

Giv brystkræftramte kvinder ærlig information om bivirkninger

SENFØLGER

MARIANNE NORD HANSEN OG SUSANNE MALCHAU DIETZ, HHV. SYGEPLEJERSKE, CAND.SCIENT.SOC. OG SYGEPLEJERSKE, PH.D., HHV. FORMAND OG NÆSTFORMAND I SENFØLGERFORENINGEN

DET VAR MED GLÆDE, at vi i Senfølgerforeningen læste onsdagens kronik af Helle Wöldike: 'Bedre behandling af brystkræft til samme pris'. Hun fortalte sin egen historie som brystkræftramt og satte den sammen med sin lange erfaring inden for lægemiddelforskning. Resultatet var en tiltrængt synliggørelse af de bivirkninger, som rigtig mange kvinder med brystkræft oplever i forbindelse med antihormonbehandling med lægemidlet letrozol. Dertil rejste hun det væsentlige spørgsmål, om en nedsat dosis antihormon har samme behandlingseffekt, mens den samtidig reducerer omfanget af bivirkninger. Hvilket hendes observationer tyder på.

Som patientforening sætter vi stor pris på, at de problematikker, der er forbundet med brystkræftramtes årelange antihormonbehandling (5-10 år) kommer frem i lyset. Gennem Senfølgerforeningens telefonlinje og vores oplæg rundt omkring i landet, har vi mødt rigtig mange brystkræftkvinder, som fortæller, at det var et regulært chok at opdage de bivirkninger, som antihormonbehandlingen giver. Kvinderne fortæller ofte, at de blot har fået at vide, at

de får lidt hedeture. Og de føler sig slet ikke informeret om de mange bivirkninger, som rammer deres i forvejen hårdt udsatte kroppe. De har svært ved at tro på lægernes gentagne udsagn om, at 'du er jo også blevet ældre'. For selvom man er vel ovre menopause, så føles den 60-årige krop på antihormoner ret hurtigt, som var den trådt ind i de 90-åriges rækker, dvs. indtørrede slimhinder (som jo er lig med nul sex), invaliderende led- og muskelsmerter, springfinger og karpaltunnelsyndrom (håndens nerver er i klemme), besvær med at komme ud af sengen, ophobning af væske i kroppen, udtyndning af håret, ekstrem vægtøgning, gentagne blærebetændelser – og meget mere. For mange er denne mangfoldighed af bivirkninger så invaliderende, at det ikke er muligt at klare almindelige hverdagsaktiviteter. Så mange sygdomsmedes og har svært ved at klare et arbejdsliv, medens andre afskediges.

VI ER VEL VIDENDE om, at lægerne gør, hvad de kan, ud fra de standarder, der foreligger på antihormonområdet. Derfor tilbydes mange af kvinderne også at veksle til et andet antihormonpræparat. Dog oftest med bivirkninger i lignende grad og lige så belastende. Kvinderne klager deres nød til lægerne, til os, og på diverse facebookgrupper. De kan ikke forstå, at medicineringen ordineres ud fra et enten-eller-princip. Mange prøver at få nedsat dosis ud fra devisen, at så er der færre bivirkninger. Det afvises af lægerne. Vi er udmærket klar over, at antihormonbe-

handling sikrer bedre overlevelse, og vi er på alle måder fortalere for denne behandling. Men vi mangler ærlig og redelig information om omfanget af bivirkninger, og at disse kan betyde forringet livskvalitet.

Dertil savner vi, at der er mere fokus på bivirkningerne (såvel som andre senfølger) ved de obligatoriske halvårslige opfølgingsbesøg i landets onkologiske ambulatorier, hvor antihormonerne udleveres. Endelig savner vi især en læge- og sygeplejefaglig interesse i at monitorere bivirkningerne, så der indsamles data til forskning, som kan belyse omfanget af bivirkninger og på sigt også sige noget om, hvilke permanente skader man kan forvente af antihormonerne.

VI VIL SOM patientforening med glæde vente på, at der kommer pålidelige og veldokumenterede forskningsresultater, så den utidssvarende alt eller intet-tankegang erstattes af en dialogbaseret og skræddersyet antihormonbehandling. Og at der fagligt arbejdes for, at brystkræftpatienternes bivirkninger løbende vurderes og dokumenteres ved hjælp af nationale fælles dokumentationsredskaber, således at der kan udvikles generisk viden om bivirkninger set i forhold til behandlingsdosis, mestring af hverdagen og arbejdsmarkedstilknytning. Det skylder vi de mange brystkræftkvinder, som ud over at have fået en kræftdiagnose skal leve med en række mere eller mindre invaliderende antihormon-bivirkninger.