

En stark röst kan användas till mycket. **Susanne Dieroff Hay**, som har varit ordförande för Bröstcancerförbundet i sju år, har använt sin till att se till att förbundet blivit en mäktig röst att räkna med när det gäller bröstcancer vården i landet. När den årliga Bröstcancer rapporten släpps, lyssnar hela Sjukvårds-Sverige. I år varnar rapporten för vad bristen på kompetens-utveckling bland bröstoncologer kan leda till för landets bröstcancerpatienter. Förutom det starka engagemanget i förbundet höjer numera Susanne Dieroff Hay, som själv har haft bröstcancer, även sin röst i andra sammanhang – som sångerska och keyboardist i ett rockband.

»Min drivkraft är att hjälpa andra«

Alla människor har en historia att berätta brukar det heta, och Susanne Dieroff Hay är med sin lite ovanliga livsresa inget undantag. Det hörs inte riktigt på henne idag men hon föddes i Karlstad för 63 år sedan och bodde där fram till gymnasiet. Mamman var svensk och pappa kom från Baden-Württemberg i södra Tyskland.

– Mina föräldrar träffades i Tyskland på 50-talet. Min mamma tillbringade ett år där och sedan flyttade pappa efter till Sverige. I familjen pratade vi alla tyska med varandra, eller snarare schwäbiska, som var pappas lite svårbegripliga sydtyska dialekt. Mamma tyckte att det var lika bra att utbilda sig till lärare i tyska och jag började som 15-åring på en internationell skola för flickor i Heidelberg för att lära mig ”riktig” tyska, berättar Susanne, som blev kvar i fyra år och tog studenten där.

Hennes främsta intressen under skolåren var musik och konst och hon beskriver sig som raka motsatsen till en plugghäst, åtminstone under grundskoleåren.

– Då gjorde jag nog mest bara det jag gillade men under åren i Tyskland pluggade jag så ögonen blödde till långt in på kvällen. Annars hade jag inte klarat skolan, konstaterar hon, och tillägger att hon inte riktigt hade en aning om vilket yrke hon så småningom skulle välja.

– Mest av allt ville jag bli sångerska men det sade pappa nej till. Min konstlärare, underbara Frau Doktor Peters, upptäckte dock att jag hade en konstnärlig begåvning och det ledde till att jag flyttade till Hamburg och utbildade mig inom grafisk design och formgivning under fyra år.

Det var fyra roliga år men så småningom började hon längta hem till Sverige.

– Jag sökte jobb på olika reklambyråer i Sverige men

hamnade på Brindfors i Düsseldorf där jag träffade min skotske man som var AD (art director) där. 1988 flyttade vi tillbaka till Sverige och jag började arbeta på en annan byrå, Stockholms enskilda reklambyrå.

Mammans svåra olycka

1990, när Susanne var gravid med sitt första barn, flyttade familjen till Karlstad. Och där inträffade en traumatisk händelse som kom att påverka henne i många år.


– Min mamma, som då var 54 år, ramlade i en trappa och fick mycket svåra hjärnskador. Hon låg på intensiven och jag på BB, det var en fruktansvärd tid, säger Susanne och berättar att hennes mor hamnade i koma och avled efter två år.

Under de här åren gick även mormor bort och familjen Dieroff Hay flyttade till Glumslöv i Skåne. Livet rullade på och 1994 föddes barn nummer två, en dotter.

– Det var lite svåra tider jobbmässigt. När min pappa dog 1997 hoppade min bror och jag in och avvecklade hans olika företag. Under min studietid i Hamburg hade han bland annat en pianofabrik i Arvika. För att finansiera mina studier sålde jag svenska Malmsjö/Jahn pianon i Tyskland, berättar Susanne och skrattar lite vid minnet.

Pappa gick bort i cancer och eftersom han hade uttryckt en stark önskan om att inte bli obducerad hittades aldrig den primära tumören. Det var i samband med pappans sjukdom men även under mammans långa vårdtid som Susanne upplevde brister i sjukvården. Där såddes fröet till det starka engagemang som hon kom att utveckla under de kommande åren.

– Jag insåg hur viktigt det är att man lyssnar på både patienten och anhöriga.



Susanne Dieroff Hay, ordförande för Bröstcancerförbundet sedan sju år, kämpar oförtrutet för alla kvinnors rätt till god brösthälsa. Hon hoppas att förbundets vision om bra screening och tillgång till nya läkemedel ska bli verklighet och att antalet dödsfall ska minska till långt under 1400.

Foto: BOSSE JOHANSSON

»Det är av yttersta vikt att vi alltid är ordentligt pålästa, utan att ha alla fakta blir man inte tagen på allvar. Trovärdighet är A och O och vi vet att våra rapporter har fått stor betydelse, vi vet att de används av olika aktörer.«

Efter pappans död flyttade familjen till London och senare till USA, men Skåne, hästgården i Glumslöv, var den plats på jorden där samtliga familjemedlemmar trivdes bäst. Under de närmaste åren fortsatte- och intensifierades- kontakterna med sjukvården.

– Min man fick först njurcancer 2007 och några år senare tarmcancer. 2008, när jag vikarierade som bildlärare, fick jag bröstcancer, berättar Susanne, som minns hur hon efter sjukdomsbeskedet gick ut med sina hundar och satte sig på en sten med en förlamande tomhetskänsla i kroppen.

Bra omhändertagande

Susanne, som fick diagnosen lobulär bröstcancer, tycker att hon blev omhändertagen på ett mycket bra sätt under sin sjukdom.

– Men 2009, när jag precis hade avslutat min cytostatikabehandling, fick min man diagnosen tarmcancer. Jag kan ärligt säga att det var den jobbigaste hösten i mitt liv. Eftersom jag själv inte alls mätte bra kunde jag inte vara ett bra stöd för honom, och till skillnad från mig, som fick stor hjälp av min bröstcancerförening, fick han inget bra psykiskt stöd av vården och en patientförening saknades.

– 2011 utbildade jag mig till stödperson via Bröstcancerförbundet och något år senare började jag engagera mig som patientföreträdare i RCC Syd, säger Susanne som beskriver sig som en nyfiken, tålmodig, enviss och diplomatisk person.

Det är egenskaper som utmärker en bra ledare så föga förvånande blev hon 2012 ordförande i den lokala bröstcancerföreningen Helsingborg/Landskrona.

Makens cancer hade spridit sig och han avled 2015. Fyra år senare fick Susanne återfall i sin bröstcancer. Vid det laget hade hon varit förbundets ordförande i ett år.

– Jag blev suppleant i styrelsen i november 2016 och valdes till ordförande i november året därpå, med start 2018. Min drivkraft var då – och är fortfarande – en vilja att hjälpa andra, men jag hade aldrig trott att jag skulle bli tillfrågad om att leda förbundet. Efter att ha funderat ett tag bestämde jag mig för att anta utmaningen och tacka ja trots att jag kände mig väldigt grön.

– Och jag har inte ångrat mitt beslut att dyka in nästan utan snorkel i detta, säger hon och understryker hur lärorikt hennes uppdrag är. Jag är nöjd med att vi har vänt narrativet, att vi idag blir tillfrågade i olika sammanhang.

En tongivande maktfaktor

Under Susannes sju år vid rodret har Bröstcancerförbundet utvecklats till en veritabel maktfaktor i svensk

cancervård. Med sina drygt 11 500 medlemmar och 34 lokalföreningar är man idag tongivande i allt som rör bröstcancervården i Sverige- behandling, forskning och rehabilitering.

Varje år omsätter förbundet 35 miljoner kronor tack vare insamlingar och företagssamarbeten och man har under åren delat ut närmare 140 miljoner kronor till olika projekt inom patientnära forskning. De årliga rapporterna (se separat faktaruta) som har presenterats sedan 2015 tas emot med stor respekt av såväl politiker som forskare och anställda inom sjukvården.

– Det är av yttersta vikt att vi alltid är ordentligt pålästa, utan att ha alla fakta blir man inte tagen på allvar. Trovärdighet är A och O och vi vet att våra rapporter har fått stor betydelse, vi vet att de används av olika aktörer, säger Susanne, som har varit delaktig i samtliga rapporter sedan hon blev ordförande. Hennes egen ”favoritrapport” är den som kom 2020 och handlade om den stora bristen på bröstradiologer.

Svårt att förlora så många vänner

Det hon har upplevt som svårast under ordförandeåren är trögheten i systemen.

– Att det finns en sådan tröghet när det gäller att åstadkomma förändringar och införa nya saker gör mig fortfarande frustrerad, förvånad och upprörd. Vi har till exempel pratat om otillräckligheten i mammografi av svårbedömda bröst i decennier. Idag får kvinnor inte ens veta om de har tät bröstvävnad. Att det i mina ögon inte görs tillräckligt för att komma till rätta med kompetensbristen i bröstcancervården är upprörande, säger hon med hänvisning till slutsatserna i årets Bröstcancer rapport.

– Eftersom jag känner att jag vill göra mer för att alla ska överleva är det tungt att förlora vänner varje år på grund av bröstcancer. Under de senaste sex åren har fyra styrelsemedlemmar och många vänner avlidit i bröstcancer.

I de tidigare nämnda personliga egenskaperna fanns inte ordet ödmjuk med, men det är verkligen inget som saknas i hennes personlighet. Hon är till exempel mycket noga med att betona att hon är långt ifrån ensam om att styra förbundets arbete.

– Marit Jensen är en fantastisk generalsekreterare och vi har ett kansli med mycket hög kompetens. Där finns en bra dynamik och en gemensam syn som alla har jobbat hårt för. Kansliet och förbundsstyrelsen utgör ett sammansvetsat starkt team tillsammans med lokalföreningarna och det är det jag är mest nöjd med efter mina sju år- att vi arbetar bra ihop, att vi ständigt utvecklas och att vi ökar i medlemstal och antal lokalföreningar.



Årets Bröstcancerreport fokuserar på bristen på kompetensutveckling bland bröstoncologer – en brist som kan leda till ojämlig tillgång till nya läkemedel. ”Det är inte postnumret som ska avgöra vilken vård man får. Att man inte lyckats komma tillräkta med kompetensbristen är upprörande,” säger Susanne Dieroff Hay.

Foto: BOSSE JOHANSSON

Just nu är man i full färd med att lägga upp planerna för framtiden.

– Vi har påbörjat ett framtidsarbete som involverar samtliga i förbundet, även medlemmarna. Målet är att utveckla förbundet, öka transparensen, samsynen och delaktigheten samt se till att förbundet kan stå stadigt även i framtiden och att våra värdegrunder ska bestå.

– Mitt uppdrag upphör i november 2026, berättar hon och tillägger att hon minns hur arg hon var över att få återfall i bröstcancer bara efter ett år som förbundsordförande.

Hon arbetade under hela sjukdomstiden och får fortfarande antihormonell behandling. Och därmed är vi återigen inne på det som 2024 års Bröstcancerreport handlar om- bristen på kompetensutveckling bland bröstoncologer som kan leda till att inte alla bröstcancerpatienter får tillgång till nya, effektiva läkemedel.

– DET är det största problemet inom bröstcancer-vården idag, den ojämlika tillgången på läkemedel. Det är inte postnumret som ska avgöra vilken behandling kvinnor med bröstcancer ska få, understryker hon med kraft.

Några tidigare Bröstcancerreporter

2015–2017: Mammografi, automatisk påminnelse, anpassad screening täta bröst, avgiftsfri mammografi, introduktion av nya läkemedel.

2018: Valspecial, tillgänglighet till mammografi, särskilda insatser för utlandsfödda kvinnor.

2019: Fokus på behovet av en mer individanpassad screening, speciellt för kvinnor med tät bröstkörtelvävnad.

2020: Rapporten fokuserade på den stora bristen på bröstradiologer och den stora potential som AI (artificiell intelligens) skulle kunna innebära om den infördes inom ramen för screeningprogrammet för bröstcancer.

2021: Rekonstruktion stod i fokus och att rätten till både information om rekonstruktion och rekonstruktion i sig, inte ska vara en fråga om var i landet du bor

2022: Återigen riktades fokus på vikten av att införa individanpassad bröstcancerscreening. I samband med rapportlanseringen lanserades även ett uppdrag. Var tionde kvinna har mycket täta bröst. Det medför att en bröstcancer kan vara svår att upptäcka med mammografi.

2023: Rapporten visar att dubbelt så många kvinnor som är födda utanför Norden uteblir från mammografi när de kallas. Samtidigt är dödligheten i bröstcancer högre i denna grupp. Kartläggningen visar att orsaken är språkliga hinder eller bristande information om varför det är viktigt att gå på mammografi.

2024: Bröstcancer vården i Sverige drabbas hårt av vårdens resursbrist. Nästan varannan bröstoncolog uppger att brist på kompetensutveckling kan leda till att nya läkemedel inte ordineras till bröstcancerpatienter.

Scanna qr-kod för årets Bröstcancerreport.



Nyckelinsikter

43 procent av onkologerna tar hänsyn till regionala riktlinjer vid val av läkemedel

51 procent av onkologerna har saknat sjuksköterskor på sin klinik

49 procent av onkologerna har det senaste året blivit nekad kompetensutveckling

45 procent av onkologerna anger att brist på kompetensutveckling kan leda till att nya läkemedel inte kan ordinerats till bröstcancerpatienter

20 procent av patienterna har känt oro att de inte ska få tillgång till läkemedel eller behandling

42 procent av patienterna med primär bröstcancer har erbjudits att delta i klinisk studie, jämfört med 27 procent med spridd bröstcancer

Precisionsdiagnostik används för **60 procent** av patienterna på vissa kliniker, men endast för **10 procent** på andra kliniker



Att Bröstcancerförbundet idag är tongivande inom bröstcancervården och blir tillfrågade i många sammanhang, är något Susanne Dieroff Hay är nöjd med. Hon tycker dock att det finns en svårförståelig tröghet i systemet. ”Vi har till exempel pratat om otillräckligheten i mammografi av svårbedömda bröst i decennier nu,” konstaterar hon.

Foto: BOSSE JOHANSSON

»Jag har återupptagit mitt tidigare musikintresse och sjunger och spelar numera keyboard i ett rockband.«

Hon är inte heller fullt övertygad om att de nya Comprehensive Cancer Centers (CCC) som växer fram i Sverige- i Stockholm, Göteborg, Skåne. Linköping och snart Uppsala kommer att bidra till en mer jämlik vård.

– CCC är naturligtvis jättebra. Jag är bara orolig för att det kan leda till minskad tillgänglighet till nya läkemedel lokalt om dessa enbart distribueras på CCC. Om någon behöver infusion av medicin varje vecka och bor långt ifrån ett CCC, vad händer då?

Under sina två återstående år på ordförandeposten kommer hon att fortsätta kämpa hårt för rätten till en god brösthälsa för alla kvinnor i landet. Och på sin fritid har hon sedan något år fått ett annat utlopp för att höja sin röst.

– Ja, jag har återupptagit mitt tidigare musikintresse och sjunger och spelar numera keyboard i ett rockband i Lund som heter Blue Flowers och består av musiker

över 55 år. Det var ett upprop på Facebook som fängade mitt intresse: ”Du som längtar efter att börja med musik igen”. Nu är vi sex medlemmar i bandet som delar på våra framträdanden på Mejeriet i Lund och vi spelar allt från Beatles, Stones, Aerosmith till min egen favoritsång ”Blue Velvet” i Alannah Myles version, säger hon och glädjen över att få ägna sig åt musik igen hörs tydligt i rösten.



Text **EVELYN PESIKAN**
Medicinsk skribent
evelyn.pesikan@gmail.com