34
Mail: dbofyn@brystkraeft.dk

DBO-kreds MidtVest

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

DBO-kreds Nordsjælland

Lotte Brander
Tlf.: 40 11 37 23
Mail: dbonordsj@brystkraeft.dk

DBO-kreds Roskilde

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

DBO-kreds Sønderjylland

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

DBO-kreds Vendsyssel

Anna Sick
Tlf.: 98 97 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.

dbonyt:

DBO udsender et gratis nyhedsbrev ca. 10 gange om året, som du kan tilmelde sig ved at sende en mail til: dbonyt@brystkraeft.dk

Det sendes til alle medlemmer med en mail-adresse kendt af DBO.

Redaktør på dbonyt:

Britt Nørbak
Tlf.: 29 82 88 89
Mail: dbonyt@brystkraeft.dk
Du kan til enhver tid framelde nyhedsbrevet.

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:

Britt Nørbak
Tlf.: 29 82 88 89
Mail: dbobladet@brystkraeft.dk

Styrk DBO med dit medlemskab

Antallet af medlemmer i Dansk Brystkræft Organisation (DBO) stiger og er over 2.400. Det giver os mulighed for at få større indflydelse på områder af særlig interesse for brystkræftpatienter.

Et medlemskab koster kun 200 kr. om året. Udfyld kuponen for at indmelde dig.

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.

Du kan også indmelde dig via www.brystkraeft.dk

Læs mere på brystkraeft.dk

Du kan få 1 års gratis medlemskab, hvis du melder dig ind i DBO samme år, som du har fået brystkræftdiagnosen.

Ja tak, jeg vil gerne:

- være medlem af Dansk Brystkræft Organisation (DBO). Årskontingent 200 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 Randi Krogsgaard
Østre Paradisvej 35, 2840 Holte



Af og til føler
Josina Bergsøe
sig væltet omkuld
af sine senfølger

