



”Forleden hørte jeg en kvinde sige, at det føltes ‘helt forfærdeligt’ at fylde 50 år. Jeg kunne slet ikke forstå, at hun havde det sådan. Hun er da heldig, at hun er blevet 50.”

Lonnie, der fik diagnosen kronisk brystkræft som 36-årig.





Tilbagefald af brystkræft

DBO

Randi Krogsgaard, DBCG, 19. januar 2015



Hvem er DBO?

- En patientorganisation med ca. 2.500 medlemmer
- National med 8 lokalkredse
- Finansieret af kontingenter og fonde



Hvad sker der ved tilbagefald?

- Symptomer? - Hvad oplever man? Hvor syg er man? Skal man tage det alvorligt?
- Spørgsmål?
- Hurdler – fx at blive undersøgt
- En selv – tanker – følelser – angst - ensomhed
- Familien



Lonni, 36 år – kronisk brystkræft

Lonni fik brystkræft i 2011, som 34-årig. Da hun var 36-årig fik hun diagnosen 'kronisk brystkræft', da brystkræften havde spredt sig til knogler i ryg, bækken, hofter og lårben.

”Det blev jeg meget chokeret over. Jeg blev også utrolig ked af det og tænkte: ‘Nu ebber det ud’. Jeg frygtede, at jeg ikke ville opleve børnene vokse op.”

Lonni gik i gang med at skrive en blog om, hvordan det er at være ung med brystkræft.

”Idéen var at skrive en blog om et ungt menneske, der fik brystkræft og klarede det. En blog der hurtigt endte godt. Desværre er min blog nu blevet mere spændende på den dårlige måde”



Bente – blev behandlet for astma

- Bente fik brystkræft i 1992
- I de følgende ti år gik Bente til kontrol, og der var aldrig noget galt
- I 2004 fik Bente åndenød og kontaktede sin praktiserende læge, der behandlede hende for astma

”Jeg spekulerede ikke på tilbagefald, og min læge troede bare, at jeg havde fået astma. Det troede jeg ikke, og da jeg har en søn, der er læge, bad jeg også om hans mening. Han opdagede, at jeg havde så meget væske i lungerne, at jeg var ved at drukne. Jeg blev opereret akut og fik konstateret tilbagefald.”

Bente fik konstateret tilbagefald i lungehinden, bækkenet, ribben og brystben og har siden været i behandling



Jonna – du tænker for meget

- Diagnosticeret og behandlet for brystkræft i 2007
- Får ”mærkelige” smerter i venstre baghoved i august 2013
- Går til læge flere gange hen over efterår og vinter 2013-2014 ,- uden udredning, beder om skanning men beroliges ”du tænker for meget “
- Januar 2014 brystkræftkontrol i Herning. Fortæller om sine smerter og hvor hæsligt det er i de perioder af 14 dage -3 uger hvor smerterne hænger. Jonna bliver ikke undersøgt, men får at vide, at det i altfald ikke er kræft. Jonna bliver lettet og glad lige i øjeblikket – men bliver i tvivl om det kan være rigtigt
- Opsøger sin kirurg i Skjern, som støtter Jonna i at hun skal undersøges, hvilket han meddeler egen læge
- Jonna kontakter egen læge og beder om at blive skannet. Bestiller selv tid til skanning hos neurolog i Skanderborg
- Skannes og biopteres og får 13. maj 2014 besked om, at hun har metastaser i hjernen

”Jeg satte mig ud i bilen og tudbrølede, drak noget kaffe og listede stille af til Tarm,- alene. Jeg har været så gal og skuffet, og kan desværre blive det endnu,- lægerne tørrer den af med at det ‘ ikke er almindeligt, at kræften sætter sig i kranieknoglen, men det kan jeg ikke bruge til noget,- for når man engang har været ramt,- så burde KLOKKERNER ringe med det samme.”



Charlotte – vi falder mellem stolene

Charlotte Lindberg Englev fik som ung pige inflammatorisk brystkræft. Hun blev pludseligt syg, blev behandlet og fik over få år flere tilfælde af tilbagefald inden hun døde af sygdommen.

Charlotte skrev til DBO, at hun følte at kvinder med tilbagefald 'faldt mellem stolene', og at ingen gjorde noget for dem.

Det blev startskuddet til DBOs første seminar for kvinder med tilbagefald, som blev holdt i 2008



Spørgsmål til DBO

- Hvorfor får brystkræftpatienter ikke foretaget en 'fuld' blodprøvetagning under kontrolbesøgene?
- Hvorfor får brystkræftpatienter ikke en scanning hvert/ hvert andet år, når man ved, at brystkræftcellen kan sprede sig til andre områder af kroppen, som ikke findes ved, at lægen blot undersøger os med hænderne på brystområdet og i armhulerne?
- Hvorfor sørger ens praktiserende læge ikke for, at når man henvender sig og bliver sendt til blodprøvetagning, at det bliver en 'fuld' blodprøvetagning, som viser alle tal i stedet for kun nogle få udvalgte?

***”Hvorfor skal man banke i bordet,
når man har symptomer”***



Hvad gør DBO for kvinder med tilbagefald?

- Giver viden
- Støtter op (om at man skal lytte til sig selv)
- Giver mulighed for at møde andre i samme situation
- ‘Forkæler’ kvinder med tilbagefald



Hvordan gør vi?

- Temanummer i 2014 – næsten 300 forudbestillinger
- Artikler løbende i dbobladet
- Seminar om tilbagefald hvert år – ***nu er der ventelister*** – og vi afholder to næste år
- Spørg eksperterne, hvor mange spørgsmål handler om tilbagefald



Seminar koncept:

Luksus og kompetente fagfolk

Forkælelse: Et dejligt sted – lidt luksus - afslapning

Socialt samvær: Mulighed for at dele oplevelser og erfaringer

Viden: Fagligt program

- Fysioterapeut: gode råd om, hvordan man kan passe på sin krop, når man er i behandling for tilbagefald.
- Psykolog: oplæg om at leve med en begrænset livshorisont. Få inspiration til måder at arbejde med de svære tanker og følelser. 'Kan man og skal man forberede sig på afskeden med livet?'
- Professor og speciallæge i onkologi: Oplæg om undersøgelser, behandlingsmuligheder



Seminarer er blevet et hit

Evaluering:

- Fysioterapeut viste stor viden og meget "jordnær pædagogik". Rigtig godt
- Psykologen var i stand til at følge op på alle de individuelle følelser/spørgsmål der opstod uden at få gjort det sørgeligt. Havde ligeledes god baggrundsviden. Utrolig behagelig, meget lyttende og givende
- Onkologen gav indsigt på en meget positiv måde og meget kompetent. Meget behagelig mand . Mange gode oplysninger. Ville gerne have haft denne viden meget tidligere i mit forløb
- Hold fast i pauserne – nogle har brug for dem
- Det ville være fint med indlæg om alternative behandlinger
- Et virkeligt dejligt seminar, hvor man møder en masse gode mennesker, der er i samme båd. Rigtig gode foredrag. Tak for 3 dages forkælelse.
- Flot arrangement. Engagede instruktører. Dygtige kursusledere. 1000 tak for at jeg kom med.
- Kunne have ønsket nogle flere øvelser undervejs i fysioterapeutens oplæg.
- På alle måder et givtigt ophold. Tak !
- Hyggeligt samvær med ligestillede. Rigtigt dejligt seminar. Dejlige mennesker og mange gode samtaler, En god oplevelse.
- Tusind tak for en skøn weekend, med et rigtig godt indhold – fra start til slut. Af hjertet tak.
- Øver mig i at tænke tilbage på al den viden vi fik på seminaret i Middelfart og at nogle af pigerne havde levet længe med tilbagefald



Hovedbudskabet

”Tilbagefald er altid alvorligt, men der er forskel på, hvor i kroppen man har tilbagefald, og hvor hårdt man er ramt. Tilbagefald er ikke ensbetydende med, at man nu skal dø, det er vigtigt at understrege.

Det er helt naturligt at være bange for den usikre fremtid. Paradoksalt nok kan det at se sin egen frygt i øjnene være med til at give ro. Man kan spørge sig selv, hvad man helt konkret er bange for, og hvad det især er, man er bange for.

Mennesker er forskellige, så det er ikke det samme, vi frygter eller sørger over. At dele det med en, man stoler på, enten en nær ven eller en professionel, kan være en stor hjælp både følelsesmæssigt og af og til også rent praktisk. Måske er der noget, man kan gøre, som vil dæmpe angsten, sorgen, fortvivlelsen eller vreden, så den bliver til at bære. Det er vigtigt at fokusere på livet nu.”

Citat: Psykolog Katrine Bonnevie



Tak for opmærksomheden

Kontakt: dbo@brystkraeft.dk

