

Brystkræftramte med MBC ville ønske at livet var nemmere for dem selv og deres pårørende.

Et stort ønske er at bevare hverdagslivet trods sygdom og behandling.

Håndbog om MBC – Metastatic Breast Cancer

November 2023

3. oplag: 500 stk

Udgivet af Pfizer

Tekst: RKadvice/Randi Krogsgaard

Layout og illustrationer: Michelle Farrington

Forside: Lotte Reimer

ISBN nr. ISBN 978-87-990307-3-6

PP-IBR-DNK-0496



HÅNDBOG OM

MBC

METASTATIC BREAST CANCER



Forord

Denne bog handler om brystkræft, som har spredt sig til andre steder i kroppen. Det man også kalder metastaserende, metastatisk eller i lægesprog dissemineret brystkræft. Her kalder vi det MBC, som er en forkortelse af det engelske Metastatic Breast Cancer.

Bogen henvender sig til de, der har metastaserende brystkræft, pårørende og andre, der har berøring med MBC. Vi sætter ord på, hvad MBC medfører for dem, der er ramt og lever med sygdommen. Derudover rummer bogen information om diagnostik, behandling og forskning vedrørende MBC.

Håndbogens første del fokuserer på MBC, mens anden del rummer information om brystkræft generelt.

I håbet om at dette kan være bare en lille hjælp

Randi Krogsgaard

En MBC diagnose kan medføre en choktilstand, hos den, der er syg.

Det er en kritisk sygdom, og den, der er ramt, bliver bevidst om, at livet med ét bliver afkortet drastisk.

Tak til førende eksperter inden for onkologi – behandling af brystkræft/MBC, som har kommenteret denne bog.



Udviklingen går stærkt på kræftområdet. Der er kommet mere fokus på behandling af brystkræft, der har spredt sig, og de behandlinger, der bliver udviklet, viser gode resultater.

Udviklingen betyder også, at de nationale retningslinjer for behandling løbende bliver opdateret og ændret.

Faktuelle informationer i bogen, som er gældende her og nu, kan blive forældet om få år.

Indhold

Hvad er MBC?	6
Symptomer på MBC	10
Behandling af MBC	14
Hverdag med MBC	19
Når sygdommen tager over.....	26
Ønsker	28
Palliativ behandling.....	30
Om brystkræft.....	33
Ordliste	41
Flere materialer	49
Links og referencer	50

Hvad er MBC?

Der er flere betegnelser for MBC:

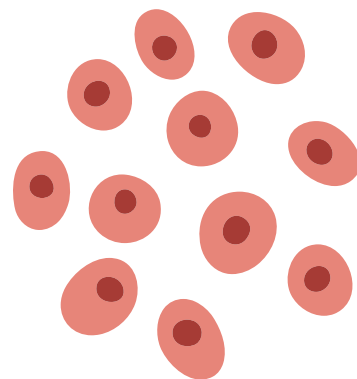
- spredning
- sekundær brystkræft
- stadie IV brystkræft
- kronisk brystkræft
- dissemineret brystkræft
- avanceret brystkræft

Alle de nævnte betegnelser er udtryk for det samme, at brystkræften har spredt sig fra det oprindelige udgangspunkt i brystet til andre områder i kroppen.

Det bliver forsket meget i MBC, men der er ikke nogen forklaring på, hvorfor kræft spredt sig hos nogle mennesker og ikke hos andre.

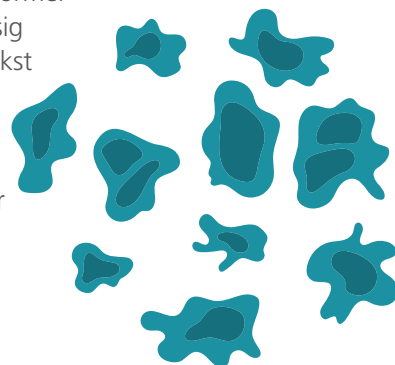
Normale celler:

- ensartet celleform
- kugleformet med enkelt kerne
- kontrolleret vækst
- bliver på det tiltænkte sted



Kræftceller:

- uregelmæssig celleform og størrelse
- cellekerne med flere uregelmæssige former
- kerne der deler sig
- ukontrolleret vækst
- kan sprede sig og udvikle kræftknuder forskellige steder i kroppen



To former for spredning af brystkræft

Lokal spredning

En lille del af dem, der får brystkræft, har på diagnosetidspunktet lokal spredning af sygdommen. Det betyder, at kræftcellerne ikke har spredt sig til andre steder i kroppen.

Man skelner mellem tre situationer:

- Der er kun en knude i brystet
- Der er spredning til lymfeknuderne i armhulen
- Der er spredning til lymfeknuder på halsen og omkring nøglebenet

Hvis knuden er stor, kan sygdommen have spredt sig til huden på brystet eller til brystmusklen. Kræften spreder sig stort set aldrig til det andet bryst.

Sygdommen kan senere vende tilbage enten omkring operationsområdet, i armhulen på den side, der er opereret, eller på brystvæggen omkring arret efter brystkræftoperationen.

Lokale kræftknuder kan man ofte fjerne ved en ny operation.

MBC/fjernmetastaser

Kræftknuder, der har spredt sig uden for brystområdet, kaldes fjernmetastaser.

Det er i dag ikke muligt at helbrede kræft, der har spredt sig andre steder i kroppen.

Der er derimod mulighed for livslang behandling og kontrol. Mange kan leve med sygdommen i mange år.

Hvordan udvikler MBC sig?

Det kan ske, at nogle kræftceller overlever behandlingen efter en brystkræftdiagnose.

Det kan være enkelte celler eller mikroskopiske kræftknuder, som ikke kan ses på scanninger eller måles i blodprøver.

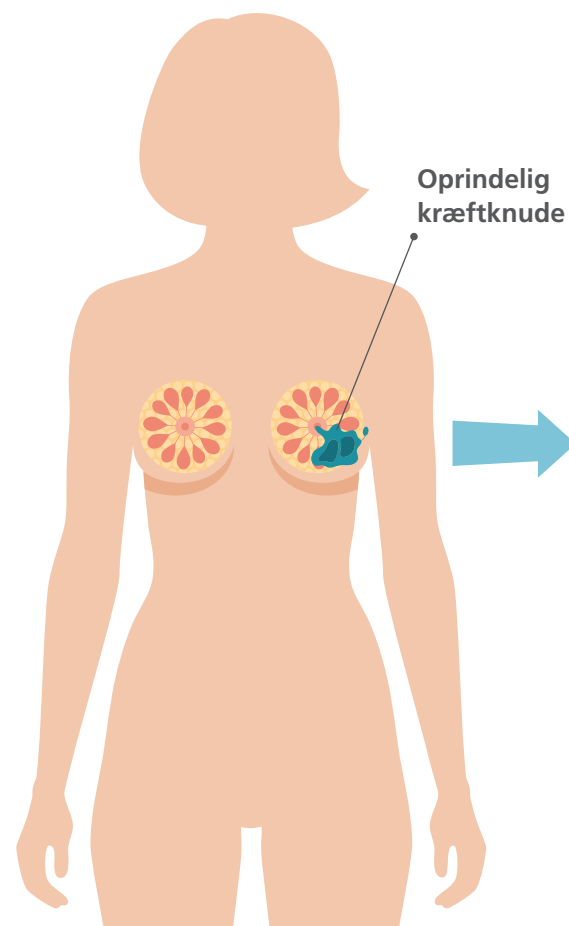
Kræftceller er ikke bundet sammen, som normale celler er. De kan derfor løsrive sig fra den oprindelige kræftknude. Er kræftknuden fx vokset ind i lymfe- og blodkar, kan cellerne via lymfen og blodet spredes til resten af kroppen. Hvorfra de løsriver sig.

Lymfen fører de løsrevne celler til de nærmeste lymfeknuder. Kræftceller, der er trængt ind i blodkar, bliver ført med blodet til andre organer. Her sætter de sig fast i de mindste blodkar i kroppen (kapillærerne) og vokser til nye kræftknuder.

Kræftknuder kan opstå mange forskellige steder i kroppen. Ved brystkræft sidder de hyppigst i lymfeknuder, knogler, lunger, lever og hjerne.

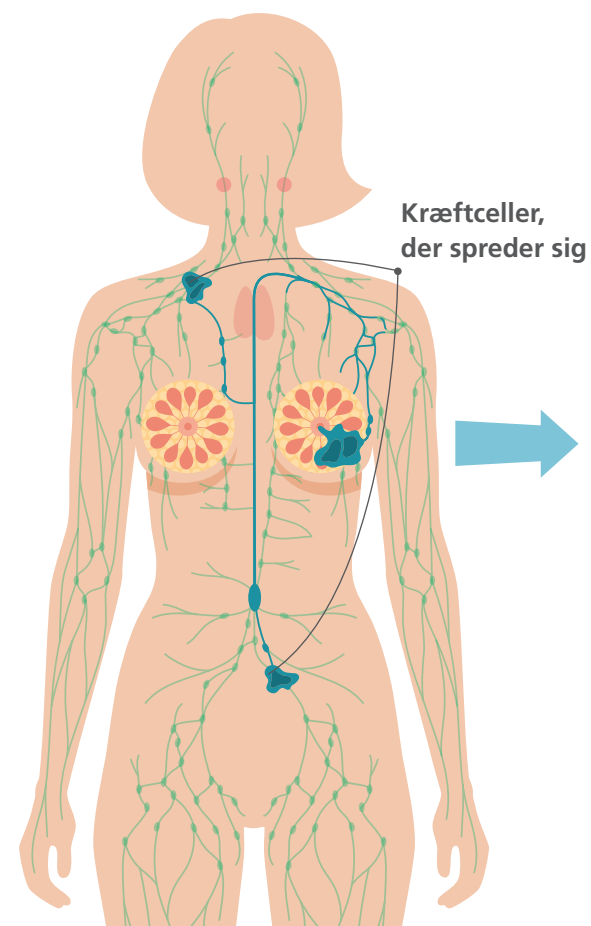
A

Kræftceller undslipper den oprindelige kræftknude og invaderer omliggende væv i samme side



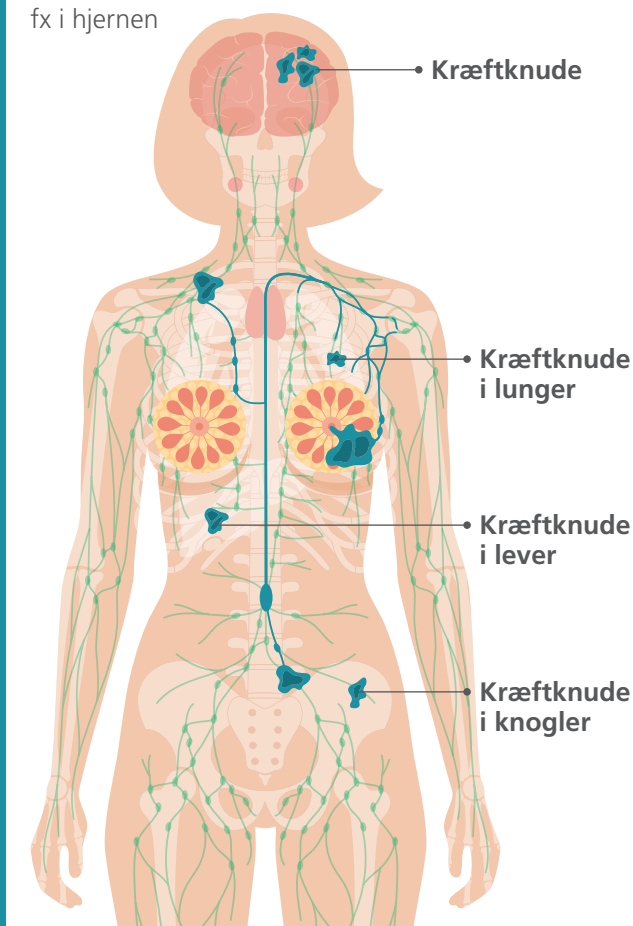
B

Kræftceller invaderer og overlever i blod- og lymfebaner



C

Kræftceller forlader lymfe- og blodbaner og sætter sig fast som kræftknuder andre steder i kroppen, fx i hjernen



Symptomer på MBC

Efter en brystkræftdiagnose er det vigtigt at være opmærksom på sin krop.

Det er vigtigt at tale med egen læge eller den kræftlæge, der følger en efter behandling, hvis der opstår en eller flere af de symptomer, der er nævnt på side 11. Lægen vil spørge, hvor længe symptomerne har varet.

Husk altid at informere egen læge om tidligere behandling for brystkræft. Det er vigtigt at holde fast i, hvad der har ændret sig og insistere på at blive undersøgt grundigt.

Der er eksempler på, at kræftkuder, der har spredt sig kan tolkes som tegn på noget andet. Kræftkuder i lungerne kan tolkes som astma eller måske hjerte-problemer. Kræftkuder i knoglerne og smerter i ben og hofte kan måske tolkes som muskelspændinger.

Det kan også ske, at man slet ikke har symptomer på MBC.

Symptomer, der kan være tegn på MBC

Kræftkuder kan opstå forskellige steder i kroppen, og symptomerne kan være meget forskellige. Pludselig kan der opstå nogle vedvarende symptomer. Som regel er man ikke i tvivl om, at der er noget galt.

Forskellige undersøgelser, som fx blodprøver og skanninger, vil kunne vise, om der er tegn på MBC.

Hvis der er tegn på MBC, får man mulighed for at tale med en kræftlæge på en kræftafdeling (onkologisk afdeling). Det er vigtigt at holde kræftlægen orienteret om, hvordan ens tilstand er og de symptomer, der er eller opstår.

Det er vigtigt at holde fast i, hvis noget har ændret sig i forhold til normalt.

Hvor i kroppen sidder knuderne?

Brystkræft spredt sig som regel til knogler, lunger, lever og hjerne. Se tegning side 8-9.

Smerter fra de nye kræftkuder er som regel konstante og kan vare flere uger.

Kræftkuder, der er opstået andre steder i kroppen kan desværre først ses på skanninger, når sygdommen er vidt fremskreden. Tidligere brystopererede får derfor ikke tilbud om rutinemæssige skanninger for at finde nye kræftkuder.

Symptomer, man skal være opmærksom på:

Knoglesymptomer:

- Nye knoglesmerter, rygsmerter, smerter i nakke eller led, som ikke går væk
- Knoglebrud uden påviselig årsag
- Uforklarlige hævelser

Hjerne:

- Hovedpine, svimmelhed, synsforstyrrelser, kvalme
- Forvirring, balanceforstyrrelser, personlighedsændringer

Lunger

- Åndenød
- Vejrtrækningsbesvær
- Konstant og tør hoste

Lever:

- Gulsot (gul i huden og i det hvide i øjnene)
- Hudkløe og udslæt
- Mavesmerter og/eller opsvulmet mave
- Appetitløshed, kvalme

Andre symptomer på metastaser:

- Appetitløshed, vægttab
- Kvalme, opkast
- Træthed

Det er ikke muligt at forebygge MBC

Flere håber, at de selv kan forebygge MBC.

Desværre er det ikke muligt at modvirke spredning af kræft. Det bedste, man kan gøre, er at følge den forebyggende behandling, som man fik tilbudt før eller efter operationen for brystkræft.

Derudover er det vigtigt at følge de generelle sundhedsråd, dvs. dyrke motion regelmæssigt og undgå at drikke større mængder alkohol og/eller blive overvægtig.

Se fx www.kræftoglivet.dk

Skanninger kan be- eller afkræfte mistanke om MBC

Hvis der opstår symptomer på kræft andre steder i kroppen, kan skanninger afgøre, om det er kræftknuder, der er tale om.

Det er vigtigt at finde ud af om den eller de knuder, man kan se på en skanning, er samme type, som den tidligere kræftsygdom, eller om det er en anden kræfttype.

Vævsprøver kan vise hvilken type, de nye kræftknuder er. Behandlingen vil afhænge af, hvilken type kræft, der er tale om.

Forskere eksperimenterer med at kunne finde tegn på kræft i blodprøver. I fremtiden kan en blodprøve måske være nok til at stille diagnosen kræft.

Kræftknuder kan ses på en skanning

Forskellige former for skanning kan ved hjælp af et kontraststof i blodbanen vise kræftknuder i kroppen.

CT/CAT skanning

En CT/CAT skanning viser et snit gennem kroppen og kan give et detaljeret billede af fx kræftknuder i lunger, hjerne og lever.

MR skanning og dynamisk MR skanning

En MR skanning viser det samme som en CT skanning, dvs. et snit gennem kroppen.

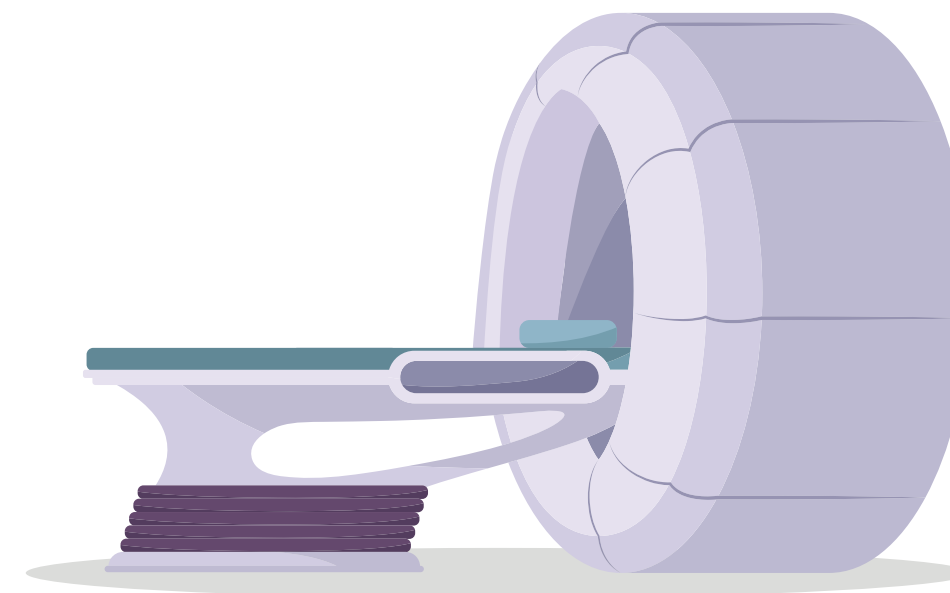
Ved dynamisk MR skanning bliver der taget billeder med få sekunders mellemrum før, under og efter at der er indsprøjtet et kontraststof i blodbanen.

PET skanning

Kræftceller optager mere sukkerstof (glukose) end normale celler. Ved PET skanning, bliver der sprøjtet radioaktivt glukose ind i blodbanen før skanning. En computer tager løbende billeder af kroppen. På billederne kan man se hvor kræftcellerne er, fordi de optager mere glukose end resten af kroppen.

PET CT skanning

PET CT skanning er en kombination af PET og CT skanninger. De to skanninger bliver udført samtidig. De viser et detaljeret billede af selve kræftknuderne samt antallet af kræftknuder i kroppen.



Behandling af MBC

Flere, der får MBC, sætter sig godt ind i forskningen på området. De håber, at der måske er ny behandling på vej, som kan hjælpe dem til bare at leve lidt længere.

MBC kan behandles med flere slags lægemidler, der kan forhindre kræftcellerne i at dele sig eller vokse.

Den medicinske behandling af MBC afhænger af kræfttypen.

Kræftlægen ser på:

- Om vævsprøverne viser, at de nye knuder er af samme type kræft, som da diagnosen blev stillet sidste gang. Eller de nye kræftknuder er en anden type brystkræft?
- Hvilken behandling, der blev anvendt sidste gang?
- Hvor de nye kræftknuder sidder?
- Alder ved diagnosen MBC?
- Hvordan ens generelle helbred er?

Forskellige typer brystkræft og medicinsk behandling:

- **Hormonfølsom brystkræft** – kræftknuden er følsom over for det kvindelige kønshormon østrogen og bliver behandlet med antihormonbehandling. Behandlingen kan enten blokere cellernes optagelse af østrogen eller hæmme kroppens produktion af østrogen.

En anden behandling, der kombinerer antihormonbehandling og såkaldte CDK 4/6 hæmmere, forhindrer kræftcellerne i at vokse.

- **Brystkræft, der ikke er følsom over for østrogen**, eller hvor **antihormonbehandling ikke virker**, bliver behandlet med kemoterapi, der forhindrer kræftceller i at dele sig. Mange forskellige stoffer bliver betegnet som kemoterapi, og behandlingen kan bestå af et eller flere stoffer.
- En **HER2-positiv** kræftknude bliver behandlet med antistoffer. De binder sig til HER2-receptorerne på cellens overflade og stopper kræftcellens vækst. Derudover får antistofferne kroppens eget immunsystem til at dræbe kræftcellerne. En anden målrettet behandling mod HER2-positiv brystkræft er en såkaldt tyrokinasehæmmer, som også bremser kræftcellernes vækst.
- **Triple negativ brystkræft**, dvs. brystkræft der hverken er hormonfølsom eller HER2-positiv, kan som noget nyt behandles med en kombination af antistof og kemoterapi. Antistoffet sætter sig på nogle bestemte receptorer på cellens overflade og hjælper derved kemoterapien ind i kræftcellerne. En kombination af immunterapi og kemoterapi kan få kroppens eget immunsystem til at angribe kræftcellerne.

Supplerende behandlinger kan lindre de symptomer metastaser giver:

- **Kræftknuder i knoglerne** kan give smerter. For at lindre smerterne tilbyder man smertestillende medicin, der styrker knoglerne og evt. strålebehandling.
- **Kræftknuder i lungerne** kan give flere symptomer som fx hoste, stakåndethed og åndenød. Det skyldes at slim og betændelse bliver ophobet i lungerne. Medicinsk behandling, der bliver suppleret med strålebehandling, kan lindre symptomerne. Stereotaktisk strålebehandling, hvor kræftknuden bliver bestrålet med højdosisstråler fra flere vinkler, er en anden mulighed. I sjældne tilfælde er operation også en mulighed.
- **Kræftknuder i leveren** bliver behandlet med den medicinske kræftbehandling, operation, strålebehandling eller stereotaktisk strålebehandling. Hvilken behandling, der bliver tilbudt, afhænger af antallet og størrelsen af kræftknuder i leveren.
- **Kræftknuder i hjernen** kan give væskeansamling (ødem), fordi kraniet ikke kan udvide sig, når knuden vokser. Trykket stiger i hjernen, og det giver bl.a. hovedpine. Behandling med binyrebarkhormon, strålebehandling eller stereotaktisk strålebehandling kan lindre symptomerne.

Udover de målrettede behandlinger mod kræftknuderne, er det muligt at lindre kræftsmarter effektivt med morfin eller morfinlignende stoffer.

Der foregår en intensiv forskning i behandling af MBC

MBC er en sygdom, der ikke kan kureres. En række nye behandlinger betyder imidlertid, at man kan leve i længere tid med sygdommen og samtidig have en god livskvalitet.

Der er et stort fokus på at forbedre behandlingen af MBC, og der pågår en intensiv forskning og udvikling på flere områder:

Tumorbiologi

Inden for triple negativ brystkræft bliver der forsket i tumorbiologi i håbet om at finde såkaldte biomarkører, så man kan behandle kræftcellerne direkte. Der er således en immunterapi på vej til behandling af triple negativ brystkræft, der har biomarkøren PD-L1.

Tumorbiologi – kort fortalt:

En kræftsygdom kan beskrives ud fra, hvordan cellerne ser ud, og hvordan knudernes vævsopbygning (histologi) er. Det er i dag muligt at beskrive og forstå en celleds funktion helt ned på DNA-niveau. På den måde får man bedre forståelse for de enkelte former for brystkræft (molekylærbiologi).

Oligometastatisk sygdom

I nogle tilfælde af metastaserende brystkræft, er der meget få metastaser (det kaldes oligometastatisk sygdom). Der pågår forskning, hvor man forsøger at behandle disse få metastaser med henblik på at helbrede sygdommen.

Diagnostik og overvågning/kontrol af behandlingen (monitorering)

Forskere interesserer sig for, hvordan man bedst kan kontrollere, om behandlingen af MBC virker. Formålet er at finde den mest effektive behandling. Man kan fx måle, hvor effektiv en behandling er, ved at foretage PET skanninger og dynamiske MR skanninger af hele kroppen.

Der kommer flere nye og effektive lægemidler på markedet til behandling af MBC

Når nye lægemidler kommer på markedet, vurderer Medicinrådet, hvordan disse bliver anvendt bedst muligt i Danmark. Medicinrådet tager blandt andet stilling til, om og hvilken plads i behandlingsforløbet, de nye behandlinger skal have.

Immunterapi

Der bliver udviklet flere former for lægemidler indenfor immunterapi. Indtil videre er immunterapi standardbehandling til modermærkekræft og nyrekræft. Et nyt forskningsområde er immunterapi til behandling af brystkræft.

CDK4/6 hæmmere

Der er ikke udviklet nye lægemidler til behandling af metastaserende hormonfølsom brystkræft i flere år. Nu har man fundet en ny gruppe af stoffer, CDK4/6 hæmmere, som viser sig at gøre en stor forskel.

CDK4/6 hæmmere forhindrer enzymerne CDK4 og CDK6 i at få kræftceller til at vokse.

Immunterapi – kort fortalt:

Immunterapi udnytter kroppens eget immunforsvar til at bekæmpe kræftceller. Behandlingen styrker immunforsvarets evne til at genkende og angribe kræftceller og svækker derved kræftcellers evne til at forsvare sig.

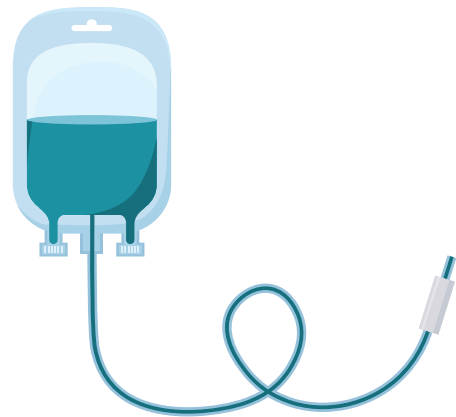
HER2 LOW

Nogle kræftknuder har få HER2-receptorer på celleoverfladen. Så få, at de tidligere blev betegnet som HER2-negative. Disse knuder bliver kaldt HER2 LOW knuder, og bliver anset for at være en undertype af HER2-positiv brystkræft. Forskere undersøger nu, om de lægemidler, der virker godt på HER2-positiv brystkræft, har samme effekt på HER2 LOW brystkræft.

ADC lægemidler

ADC hæmmere (en forkortelse af det engelske "Antibody Drug Conjugates" er en kombination af antistof og kemoterapi. Antistoffet "finder kræftcellerne" og sætter sig på nogle bestemte receptorer på cellernes overflade. Det betyder, at kemoterapien kommer direkte ind i kræftcellerne.

Der er flere ADC'er på vej, og det ser ud til at være et stort fremskridt.



Et nyt forskningsområde er fælles beslutning om behandling

Det er værdifuldt for behandlingen, hvis den person, der skal modtage behandling, er med til – sammen med lægen - at beslutte, hvilken behandling, der vil være bedst.

Læger bliver derfor i dag undervist i at formidle den nødvendige viden om behandlingsmuligheder til den, der skal modtage behandlingen.

Der bliver også udviklet og afprøvet forskellige værktøjer, som lægerne kan bruge i samtalen om behandlingsmuligheder.

Klinisk forskning

Inden ny medicin bliver godkendt til markedsføring, bliver den undersøgt i et klinisk forskningsprojekt.

Det betyder, at ny medicin bliver sammenlignet med eksisterende medicin. Målet er at se, om den nye medicin virker bedre og har færre bivirkninger end den medicin, der er i brug.

Kræftmedicin til behandling af MBC bliver afprøvet på danske afdelinger for kræftbehandling (onkologiske afdelinger). Har man kræft og opfylder kriterierne for at deltage i et forsøg, vil behandlerne måske tilbyde én at deltage i ét. Det er også muligt at forhøre sig om, der eventuelt er igangværende kliniske forsøg på den kræftafdeling, hvor man får behandling. Forsøg, som vil være relevante at deltage i.

Hverdag med MBC

Hverdag med MBC

Det, at kræften kommer igen, oplever de fleste som en dødsdom.

Da brystkræft er så hyppig en sygdom, vil mange have kendskab til andre med MBC, som ikke har levet særligt længe.

MBC signalerer, at sygdommen ikke kan tæmmes

Meget få forventer eller forestiller sig, at brystkræft kan sprede sig i kroppen på et tidspunkt. Derfor er diagnosen MBC meget svær at kapere. For MBC signalerer, at sygdommen ikke kan tæmmes, at man kan dø af den. Dette er svært at forholde sig til. Både for én selv og for familie, venner, arbejdskolleger med mere.

Ved kritisk sygdom ændrer hele familiens situation sig drastisk. Familiens følelsesmæssige situation kan være svær at håndtere. Og den syge får måske en voldsom skyldfølelse over skulle påføre sin familie den sorg og lidelse, som en livstruende sygdom medfører.

Ved MBC er forløbet individuelt og uforudsigeligt. Det er vigtigt at holde sig for øje, at man ikke kan generalisere og sammenligne sygdomsforløb. Og selv med en MBC diagnose er der et liv, der skal leves. Døden indtræffer ikke i morgen. Mange har længere perioder, hvor sygdommen er i ro, og hverdagslivet kan være normalt med muligheden for at få det bedste ud af det.

Det er måske muligt at glæde sig og være taknemmelig over de gode ting, livet byder på, og som man stadig er en del af.

MBC gør én sårbar. Det kan være svært at bevare livsglæden og nyde lykkelige øjeblikke med sine kære, fordi det minder om dét, man vil gå glip af.

Skyldfølelsen over for familien kan være overvældende. For at kunne magte situationen, kan det være nødvendigt at lade være at tænke for meget på, hvordan familien har det. Det kan være meget svært at undgå bekymringer over det, familien kommer til at gennemgå, når man ikke er her mere.

Ensomhed, sorg, skyld og angst

Det er stærkt psykisk belastende at have en kritisk sygdom. Der kan opstå en overvældende ensomhedsfølelse, fordi det er svært at give udtryk for alle de følelser, der opstår og som kan være svære at tale om. Angsten for døden kan fylde meget, og man kan blive meget alene med den angst.

Det kan være svært helt at forstå, hvad der sker. Det kan være svært at forholde sig til, at behandlingen måske ikke virker, at man skal skifte behandling flere gange og at behandlingerne måske giver mange bivirkninger. Regelmæssige kontroller og venten på skanningssvar kan være voldsomt angstprovokerende.

Der kan opstå en permanent sorgtilstand – sorg over at livet vil slutte, før man er klar, sorg over at skulle påføre sin familie den belastning, det er at skulle miste, sorg over at skulle forlade sine børn, før de kan klare sig selv. Sorg og usikkerhed kan blive den dominerende faktor i ens liv.

Livet kan reduceres til at være 3-4 måneder ad gangen – fra sidste lægesamtale til næste skanning og skanningssvar.

Det er voldsomt, chokerende og angstprovokerende at blive bevidst om, at MBC ikke kan helbredes.

Man kan arbejde med at håndtere sin angst og følelse af skyld. Ens partner, en fra det personlige netværk eller en psykolog kan måske hjælpe.

Mange af de 1200 danskere, der hvert år får MBC, benytter sig af de muligheder, der er for fællesskaber – online i Facebook grupper eller som medlemmer af Brystkræftforeningen.

At være medlem af et fællesskab betyder, at man er mindre ensom og kan dele erfaringer, sorger og glæder med andre i samme situation.

Når døden kommer i kalenderen

Når diagnosen er MBC, opleves det måske, som om døden bliver skrevet i kalenderen. Der er en udløbsdato. Det bliver svært at lægge planer for fremtiden. Og ingen ved ikke, hvor længe det vil vare, før døden indtræder, og hvordan det vil foregå.

Vi har svært ved at takle døden i vores kultur. Det er svært at forholde sig til, at man kan dø, og at man kan miste. Det er svært at yde omsorg, når man selv er i sorg. Det gør det vanskeligt at tale om situationen, og det kan være svært for den syge og familien at hjælpe hinanden.

Der kan opstå en oplevelse af at være fanget i situationen og at den eneste udvej er døden. Døden bliver med ét meget nærværende og en følgesvend på en helt anden måde end tidligere.

Sorgløsheden kan forsvinde og bliver måske erstattet af taknemmelighed for de oplevelser, der stadig er en til gode. Der kommer måske et stærkere fokus på nuet, det positive bliver måske vigtigt og ligegyldigheder og negative oplevelser kan blive frasortet.

Hvad med børnene?

I familier med børn skaber børnenes situation nogle særlige bekymringer. For hvordan vil deres fremtid se ud, når de vil miste deres mor? Er man enlig mor uden mange nære relationer, er der måske ingen støtte i den svære situation. Det potentielle svigt i forhold til børnene ved at dø 'for tidligt' kan være årsag til store og til tider uoverstigelige bekymringer.

Bevidstheden om, at mor skal dø skaber angst og frygt hos børn og unge, næsten uanset hvor gamle de er. Kvinder med MBC kæmper derfor ofte for at overleve og ikke give op. De vil gøre hvad som helst for ekstra tid sammen med deres børn.

**Kvinder, der ser døden i øjnene,
kæmper for at holde sig i live.
De er helt enige om én ting.
Børn skal ikke miste deres mor!**

Partneren bliver til pårørende

Det sætter sit præg på familielivet, når et familiemedlem er kritisk syg. De pårørende skal ikke blot klare deres egen hverdag – mentalt og praktisk. De skal samtidig have overskud i forhold til den syge. Det giver et stort psykisk pres.

I et parforhold, kan partners rolle skifte fra at være kæreste eller ægtefælle til at være pårørende og administrator. Partneren kommer måske til at varetage de fleste af opgaverne i hjemmet, forsørge familien og samtidig skulle være den fysiske og psykiske støtte for det syge familiemedlem.

**Partnere til kvinder med MBC
kan føle skyld over
at være raske og samtidig
opleve, at deres rolle
bliver ændret – pludselig
er de pårørende til en
kræftpatient og ikke
ægtefælle eller kæreste.**

Ventesorg

Når et familiemedlem er kritisk syg, begynder familien at forberede sig mentalt på at skulle miste. Familien begynder at sørge på forhånd – kommer i en tilstand af ventesorg.

Ventesorg rammer alle den syges familiemedlemmer - partner, søskende, børn, forældre. Processen kan være lang, for der kan gå flere år fra diagnosen MBC, til man bliver dødeligt syg.

Mange børn og unge vil derfor opleve ventesorg, uden at omgivelserne altid er klar over den situation, de er i.

Den syge forælder og den raske partner er meget sjældent opmærksomme på børnenes reaktioner, fordi børnene udadtil lader som om, de har det godt. Der er manglende viden om og manglende fokus på pårørende i sundhedssystemet. Familierne bliver ikke gjort opmærksomme på, hvad det er for nogle tanker og følelser, børnene går rundt med.

Uvildig hjælp

Når familien har døden inde på livet, er det vigtigt, at der er åbenhed om det, der sker, selv om det er meget belastende at skulle tale om det. Dette gælder alle familiemedlemmerne imellem. Kun ved at tillade sig selv og hinanden at sætte ord på de følelser, der opstår, kan man lære at håndtere situationen.

Den syge og de enkelte familiemedlemmer, herunder børn, kan have behov for og gavn af personlig hjælp til at håndtere følelser. Familien kan have behov for hjælp til at tale med hinanden. Hvis det er alt for svært at klare alene – som enkeltperson og som familie – kan det være en god ide med hjælp fra en eller flere personer, som ikke er følelsesmæssigt involverede. Det kan være en psykolog eller andre kontakter i netværket.

Den syge kan opleve at skulle trøste familien. Og det kan man ikke forvente af sig selv. Derimod kan man opfordre sin familie til at hjælpe og støtte hinanden og evt. finde andre fortrolige, de kan dele deres oplevelser med.

Det er svært, men kan være vigtigt at være på forkant, når man er syg. Familien og den syge kan sammen tage stilling til, hvordan familiens liv kan fortsætte på en god måde fremover.

Arbejdsliv

MBC kan få stor indflydelse på, hvad der er vigtigt i hverdagen, herunder hvilken rolle den økonomiske situation spiller. Måske familien skal ændre nogle praktiske forhold, for at alle i familien både følelsesmæssigt, socialt og økonomisk kan føle sig trygge i forhold til fremtiden.

Nogle ønsker at fortsætte arbejdslivet trods diagnosen, mens andre finder det meget hårdt.

Det kan være en svær beslutning at stoppe med at arbejde. For mange mennesker er jobbet en del af identiteten. Men at blive på arbejdsmarkedet, kan afhænge af ens fysiske og psykiske formåen.

At blive på jobbet med en MBC diagnose, kræver stor forståelse fra arbejdsgiverens side. Er det fx muligt at få en ordning, hvor man arbejder fleksibelt i overensstemmelse med behandlingsperioder? Kan kolleger håndtere og forstå, hvad der sker. Hvor meget skal de vide? Det er vigtigt, at arbejdspladsen har en kultur, der kan rumme alvorligt syge kolleger.

Ved alvorlig sygdom sker der noget med ens relationer.

Nogle trækker sig fra en, mens andre træder i karakter og er der på en god måde.

På den måde er det lærerigt at blive kritisk syg.

Økonomien, hvis man må stoppe med at arbejde

Hvis ikke det er muligt at arbejde pga. sygdom, er der andre muligheder. Det er muligt at blive sygemeldt på livstid, hvor man kan få fulde sygedagpenge uden modregning for ægtefællens indtægt og egen pension. Det er også en mulighed at gå på førtidspension. Hvis man i sin pensionsordning har en 'kritisk syg' forsikring, vil man kunne få den udbetalt.

På cancer.dk kan man bl.a. finde information om rådgivning vedr. økonomi, når man er kritisk syg.

Når sygdommen tager over

Behandling for MBC har til formål at bremse sygdommen og mindske de gener, sygdommen giver i en kortere eller længere periode. Når de virksomme behandlinger ikke længere kan holde sygdommen nede, ændrer behandlingen sig til udelukkende at være palliativ, dvs. lindrende (se side 30).

Det er og kan være følelsesmæssigt voldsomt at skulle erkende og forberede sig på, at livet bliver afkortet drastisk, og at man formentlig vil dø inden for en overskuelig fremtid. Det er her, man virkelig må erkende, hvad kræftdiagnosen betyder.

Reaktionen på den erkendelse kan være en længerevarende choktilstand. Angsten kan tage over. Sorgløsheden forsvinder. Det kan blive vanskeligt at se det positive i nogen ting og føles svært at leve og genkende sig selv.

Der kan opstå symptomer på flere kræftkuder, samtidig med, at der opstår fysiske symptomer på, at livet er ved at slutte:

- Voldsomme smerter, der kan skyldes, at kræften udvikler sig
- Voldsom træthed, der kan betyde, at kroppen fortsætter med at forlige sig med at kræften udvikler sig. Det er årsagen af døende mennesker sover mange timer, når livet ebber ud
- Slim i lungerne eller i halsen kan delvist blokere luftvejene. Det kan påvirke vejrtrækningen og give synkebesvær
- Væske i bughulen, der presser på lungerne og gør det svært for dem at udvide sig. Væske i bughulen er almindelig ved brystkræft, der har spredt sig til leveren
- Appetitløshed, der kan skyldes tør mund og hals, forandringer i smags- og lugtesans samt et mindre behov for kalorier
- Kvalme, opkast, forstoppelse og andre fordøjelsesmæssige problemer

- Vægttab, når appetitten forsvinder. Derudover optager kræftceller mange af de kalorier, den syge indtager
- Hukommelsestab og forvirring – symptomer, der kan komme og gå
- Psykiske reaktioner som depression, angst, humørsvingninger og stress samt flere andre følelser er ikke usædvanlige, når livet er ved at slutte

Alle disse symptomer opstår efterhånden som kræften udvikler sig. Derfor fokuserer behandlingen i den sidste fase af livet på at lindre symptomerne og forbedre livskvaliteten.

I den situation er det vigtigt for den syge og de pårørende, at de kan være sammen, uden at de skal bekymre sig om andet.

Det er her den palliative indsats kommer til sin ret. Det kan være hjælp, der bliver givet i hjemmet eller hjælp givet på et hospice (se side 30).



Ønsker

Ved kritisk sygdom kan det være godt at forholde sig til, om man har særlige ønsker eller ting, man vil nå mens tid er.

Er der et sted på kloden, man altid har ønsket at se – og kan det lade sig gøre at komme dertil nu? Eller er der andre ting man gerne VIL nå – milepæle som er vigtige – at se sine kommende børnebørn – at deltage i datterens/sønnens bryllup?

Det er vigtigt at formulere sådanne ønsker, så familien kan bistå med at få dem gjort til virkelighed.

Alt for mange mennesker, der mister en ægtefælle en forældre eller andre pårørende til sygdom før tid, oplever at der var ting, der aldrig blev talt om eller kom på plads før det var for sent.

Blev man gift? Fik skrevet testamente? Er økonomien i orden så ægtefælle og børn kan klare sig, når man er væk?

Det er muligt at være medbestemmende og få indflydelse på nogle forhold, der ligger en på sinde.



Der er forskellige måder man kan forberede sig på:

- Efterlad minder til de efterladte – ens livshistorie. På skrift, i billeder, på video. Flere søger hjælp til at sætte det rette aftryk inden døden og få hold på deres livsfortælling. Professionelle virksomheder kan hjælpe med at gemme ens historie.
- Man kan tilrettelægge sin egen begravelse, beslutte, hvordan det skal ske, hvilke salmer/sange, der skal synges osv. Dette kan være en stor hjælp til de efterladte, som med et dødsfald står med kulminationen på måske mange års sorg og afmagt. Det kan også ses som en værdig hilsen, der betyder noget for en. "Min sidste vilje" er et dokument, man kan udfylde, enten på nettet eller i print. Dette er en hjælp for de pårørende at få ens ønsker at vide, og dokumentet kan gives til de pårørende og/eller en bedemand, som også kan få adgang til dokumentet på nettet.
- Hvis man mener, der er behov for det, kan man selv skrive et testamente som efterfølgende underskrives af en notar. Behovet opstår primært i sammenbragte familier, hvor man måske har en holdning til, hvem der skal arve hvad.



Palliativ behandling

**Uhelbredeligt syge
og døende skal have
den bedst mulige livskvalitet
i den tilbageværende levetid
og en værdig livsafslutning.**

Mange forbinder ordet 'palliativ behandling' med den behandling, man bliver tilbudt, når man er tæt på, at livet slutter. Men palliativ behandling kan starte tidligere i sygdomsforløbet i sammenhæng med andre behandlinger, som fx kemo- eller stråleterapi.

Behandlingens formål er at fremme livskvaliteten. Derved kan behandlingen have positiv indvirkning på sygdommens forløb. Et led i den palliative behandling er, at man bekræfter livet og opfatter døden som en naturlig proces. Man forsøger ikke at fremskynde eller at udsætte døden, men man tilbyder den syge hjælp til at leve så aktivt som muligt indtil døden.

Et andet led i den palliative behandling er at støtte den syges familie i sygdomsforløbet og i sorgen over tabet.

Palliation er latinsk og betyder lindring

Den palliative behandling udspringer af et helhedsorienteret menneskesyn, som indebærer respekt for den syges værdier, livsopfattelse, livsforløb og personlige sygehistorie samt de behov og ønsker, som den syge og de pårørende har.

Ordets oprindelse er det latinske ord "pallium", som betyder tæppe eller kappe. Dvs. man får i overført betydning et tæppe om sig.

Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står overfor de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom. Dette sker ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art.

Def. World Health Organization (WHO), 2002.

Hospicetanken

I 1967 etablerede en engelsk sygeplejerske, socialrådgiver og læge det første hospice i England. Sammen med en kræftsyg mand udviklede hun ideen om at etablere et specielt hospital til døende mennesker. Dette for at de ved livets afslutning kunne få den bedste pleje og omsorg af et højt kvalificeret personale. Filosofien bag hospicetanken er, at plejen skal være helhedsorienteret og omfatte fysiske, psykologiske, sociale og åndelige behov. Personalet skulle som udgangspunkt se den døende og dennes familie som en samlet enhed.

I løbet af de sidste 30 år har hospiceideen vundet indpas i Danmark. I dag er der hospicer for voksne landet over, samt telemedicinske hospicer og børnehospicer.

En person, der er så syg, at det er nødvendigt med pleje døgnet rundt, kan blive bedt om at tage stilling til, hvor plejen skal foregå. Skal det være i hjemmet, hvor familien med hjælp fra hjemmeplejen varetager plejen? Eller vil det være det bedste at blive indlagt på et hospice? Det kan være svært at afgøre, hvad der er bedst både for familien og for en selv.

Hvad tilbyder hospice:

- rammer, der giver de bedste mulige forudsætninger for livskvalitet og selvværd og en værdig død
- en palliativ indsats i form af omsorg, pleje, smertelindring og sjælesorg for uhelbredeligt syge mennesker med en fremadskridende, kritisk sygdom, hvor kurativ behandling ikke længere er muligt
- omsorg og pleje, der bidrager til at gøre menneskets sidste tid til en positiv del af livsforløbet. Den syge og dennes pårørende, herunder børn, skal opleve en helhedsorienteret indsats, præget af åbenhed, betingelsesløs accept og bekræftelse af den syges værdi som menneske
- støtte, vejledning og sjælesorg til den syges pårørende før og efter tabet
- en indsats, der imødegår den syges individuelle behov og ønsker.

Børn på hospice?

Hvert år mister ca. 4000 børn en forælder. Mange spørger, hvad der er bedst for et barn, der har en kritisk syg forælder. Nogle har måske den holdning, at barnet skal beskyttes, og at det bedste er at undgå at involvere barnet. Erfaringen viser, at børn i alle aldre har det bedst med at tage del i det, der foregår. De danske hospicer forholder sig aktivt til dette og arbejder med at inddrage børn, når forældrene er indlagt.



Karen Margrethe Jørgensen, Sygeplejerske, Hospice Sjælland, har formuleret dette fint i Hospice Sjællands årsrapport 2011:

“Børn har en naturlig plads på hospice, men det er vigtigt, at der altid er en voksen til stede for barnet, som det er trygt ved.”

“At inddrage børn handler om at turde, turde vise nærvær og give børnene rum til at vise og arbejde med deres følelser, herunder angsten for tab, sorg og død. Vi kan ikke tage smerten fra børn, der skal miste deres mor eller far, men vi kan prøve at sørge for, at børnene får tillid til os. Vi kan skabe et trygt rum og guide forældre til, hvordan de kan støtte deres børn i den svære tid. Voksne der er i berøring med børn i den situation skal turde tale med dem alt det, det indebærer at skulle miste: angst, vrede, bekymring, skyld, svigt, savn og uro.”

“Et sted vi får livet frem og et øjeblik glæde, er når vi ser børnene løbe op og ned ad gangen, lege, spise is i sofaen, spille Wii, læse en af vores bøger, tegne eller se en film. Hos os er det vigtigt, at børnene får lov at være her uden at skulle være stille eller være på en særlig måde. De går ofte ind og ud af stuen, for på den måde, i overført betydning, at gå lidt ind og ud af sorgen. At opretholde en hverdag for børnene er stadig vigtigt, selv om meget i familien har ændret sig ved, at en forælder er uhelbredelig syg.”

Brystkræft

1 ud af 9 kvinder får en brystkræftdiagnose

Brystkræft

Brystkræft er forårsaget af en ondartet knude enten i mælkekirtlerne, i mælkegangene eller i bindevævet. Eller den er i sjældne tilfælde inflammatorisk.

Brystkræft er ikke bare én sygdom. Der er flere typer brystkræft. Behandlingen afhænger af, hvilken type brystkræft, der er tale om, og på hvilket stadie sygdommen er, når den bliver opdaget. Fælles for alle typer brystkræft er, at knuden i brystet så vidt muligt bliver fjernet ved operation. Herefter bliver man tilbudt strålebehandling og/eller medicinsk behandling, der skal forebygge at kræften spreder sig. Nogle får tilbudt medicinsk behandling før operationen for at få kræftknuden til at skrumpes ind.

Tegn på brystkræft

Mammografiscreening finder knuder i brystet hos et antal danske kvinder, men mange knuder bliver fundet, fordi man undersøger sig selv. Hvis man mærker forandringer i brystet, skal man gå til sin praktiserende læge og blive undersøgt med det samme.

Vejen kan være kompliceret, når man selv har fundet en knude i brystet. Selv med en lægehenvi-ning, kan det tage længere tid at blive undersøgt, end kræftpakkens standardtid angiver. Dette får nogle til at blive undersøgt på et privathospital, og diagnosen bliver måske stillet før undersøgelsen på det offentlige sygehus.

Forandringerne i brystet kan være forskellige:

- En knude i brystet. Den kan sidde overalt i brystet, helt op til kravebenene og i den del af brystvævet, som løber op mod armhulen.
- Brystet har ændret facon, huden har fx trukket sig indad og danner måske rynker eller 'appelsinhud' på et område. Brystet kan også 'bule' frem, fordi noget fylder under huden.
- Brystvorten er trukket ind, fordi kræftknuden sidder bag brystvorten. Nogle har naturligt indtrukne brystvorter, eller årsagen til en indtrukken brystvorte kan være betændelse i brystvævet.
- Sår eller eksem på brystvorten eller på det brune område omkring brystvorten. Sår på selve brystet er som regel ikke tegn på brystkræft. Sår forekommer for det meste i senere faser af brystkræft.
- Brystvorten bløder eller væsker. Det kan være tegn på brystkræft, men skyldes ofte andre ting.
- Knuder eller hævelser i armhulen. Brystkræft spreder sig ofte til armhulen fra brystet.
- Brystet er rødt, varmt og hævet. Det kan være tegn på inflammatorisk brystkræft. Denne form for brystkræft kan tolkes som almindelig brystbetændelse. Brystbetændelse skal derfor altid undersøges og behandles.
- Nyopståede smerter et bestemt sted i brystet.

Henvi-ning til pakkeforløb for brystkræft

Den praktiserende læge vil på baggrund af symptomerne henvise til pakkeforløb for brystkræft. Kvinder, der har passeret overgangsalderen og har en knude i brystet, vil altid blive henvist til pakkeforløb for brystkræft.

I pakkeforløb for brystkræft bliver man undersøgt nærmere og inden for en fastsat tidsramme, om det er brystkræft (udredning), og hvilken form for brystkræft, der i givet fald er tale om (diagnose).

Skemaet viser forløbet vedrørende udredning, diagnose og behandling:

Praktiserende læge undersøger forandringer i brystet, fx hvis man mærker en knude.

Praktiserende læge henviser til pakkeforløb for brystkræft på et sygehus.

Første del af udredningen for brystkræft er en klinisk mammografi, der foregår i tre trin:

- mammografi (røntgen),
- lægeundersøgelse af brystet med hænderne
- undersøgelse med ultralyd (denne undersøgelse suppleres eventuelt med en vævsprøve (biopsi))

Hvis de tre undersøgelser alle viser, at der må være tale om kræft, undersøger man også vævsprøven med henblik på at se hvilken type brystkræft, der er tale om, og hvilket stadie kræften er i.

Behandlingen bliver tilrettelagt i forhold til dette.

Hvilken type brystkræft?

Hovedparten af brystopererede har behov for efterfølgende at få forebyggende medicinsk behandling og/eller strålebehandling. Nogle får medicinsk behandling før operation, for at få knuden til at skrumpes.

Den medicinske behandling afhænger af hvilken type brystkræft, der er tale om, og hvor den er opstået i brystet.

For at finde ud af hvilken type kræft, der er tale om, bliver den vævsprøve, der bliver taget i forbindelse med diagnosen, undersøgt for én af de følgende typer:

Hormonfølsom brystkræft:

Hormonfølsom brystkræft betyder, at knuden er følsom over for de kvindelige kønshormoner østrogen eller progesteron.

Man behandler hormonfølsom brystkræft med lægemidler, der kan påvirke kroppens hormonniveau. Afhængigt af hvilket stadie sygdommen er i, kan behandlingen også omfatte behandling med andre lægemidler.

Kvinder med hormonfølsom brystkræft kan få spredning af sygdommen flere år efter diagnosen. Nogle af de kvinder, der har hormonfølsom brystkræft, har en relativ risiko i mindst 20 år for at sygdommen spreder sig. Risikoen hænger sammen med kræftknudens størrelse, og om der var spredning til lymfeknuderne på diagnosetidspunktet.

Årsagen til at sygdommen vender tilbage efter mange år er formentlig, at såkaldt sovende kræftceller, som har spredt sig til fx knoglemarven, bliver aktiveret.

HER2-positiv brystkræft:

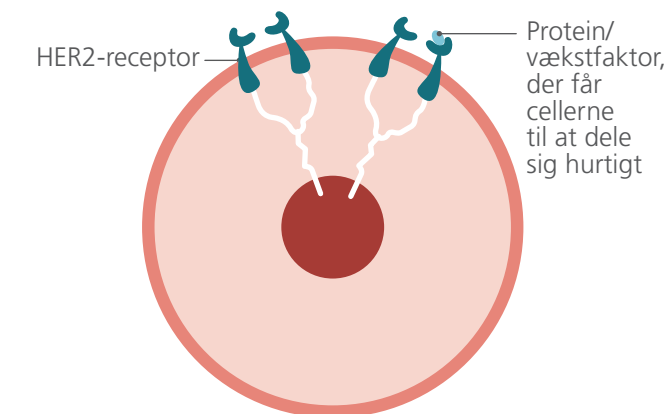
Ved HER2-positiv brystkræft kan man påvise den såkaldte HER2-receptor i vævsprøven, og man kan behandle med medicin, der er målrettet HER2-receptoren.

Alle kroppens celler har HER2-receptorer på overfladen.

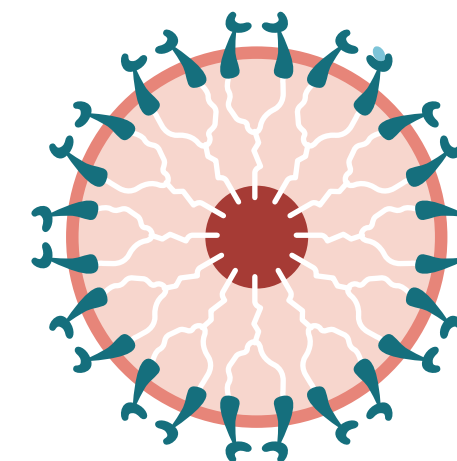
HER2 står for human epidermal vækst faktor receptor 2. En epidermal vækstfaktor er et protein, der får celler til at vokse ved at binde sig til dets receptor. Ved HER2-positiv brystkræft findes der et unormalt stort antal receptorer på cellernes overflade. Derfor vil et tilsvarende større antal vækstfaktorer binde sig til dem. Cellerne bliver derfor overstimuleret og deler sig ukontrolleret.

Kvinder med HER2-positiv brystkræft har en øget risiko for spredning af sygdommen.

Normal brystcelle med få HER2-receptorer



Brystcelle med for mange HER2-receptorer, som betyder, at cellen vil vokse og dele sig hurtigt



HER2 LOW brystkræft

HER2 LOW bliver i dag anset for at være en undertype af HER2-positiv brystkræft. HER2 LOW kræftknuder har meget få HER2-receptorer på overfladen, Så få, at disse knuder tidligere blev betegnet som HER2-negative. Ca. 60% af alle tilfælde af brystkræft, der tidligere blev klassificeret som HER2-negative, bliver nu klassificeret som HER2 LOW.

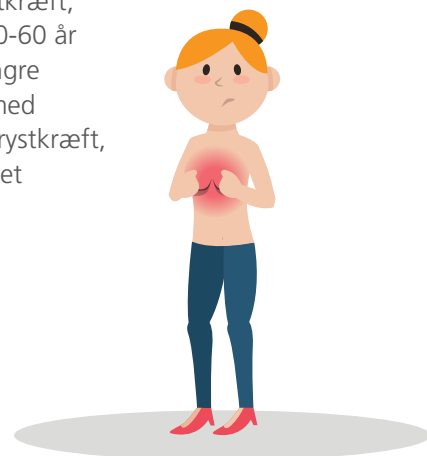
Triple negativ brystkræft

Hvis vævsprøven ikke er følsom for progesteron og østrogen og ikke har et øget antal HER2-receptorer på overfladen, bliver brystkræften klassificeret som triple negativ. Ved triple negativ brystkræft er der en øget risiko for, at kræften spreder sig i kroppen.

Det har vist sig, at brystkræft, der er triple negativ, ofte er arveligt betinget. Personer med triple negativ brystkræft bliver derfor henvist til rådgivning på klinik for arvelige sygdomme.

Inflammatorisk brystkræft

Inflammatorisk brystkræft er en sjælden, aggressiv form for brystkræft. Ved inflammatorisk brystkræft ser brystet betændt ud. Det er varmt og hævet med rødme, hvilket gør at det let kan forveksles med brystbetændelse. Inflammatorisk brystkræft udvikler sig hurtigt over få dage til få uger. Kvinder, der får inflammatorisk brystkræft, er i alderen 40-60 år og dermed yngre end kvinder med andre typer brystkræft, når de får stillet diagnosen.



Når typen af brystkræft er bestemt, ser man på, hvilket stadie sygdommen er i. Behandlingen vil afhænge af dette.

Stadium I og II

Kræften er mindst udbredt i stadie I og II og vil ofte kunne fjernes ved en operation.

Stadium III

Her har sygdommen ikke spredt sig til andre steder i kroppen, men den er tit meget stor eller er vokset ind i huden eller musklen omkring knuden.

Stadium IV

Her har kræften spredt sig til andre organer. Den vil ofte også kunne blive behandlet.

Spredning

Man har spredning af brystkræft, hvis man efter den indledende behandling får

- a. En ny knude i brystområdet, eller kræft i lymfeknuder i samme side. Man kan få behandling med henblik på at helbrede sygdommen.
- b. Kræft, der har spredt sig til andre steder i kroppen. Her er behandlingen lindrende og livsforlængende.

OBS:

Hvis man har brystkræft i stadie III eller har bestemte undertyper af brystkræft i stadie II, kan man få lægemiddelbehandling med det formål at få knuden til at skrumpes mest muligt inden operationen (neoadjuverende behandling).

Arvelig brystkræft

Danish Breast Cancer Group, (DBCG), som er det faglige selskab for læger, der behandler brystkræft, fastsætter retningslinjer for behandling af sygdommen. De fastsætter også retningslinjer for, hvornår man skal henvise borgere til test for arvelig brystkræft (gentest), hvis man har mistanke om, at der er en arvelig risiko for at udvikle brystkræft.



Den praktiserende læge, en speciallæge eller hospitalsafdeling henviser til gentest og rådgivning, hvis et af følgende kriterier er opfyldt:

- Kvinder, der er under 40 år, når de får brystkræft
- Kvinder, der er 40-50 år, når de får brystkræft, og som ikke allerede er blevet undersøgt for arvelig brystkræft med normalt resultat
- Kvinder, der er under 60 år, når de får brystkræft, og hvor kræftknuden hverken er østrogenfølsom eller HER2-positiv
- Alle kvinder, der får diagnosen kræft i æggestokkene
- Kvinder, der får brystkræft og har to eller flere førstegradsslægtninge (forældre, søskende, børn) der har fået brystkræft.

Håndbog om BRCA1 og BRCA2 har yderligere information om arvelig brystkræft. Se side 49.

Kilde
Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet
Arvelig mammacancer
Henvisningskriterier til genetisk rådgivning, indikation for tilbud om surveillance og profylaktisk kirurgi

Ordliste

Autosomal dominant arvegang

– en person arver én normal og én forandret kopi af et arveanlæg (et gen). Arveanlægget med forandringen (mutationen) dominerer over det normale arveanlæg. Sandsynligheden for at videregive det forandrede gen ved hver graviditet er 50%

Antihormonbehandling

– også kaldet anti-østrogenbehandling – til efterbehandling af østrogenfølsom brystkræft

Areola

– det lille runde pigmenterede område, der omgiver brystvorten

Areola bevarende mastektomi

– (se mastektomi) – fjernelse af brystvæv og brystvorte, men hvor areola bevarer

Arvelig brystkræft

– en gentest viser, at der er en fejl i et gen, som har betydning for udvikling af brystkræft. Det samme gen kan påvises hos nære relationer

Avanceret kræft

– kræftknude, der har spredt sig til andre dele af kroppen

Basallignende brystkræft

– brystkræftknuder, der vokser og spreder sig hurtigt. Denne type kræft er tæt forbundet med BRCA1-mutation

Benign

– godartet

Bilateral

– betyder på begge sider

Bilateral kræft

– kræft, der forekommer i begge parvise organer – dvs. begge bryster, begge nyrer, begge æggestokke enten på samme tid eller senere

Biopsi

– vævsprøve

BRCA-gentest

– bliver udført i en blodprøve, hvor man ved hjælp af DNA analyse kan finde ødelæggende forandringer (mutationer) i hver af de to gener BRCA1 og BRCA2

BRCA1 (BreastCancer gene 1)

– et gen, der giver instruktioner om at lave et protein, som forhindrer hurtig deling og vækst af celler. BRCA1proteinet er involveret i at reparere ødelagt DNA. Når det er muteret, disponerer genet til brystkræft og kræft i æggestokkene

BRCA2 (BreastCancer gene 2)

– et gen, der normalt begrænser cellevæksten i bryst og æggestokke. Når det er muteret, disponerer genet til brystkræft og kræft i æggestokkene

Brystbevarende operation

– man fjerner kræftknuden og vævet lige omkring den, så en stor del af brystet bevares

Brystrekonstruktion

– genopbygning af brystet efter mastektomi

Brystrekonstruktion med ekspander

– en brystrekonstruktion, der foregår i flere stadier. I forbindelse med mastektomi indsættes en ekspander, hvor man gradvist indsprøjter en saltvandsopløsning, indtil brystet har nået den ønskede størrelse – herefter indsætter man et blivende implantat (silikoneprotese)

CDK4/6 hæmmere

– er stoffer, som er målrettet enzymerne CDK4 og CDK6, som er vigtige for celledeling. CDK4/6 hæmmere forhindrer kræftcellerne i at vokse

Celle

– den mindste strukturelle og funktionelle del af en organisme, som kan ses i et mikroskop og består af cytoplasma og en kerne, der er omfattet af en membran

CT-skan

– (computeriseret tomografi skan, også kendt som CAT skan). Det er en metode til at stille en diagnose ved hjælp af røntgenbilleder, som viser billeder af kroppen i tværsnit

Cytoplasma

– indhold i alle celler udover cellekernen. Cytoplasma består bl.a. af cytosolen, der er flydende. Omkring cytoplasmaer findes cellemembranen, som beskytter cellen

Cytostatika

– cellegifte, der forhindrer delingen af kræftceller

DCIS (ductal carcinoma in situ)

– celleforandringer, som kan føre til brystkræft. De kaldes også den tidligste form for brystkræft, som ikke har spredt sig til det omliggende væv

DIEP-flap

– rekonstruktion af brystet, hvor blodkar (samt hud og fedt, der er forbundet med dem), bliver taget fra maveskindet, uden at maveregionens muskler bliver beskadiget, og brugt til at rekonstruere brystet efter mastektomi

DNA (deoxyribonucleinsyre)

– arvemateriale i mennesker og de fleste andre organismer. Næsten alle celler i en persons krop har det samme DNA

DNA-analyse

– en række analysemetoder, som bestemmer mængde, sammensætning og finstruktur af DNA. DNA er sammensat af kæder af enheder, som hver indeholder en base, der kan være enten adenin, guanin, cytosin eller thymin. Man kan måle DNA-mængden ved at sende ultraviolet stråling gennem en prøve

DTI (direkte til implantat)

– brystrekonstruktion ved hjælp af implantat, der bliver indsat umiddelbart efter mastektomi

Epidermal vækstfaktor

– protein, der får celler til at vokse ved at binde sig til dets receptor

Forlænget latissimus dorsi (den brede rygmuskel)

– brystrekonstruktion, hvor hud og muskel (latissimus dorsi) forlænges fra ryggen og danner et bryst med eller uden implantat

Falsk negativ

– et prøveresultat, som viser, at der ikke er tegn på sygdom, (negativt resultat), selv om sygdommen er til stede

Falsk positiv

– et prøveresultat, som viser, at der er tegn på sygdom, (positivt resultat), selv om sygdommen ikke er til stede

Fremskreden brystkræft

– stadie III-brystkræft, hvor kræften kun kan findes i samme bryst, som den primære kræftknude og ikke har spredt sig til andre organer

Gen

– arveanlæg, den basale arvelige enhed hos levende organismer og virus

Genetisk udredning

– medicinsk speciale = klinisk genetik, hvor rådgiveren beregner risikoen for arvelige sygdomme i familier

Genom

– arvemasse – en organismes komplette DNA-sæt, der omfatter alle generne og meget mere. Et individs genom omfatter den genetiske information, dvs. det arvemateriale, som æg og sædceller har bidraget med

Genterapi

– behandling, hvor man sætter normale gener ind i celler som erstatning for manglende gener eller defekte gener for at ændre udviklingen af arvelige sygdomme

HBOC

– betyder arvelig (arvelig) brystkræft og kræft i æggestokkene. Man bruger HBOC som betegnelse for familier, hvor mange familiemedlemmer får nedarvet brystkræft og kræft i æggestokkene

HER2

– en forkortelse af Human Epidermal Vækst Faktor Receptor 2. Vækstfaktorer i blodet binder sig til receptorerne på cellerne og stimulerer cellerne til at dele sig. Hvis antallet af HER2-receptorer på cellernes overflade er stort, er antallet af vækstfaktorer, der binder sig til receptorerne, også stort. Derfor bliver cellerne overstimuleret og deler sig ukontrolleret. Denne type af kræft kaldes for HER2-positiv

Hormonreceptor

– Et celleprotein, som binder sig til et bestemt hormon. Når hormonet har bundet sig til sin receptor, sker der ændringer i cellen

Hormonfølsom (østrogenfølsom) brystkræft

– kræft, der er følsom over for det kvindelige hormon østrogen (østrogenreceptor-positiv)

Implantat rekonstruktion

– rekonstruktion efter mastektomi med implantater, silikoneproteser

Inflammatorisk brystkræft

– en sjælden og aggressiv form for brystkræft. Brystet svulmer op, er rødt og varmt og ømt i stedet for at danne en knude. Symptomerne svarer til de symptomer, man får ved brystbetændelse

Invasivt ductalt karcinom

– den mest almindelige brystkræfttype er det ductale karcinom, der udgår fra dækcellerne i mælkegangene. Dækceller er det lag af celler, der beklæder indersiden af mælkegangene

Karcinogen

– betyder kræftfremkaldende. Det dækker over stoffer eller substanser, som kan ødelægge genomet ved at ødelægge en organismes livsnødvendige organiske og kemiske processer

Karcinom

– en kræfttype, som udvikler sig i epitelcellerne (overfladecellerne i hud og slimhinder og kirtelceller)

Kemoterapi

– medicinsk behandling af kræft med stoffer, der standser cellers deling på forskellig måde (cellegifte). Denne type stoffer kaldes cytostatika og rammer især de celler, der deler sig hurtigt, som kræftceller gør

Klinisk forsøg

– et lægemiddelforsøg, der sammenligner én behandling med en anden, eller en behandling med 'snydebehandling' (placebo). Et klinisk forsøg kan involvere syge eller raske mennesker eller begge dele

Kræft

– en tilstand, hvor celler i specifikke dele af kroppen begynder at dele sig ukontrolleret

Kræft i tidligt stadie

– kræftknude, der er meget lille og ikke har spredt sig til andre steder i kroppen

Kræftstadie

– beskriver størrelsen af knuden, og hvor meget den har spredt sig fra stedet, hvor den opstod

Kromosomer

– trådlignende strukturer, som findes i dyre og plantecellers kerne. De består af lange DNA-strengene, som indeholder et stort antal gener. Mennesket har 46 kromosomer fordelt på 23 par. De 22 af parrene kaldes autosomer og er fælles for de to køn. Det sidste par er kønskromosomerne

Kumulativ risiko

– en måling af den totale risiko for at en bestemt hændelse vil ske inden for en given tidsperiode

Laboratorietests

– tests der viser tegn på kræft i celler. Fx tumormarkørtests og blodtællinger

Lymfeknuder

– Del af kroppens lymfesystem, som består af hvide blodlegemer, som er med til at bekæmpe infektioner forårsaget af virus og bakterier. I lymfeårerne fragtes en tynd og gennemsigtig væske – lymfen. Lymfekirtlerne presses sammen af kroppens forskellige bevægelser. På den måde holdes væsken i bevægelse. Dette til forskel fra for eksempel blodets kredsløb, hvor hjertet fungerer som en maskine, som pumper væsken (blodet) rundt i systemet. Lymfesystemet består af lymfekar, lymfeknuder, milten og andet lymfoidt væv i forskellige organer

Lobulær brystkræft

– det lobulære karcinom er den næsthypigste brystkræfttype. Den udgår fra selve kirtelvævet i brystet

Lobulært carcinoma in situ (LCIS)

– celleforandringer i brystet. Ved LCIS er nogle celler i brystets mælkekirtler begyndt at ændre sig. Det er ikke kræft, men kaldes celleforandringer. Celleforandringerne kan udvikle sig til kræft, men trods risikoen får de færreste kvinder med LCIS-brystkræft

Mælkekanaler

– de små kanaler, som leverer brystmælk til hudens overflade og gennem småbitte porer i brystvorterne. Kanalerne har form som en trækrone og samles i brystvorten

Malignt

– betyder ondartet. Hvis cellerne i en knude er kræftceller, beskrives knuden som ondartet

Mammogram/mammografi

– røntgenbillede af brystet, som kan hjælpe med at opdage brystkræft, før der er synlige tegn og symptomer på det

Mastektomi

– fjernelse af brystet

Mastektomi med bevarelse af brystvorten

– brystvævet bliver fjernet, men brystvorte og areola består, så det nye bryst ser mere naturligt ud. Arvævet skjules i folden under brystet

Metastaser

– kræftknuder, der er aflæggere af den oprindelige kræftknude, og som er opstået et andet sted i kroppen

Metastaserende brystkræft (MBC)

– kræft, der har spredt sig fra brystet til andre steder i kroppen via lymfesystemet eller blodbanen

Morbiditet

– graden af sygelighed

Mortalitet

– betyder død, en sygdoms mortalitet beskriver, hvor mange der vil dø af sygdommen

MRI/MR

– magnetisk resonans billedundersøgelse. Det er en skanningsundersøgelse, som bruger stærke magnetfelter og radiobølger til at tage detaljerede billeder af kroppens indre. MR kan bruges til at opdage brystkræft, før der er synlige tegn og symptomer

Mutation

– varianter i en celleds arvemateriale (DNA), som kan videreføres til dattercellerne. Mutationer kan opstå i alle typer af celler, og man skelner mellem mutationer i kropsceller og mutationer i kønsceller, som kan videregives til næste generation. Ændringen eller forandringerne i DNA kan være sundhedsskadelige

Måltrettet behandling

– måltrettet behandling er medicin, der slår kræftceller ihjel ved at angribe et bestemt mål i kræftcellerne. Behandlingen kan f.eks. blokere stoffer, der får kræftceller til at vokse, eller hjælpe immunsystemet til at dræbe kræftcellerne

Nekrose

– dødt kropsvæv. Vævet dør, hvis der kommer for lidt blod til det. Hvis fx brystvæv bliver fjernet i forbindelse med mastektomi, kan nogle nerve- og blodbaner fejlagtigt blive fjernet og blodtilførslen til huden vil være utilstrækkelig. Det kan føre til at vævet dør, fordi det får for lidt ilt via blodet

Neoadjuverende

– lægemiddelbehandling før operation

Onkolog

– speciallæge i kræftbehandling

Pakkeforløb for brystkræft

– et tilrettelagt standardforløb for udredning, behandling og opfølgning i forbindelse med brystkræft

PET-skanning

– forkortelse for "positronemissionstomografi" – skanning. En lille mængde radioaktiv væske sprøjtes ind i en blodåre. En skanner tager derefter et detaljeret billede, som kan bruges til at finde abnormiteter i kroppen

Prædiktiv gentest

– genetisk undersøgelse af en person, der ikke er syg, for at afklare om vedkommende har en arvelig disposition for en sygdom i familien

Progesteron

– hormon, der udskilles af æggestokkene og som spiller en vigtig rolle i menstruationscyklus og i forbindelse med at fastholde graviditet i et tidligt stadie – dvs. at undgå tidlige spontane aborter

Prognose

– forudsigelse eller beregning af, hvordan sygdom vil udvikle sig, ofte på grundlag af foreliggende fakta

Progression

– når kræften udvikler sig /spredes sig

Protokol

– en plan, som skal følges, fx når en person har fået diagnosen metastaserende brystkræft. Det kan fx være en behandlingsplan, som omfatter alle praktiske forhold i forbindelse med behandlingen

Psyko-onkolog

– psykolog med speciale i kræftsygdomme

Risikofaktor kræft

– alt, hvad der kan øge risikoen for at udvikle kræft

Risikoreducerende (forebyggende) behandling

– en medicinsk behandling eller operation, der har til formål at forhindre en sygdom i at udvikle sig

Risikoreducerende bilateral mastektomi

– for at mindske risikoen for at udvikle brystkræft bliver begge bryster fjernet

Selvundersøgelse af brystet

– kvinder og mænd kan selv undersøge brystvævet for forandringer

Signifikant

– statistisk påviselig

Stereotaktisk strålebehandling

– højdosis stråler bliver fokuseret meget præcist på metastasen fra flere vinkler. Det ødelægger kræftceller

Svulst

– knude

T-celler

– en T-celle er en type af hvide blodlegemer, som har en vigtig funktion i immunsystemet. Såkaldte dræber-T-celler dræber celler, der er inficeret med virus, eller kræftceller

Triple negativ brystkræft (TNBC)

– brystkræft, der hverken har receptorer for østrogen, progesteron eller HER2. Denne form er den mest hyppige blandt yngre kvinder i den fødedygtige alder

Tram-flap rekonstruktion

– en muskel fra maveregionen bruges til at rekonstruere brystet

Ultralydsskanning

– en teknik, der ved hjælp af højfrekvente lydbølger skaber et billede af en del af kroppens indre, som fx ultralydsskanning af gravide for at følge det ufødte foster

Unilateral

– enkelt-sided. Unilateral mastektomi betyder, at man fjerner det ene bryst

Østrogen

– det vigtigste kvindelige kønshormon, som er ansvarligt for udvikling og regulering af kvindens evne til at få børn samt udvikling af bryster

Flere materialer

Hjemmeside

www.kræftoglivet.dk tilbyder videoer, hæfter og tekster om kræft
– se hvilke emner, hjemmesiden behandler via film, hæfter og tekster, neden for.

Film

- Symptomer som kan være tegn på kræft
- Portræt af Laura – hårtab ved kemoterapi

Hæfter

- Håndbog om BRCA 1 og BRCA 2
- Seksualitet og intimitet, når du har brystkræft

Tekster

- Hvilket stadie har min brystkræft
- Mig og mit arbejde
- Mig og mine forhold til dig som har brystkræft med spredning
- Mig og mit helbred
- Mig og mine følelser
- Symptomer på brystkræft med spredning
- Hvordan diagnosticeres brystkræft med spredning
- Hvilken type er min brystkræft
- Overvejelser om kost og ernæring
- Har du brug for et humørløb
- Tre måder at hjælpe dine pårørende under kræftbehandling
- Ernæringshjælp fra dit behandlerteam
- Tips til at hjælpe dig med at tage dig af dine pårørende
- Historie om at få kræft som sygeplejerske og mor
- Lad ikke din kræftdiagnose slå dig ud

Links og referencer

Rådgivning og professional hjælp

- Kræftens Bekæmpelse har Rådgivninger over hele landet – se oversigt og åbningstider via linket www.cancer.dk/hjaelp-viden/raadgivning/radgivning
- Er der behov for psykologhjælp kan man på linket neden for søge i nærheden af hvor man bor. Man kan bede sin praktiserende læge om en henvisning til en autoriseret psykolog, hvis lægen vurderer, at man har behov for det. På en henvisning kan man få et vist antal samtaler til reduceret pris. www.psykologeridanmark.dk

Referencer

Der er brugt følgende baggrundsreferencer vedrørende informationen i denne bog:

- About Breast Cancer cancer.org | 1.800.227.2345 Breast Cancer Basics, American Cancer Society www.cancer.org/cancer/breast-cancer/about/how-common-is-breast-cancer.html
- Annals of Oncology ESMO special article: ESMO Clinical Practice Guideline for the diagnosis, staging and treatment of patients with metastatic breast cancer, Volume 32 - Issue 12 – 2021 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34678411/>
- At skabe et rum for børnene midt i sorgen, KAREN MARGRETHE JØRGENSEN, SYGEPLEJERSKE, ÅRSRAPPORT 2011 Hospice Sjælland Læs mere i uddrag fra Årsrapport Hospice Sjælland 2011: "At skabe et rum for børnene midt i sorgen". <https://www.yumpu.com/da/document/view/20566299/at-skabe-et-rum-for-brnene-midt-i-sorgen-hospice-sjaelland>
- Breast cancer dormancy: need for clinically relevant models to address current gaps in knowledge. *npj Breast Cancer* (2021) 7:66 ; www.nature.com/articles/s41523-021-00269-x
- Breast Cancer - Metastatic: Symptoms and Signs www.cancer.net/cancer-types/breast-cancer-metastatic/symptoms-and-signs
- Novel Therapies for Metastatic Triple-Negative Breast Cancer: Spotlight on Immunotherapy and Antibody-Drug Conjugates. May 13, 2021 Aiko Nagayama, MD, PhD, Neelima Vidula, MD, Aditya Bardia, MD, MPH Oncology, ONCOLOGY Vol 35, Issue 5, Pages: 249-254 www.cancernetwork.com/view/novel-therapies-for-metastatic-triple-negative-breast-cancer-spotlight-on-immunotherapy-and-antibody-drug-conjugates
- End-of-life symptoms of metastatic breast cancer, Medical News today www.medicalnewstoday.com/articles/323824

- Kliniske retningslinjer – brystkræft
- www.dmcg.dk/Kliniske-retningslinjer/kliniske-retningslinjer-opdelt-paa-dmcg/brystcancer
- Metastatic Male Breast Cancer: A Retrospective Cohort Analysis, *Breast Care* 2014;9:267–271 Published online: August 14, 2014 DOI: 10.1159/000365953 www.pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25404886/
- Metastatic Breast Cancer Statistics Metavivor: www.metavivor.org/mbc-prep/metastatic-breast-cancer-statistics
- Novel Therapies for Metastatic Triple-Negative Breast Cancer: Spotlight on Immunotherapy and Antibody-Drug Conjugates. May 13, 2021 Aiko Nagayama, MD, PhD, Neelima Vidula, MD, Aditya Bardia, MD, MPH Oncology, ONCOLOGY Vol 35, Issue 5, Pages: 249-254 www.cancernetwork.com/view/novel-therapies-for-metastatic-triple-negative-breast-cancer-spotlight-on-immunotherapy-and-antibody-drug-conjugates
- Oligometastatic disease, DCCC Radiotherapy www.straaleterapi.dk/forskning/kliniske-forskningsprojekter/oligometastatisk-sygdom/ Danish Comprehensive Cancer Center, www.DCCC.dk Pakkeforløb for brystkræft www.sst.dk/da/udgivelser/2018/pakkeforloeb-for-brystkraeft
- Research table: CDK4/6 inhibitors for treatment of metastatic breast cancer. CDK4/6 inhibitors for metastatic breast cancer | Susan G. Komen® www.komen.org/breast-cancer/facts-statistics/research-studies/topics/cdk46-inhibitors-for-treatment-of-metastatic-breast-cancer/
- Self-Detection Remains a Key Method of Breast Cancer Detection for U.S. Women. *JOURNAL OF WOMEN'S HEALTH* Volume 20, Number 8, 2011 ^a Mary Ann Liebert, Inc. DOI: 10.1089/jwh.2010.2493 www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3153870
- What does PD-L1 positive or negative mean? Antoni Ribas^{1,2} and Siwen Hu-Lieskovan^{1,2} *J. Exp. Med.* 2016 Vol. 213 No. 13 2835–2840. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5154949

Smertes og smertebehandling ved kræft

- Smertebehandling af kræftpatienter i palliative forløb.
<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/kraeft/tilstande-og-sygdomme/palliativ-medicin/smertebehandling/>

Links til hjemmesider med nyttig information

- Ventesorger blandt pårørende er totalt overset i Danmark – Det Nationale Sorgcenter:
www.sorgcenter.dk/2020/11/08/ventesorger-blandt-paaroerende-er-totalt-overset-i-danmark
- Brystkræftforeningens hjemmeside: www.brystkraeft.dk
- www.cancer.dk
- www.cancer.dk/hjaelp-viden/hvis-du-har-kraeft/arbejde/arbejde
- www.cancer.dk/hjaelp-viden/hvis-du-har-kraeft/arbejde/indtaegt-og-oekonomi
- www.cancer.dk/hjaelp-viden/rettigheder/arbejde-pension/
- www.breastcancer.org
- www.cancer.gov
- www.cancer.org
- www.medicin.dk – opdateret information om medicin

Palliation og Hospice

- Gode råd om den sidste tid hjemme
www.aeldresagen.dk/viden-og-raadgivning/hjaelp-og-stoette/den-sidste-tid/taet-paa-doeden/gode-raad-om-den-sidste-tid-hjemme?gclid=EAlalQobChMIwevh7ruH-QIVCLd3Ch0IRAuMEAYASAAEglAcfD_BwE
- Dame Cicely Saunders. Founder of the modern hospice movement,
www.bmj.com/content/suppl/2005/07/18/331.7509.DC1
- Hospiceforum Danmark, hvor ligger de danske hospicer. Se hospiceguiden
www.hospiceforum.dk/page2552.aspx
- Sankt Maria Hospice
www.sctmariahospice.dk/dk/om-os/hospicefilosofien
- www.crossroadshospice.com/hospice-resources/end-of-life-signs

Livshistorie, vilje og arv

- Min sidste vilje:
www.minsidstevilje.nu/Account/LoginNemId?ReturnUrl=%2F
- Testamente:
Video om arveregler:
www.cancer.dk/arv/se-video-om-arveregler/?gclid=EAlalQobChMIppDjhLnG-gIVHo9oCR1cLQmTEAYASABEglSxD_BwE
- www.borger.dk/oekonomi-skat-su/Oekonomi-i-familien/Gaver-og-arv/Testamente
- Gem din livshistorie – <https://www.minlivshistorie.dk/>

Registrering:

Alle danskere, der har fået MBC efter 2000, samt alle der fremover får diagnosen brystkræft samt MBC vil blive registreret i Danish Breast Cancer Groups (DBCG) kvalitetsdatabase.



Brystkræftforeningen, en patientforening for brystkræftramte, tilbyder via foreningens MBC gruppe støtte og vejledning vedrørende metastaserende brystkræft.