

På pletten

TJEK DINE
MODERMÆRKER!
- det betaler sig

FIK LIVET IGEN OG TOG SAGEN I EGEN HÅND

→ Louise startede på eget initiativ en støtteindsamling for at skabe opmærksomhed omkring voldsomme prisstigninger på forsøgsbehandlinger.

Immunterapi

paradigmeskift i tilgang til kræftbehandling

Alternative behandlingsformer

Musik som medicin?

På pletten

Patientforeningen Modermærkekræft har (desværre) potentiale til at blive meget større

AF RASMUS NØRHOLM, ANSVARSHAVENDE REDAKTØR

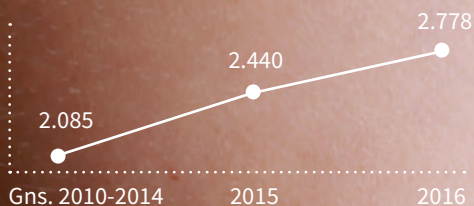
→ Modermærkekræft er desværre en kræftform som rammer stadigt flere danskere. Men heldigvis er der også mange flere, som overlever sygdommen. En af årsagerne til de forbedrede overlevelsesstatistikker kan forklare med, at vi er blevet lidt bedre til hurtigere at søge læge, hvis vi har mistanke om syge modermærker. En anden væsentlig årsag til de opløftende tal kan tilskrives immunterapi som behandlingsform. Immunterapi har nemlig vist sig at være et særdeles effektivt middel til behandling af modermærkekræft med spredning.

Behandlingsformen har også været et hedt emne i medierne de seneste år, hvor immunterapi på den ene side (med rette) er blevet fremstillet som en revolution inden for kræftbehandling, mens man samtidig er begyndt at fokusere på de potentielt farlige bivirkninger, som kan følge med behandlingen.

I dette først nummer af 'På Pletten' stiller vi også skarpt på immunterapi. Og vi ser på behandlingsformen både fra et lægefagligt perspektiv og en menneskelig synsvinkel. Men vi kommer også omkring emner som alternativ behandling og patient empowerment.

God læselyst!

Antal nye tilfælde pr. år



Kilder: NORDCAN og Dansk melanom gruppe



4

Velkommen til det nye tidsskrift "På Pletten".



6

En "almindelig" kræftform



10

Immunterapi: Tilbagefald er ikke en altid en dødsdom



16

Kræften forsvandt som dug for solen



20

Louise fik livet igen og tog sagen i egen hånd



26

Patient empowerment: Undersøg dine modermærker



32

Når sygdommen kan lindres alternativt



På Pletten

NR. 01 / OKTOBER 2017

ISSN: 2446-4570

Patientforeningen Modermærkekræft

www.modermaerkekraeft.dk

tlf. 23 36 80 49

info@modermaerkekraeft.dk

Redaktør

Rasmus Nørholm

Skribenter

Marianne Vestergaard

Nina Damsgaard

Rasmus Nørholm

Torben Alstrup-Nielsen

Foto

Tomas Bertelsen

Rasmus Nørholm

Nina Damsgaard

123RF

Layout

Toke Thye Olsson

På Forsiden

Louise Damsgaard Weile.

Foto: Nina Damsgaard



VELKOMMEN TIL DET NYE TIDSSKRIFT 'PÅ PLETTEN'

AF TORBEN ALSTRUP-NIELSEN, LANDSFORMAND

Du har her et helt nyt tidsskrift, som Patientforeningen Modermærkekræft fremover vil anvende til orientering af patientforeningens medlemmer og deres pårørende. Med tidsskriftet ønsker vi at formidle viden om forskning, behandling samt forebyggelse af modermærkekræft, mens vi samtidig vil berøre relevante politiske emner, som kan have relevans for kræftramte.

Patientforeningen Modermærkekræft er en landsdækkende forening med lokale afdelinger, netværksgrupper og caféer fordelt rundt om i landet. Nogle lokalafdelinger og netværksgrupper har eksisteret i mange år, mens andre er under opbygning. Alt foregår på frivillig basis (og vi hører meget gerne fra dig, hvis du kunne tænke dig at blive tovholder for en lokalafdeling).

Det er patientforeningens opgave at stå til rådighed for de ca. 30.000 danske borgere, som på et tidspunkt har fået stillet diagnosen modermærkekræft.

Behovet for Patientforeningen Modermærkekræft er opstået på baggrund af de mange spørgsmål, som naturligt melder sig omkring konstatering af modermærkekræft, behandlingsforløb, efterbehandling, forskning, helbredelse, behovet for opfølgning og kontrol med modermærkekræftens udvikling, samt oplysning om forebyggelse af modermærkekræft og den pårørendes situation.

Vi har siden marts 2016 været i en genopbygningsfase, og bestyrelsen arbejder målrettet på en effektiv opstart, herunder en udviklingsproces med opbygning af et

landsdækkende netværk for kræftpatienter og deres pårørende.

En forening er bedst, når den løfter i fællesskab. Derfor håber bestyrelsen på tilgang af mange nye medlemmer samt støttemedlemmer.

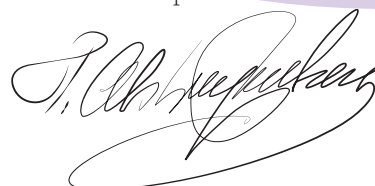
Patientforeningen søger personer, som har lyst, tid, interesse og energi til at melde sig som frivillige hjælpere. Alle kan deltage i arbejdet for de modernmærkekræftframte og deres pårørende. Frivillige bestemmer selv, om de kan afse nogle få timer om måneden eller kan bidrage med endnu flere timers frivilligt foreningsarbejde. Det kan blandt andet være hjælp til deltagelse i café møder, udlevering af informationsmateriale, eller inputs til gode idéer vedrørende nye aktiviteter.

Patientforeningen Modernmærkekræft

planlægger flere nye aktiviteter, som for eksempel orienteringsmøder, samtalemøder, erfaringsudveksling, patientgrupper for pårørende og børn, regionale møder med indlæg fra forskere, overlæger og specialister, National Modernmærkekræftdag, familiearrangementer, aktiviteter med oplevelser, samt oplysningskampagner.

God læsning.

Torben Alstrup-Nielsen



Landsformand,
Patientforeningen Modernmærkekræft

EN "ALMINDELIG" KRÆFTFORM

Som modermærkekræft man nok ikke synes, der er noget som helst almindeligt ved at have fået stillet diagnosen. Men modermærkekræft er faktisk en af de hyppigst forekomne kræftformer i Danmark, hvor der hvert år er mere end 2.000 nydiagnosticerede – og tallet er fortsat stigende.

AF RASMUS NØRHOLM

De fleste af de mennesker, som får stillet diagnosen modermærkekræft har måske aldrig før skænket sygdommen en tanke og har i hvert fald ikke gjort sig overvejelser om sygdomsforløb, behandlingsmuligheder og statistikker. Derfor er der som nydiagnosticeret modermærkekræftpatient (og som pårørende) ofte et stort behov for at få information om sygdommen. Af samme grund har vi dedikeret et par sider af denne første udgave af 'På Pletten' til kort at forklare, hvad modermærkekræft er, hvorfor man får det og hvordan det behandles.

Modermærkekræft eller 'malignt melanom' er en kræftsygdom, der opstår i pigmentcellerne i det øverste lag af huden. Pigmentcellerne producerer pigment (melanin), som beskytter huden mod ultraviolet lys, fx sollys og solarielys. Pigmentcellerne findes spredt i det øverste lag af huden og i større samlinger i form af skønhedspletter/modermærker. Hvis pigmentceller bliver omdannet til kræftceller, begynder de at vokse først til siderne og senere også i dybden.

Modermærkekræft kan opstå alle steder, hvor der findes pigmentceller – også i øjne eller i slimhinder, men i 90% af alle tilfælde opstår sygdommen i huden. Hvis modermærkekræft ikke behandles, fortsætter det med at vokse til dybere lag i huden og kan potentielt sprede sig via lymfekar og blodkar til andre dele af kroppen.

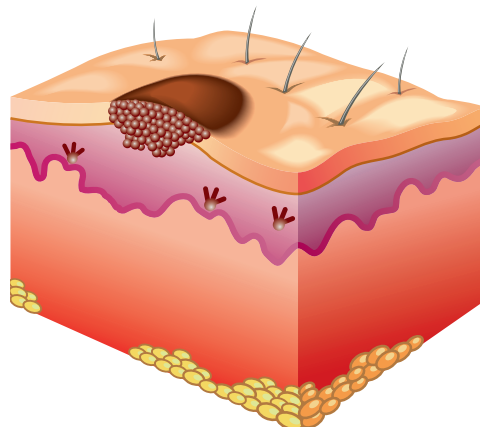
Modermærkekræft kategoriseres egentlig som hudkræft, men adskiller sig fra almindelig hudkræft (basalcellehudkræft og pladecellehudkræft) bl.a. ved at sygdommen opstår i pigmentcellerne, mens almindelig hudkræft opstår i hudens upigmenterede celler. Modermærkekræft er desuden også den alvorligste form for hudkræft med den dårligste overlevelsesstatistik. Men overlevelsesmulighederne er heldigvis blevet bedre i løbet af de seneste år.

FLERE OVERLEVER MODERMÆRKEKRÆFT

Modermærkekræft er gennem de seneste 50 år er blevet registreret hos et næsten konstant stigende antal patienter, men heldigvis er ▶

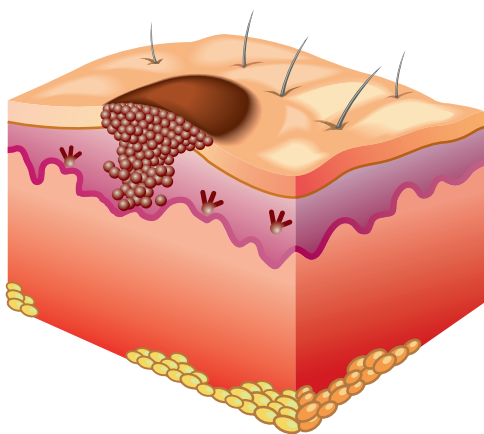
STADIE 1

→ Her er tale om et tyndt melanom på huden (under 1 mm), hvor der kun findes kræftceller i selve modermærket og ikke andre steder i kroppen.



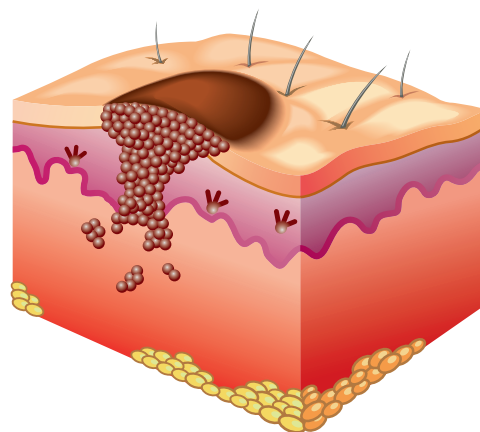
STADIE 2

→ Her er tale om et tykt melanom på huden, hvor der kun findes kræftceller i selve modermærket og ikke andre steder i kroppen.



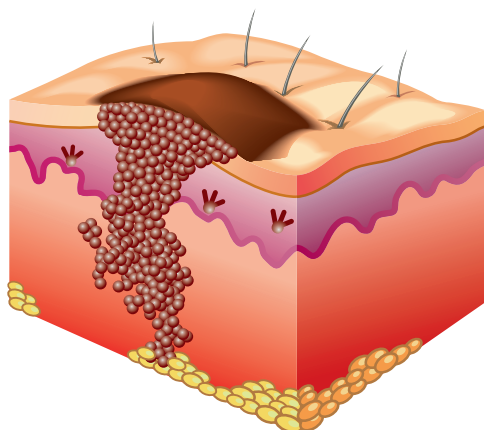
STADIE 3

→ I dette stadie har sygdommen spredt sig til mindst en lymfeknude i nærheden af modermærket (regionale lymfeknuder). Eller kræftcellerne har spredt sig til nærliggende væv.



STADIE 4

→ I dette stadie har sygdommen spredt sig til andre steder i kroppen. Spredningen vil oftest ramme lymfeknuder, knogler, lunger, hjerne, lever og/eller andre organer.



dødeligheden ikke øget nær så meget som hyppigheden. Det skyldes dels forbedrede behandlingsmuligheder, men det har i høj grad også været afgørende, at folk generelt er blevet mere opmærksomme på hurtigt at opsøge læge, hvis de har mistanke om syge modermærker. Betydningen af tidlig diagnose og behandling er netop afgørende for sandsynligheden for at blive rask.

Modermærkekræft inddeles groft sagt i fire stadier. Stadietindelingen afhænger blandt andet af tykkelsen på modermærket, om der er sår på modermærket, og om sygdommen har spredt sig til lymfeknuder og/eller andre organer.

Det øger som nævnt sandsynligheden for overlevelse væsentligt, hvis sygdommen opdages og behandles i et tidligt stadium. Men der kan være stor forskel på de sygdomsforløb,

som patienter oplever. Og med de forbedrede behandlingsmuligheder, der findes i dag, er der nu også langtidsoverlevende (over 5 år) blandt patienter, som får konstateret modermærkekræft i stadium 4.

DER ER SPECIELT ÉN VÆSENTLIG ÅRSAG TIL MODERMÆRKEKRÆFT

Det er efterhånden blevet almindelig viden hos de fleste, at den væsentligste årsag til modermærkekræft er udsættelse for ultraviolet bestråling fra sollys og solarier. Ca. 85 % af alle modermærkekræfttilfælde skyldes UV-stråling. Især overdreven soldyrkning, solarium og svære solskoldninger i barndommen og ungdommen øger risikoen. Men der er også mange andre faktorer, som kan øge risikoen for modermærkekræft.

Personer med følgende karakteristika kan være særligt udsatte:



Over 100 modermærker/skønhedspletter



Flere atypiske modermærker/skønhedspletter



Lys hud, som har svært ved at blive brun



Fregner



Blå øjne



Blond eller rødt hår

Personer som tidligere har haft modermærkekræft, har større risiko for at få en ny modermærkekræft sammenlignet med den øvrige befolkning. Risikoen er forskellig for den enkelte, og afhænger for eksempel af hudtype, solforbrug osv. Samlet set er risikoen for et nyt tilfælde af modermærkekræft ca. 5 % inden for 20 år.

BEHANDLING AF MODERMÆRKEKRÆFT

Som udgangspunkt behandles modermærkekræft først og fremmest ved

en operation, hvor modermærket og den omkringliggende hud samt underhud fjernes. Grunden til at man også fjerner huden omkring modermærket er, at eventuelle kræftceller (metastaser) omkring selve modermærket også skal fjernes. Man etablerer så at sige en sikkerhedszone. Jo tykkere kræftknude er, jo mere af den omkringliggende normale hud bliver fjernet.

I tilfælde hvor modermærkekræft forekommer andre steder end på huden, kan strålebehandling anvendes til behandling.



Det kan fx være i næsen eller i bihuler, hvor det kan være svært at operere. Derudover kan strålebehandling også anvendes ved store, men begrænsede metastaser, hvor operation ikke kan gennemføres.

Hvis modermærkekræften har spredt sig, findes der flere forskellige behandlingsmuligheder. Den primære behandling vil være medicinsk, men man kan evt. også blive tilbudt kemoterapi eller strålebehandling,

I dag er immunterapi blevet standardbehandlingsform til modermærkekræft, der har spredt sig. Du kan læse meget mere om immunterapi i bladets følgende artikler.

Kilde: Dansk melanom gruppe.

Se desuden Kræftens Bekæmpelses pjece om modermærkekræft

Fakta

- Det er helt normalt at få nye modermærker i løbet af livet. Faktisk stiger antallet af modermærker hos de fleste mennesker op til omkring 40-års alderen.
- Modermærkekræft kan ramme alle aldersgrupper, men rammer meget sjældent inden 15-års alderen.
- Cirka halvdelen af alle modermærkekræfttilfælde rammer personer over 50 år.
- Lige nu er der i Danmark cirka 30.000 personer som lever med diagnosen.
- Det vigtigste værn mod modermærkekræft er at beskytte sig mod solens uv-stråler.
- Danmark har en kedelig verdensrekord i antal tilfælde af modermærkekræft blandt 15-35 årige kvinder.

IMMUNTERAPI

Tilbagefald er ikke altid en dødsdom

Hvert år får ca. 350 danske modermærkekræftpatienter tilbagefald med spredning af sygdommen. En af de nyeste behandlingsmuligheder er immunterapi, og det er noget, mange har haft gavn af. Behandlingsformen markerer et paradigmeskift i sundhedssystemets tilgang til kræftbehandling, men er ikke uden bivirkninger og vigtige personlige overvejelser.



AF NINA DAMSGAARD | FOTO NINA DAMSGAARD

Kronprinsesse Mary har netop været på besøg på Center for Cancer Immune Therapy (CCIT) for at markere centrets nye nationale status i forhold til forskning, forsøg og behandling med immunterapi. CCIT som ligger ved opgang 81 på Herlev Hospital ligner faktisk en midlertidig barak, som kun bliver brugt, indtil det rigtige hospital er færdigbygget, men overlæge Inge Marie Svane har ledet forsøg og forskning i immunterapi fra samme sted i snart 11 år. Og netop immunterapi som behandlingsform har givet gode resultater.

”Modermærkekræft er den sygdom, hvor immunterapi har den højeste effekt og også der, hvor immunterapien startede. Simpelthen fordi man tidligere ikke havde nogen anden god behandling.”

Inge Marie Svane er kendt for sit mangeårige arbejde med forskning og behandling med immunterapi. Og da Kronprinsesse Mary var på besøg i august, var det ikke første gang overlægen trykkede den royale hånd. I februar fik Inge Marie Svane nemlig overrakt Kræftens Bekæmpelses hæderspris netop for sit arbejde med at indføre immunterapi i behandlingen af danske kræftpatienter og for at være en enestående læge for sine patienter. Hun håber, at resultaterne fra både forsøg og behandling kan være med til at give folk med kræft håb.

”Jeg har patienter, der har gået i årevis. Nogle i fem år uden tegn på sygdomsaktivitet. Det er selvfølgelig noget, der giver nogle forhåbninger og måske også gør det lidt nemmere trods alt at håndtere, at man er blevet ramt af kræft. At der er faktisk en chance”.

KROPPEN AKTIVERES TIL AT ANGRIBE KRÆFTEN

Immunterapi er en behandlingsform, som tager udgangspunkt i kroppens eget immunforsvar. Kroppen immunsystem kan normalt bekæmpe

fremmede celler som ved eksempelvis en infektion. Men kræftceller er for dygtige til at forsvare sig mod immunsystemets angreb. Ved immunterapi styrker man immunforsvaret, så det kan genkende og angribe kræftceller, og samtidig svækkes kræftcellernes evne til at forsvare sig.

Modermærkekræft er den sygdom, hvor immunterapi har den højeste effekt og også der, hvor immunterapien startede. Simpelthen fordi man tidligere ikke havde nogen anden god behandling.

Der er mange forskellige måder, man kan blive behandlet med immunterapi på. Det hele handler om at aktivere kroppens såkaldte t-celler. Det kan enten gøres direkte ved at dyrke t-celler fra patientens eget væv, så de bliver flere og stærkere i forhold til at bekæmpe kræften og dernæst føre dem tilbage i patienten. Men det kan også gøres ved, at t-cellerne aktiveres indirekte gennem behandling med aktive stoffer. Her udnytter man f.eks. antistoffer og signalstoffer til at påvirke kroppens eget immunforsvar til at reagere mod kræftcellerne. Og immunterapi har vist sig særligt effektivt i forhold til modermærkekræft.

”Modermærkekræft er ikke særlig følsom over for kemoterapi, som jo er den største behandlingsform til mange andre kræftformer. Derfor har vi kun en enkelt type, vi kan bruge til modermærkekræft, og det er ikke den mest effektive behandling. Det er lidt ➤



det samme med strålebehandling. Vi kan ikke se den store effekt. Det er nok også en af grundene til, at det er det første område hvor man har afprøvet immunterapien,” forklarer Inge Marie Svane. På en måde er modermærkekræft faktisk også gået fra at være en af de mest livstruende kræftformer til at være en af dem, der har de bedste behandlingsmuligheder.

IMMUNTERAPI GIVER ”LANGTIDSOVERLEVERE”

De første forsøg med immunterapi startede for 10 år siden, og der hvor immunterapien især adskiller sig fra eksempelvis kemoterapi er i forhold til overlevelse og det, som Inge Marie kalder ”langtidsoverlevende”.

”Af dem som får behandling med immunterapi, ser det ud som om, at en andel bliver langtidsoverlevende. Vi kan jo ikke sige nu og her, at de er helbredt, for det ved vi jo først, når de har levet resten af deres liv og ikke er blevet syge igen. Men meget tyder på, at nogle bliver langtidsoverlevende uden tegn på sygdomsaktivitet og måske også til sidst

defineret som helbredt, efter de har haft udbredt sygdom. Og det er meget nyt inden for kræftbehandling i det hele taget, at man kan opnå den situation ved en stigende andel af patienter.”

”...meget tyder på, at nogle bliver langtidsoverlevende uden tegn på sygdomsaktivitet

Effekten af behandlingen kan groft sagt gå i tre retninger, når man får immunterapi. Sygdommen kan bremse op, den kan trække sig tilbage, og så er der en mindre gruppe af patienter, hvor sygdommen helt forsvinder. Men Inge Marie Svane understreger, at ligeegyldigt hvilken kategori man hører til, så kan man overgå til at blive en af dem, som får en langtidseffekt, hvis bare man ser en eller anden effekt af immunterapien. Så det er altså ikke



nødvendigt, at man opnår fuld effekt fra start for, at man kan blive langtidsoverlever.

IKKE UDEN BIVIRKNINGER

Men der er også bivirkninger ved immunterapi. Ved immunterapi frisættes immunreaktioner, der normalt er blokeret for ikke at lave ballade, og det er på nuværende tidspunkt ikke muligt kun at frisætte lige netop den immunreaktion, der er målrettet kræftceller. Derfor er der en risiko for, at man får bivirkninger af immunterapien.

”Det er jo alle mulige immunceller, der bliver aktive, og blandt dem kan der faktisk godt være nogen, som var blevet blokeret, fordi de ellers ville genere vores raske væv. Og hvis vi så fjerner blokeringen på dem, betyder det, at de kan starte nogle irritationsreaktioner såsom inflammation forskellige steder i kroppen,” siger Inge Marie Svane.

Man kan blive behandlet med et eller to aktive stoffer, og der er både forskel på effekt og bivirkninger alt afhængig af, hvilken

behandling man får.

Risikoen for bivirkninger er størst ved kombinationsbehandlingen, hvor omkring 50 procent af patienterne oplever alvorlige bivirkninger, mens det kun er omkring 6-7 procent ved enkeltstofbehandlingen. Derfor understreger Inge Marie Svane, at man skal forberede sig på, ”at det bliver altså mig der får bivirkninger”, hvis man går i gang med kombinationsbehandlingen.

”Det kan være i huden, så man får udslæt eller kløe, i tarmen så man får diarré, eller i lungerne, så man oplever at blive forpustet, ligesom organer som lever og nyrer kan risikere at blive funktionsnedsat. Så har man desuden nogle forskellige kirtelvæv, som også producerer hormoner, og hvis fx skjoldbruskkirtlen bliver påvirket af immunsystemet, så kan man få enten for meget eller for lidt af sit stofskiftehormon.”

Bivirkningerne kan være ret alvorlige, men Inge Marie Svane understreger også, at man oftest kan tage medicin for at dæmpe de fleste af bivirkningerne.

EN PERSONLIG BESLUTNING

Flere faktorer spiller ind i forhold til, hvilken type behandling man kan få som patient. Nogle behandlinger kræver for eksempel, at kræftcellerne har en bestemt genfejl. Samtidig kan man faktisk godt være for skrøbelig til at få immunterapi, eller man kan lide af en anden sygdom, som gør det alt for risikofyldt at påbegynde immunterapi. Inge Marie Svane lægger vægt på, at beslutningen om at få immunterapi kræver, at patienten overvejer sin situation grundigt.

”Det skal de jo forholde sig meget personligt til, og jeg kan ikke tage beslutningen for dem. Jeg kan kun fortælle dem om risiko for bivirkninger og chance for effekt samt forklare dem nogle af detaljerne. Og så tale med dem om livskvalitet. Men man kan jo være i meget forskellige livssituationer.” Hun anbefaler patienterne at tænke sig rigtig godt om og tale med venner og familie. Det er vigtigt at tage den tid, man har brug for til at beslutte sig.

”Hvad er det egentlig jeg kaster mig ud i og tør jeg i virkeligheden det her? Og så er der jo mange detaljer i vores patientinformation, for eksempel at nogle af de her bivirkninger også kan blive livstruende i få tilfælde. Det informerer jeg også om. At man også med behandlingen kan blive truet på sit liv. Men man er jo også truet på sit liv ved at have udbredt modermærkekræft. Så det er de ting, den enkelte patient skal sætte op mod hinanden.”

MODERMÆRKEKRÆFTBEHANDLING SKAL VISE VEJEN

Mange af behandlingerne er stadig på forsøgsstadiet, men der er tydelige effekter at se. Der er foretaget forsøg, hvor 15 procent af de behandlede opnåede effekter ved brug af ét bestemt antistof og 30-35 procent opnåede effekt ved brug af et andet antistof. Selve behandlingen med kombinationsstofferne er først startet op i januar, men Inge Marie Svane vurderer, at effekterne bliver som i de gennemførte forsøg, nemlig at omkring halvdelen vil opnå en effekt.

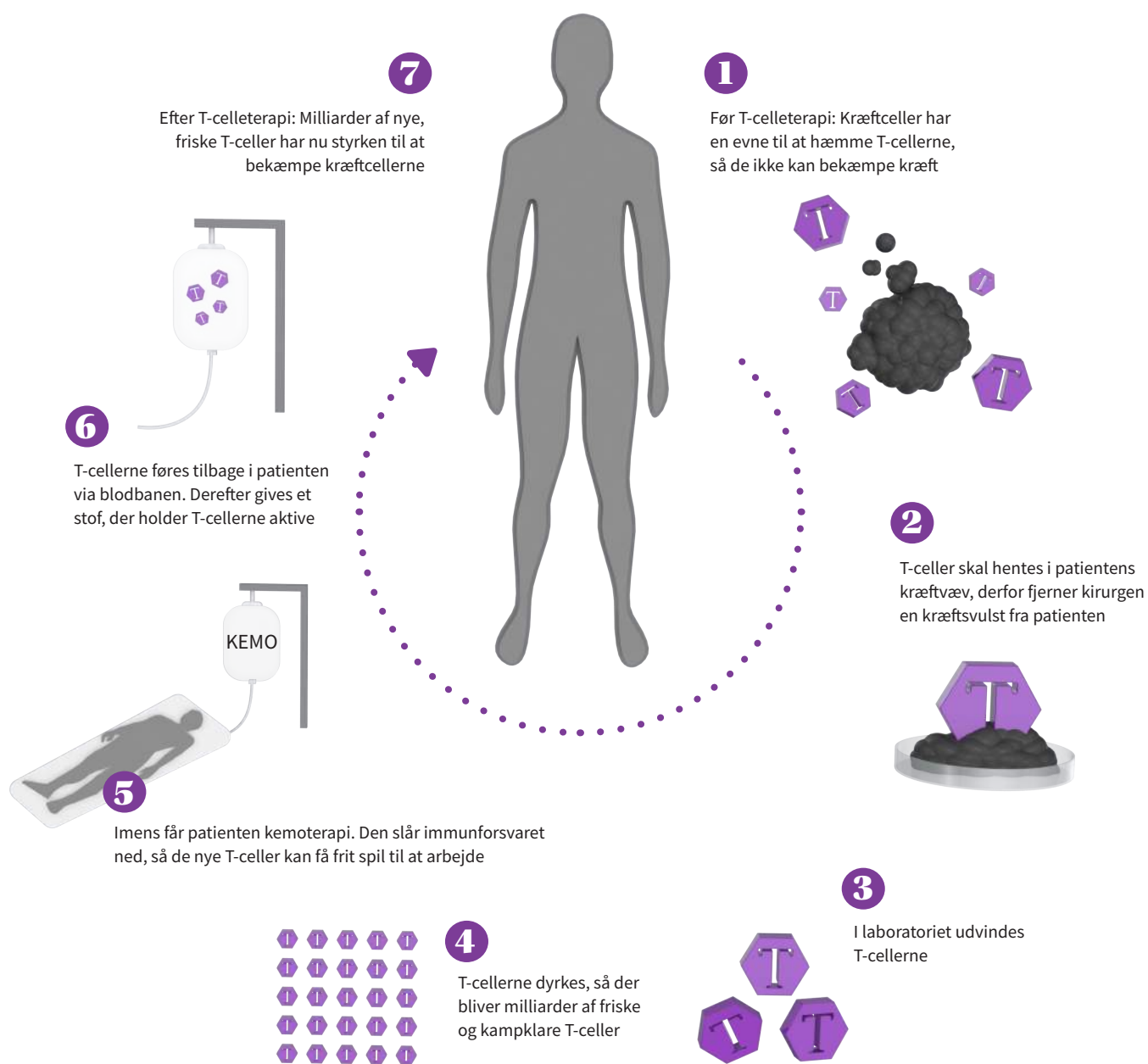
Hvis Inge Marie Svane skal kigge fem år frem i forhold til immunterapi, tror hun ikke, at det største skridt bliver taget i forhold til modermærkekræft, fordi der allerede er taget et meget stort og vigtigt skridt i forhold til behandlingen. Men hun håber, at immunterapi kan blive en del af standardbehandlingen inden for mange flere kræftformer, som det allerede er sket i forhold til lunge- og nyrekræft. Og at vi dermed også stopper med at diskutere, hvorvidt immunterapi er en revolution inden for kræftområdet eller ej.

”Så jeg regner jo med, at det netop er vores arbejde med immunterapi inden for modermærkekræft, der afsætter sig i, at der generelt kommer flere standardbehandlinger inden for immunterapien. Så det er blevet en mainstream måde at behandle på, og man behøver ikke at tale så meget mere om, hvorvidt det er en revolution eller ej. For nu er det ligesom ”bare” en del af den palet vi har af behandlingsmuligheder til vores kræftpatienter.”

Eksempel på immunterapi

T-CELLETERAPI

Styrker immunforsvaret mod kræft



Kilde: Inge Marie Svane, Professor og leder af Center for Cancer Immune Therapy (CCIT)

KRÆFTEN FORSVANDT SOM DUG FOR SOLEN

I 2013 var Klaus Ahlquist hårdt angrebet af modermærkekræft, som havde spredt sig til mange forskellige steder i kroppen. Hans redning blev T-celleterapi, en forsøgsbehandling med immunterapi, som hjælper kroppens eget immunforsvar til at bekæmpe kræftcellerne.

AF MARIANNE VESTERGAARD, KRÆFTENS BEKÆMPELSE | FOTO TOMAS BERTELSEN

→ Klaus Ahlquist er 50 år gammel og lever i dag et almindeligt hverdagsliv med kone, børn og arbejde som fængselsbetjent. Indimellem har han noget 'bøv!' med maven. Men det er kun 'engang imellem', fortæller han.

"Ellers har jeg det fint. Faktisk havde jeg forleden den første sygedag i firethlvt år, og det var med noget 'almindeligt influenzaagtigt' fortæller han.

I dag er det heldigvis hverdag for Klaus at have det godt. Men sådan har det ikke altid været. For fire et halvt år siden lå han på Herlev Hospital og svævede mellem liv og død. Faktisk døde han et kort øjeblik, men det vender vi tilbage til.

ET MODERMÆRKE PÅ ISSEN

Det begyndte i 2006 med kræft i et modermærke på issen, og senere spredte kræften sig til bl.a. lungen, armen, halsen, skulderen, bækkenet, benet og tarmene.

Hver gang der kom en ny svulst, blev den opereret væk. I alt 18 operationer er det blevet til, og til sidst havde både Klaus og kirurgerne svært ved at følge med kræften.

"Alene i 2011 blev jeg opereret fem gange. Jeg fik sværere og sværere ved at komme mig over operationerne" fortæller Klaus Ahlquist.

IMMUNTERAPI

For få år siden var modermærkekræft med spredning nærmest lig med en dødsdom. Men de seneste år er sket enorme fremskridt. Det skyldes de nye behandlinger med immunterapi, som går ud på at styrke patientens immunforsvar, så det kan bekæmpe kræftcellerne.

Den udvikling blev Klaus en del af. I 2011 blev han overflyttet til Herlev Hospital, hvor han først fik behandling med lægemidlet ipilimumab. Det virker på 15-20 pct. af patienter med spredt modermærkekræft. Men Klaus var desværre ikke en af dem. Kræften fortsatte med at sprede sig, og han blev stadig dårligere.

"Jeg havde en knude på armen, som voksede voldsomt. Samtidig havde jeg stor knude i højre lår og en lillebitte en i bækkenet. I begyndelsen af 2013 røg jeg på operationsbordet igen med tarmstop på grund af kræftsvulster i tarmene. Jeg havde det virkelig dårligt" fortæller Klaus.

T-CELLETERAPI

Men lægerne fortalte, at der var endnu en behandlingsmulighed, nemlig T-celleterapi. Det er en forsøgsbehandling, som skal styrke T-celler fra patientens eget immunforsvar

• KLAUS •





T-celleterapi

Klaus var en af de første danske kræftpatienter, der fik forsøgsbehandling med T-celler fra sit eget immunforsvar. Behandlingen gives kun på Center for Cancer Immunoterapi på Herlev Hospital.

Patienter kan først få forsøgsbehandling tilbudt, hvis de ikke har gavn af standardbehandling med immunregulerende lægemidler.

40-50 pct. af patienter med spredt modermærkekræft har gavn af T-celleterapi.

Selve behandlingen er meget hård. Til gengæld er der oftest ingen bivirkninger bagefter.

Der er også forsøg i gang med T-celleterapi til kvinder med fremskreden nyrekræft og ægestokkræft

Kræftens Bekæmpelse har ad flere omgange støttet forskning i T-celleterapi.

– også kaldet dræberceller, så de bliver i stand til at bekæmpe kræften.

T-celleterapi er en hård behandling i sig selv, så Klaus skulle i gang, inden han blev alt for dårlig.

"Jeg vidste, at det var sidste skud i bøssen. Men jeg tænkte også, at det nok skulle gå. Man er jo parat til at prøve hvad som helst, siger han."

Jeg døde der i scanneren. Men de genoplivede mig...

De T-celler, der skal bruges, skal udvindes af en kræftknode hos patienten. Hos Klaus blev T-cellerne hentet i den kræftknode, som han fik fjernet fra armen.

Derefter dyrkes T-cellerne i laboratoriet, så der bliver flere og flere af dem. Til sidst er der milliarder af friske og kampklare celler, der kan tage kampen op mod kræftcellerne i patientens krop.

Men først får patienten kemoterapi. Den skal kortvarigt slå resten af immunforsvaret ned, så T-cellerne kan få frit spil til at arbejde. Når T-cellerne er løbet ind i blodbanen, får patienten et andet lægemiddel, der holder T-cellerne aktive og hjælper dem på vej. Især det sidstnævnte lægemiddel, interleukin 2, kan man blive rigtig syg af med blandt andet høj feber.

GENOPLIVET

For Klaus gik det virkelig galt. Efter T-cellebehandlingen fik han tarmstop igen, og mens han blev scannet, røg opkastet ned i lungerne, og han holdt op med at trække vejret.

"Jeg døde der i scanneren. Men de genoplivede mig, og derefter røg jeg på operationsbordet igen og fik fjernet mere tarm" fortæller han.

BEHANDLINGEN VIRKEDE

Det var en virkelig hård omgang. Klaus var indlagt på Herlev Sygehus i seks uger. I den periode tabte han sig 25 kilo.



Men han levede. Og T-cellerne gjorde deres arbejde og bekæmpede kræftcellerne.

"Svulsterne forsvandt som dug for solen i løbet af et par måneder. Efter et halvt år var det hele væk. Det gik så utroligt stærkt, at det var ikke til at tro" fortæller Klaus.

Han fik det hurtigt bedre. 6. marts 2013 blev han udskrevet fra hospitalet. 1. april startede han på arbejde på halv tid. Og måneden efter arbejdede han på fuld tid.

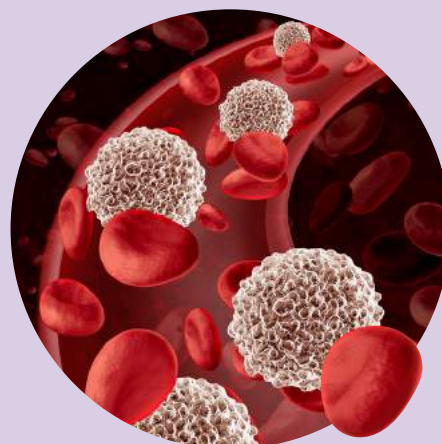
"Det var min egen beslutning, at jeg ville hurtigt tilbage til jobbet. Jeg havde ikke mere ondt, jeg fik energien igen, og jeg havde det i det hele taget godt."

Det kunne han blandt andet mærke i sin skulder:

"Før behandlingen havde jeg en kræftknode i skulderen, som nærmest føltes som en hård myose. Den var meget generende. Men blot et par uger efter behandlingen, var det som om, den slap sit tag" fortæller han.

I dag er 'mavebøvlet' det eneste, der er tilbage af Klaus' kræftsygdom. Hvert halve år møder han op på Herlev Hospital for at blive scannet. Og han er fortsat kræftfri.

"Jeg har været så syg, og nu står jeg her. Det er nærmest et mirakel" siger Klaus Ahlquist.



Immunterapi

Immunterapi dækker over en række forskellige behandlinger, der alle har til formål at hjælpe kroppens immunforsvar til at bekæmpe kræft.

Mens T-celleterapi fortsat er en forsøgsbehandling, er andre behandlinger godkendt som standardbehandling. I dag er immunterapi godkendt til:

-fremskreden modermærkekræft samt visse former for lungekræft, nyrekræft og Hodgkins Lymfom.

Derudover er immunterapi på vej til hovedhalskræft og blærekræft.

.....

Kræftens Bekæmpelse støtter forskning i immunterapi

Kræftens Bekæmpelse har gennem årene givet omkring 60 mio. kr. til forskning i immunterapi.

Alene ved den senest Knæk Cancer-indsamling i 2016 blev der uddelt 15 mio. kr. til forskning i immunterapi – plus otte mio. kr. til etablering af det nye Nationale Center for Immunterapi på Herlev Hospital.

• LOUISE •





LOUISE FIK LIVET IGEN OG TOG SAGEN I EGEN HÅND

Efter fire sygdomsfrie år blev Louise igen ramt af modermærkekræft. Lægerne havde egentlig givet Louise besked om, at der ikke var mere at gøre, for nu havde kræften spredt sig til syv forskellige steder. Men så kom hun i forsøgsbehandling med immunterapi, er nu tilbage på arbejde og har det godt. I juli hævdede regeringen gebyrerne på forsøgene, og det gjorde Louise sur. Derfor startede hun sin egen indsamling til forsøgsbehandling med immunterapi.

AF NINA DAMSGAARD | FOTO NINA DAMSGAARD

→ Louise Damsgaard Weile forberedte faktisk sin egen begravelse, da hun fik at vide, at kræften, der oprindeligt startede som usynlig modermærkekræft, nu havde spredt sig til syv forskellige steder, og at der ikke rigtig var mere at gøre.

”Jamen jeg gik fuldstændig i løsningsmode. Jeg var hos en præst og havde samtaler og planlagde min begravelse. Jeg var hos en advokat og lavede mit testamente. Jeg fik snakket med alle mine veninder og venner omkring hvilke ting i mit hus, de ville arve. Jeg var ude og besøge hospice. Havde virkelig bare planlagt alt. Men det tror jeg bare var min måde at tackle tingene på. Altså der skulle bare være styr på det hele.”. Sådan fortæller Louise fra sin lyse stue i Hørsholm om dengang i starten af 2016, da hun fik beskeden. ▶

I dag er hun igen tilbage på sit arbejde i København Fur, hvor hun har været de sidste 12 år, og kræften er mindsket 70 procent, siden hun for 15 måneder siden som den første i Danmark kom med i et helt nyt forsøg med immunterapi på Herlev Hospital. Louise ved ikke præcis, hvilken behandling hun får. Det er en del af forsøget. For udover den målrettede terapi, som kun er for folk med en bestemt genfejl, som Louise var "heldig" at have, får hun intravenøs behandling hver 3. uge. Men hun ved ikke, om det er immunterapi eller bare saltvand.

FORSØG BLEV SEKS GANGE SÅ DYRE

Forsøgene, som mange hundrede patienter har været igennem, er ledet af overlæge Inge Marie Svane på Center for Cancer Immune Therapy (CCIT) på Herlev Hospital. Men i år besluttede regeringen at sætte gebyrerne på lægemiddelforsøg op. Det betyder blandt andet, at prisen for godkendelse af et forsøg er steget fra 7.734 kroner til 45.291 kroner. Baggrunden for gebyrstigningen er, at Lægemiddelstyrelsen, som står for godkendelsen af forsøg, fik kritik af Rigsrevisionen for sin økonomistyring i forhold til, at gebyrtaksterne for forsøgene skulle dække de reelle omkostninger ved godkendelse af et forsøg. Det betød voldsomme prisstigninger på forsøg og forsøgsgodkendelse, som trådte i kraft 1. juli i år.

Stigningen gjorde Louise rigtig harm, og derfor startede hun i juni sin egen indsamling for at kunne støtte forsøgene.

"De her forsøg hjælper rigtig mange mennesker og har i hvert fald livsforlænget mig indtil videre i 15 måneder. Derfor blev jeg selvfølgelig rigtig sur og egentlig også rigtig ærgerlig, fordi der netop er så mange, der har glæde af de her forsøg. Og de er jo nået rigtig, rigtig langt. Lige pludselig her inden for de sidste par år er der sket helt vildt mange ting," fortæller Louise og fortsætter:

” Det gav bare ikke nogen mening, at de roser, hvor dygtige vi er blevet og så samtidig lægger de her gebyrer på, som egentlig bremser udviklingen

”Jeg havde jo egentlig håbet på, at politikerne også kunne blive råbt op i forhold til at tage sådan en beslutning, når man samtidig kan se i tv, hvor stor succesrate der er med immunterapi. Det gav bare ikke nogen mening, at de roser, hvor dygtige lægerne er blevet og så samtidig lægger de her gebyrer på, som egentlig bremser udviklingen. Og det var det, jeg blev virkelig sur over.”

Inge Marie Svane som leder forsøgene på CCIT, fortæller, at de nåede at indsende deres næste to kliniske forsøg til godkendelse lige inden gebyrstigningerne trådte i kraft. Derfor regner hun ikke med, at det rammer forsøgene på CCIT før de næste forsøg skal godkendes.

40.000 KRONER PÅ TO MÅNEDER

Louise havde regnet med at samle omkring 10-20.000 kroner ind, som hun kunne overrække Inge Marie Svane til Nationale Modermærkekræftdage den 30. september. Men efter blot to måneder er der kommet omkring 40.000 kroner ind på kontoen, primært gennem Mobile Pay. Og det er Louise både overrasket over og glad for.

”Jeg er meget tilfreds med at vi er nået op på de 40.000. Det er ikke så meget pengene, det er også mere bare for at have gjort noget. For jeg følte virkelig, jeg skulle gøre et eller andet.”

Og det er ikke kun hendes familie og venner, der har støttet indsamlingen.

”Der er jo masser jeg ikke kender navnet på. Der er selvfølgelig også nogen, jeg kender. Men



der er også rigtig mange som jeg ikke ved, hvem er, som betaler 500 kroner. Det synes jeg, er superflot. Nogen har skrevet 'Ej hvor er det dejligt, at du gør det her, min mor er død af modermærkekræft.'"

Størstedelen af beløbene ligger omkring 200-300 kroner, men der er også mange småbeløb på 20-50 kroner. Og så er der nogle enkelte beløb på 3.000-4.000 kroner. Louise tror, det handler om, at der er rigtig mange i samme situation, både kræftramte og pårørende.

Louise har kørt indsamlingen gennem sin private Facebook-side, hvor hun har delt et opslag om indsamlingen, som så er blevet delt af hendes venner. Hun havde håbet på, at kunne råbe politikerne op, da hun gik i gang med indsamlingen, men ved også godt, at så skulle hun forsøge at komme i medierne, og det havde hun ikke lyst til.

"Jeg er ikke særlig privat om min sygdom, jeg er faktisk meget åben over for venner,

De her forsøg hjælper rigtig mange mennesker og har i hvert fald livsforlænget mig indtil videre i 15 måneder

familie og på arbejde. Men jeg er ikke meget for at blive kigget på som hende, der er syg. Også fordi jeg har været enormt heldig. Jeg har ikke set syg ud på noget tidspunkt. Jeg har ikke tabt håret, det gør man jo ikke med den type medicin. Så når jeg er ude på arbejde med kunder, så aner de det jo ikke og tænker det heller ikke. Og det er jeg rigtig glad for. Hvis man pludselig er i medierne, så er man ikke så hemmelig mere. Så er man måske bare hende der er syg. Og det har jeg absolut ikke lyst til at være. Så ved folk det pludselig."

Louises ældste søn forsøgte dog alligevel at tage kontakt til TV2 efter selv at have skrevet et personligt indlæg på sin egen Facebook-side, men uden held.

ET PLUDELIGT DØDSCHOK

Louise fik første gang konstateret kræft, da hun i 2011 opdagede en hævet lymfeknude i lysken. Efter en undersøgelse fandt lægerne ud af, at hun havde usynlig modermærkekræft. Det kan have været et modermærke på de indre organer, men Louise kommer nok aldrig til at vide, hvor kræften opstod i første omgang. Louise fik fjernet lymferne i lysken og brugte et halvt år på at komme sig over sygdommen. Så kom hun tilbage på arbejde og gik til de obligatoriske kontrolscanninger, først hvert halve år og dernæst kun hvert år. For det så egentlig fint ud. Louise var derfor også i 2014 færdig med kontrolscanningerne, men blev tilbudt en ekstra i starten af 2015, fordi hun havde fået konstateret kræft i en ung alder. Her fandt lægerne ud af, at kræften havde spredt sig til den ene lunge. Hun fik fjernet nederste del af højre lunge, og så var det hele egentlig fint igen. Men til en kontrolscanning i januar 2016 faldt Louises verden sammen. Kræften havde spredt sig til syv forskellige steder. Der var ikke mere de kunne gøre, fik hun at vide på plastikkirurgisk afdeling, hvor hun var blevet opereret, og hun blev sendt videre til onkologisk afdeling, som har til opgave at undersøge, behandle og pleje.

Jeg får nok aldrig en raskmelding

"(...) det var virkelig bare et chok igen. Jeg troede egentlig ikke, man kunne blive chokeret over de samme ting to gange. Det kan man altså godt."

Da det skete, havde Louise blot nogle enkelte pejmærker, som hun skulle nå. Hendes datter skulle konfirmeres og hendes ældste søn, som i dag er 24, skulle giftes om sommeren. Et bryllup, som de faktisk fremskød, så Louise kunne være med. Men Louise startede i det nye forsøg på Herlev Hospital og lever nu på 15.

måned nærmest helt normalt. Hun arbejder fuldtid, går til behandling og kontrol, rejser og får så meget som muligt ud af livet. Og hendes liv er groft sagt i hænderne på de forsøg, som CCIT står for.

"Jeg får nok aldrig en raskmelding. Det tror jeg ikke, når man er i den situation, jeg er i, hvor det jo ikke rigtig er i kontrol. Medicinen og behandlingen er jo så ny, så de ved heller ikke, hvad udsigterne er. Og jeg ved heller ikke, hvad jeg skal, når det her forsøg slutter til februar. De må jo se, hvordan jeg har det til februar. Og hvis jeg har det lige så godt, som jeg har det nu, kan det jo være man kan holde en pause med den målrettede terapi. Eller også kan det være, de bare fortsætter med at give mig det, hvis jeg stadig har virkning af det. De ser meget fra gang til gang, hvordan det går. Fordi det er jo lige så nyt for lægerne i virkeligheden."

KRÆFTEN GØR EN KYNISK

Louise er overbevist om, at sygdommen og hele forløbet har forandret hende.

"Jeg tror, man bliver meget klarsynet på en eller anden måde. Og man bliver meget direkte om ting. Alt muligt. Jeg gider ikke folks småbrokkerier og sådan noget."

Louise understreger også, at det er vigtigt at snakke om både sygdom og om død. Både med voksne, men også med børn.

"Folk kan ikke lide, hvis man snakker om, at man skal dø for eksempel. Eller at man har været henne og vælge musik til sin begravelse. Men jeg tror, at for den person som er i det, er det rigtig vigtigt. Altså hvis det er dét, der gør, at man kommer videre eller kommer igennem noget, så er det jo væsentligt, at man også må snakke om det. Men døden er jo et meget farligt emne her i Danmark. Det er ikke mange, der kan finde ud af at snakke om den. Men den kommer jo til alle, uanset om man er syg eller bare dør af alderdom, eller hvad man gør. Så



egentlig er det synd. Jeg synes, det er rigtig synd, at den er så tabubelagt, fordi jeg synes man kan få nogle gode samtaler. Jeg har også fået nogle rigtig gode samtaler med mine børn. Det giver bare noget ro på en eller anden måde.”

Louise bor alene og hver anden uge med sin datter på 16. Hendes to sønner på 21 og 24 er begge to flyttet hjemmefra. Hendes liv har ændret sig væsentligt, siden hun fik konstateret kræft. Hun blev blandt andet skilt midt i sygdomsforløbet for to år siden, hvilket ikke er unormalt, når en af parterne i et forhold rammes af en sygdom. Men Louise forsøger også at leve i nuet og gøre de ting, hun har lyst til, når hun har lyst til dem. Derfor var hun også ude at rejse 11 gange sidste år.

”Altså jeg har aldrig holdt mig tilbage. Ja, jeg føler faktisk at jeg har ret til at gøre, hvad der passer mig. Og i virkeligheden burde alle mennesker jo gøre det, de har lyst til. Men man viser så mange hensyn, tager så mange hensyn altid, det gør jeg måske ikke så meget mere. Nu synes jeg heller ikke, jeg har så mange hensyn at tage mere, fordi jeg har ligesom fået ryddet ud

” Man skal gøre tingene nu. Jeg skal ikke vente med noget som helst, og det gør jeg heller ikke.”

i alt det dér. Jeg havde også nogle veninder, som jeg synes har tacklet min situation på en dårlig måde. Dem har jeg også bare skippet ud. Sådan er det bare. Altså jeg tror man får ryddet op i sit liv.”

Louise er en ”do’er”, en person der sætter ting i gang og får ting fra hånden. Det var netop også denne egenskab, der fik hende til at starte indsamlingen, selvom det var langt mere besværligt, end man skulle tro. Louise var både nødt til at oprette en forening og tilknytte revisor. Men det holdt hende ikke tilbage. Hun skulle bare samle de penge ind til forsøgsbehandlingen.

”Man skal gøre tingene nu. Jeg skal ikke vente med noget som helst, og det gør jeg heller ikke.”

PATIENT EMPOWERMENT

DET BETALER SIG AT UNDERSØGE SINE MODERMÆRKER

Det kan godt betale sig at holde øje med sine modermærker. Ændringer i et modermærke kan nemlig være tegn på udvikling af modermærkekræft. Det kan fx være ændringer i form, størrelse, tykkelse og farve, eller hvis et modermærke klør, bløder eller danner sår, der ikke heler. Disse symptomer kan også skyldes helt ufarlige ændringer i et almindeligt modermærke, men man bør altid få undersøgt sine modermærker af en læge, hvis ét eller flere af symptomerne er til stede.

AF RASMUS NØRHOLM

Jeg er kun lige trådt ind på Monika Gniadeckas hudklinik i Herlev, da hun spørger, om jeg nogensinde har fået tjekket mine modermærker. Jeg kan heldigvis svare, at jeg faktisk er blevet tjekket en enkelt gang. Men det var tilbage i 2014, hvor jeg opsøgte en hudlæge, kun fordi min far havde fået konstateret modermærkekræft.

Monika Gniadecka, som er speciallæge i hudsygdomme, har indvilliget i at stille op til et interview og fortælle lidt om modermærkekræft samt give et par råd til, hvordan man selv kan holde øje med sine modermærker. Men som den engagerede hudlæge hun er, foreslår hun, at vi starter med at screene mine modermærker, inden vi går i gang med interviewet. Så jeg kommer op på briksen, hvor jeg systematisk og effektivt får gennemgået alle mine modermærker fra top til tå – eller snarere fra tå til top. For Monika starter med at kigge under mine fødder og mellem mine tæer for derefter at arbejde sig stille og roligt op til hovedet, hvor hun også kigger ind i min mund.”Her kan modermærkekræft nemlig også i sjældne tilfælde opstå”, forklarer hun. Imens hun

undersøger mig, fortæller Monika, at hun især kigger efter ’ugly ducklings’- modermærker som ser anderledes ud end de andre. ”Det er vigtigt at undersøge hele huden. Også ved negle og områder med hår” understreger hun.

Screeningen tog ikke meget mere end fem minutter og det var hverken ubehageligt eller grænseoverskridende. Indrømmet, jeg nåede da at mærke en snert af nervøsitet de få gange, jeg kunne fornemme, at et modermærke blev gransket ekstra nøje med dermatoskopet (en speciel lup med indbygget lys). Og denne ’angst’ for at få at vide at man er syg, er jo helt naturlig og rationel. Men som Monika Gniadecka sagde, da vi senere kom i gang med interviewet, er det ærgerligt, når angsten for at få en kedelig diagnose afholder folk fra at blive undersøgt – specielt fordi en tidlig diagnose og behandling kan have afgørende betydning for overlevelseschancerne hos modermærkekræftpatienter.

Jeg kunne ånde lettet op efter min undersøgelse: Jeg fik godkendt mine modermærker for nu, men Monika fandt dog et enkelt mærke under ▶

• TJEK DINE MODERMÆRKER •



**Modermærkekræft
udgør altså et reelt
sundhedsproblem i
Danmark.**

Monika Gniadecka, dr. med., ph.d. er praktiserende speciallæge i hudsygdomme. Hun har blandt andet forsket i hudkræft og sårbehandling, og har siden 2005 haft sin egen hudklinik i Herlev.

” Det er ærgerligt, når angsten for at få en kedelig diagnose afholder folk fra at blive undersøgt – specielt fordi en tidlig diagnose og behandling kan have afgørende betydning for overlevelseschancerne

min ene arm, som hun ville foreslå mig at få fjernet præventivt. Hun tilføjede samtidig at 60-80 % af modermærkekræfttilfælde opstår i normal hud, det vil sige i nye modermærker.

”Derfor kan man faktisk ikke helt gardere sig ved forebyggende at fjerne allerede eksisterende mærker. Huden ændrer sig gennem hele livet, så det er vigtigt løbende holde øje”.

Efter jeg er blevet undersøgt, går vi fra undersøgelsesrummet ind til det tilstødende kontor, hvor vi sætter os for at påbegynde det mere formelle interview. Monika Gniadecka starter med at vise mig nogle statistikker, der meget tydeligt viser, at antallet af modermærkekræfttilfælde er stigende. Hvis man kigger på Kræftens Bekæmpelses statistikker fra 2010-2014, kan man se at der i perioden gennemsnitligt er registreret 2.085 nye tilfælde af invasiv modermærkekræft i Danmark om året. Men nyere tal fra Dansk melanom gruppe viser en stigning til 2.440 tilfælde i 2015, og yderligere en stigning til 2.778 i 2016. ”Dødeligheden er også stigende”, understreger Monika og fortsætter: ”Modermærkekræft udgør altså et reelt sundhedsproblem i Danmark”.

PATIENT EMPOWERMENT: OPLÆR PATIENTER TIL SELV AT HANDLE

Tallene viser altså, at modermærkekræft er en sygdom, som rammer flere og flere mennesker her i landet. Og ifølge Monika Gniadecka er det

derfor vigtigt, at folk lærer selv at kigge efter, om de har modermærker, der bør undersøges nærmere af en læge. Desværre er det en generel tendens, at vi i Danmark ikke er gode nok til at opdage kræft i tide – og det gælder altså ikke kun for modermærkekræft. En væsentlig årsag til dette kan være at danskerne er for tilbageholdne med at gå til læge med symptomer på kræft, og det kan til dels også skyldes, at den almindelige borger simpelthen ikke ved, hvad han/hun skal være opmærksom på. Monika Gniadecka plæderer for, at man bør gøre mere for at oplyse om, hvordan man kan undersøge sig selv, fx gennem oplysningskampagner som tjekdin hud.nu (udviklet i et samarbejde mellem Dansk Dermatologisk Selskab, Kræftens Bekæmpelse og Tryk Fonden i 2016). Tilbage i 2012 har Monika desuden selv taget initiativ til at starte hjemmesiden hudkræft.com, hvor man kan finde generel information om bl.a. modermærkekræft samt se en masse billedeksempler af både syge og raske modermærker.

”For at kunne skelne mellem raske og syge modermærker, skal man have set rigtig mange eksempler” forklarer hun. Og billederne på hjemmesiden kan således bruges som referenceramme for, hvad man skal være opmærksom på. Med oplysningskampagner og uddannende hjemmesider giver man altså patienter mulighed for selv at tage affære. Monika Gniadecka omtaler det som ’patient empowerment’.

Faktisk viser undersøgelser, at patienter selv opdager modermærkekræft i 30-50% af tilfældene. Så det betaler sig at tjekke sin hud, eller få familie eller venner til at hjælpe med det. Hudlægen foreslår at man gør brug af ABCDE-reglen, når man tjekker sine egne eller andres modermærker. ABCDE-reglen er en almindeligt anvendt huskeregel, hvor hvert bogstaver angiver et symptom, der kan være tegn på modermærkekræft.

DET ER I VIRKELIGHEDEN SEKUNDÆR KRÆFTFOREBYGGELSE AT TJEKKE SINE MODERMÆRKER

Selvom Monika Gniadecka betoner vigtigheden af løbende at tjekke sin hud for ændringer, påpeger hun samtidig at man bør starte med at forholde sig til den væsentligste årsag til modermærkekræft, nemlig solens stråler. Tal fra Dansk melanom gruppe viser, at cirka 85% af alle modermærkekræfttilfælde skyldes udsættelse for ultraviolet (uv) bestråling fra sollys og solarier, mens kun ca. 15% kan tilskrives genetik.

”Så først og fremmest skal man undgå at blive solskoldet”, siger Monika og tilføjer: ”Man skal starte med børnene: Sørg for at de er beskyttet ordentligt mod solens skadelige stråler. Jo tidligere børnene udsættes for solskoldninger, jo større er risikoen for, at de senere kan få modermærkekræft.” Hun henviser desuden til Kræftens Bekæmpelses solråd om skygge, solcreme, solhat – og tøj. I forlængelse af hudlægens forebyggelsesråd spørger jeg, om der er forskel på hvor ofte modermærkekræft rammer mænd og kvinder. Til dette lyder svaret, at det er svært at sige entydigt. ”Statistikken

viser ganske vist, at flere kvinder end mænd bliver diagnosticeret og lever med sygdommen, til gengæld er dødeligheden højere blandt mænd. Det kan skyldes at mænd generelt er dårligere til at gå til lægen i tide. Så spørgsmålet er måske, om vi har set alle de mænd, der lever med sygdommen.”

”Monika Gniadecka lægger i samme ombæring op til, at der bør fokuseres mere på at lære mænd at tjekke deres modermærker og gå til læge.



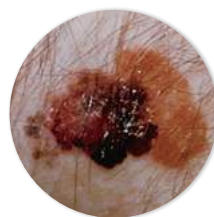
A symmetri

Syge modermærker har ofte en asymmetrisk form.



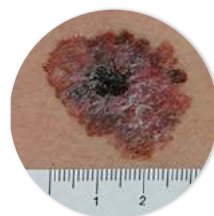
B order (grænse)

Syge modermærker har ofte en sløret eller ujævn afgrænsning til den omgivende hud.



C olor (farve)

Syge modermærker har ofte flere forskellige farver.



D iameter

Et modermærke der har vokset sig større end 6 mm. kan være tegn på et sygt mærke.



E volution (udvikling)

Modermærker der pludseligt og hurtigt forandrer form, farve eller størrelse bør man også holde ekstra øje med.

.....
Se desuden: tjekdinhud.nu og hudkraeft.com, hvor du kan finde mere information og vejledning til hvordan du kan tjekke dine modermærker.
.....

De fire solråd

Kilde: Kræftens Bekæmpelse

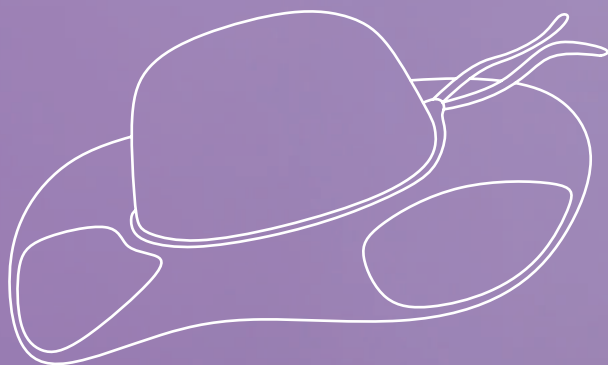


Skygge

Skygge er det vigtigste solråd, da skygge beskytter din hud allerbedst mod solens uv-stråling. Find et træ, en parasol, et solsejl eller noget andet, der kan skygge for solen midt på dagen mellem kl. 12 og 15, når uv-indekset er 3 eller højere.

Solhat - og tøj

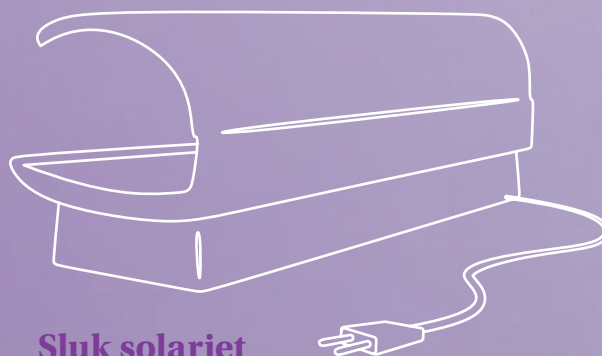
Hvis det ikke er muligt at søge skygge, er det en god ide at medbringe sin egen skygge i form af tøj og solhat. Ved at dække bar hud med tøj og hat, når solen står højest, undgår du at blive skoldet. Løstsiddende tøj af tætvevet stof giver den bedste beskyttelse. Brug solhat med bred skygge, og beskyt øjnene med solbriller. Husk, at en kasket ikke beskytter nakken. Du kan få særligt uv-tøj, som giver god solbeskyttelse – også når du bader.



Solcreme

Brug altid rigeligt med solcreme, hvor tøjet ikke dækker. Brug minimum faktor 15, hvis du holder ferie i Danmark, og minimum faktor 30, hvis du holder ferie i lande længere sydpå. En god huskeregel, når man smører solcreme på, er: Én krop - én håndfuld. Voksne skal bruge ca. 40 ml solcreme til en hel krop, mens børn skal bruge ca. 20 ml. Hvis du smører for lidt solcreme på, falder faktortallet markant (fx bliver faktor 16 til faktor 4, hvis du smører med halvdelen af det, du skal). Husk at smøre dig igen, hvis du har været i vandet. Og smør dig altid ind 20 minutter før, du skal ud i solen - solcremen skal have tid til at virke. Din solcreme skal desuden:

- Beskytte mod både solens uva- og uvb-stråling
- Gerne være miljømærket med f.eks. Svanemærket eller Blomsten
- Gerne være vandfast
- Ikke indeholde stoffet 4-MBC (gælder særligt børn og gravide). Tjek især solcreme købt i udlandet.



Sluk solarier

Solkampagnens 4. solråd er: Sluk Solarieret. Solarier udsender kunstig uv-stråling, der markant øger risikoen for udvikling af kræft i huden. Jo yngre du er, desto mere udsat er du. Mange tror, at forbruning i solarier mindsker risikoen for solskoldninger på ferien. Men det er en udbredt myte. Forbruning giver minimal beskyttelse, men forøger til gengæld risikoen for udvikling af kræft i huden markant. Hold dig derfor fra solarier - både inden solferien og resten af året.

Myter

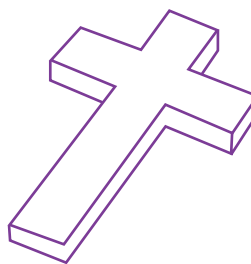
Hår



MYTE: Når der er et hår i et modermærke, kan det ikke være sygt.

✘ **FALSK:** Hår i modermærker siger intet om, hvorvidt modermærket er sygt eller ej. Der kan være kræft i modermærker uanset, om de har hår eller ej.

Død



MYTE: Modermærkekræft er ikke en sygdom, man dør af.

✘ **FALSK:** Hvis modermærkekræft ikke opdages i tide, er det en dødelig sygdom, fordi kræften spredes til andre organer. Hvert år dør ca. 285 danskere af modermærkekræft. Det svarer til mere end 5 dødsfald om ugen. Derfor er det en rigtig god ide at holde øje med sine modermærker og søge læge, hvis der opstår forandringer.

Spredning

MYTE: Når lægen skærer mit modermærke væk, risikerer jeg, at evt. kræft spredes til blodbanerne.

✘ **FALSK:** Hvis der er kræft i modermærket, bliver kræften ikke spredt ved, at man skærer det af.

Alder

MYTE: Modermærkekræft rammer kun ældre mennesker.

✘ **FALSK:** Risikoen for modermærkekræft stiger med alderen, men modermærkekræft rammer desværre også unge mennesker. Faktisk er modermærkekræft den hyppigste kræftform blandt unge 15-34-årige i Danmark.

Nye og gamle

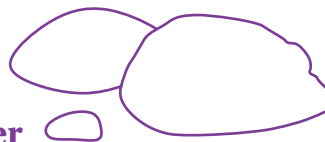
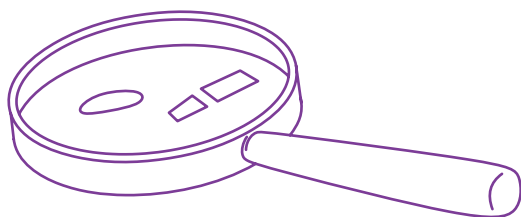
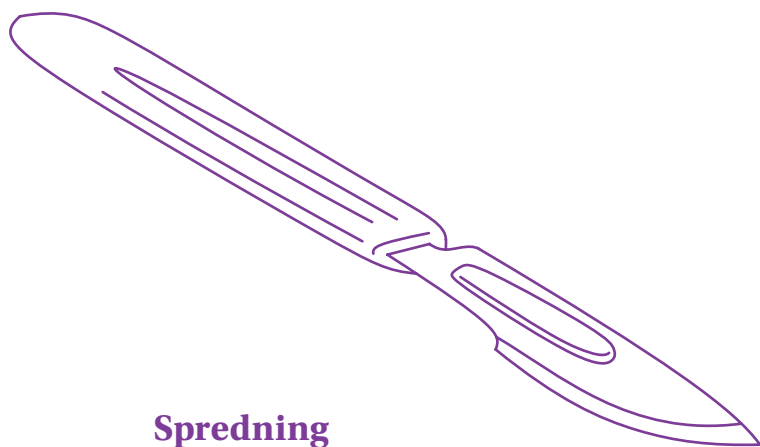
MYTE: Modermærkekræft kan opstå i både eksisterende og nye modermærker, så man skal holde øje med begge typer.

✔ **SANDT:** Det er vigtigt at holde øje med både eksisterende og nye. De fleste ondartede modermærker opstår som nye, men ikke dem alle. Det er sjældent, at man får nye modermærker efter 40 års alderen, så det er ekstra vigtigt at holde øje med nye modermærker, når man er over 40 år.

Buler

MYTE: Modermærker, der buler ud, er farligere end flade modermærker.

✘ **FALSK:** Det er ikke et faresignal, at modermærket buler ud. Det man skal være opmærksom på er, om modermærket ændrer farve, form eller størrelse. Derudover skal man være særligt opmærksom hvis modermærket er asymmetrisk, har ujævn afgrænsning, har flere farver eller er meget stort.





NÅR SYGDOMMEN KAN LINDRES ALTERNATIVT

På Pletten vil i en serie kigge nærmere på forskellige muligheder for at supplere kræftbehandlingen med alternative behandlings- eller terapiformer.

I dette nummer handler det om musik.

AF NINA DAMSGAARD

→ Alternativ behandling er ikke et nyt begreb i Danmark, men det kan være svært at definere, hvad det præcis dækker over. Det kan nemlig være alt fra healing og naturmedicin til akupunktur og hypnose. I Danmark findes der mange forskellige behandlingstilbud, der betegner sig selv som alternative, også nogle som i andre dele af verden måske ikke er så alternative. For eksempel er akupunktur i mere end 5.000 år blevet anvendt i Kina, og

traditionel kinesisk medicin med akupunktur som behandlingsform er ligestillet med vestlig medicin.

Fælles for alternative behandlingsformer i Danmark er, at det er tilbud og præparater, hvis virkning (endnu) ikke er videnskabeligt bevist. Derfor tilbydes alternativ behandling almindeligvis ikke på sygehusene i Danmark, men man kan som patient på eget initiativ





benytte sig af det som supplement til kræftbehandlingen. Man skal dog være opmærksom på, at nogle læger fraråder visse former for alternativ behandling. Eksempelvis kan naturlægemidler og kosttilskud potentielt hæmme eller modarbejde den konventionelle kræftbehandling, som patienten på det gældende tidspunkt modtager.

AT NAVIGERE I JUNGLEN

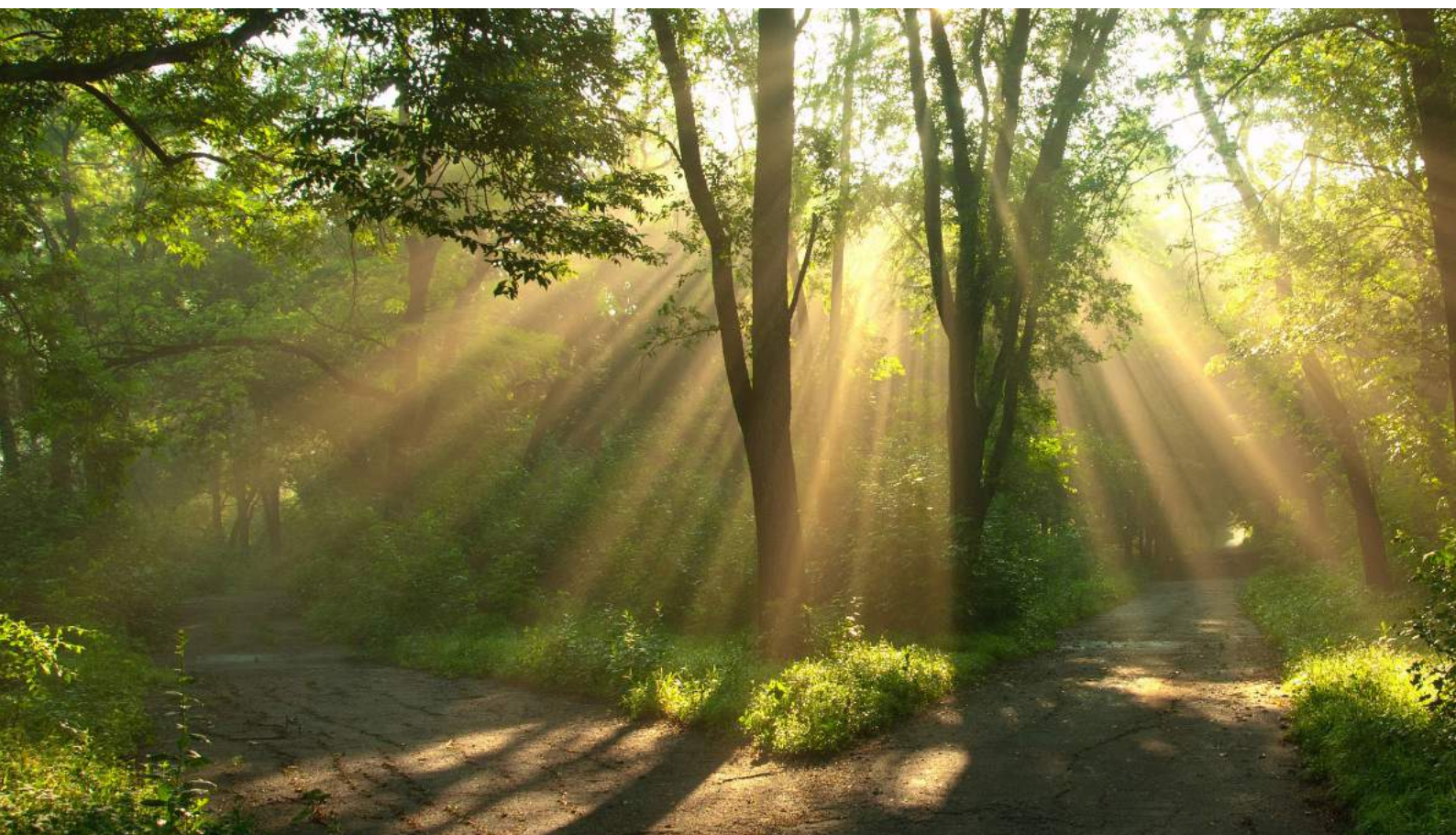
Der findes rigtig mange tilbud og muligheder for forskellige alternative behandlingsmuligheder eller terapiformer, og det kan være en jungle at navigere rundt i. Kræftens bekæmpelse går ind for behandlinger til kræftpatienter, der bygger på dokumenteret viden, så man kender effekt og eventuelle bivirkninger. Men det kan især være svært, da der ikke altid findes studier og dokumenterede effekter af de mange forskellige behandlingstilbud.

Derfor står man også på egne ben, hvis man vælger at vove sig ud i junglen. Der er ikke

mange kriterier, man kan læne sig op ad, når man undersøger mulighederne for alternativ behandling. Sundhedsstyrelsen har dog godkendt otte forskellige behandlingsformer under den beskyttede titel, RAB, som står for Registreret Alternativ Behandler og kun må benyttes af behandlere, der lever op til lovgivningens krav om blandt andet uddannelse, etik og god klinisk praksis. Det kan bruges som et udgangspunkt, når man går på opdagelse i alternativ behandling. De otte behandlingsformer er: Akupunktur, hypnose, kinesiologi, massage, psykoterapi, zoneterapi, body-sds og manuvision. Men der findes en masse andre muligheder, hvis man ønsker at supplere sin kræftbehandling. En af dem går ud på at bruge musik som et helende element.

MUSIK SOM MEDICIN

Blide klavertoner, violiner der suser og lyden af regn eller klar nat. Musik kan sætte både følelser, billeder, tanker og minder i gang. En sang kan fremkalde en bestemt situation eller ▶



erindring. Et stykke musik kan få os til at græde eller føle os helt lette. Vi kan lukke øjnene til musikken og måske går en lille film i gang bag øjenlågene, mens vi lytter. Men hvad kan musik gøre for kræftpatienter i behandling, og har det egentlig nogen reel effekt?

Margrethe Langer Bro forsker i musikens betydning og effekt for blandt andet kræftpatienter på Syddansk Universitet. Hun understreger, at der stadig mangler forskning på området:

"Det er svært at sige, hvad musikken helt præcis gør, da vi stadig mangler overbevisende og entydige resultater. Generelt kan vi dog på baggrund af nogle studier se, at musikken eksempelvis har en effekt i forhold til at dæmpe angst og smerte hos patienter, der skal opereres i forbindelse med kræftsygdom."

Udover at musikken har en effekt i forhold til angst og smerte i forbindelse med eksempelvis en operation, viser forskning også, at der bliver frigivet dopamin og opioider i hjernen, når vi hører noget musik, vi godt kan lide. Begge er stoffer som kan være med til at påvirke vores velbefindende positivt.

Men den musik der virker for én patient, virker ikke nødvendigvis for en anden, og det har derfor også stor betydning, at patienten selv vælger sin musik.

"Patientvalgt musik har den største effekt, og det er derfor vigtigt at skræddersy individuelle musikoplevelser - hvad enten der anvendes levende eller båndet musik," fortæller Margrethe Langer Bro.

Der er mange muligheder for at vælge og lytte til musik eksempelvis gennem musik tjenester

som Spotify, der har forskellige spillelister med udgangspunkt i afslappende, meditativ musik samt naturlyde eller beroligende og afstressende musik.

Den danske virksomhed Zen Spaces har udviklet musik særligt til kræftpatienter, og de beskriver selv deres produkt Sound Aid, som en musiktjeneste, der skaber ro og lindring.

"For mange kræftpatienter er deres sygdomsperiode også en slags livskrise, der er præget af uro, utryghed, angst, søvnproblemer, afmagt osv. Bredden og dybden i den musik vi har valgt i Sound Aid går ind på forskellig vis og støtter og hjælper den enkelte med at håndtere det. Det kan både være ved at tilbyde noget roligt, smukt og uproblematisk musik, men også være musik der sætter en følelsesmæssig proces i gang, der hjælper med at mærke og dermed frigøre nogle ting," fortæller stifter og direktør i Zen Spaces, Jesper Stockholm.

MUSIK KAN VIRKE PÅ MANGE MÅDER

Zen Spaces understreger, at Sound Aid adskiller sig fra andre musiktjenester ved, at deres musik er grundigt udvalgt og screenet ud fra en række retningslinjer, som blandt andet handler om, at musikken skal have et roligt tempo, behagelige harmonier, et lavt toneleje og regelmæssige rytmer. Derudover kan patienten selv vælge genrer og underkategorier ud fra egne præferencer.

Jesper Stockholm understreger desuden, at Sound Aid ikke sigter specifikt mod kræftsygdomme, men at musiktjenesten i højere grad er et hjælpværktøj til bedre at kunne håndtere det, man står i - hvad enten der er uro, sorg, smerter eller søvnproblemer.

"Musikkens virker positivt på flere niveauer samtidigt – særligt hvis den er velvalgt og matcher lytterens præferencer og behov i øjeblikket. På ét niveau vil den beroligende musik gå ind og afspænde nervesystemet, som

ofte i sygdoms- og krisesituationer kører i et for højt beredskab, hvilket har en lang række negative effekter for psyke og kroppens evne til at restituere eller selv-helbrede. Musikken kan også virke mentalt stimulerende eller afledende i en stresset tid og aktivere følelsesmæssige sider," fortæller han.

Jesper Stockholm vil hverken definere Sound Aid som behandling eller terapi, men understreger i stedet, at formålet er at understøtte og skabe rammerne for det bedst mulige behandlingsforløb.

Enkelte kræftpatienter har allerede afprøvet Sound Aid, og de er overordnet positive over for musikken. Men da der ikke er foretaget en videnskabelig undersøgelse, kan man ikke konkludere noget om app'ens effekt.



Sound Aid fungerer som en app til telefonen og koster 39 kroner om måneden.

GODKENDTE ALTERNATIVE BEHANDLINGSFORMER

Akupunktur | Hypnose | Kinesiologi
Massage | Psykoterapi | Zoneterapi
Body-sds | Manuvision



**Patientforeningen
Modermærkekræft**

Facebook

På Patientforeningen Modermærkekræfts Facebook-side kan du blandt andet finde information om foreningens arrangementer og nye tiltag. Her deler vi også generel information fra Kræftens Bekæmpelse og andre relevante samarbejdspartnere.

Du kan også blive medlem af gruppen 'Modermærkekræft', hvor man kan dele sine tanker, erfaringer og gode råd med andre modermærkekræftpatienter og pårørende. Her er der selvfølgelig også plads til, at man blot er med på en lytter, hvis man ikke ønsker at deltage aktivt i samtalerne.

Find os på:

facebook.com/modermaerkekraeft (officiel side)

facebook.com/groups/NeMo.MMK (lukket forum)

Ambassadører

Patientforeningen Modermærkekræft har en plan om at få etableret et netværk bestående af ambassadører for foreningen. Den første ambassadør er på vej. I princippet kan ambassadørerne opdeles i følgende to kategorier:

Fagfolk:

Forskere, læger, psykologer, socialrådgivere, sygeplejersker, fysioterapeuter og mange andre relevante faggrupper.

Patienter og pårørende:

Personer som har eller har haft sygdommen helt inde på livet, og som i dag gør en ekstra indsats for at hjælpe andre modermærkekræftpatienter og deres pårørende.

Bliv medlem af Patientforeningen Modermærkekræft

Det koster pr. år kr. 150,- at være medlem af foreningen. Uanset om du er patient, pårørende eller bare ønsker at støtte den gode sag, kan du melde dig ind i foreningen ved at gå ind på www.modermaerkekraeft.dk/bliv-medlem eller du kan sende en mail til info@modermaerkekraeft.dk.

Kontingentet kan indbetales på foreningen konto i Nordea, reg. nr. 2294, konto 0723388155

(husk at anføre dit navn og e-mailadresse).

Du kan også betale med MobilePay til 23 36 80 48

(skriv din e-mailadresse i tekstfeltet).

