

På pletten

DET MENTALE HELBRED EFTER EN KRÆFTSYGDOM

→ Britta fik en hurtig raskmelding efter at have fået konstateret modermærkekræft. Men hun følte sig pludselig ikke helt rask på det mentale plan.

Pårørende til en kræftpatient

Hvad gør man, når ens nærmeste bliver syg?

Alternative behandlingsformer

Nyt forskningsprojekt åbner op for mere alternativ behandling

På pletten

Nyt fra Bestyrelsen

AF RASMUS NØRHOLM, ANSVARSHAVENDE REDAKTØR

→ Det seneste halve år har været en særdeles begivenhedsrig tid for Patientforeningen Modermærkekræft. Foreningen har afholdt den største Nationale Modermærkekræftdag hidtil, bestyrelsen har fået ny formand (nu forkvinde), og vi er begyndt at udgive vores helt eget tidsskrift. Vi bruger dette tidsskrift til at informere om blandt andet forskning og nye behandlingsformer, men vi gør mindst lige så meget ud af at dele personlige historier og erfaringer, som kan tjene til inspiration for kræftpatienter og deres pårørende - samt andre interesserede.

I tillæg til vores tidsskrift kan man på vores hjemmeside finde generel information fra bestyrelsens arbejde, ligesom vi annoncerer arrangementer og deler relevant information både på hjemmesiden og Facebook. Nedenfor kan du desuden se, hvor i landet vi er repræsenteret med lokalafdelinger.

Rigtig god læselyst!

LOKALAFDELINGER

facebook.com/modermaerkekraeft | www.modermaerkekraeft.dk

KØBENHAVN

Center for Kræft og Sundhed
Nørre Alle 45
2200 København N.

Tlf.: 82 20 58 05

ROSKILDE

Kræftrådgivningen i Roskilde
Gormsvej 15
4000 Roskilde

Tlf.: 70 20 26 48

AALBORG

Kræftrådgivningen i Aalborg
Steenstrupvej 1
9000 Aalborg

Tlf.: 70 20 26 85

ODENSE

Kræftrådgivningen i Odense
Kløvervænget 18B
5000 Odense C

Tlf.: 70 20 26 87

AARHUS

Kræftrådgivningen i Aarhus,
Hejmdal - Kræftpatienternes Hus
Peter Sabroes Gade 1
8000 Aarhus C

Tlf.: 70 20 26 89





4

Når man er rask, men skal leve med kræften



10

At være pårørende til en kræftpatient



14

Sundhedsvæsenet har åbnet døren på klem for alternativ behandling



18

Livet med lymfødem



22

Hvad skal jeg spise, når jeg har kræft



28

Tjek dine modernærker



30

Merkelcelle karcinom



På Pletten

NR. 02 / April 2018

ISSN: 2446-4570

Patientforeningen Modermærkekræft

www.modermaerkekraeft.dk

tlf. 23 36 80 49

info@modermaerkekraeft.dk

Redaktør

Rasmus Nørholm

Skribenter

Nina Damsgaard

Christina Banzhaf

Foto

Nina Damsgaard

Anders Jægenø

Mikkel Adsbøl

123RF

Freepik

Layout

Toke Thye Olsson

På Forsiden

Britta Andresen.

Foto: Nina Damsgaard





Når man er rask, men skal leve med kræften

Alles kræftforløb er forskellige. Nogle er lange og hårde og varer måske mange år. Andre er korte og kan umiddelbart virke lette og relativt ubekymrede - i hvert fald for omverdenen. Fælles for dem er, at man ikke kommer upåvirket ud af det. Nogle dør med tanker og bekymringer længe efter og nogle udvikler psykiske lidelser som depression og posttraumatisk stressyndrom (PTSD).

AF NINA DAMSGAARD | FOTO NINA DAMSGAARD

- Britta Andresen er en af dem, som var igennem et kort kræftforløb tilbage i 2004, men som har arbejdet meget med den mentale del efter at være blevet erklæret rask. Hun havde opdaget et lille mærke foran på maven og var en dag ved sin egen læge i en anden sammenhæng. Hun bad ham kigge på mærket, som han sagde, så helt ufarligt ud. Men han sendte hende for en sikkerheds skyld til en hudlæge. Hudlægen sagde det samme, men sendte hende alligevel videre til Rigshospitalet, hvor to læger på ambulatoriet også gav Britta beskeden: "Det ser helt ufarligt ud." Lægerne besluttede alligevel at fjerne mærket og få det undersøgt i laboratoriet, og kort tid efter fik Britta brev om, at hun skulle komme til kontrol på hospitalet. Hun undrede sig over brevet, da hun jo ikke havde været syg. Hun tog alligevel derud ▶

Da jeg kommer ind, sidder der bare en læge. Hun kigger op og siger: 'Nå men det var jo så modermærkekræft.'

og nævnte da også for sygeplejersken, at hun troede, det var en fejl, at hun var blevet kaldt til kontrol.

"For man skal jo ikke til kontrol når man ikke har været syg," fortæller Britta.

"Da jeg kommer ind, sidder der bare en læge. Hun kigger op og siger: 'Nå men det var jo så modermærkekræft.' Og så følte jeg det simpelthen som om, hun trak gulvtæppet væk under mig. Den dér oplevelse af at få sådan et kæmpe chok og være fuldstændig uforberedt på, at der sker noget voldsomt."

KRÆFTEN AKTUALISERER DØDEN

Britta Andresen er i dag 50 år og arbejder med HR. Hun har altid haft fast job, men i 2003 sagde hun sit job op for at arbejde med sig selv på det personlige plan i en periode. Hun tog blandt andet også en uddannelse i personlig udvikling. Midt i den selvudviklingsproces fik hun så samtidig pludselig konstateret kræft.

"Jeg tror det hjalp mig personligt, at jeg netop reflekterer meget over livet generelt. (...) Jeg var i et udviklingsforløb, så jeg tænkte: 'Okay så fik jeg også kræft. Hvorfor fik jeg det, og hvad skal jeg bruge det til? Hvordan hænger det sammen med alt muligt andet?' Så jeg gik ret hurtigt i gang med at sætte det ind i alle mulige kontekster, så det ikke stod alene. Men det fjernede ikke min oplevelse af, at det at få en kræftdiagnose er voldsomt."

Og det med at sætte en kræftdiagnose i kontekst i forhold til resten af livet er meget almindeligt. Christoffer Johansen er professor og overlæge på Onkologisk klinik på Rigshospitalet. Han forklarer:

"Generelt sætter kræftdiagnosen livet og døden på dagsordenen. Derfor bliver det pludselig

meget realistisk, at man faktisk kan dø. Og det helt specielle ved sygdommen er, at den kan komme igen, og den kan sprede sig til et andet organ. Og vi véd, at hvis den kommer igen og spreder sig til et andet organ, så er chancen for at overleve endnu dårligere."

Lise Stampe Møller-Jørgensen, der er psykolog i Kræftens Bekæmpelse og supervisor i psykoterapi, mener, at bevidstheden omkring livet og døden er et grundvilkår, vi må forholde os til. For det er vi generelt ikke særlig gode til i vores kultur, før vi bliver konfronteret med vores egen dødelighed.

"Når lægen siger kræft, bliver ens dødsbevidsthed om, at ens tid på et tidspunkt slutter, smækket op i hovedet på én. Det giver en eksistentiel rystelse. Der kommer et andet fokus på livet og døden. Og for nogle også en meningsløshed, som tager afsæt i spørgsmålet: 'Hvorfor var det lige mig, der blev ramt af det her?'" forklarer hun.

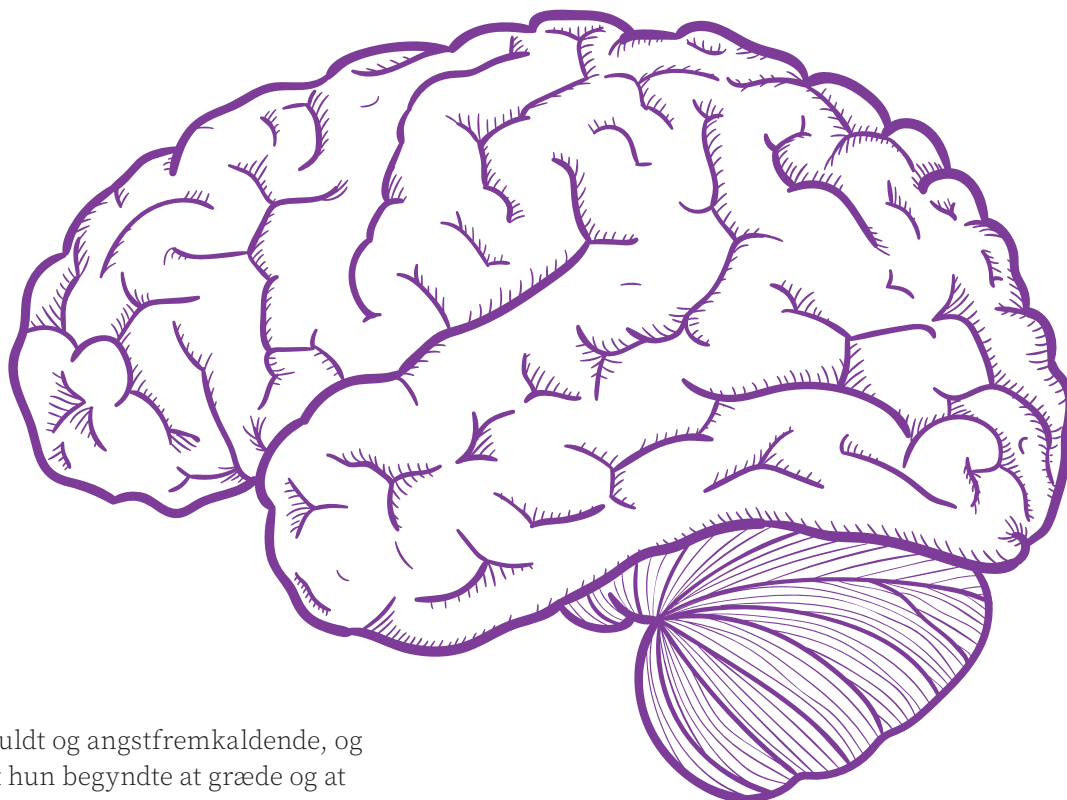
ET LYNHURTIGT SYGDOMSFORLØB

Christoffer Johansen understreger, at det at få aktualiseret sin egen dødelighed er en af de vigtigste årsager til, at nogen får efterfølgende mén. Han forklarer, at omkring 20 procent af alle kræftsyge får konstateret klinisk depression, (depression der kræver behandling), inden for de første fem år efter raskmelding. Samtidig oplever omkring 15 procent af alle kræftsyge en periode med angst.

Og netop de efterfølgende reaktioner oplevede Britta. Hendes sygdomsforløb var relativt kort; der gik mindre end 3 måneder, fra hun opdagede mærket, til hun fik det fjernet og lægerne efterfølgende konstaterede, at hun var helt rask. Men alligevel følte hun sig ikke rask mentalt.

"Det føles faktisk forfærdeligt. For det har noget at gøre med den grundlæggende angst, der bliver aktiveret i én. Angsten for at dø, angsten for at miste fodfæste og kontrol. Den sidder meget fysisk i kroppen og fylder meget i både tanker og følelser," fortæller Britta.

Britta havde samtidig en dårlig oplevelse med den læge, der skulle fjerne modermærket. Det



var både smertefuldt og angstfremkaldende, og det endte med, at hun begyndte at græde og at en anden læge måtte tilkaldes for at gennemføre den ellers normalt helt simple og ufarlige operation.

Psykolog Lise Stampe Møller-Jørgensen understreger, at det helt særlige for modermærkekræft er, at den for rigtig mange er lynhurtigt overstået. Det kan gøre, at man slet ikke har nået at føle sig syg eller forholde sig til sin situation, før man er rask og ude af systemet igen. Det kan skabe voldsomme psykiske reaktioner for mange.

”For manges vedkommende er man lynhurtigt inde og ude igen, og så er der jo ingen efterbehandling som med andre kræftsygdomme. Man får at vide, at man har haft en potentiel livstruende sygdom, men det går simpelthen så hurtigt, så man mentalt ikke når at være med på det, før man er ude af systemet igen,” forklarer Lise Stampe Møller-Jørgensen.

Og det er professor Christoffer Johansen enig i. ”Så selv ved cancersygdomme som fx modermærkekræft, hvor man kan blive behandlet og får at vide, at man kan gå hjem og betragte sig selv som rask, véd vi godt, at det er en sandhed med modifikationer. Og det er den væsentligste årsag til, at vi har de følgevirkninger ved kræftbehandling,” siger han.

” **For manges vedkommende er man lynhurtigt inde og ude igen, og så er der jo ingen efterbehandling som med andre kræftsygdomme**

SVÆRT FOR OMGIVELSERNE AT FORSTÅ

Netop fordi et forløb med modermærkekræft kan være meget kort og virke umiddelbart let, så kan det være rigtig svært for omgivelserne at forstå, at der følger psykiske efterreaktioner med. ”Ved den her type kræft kan omgivelserne have sværere ved at forstå, at det giver en eksistentiel rystelse, og at man i lang tid efter kan være optaget af, hvad det var, der overgik én. For man ser jo sund og rask ud og har ikke andre synlige forandringer end et ar,” siger psykolog Lise Stampe Møller-Jørgensen. Britta oplevede netop også denne følelse, der opstod efter hendes kræftforløb, og som omgivelserne havde svært ved at forstå. ▶

”Når man to en halv måned efter at have fået stillet diagnosen er helbredt, raskmeldt, eller hvad vi nu skal kalde det, så ligger der en forventning fra dine omgivelser om, at nu skal du ud og være glad. Alt er jo godt. Du er jo rask igen. Sikke en forskrækkelse, så skal vi videre,” fortæller Britta.

Hun forklarer videre, hvordan hun ikke følte, at der var plads til den efterfølgende bearbejdelse og det, hun beskriver som en kontinuerlig usikkerhed. For der var skyllet en bølge af lettelse ind over omgivelserne, og nu var de videre.

”Det var ikke, at jeg havde haft kræft. Men det var dét, at det stadig fyldte i mig, og alle andre var videre. Så lige pludselig var vi to forskellige steder. Jeg følte mig meget alene med oplevelsen af stadig at skulle arbejde med det.”

Derfor anbefaler Lise Stampe Møller-Jørgensen også, at man skal gå efter dem i ens netværk med ”store ører og en lille mund”.

”Man skal bruge dem, der er gode til at lytte. Og som er oprigtig interesserede i, hvordan man har det, hvad den her sjæls rystelse har medført for en, og som prøver at forstå, hvad man har været igennem. Dem der bruger munden meget og siger: ’Nu er du rask. Hvor ser du godt ud. Nu skal vi videre’, dem skal man måske prøve at undgå i en periode”.

ANGSTEN BLIVER ET VILKÅR

De to eksperter er enige om, at vi må acceptere, at vi skal leve med kræften resten af livet, når vi én gang er blevet ramt af den.

”Det er vigtigt at sande, at det ikke bliver som før, når man får sådan en sygdom. Det bliver på en anden måde,” siger Christoffer Johansen. Lise Stampe Møller-Jørgensen er enig og uddyber:

”Man skal erkende, at det ikke bliver det samme som før. For man er blevet truet på sit liv i større eller mindre omfang, og det betyder, at man bliver skærpet på sine værdier. Hvad er vigtigt

” Det er vigtigt at sande, at det ikke bliver som før, når man får sådan en sygdom. Det bliver på en anden måde

for mig her i livet? Hvordan skal jeg bruge den tid, jeg nu har? Man skal gå efter det, der giver mening og værdi. For mange er det styrkelse og bevidsthed af, hvad man vil bruge sit liv på,” forklarer hun og understreger det særlige ved modernærkekræft i forhold til de efterfølgende reaktioner:

”Det er en anderledes måde, man skal forholde sig til angsten fx for tilbagefald. Og det bliver et vilkår, som føles tydeligt, når man skal op til kontrol. Så kan man mærke, at man er rigtig bange, selvom kræften er væk, og det er overstået.” Hun plejer at sige, at man får en kuffert med sig for resten af sine dage, når man har haft kræft. Nogle gange er den let, når man laver rare ting og har det godt, og nogle gange bliver den meget tung, når man for eksempel skal til kontrol eller hører om andre med kræft. Begge eksperter understreger, at det samtidig også er vigtigt, at man så vidt muligt kommer tilbage til sin normale dagligdag og finder en måde at håndtere tankerne og måske angsten på.

Britta betragter også det at have haft modernærkekræft som en kronisk tilstand. Noget hun skal leve med resten af livet.

Og selvom hun godt ved, at vi i princippet allesammen skal være opmærksomme, så har hun en højere bevidsthed omkring solen, kroppen og mærkerne. Og vil altid have det. ”Fordi jeg står stadig i det. Det fylder stadig i min krop, i mine tanker, i mit sind - hvert år når jeg skal forholde mig til, at nu skal jeg ud i solen igen. Jeg skal huske solrådene, have ekstra solcreme og en langærmet bluse med. Det bliver ved med at følge mig. Det er lidt en ændret livsstil. I højere eller mindre grad afhængig af, hvor solvant man har været. Men



det kan ikke slippes.”

Britta har samtidig fundet ud af, hvor vigtigt det er at tale med andre i samme situation. Det var en af grundene til, at hun for mange år siden startede Facebook-gruppen ‘Modermærkekræft’ for folk med modermærkekræft.

Psykolog Lise Stampe Møller-Jørgensen understreger også, at det er godt at tale med nogen. Det kan være en psykolog, men det kan også være nogle, som selv har været igennem

det, og som ved, at det ikke bare er ligetil at få konstateret kræft - også selvom man i princippet bliver erklæret hurtigt rask. Hun tilføjer samtidig, at det er helt normalt med reaktioner ovenpå det meget unormale, som det er at blive ramt af kræft.

”Man må først og fremmest acceptere, at det ikke bare er overstået med en operation. Der kan efterfølgende komme psykiske og helt normale reaktioner på den her meget unormale situation.”

AT VÆRE PÅRØRENDE TIL EN KRÆFTPATIENT

"JEG BØJER, MEN JEG KNÆKKER ALDRIG"

Jane er gift med Søren, som er syg med kræft. Det blev han for otte år siden. Søren har været ved at dø flere gange, han er ikke raskmeldt og bliver det formentlig heller aldrig. Det er Søren, der er den syge, men Jane er ikke i tvivl om, hvordan det er at være den, der står ved siden af.

"Det er lige så hårdt som at være syg. Det er bare hårdt på en anden måde."

” Det er lige så hårdt som at være syg. Det er bare hårdt på en anden måde...



AF NINA DAMSGAARD | FOTO NINA DAMSGAARD

→ Jane Chrestensen er 51 år og arbejder på Danfoss. Hun mødte Søren for tolv år siden, efter at de begge var kommet ud af en skilsmisse. De havde egentlig ikke troet, at det skulle blive til noget seriøst, men to år senere var de flyttet sammen. Jane har tre børn fra sit tidligere ægteskab og Søren to. Da de havde kendt hinanden i fire år, fik Søren konstateret modermærkekræft. Det startede som et mærke i hovedbunden, men da de endelig fik det tjekket, havde det spredt sig til lymfekirtlerne. Og så gik det stærkt.

”Det handlede meget om at få det hele organiseret samtidig. Jeg skulle køre frem og tilbage fra Odense (red. Hospitalet). Jeg skulle også sørge for aftensmad og indkøb, og samtidig skulle jeg også passe mit arbejde. Så det var et meget stort puslespil at få tingene til at gå op,” fortæller Jane.

Og siden da har livet ikke været nemt for familien. Jane fortæller hvordan, det er gået op og ned i løbet af de sidste otte år, og hvordan Søren har været ved at dø af sygdommen flere gange. En af konsekvenserne ved det hårde fysiske og psykiske pres er, at Jane i dag blandt andet lider af søvnløshed.

Psykolog Line Neustrup, som har mange års erfaring med kræftpatienter og pårørende er helt enig i, at det er hårdt at være pårørende. Og hun mener, det er utroligt vigtigt, at vi giver plads til - og taler om det.

”Det særlige er, at man er lige så ramt som pårørende, som hvis man er syg. Det overser mange. Man er ikke truet på sit eget liv. Men man er truet på livet, som man kender det,” fortæller Line Neustrup, der som specialist i klinisk psykologi, har 7 års erfaring fra Kræftens Bekæmpelse og nu har egen praksis i Aarhus.

KAN IKKE UNDGÅ AT BLIVE SLIDT

Og netop denne frygt for at livet, som man kender det, pludselig forsvinder, den sidder i Jane. For kræften har fyldt og fylder meget i

hende og Søren's liv. Og det kan være svært at holde sig oppe. Også som pårørende.

”Du bliver så psykisk træt. Altså virkelig, virkelig, virkelig træt. Det er sådan en udmagrende udmattelse og træthed. Det kan slet ikke beskrives. Du har intet overskud til noget som helst. Det er brugt,” fortæller Jane.

Hun forklarer, hvordan det hele bare kører derudad, når Søren er dårlig og indlagt på hospitalet, men når de kommer hjem og der er ro på, så falder hun helt sammen.

”Når man først står i det - og i hvert fald så længe, at tingene kører sådan - så får du egentlig ikke tid til at tænke så meget. Det er først bagefter...” - Jane trækker vejret - "... at du bliver bange.” Og for hver gang det sker, jo hårdere bliver det faktisk også at komme op igen,” fortæller hun.

Ifølge Line Neustrup er der ikke en smart eller hurtig måde, hvorpå man kan komme helt uberørt ud af det, man står i.

”Jeg har ikke set nogen, som ikke bliver mere og mere slidt, som tiden går. Det er ekstremt hårdt. At passe på sig selv er let at sige, for det bliver inden for en meget kaotisk ramme. Jeg tror det er virkelig banalt, altså at sove og spise ordentligt. Man kan ikke designe sig ud af det her. For man bliver slidt,” fortæller Line Neustrup.

AT HUSKE SINE EGNE BEHOV

Samtidig mener Line Neustrup, det er vigtigt, at vi ikke har for høje forventninger til, hvad vi som pårørende skal gøre både for os selv og den syge.

”Jeg har mødt så mange pårørende i årenes løb, og de havde en forventning om at skulle være en form for supermenneske, som ikke har nogen behov og sætter sig selv fuldstændig til side. For det skal og bør man gøre, når den man er sammen med er syg. Men det er der ingen mennesker, der kan,” forklarer hun.

Hun uddyber, at man selvfølgelig skal være følgeskab til den kræftsyge, men at det vigtigste ▶

er, at man ikke stopper med at være sit eget menneske, der har helt basale behov. Derfor mener hun, det er vigtigt, at man holder fast i sine egne personlige aktiviteter som eksempelvis at cykle eller tage på en tur med sine venner. For man kan ikke sætte sig selv fuldstændig til side i det uendelige.

Og netop det behov forsøger Jane også at imødekomme. Hun går ind i sine bøger, spiller computer, har løbet og forsøger på den måde at bygge energien op. For kræften fylder meget i hendes liv.

”Det er hårdt at se det menneske, du elsker, lide. Det er hårdt at se dem blive så dårlig. Og at du render ind og ud af de her sygehuse. Der har været nogle år, hvor jeg faktisk har brugt alt min ferie og flex-dage og det hele på at sidde på sygehuse,” fortæller hun.

FÅ STYR PÅ ROLLERNE

Jane har flere gange stået med frygten midt i livet. For tre år siden blev Søren pludselig meget syg igen og overlægen sagde, at nu var det altså kritisk. Tankerne fór gennem hovedet på Jane. ”Der havde vi jo hus sammen, så jeg tænkte: Shit nu skal jeg stå med alt det praktiske,” fortæller Jane. Samtidig var der en helt grundlæggende frygt indeni hende, ”At jeg skal stå midt i den sorg det er at miste den mand, du elsker. Samtidig er der en begravelse, du skal sørge for, der er børnene, og du skal sælge huset. Så alle de praktiske ting samtidig med angsten for den smerte det er at miste. Den er stor.”

Derfor har Jane og Søren, også udformet testamente og fået styr på alt det praktiske. Netop så dét i det mindste er på plads. Det er også Janes råd til andre i samme situation. ”Få gjort de praktiske ting, I nu kan gøre, så de ikke fylder. Vi har været gode i vores forhold til at få ordnet alt det praktiske. Alt er ordnet. Testamentet er skrevet. Der er en fuldmagt med, at jeg står til at tage beslutningerne, hvis Søren ligger som en grønnsag. Det kan du jo ikke normalt. Alle koderne er skrevet ned. Og Søren har selv ønsket, hvordan begravelsen skal være... Alle sådan nogle ting.”

Min erfaring er, at man er nødt til at sætte sig ned og tale om, hvordan man vil gøre det. Hvor meget mand eller kone vil man være, og hvor meget sygepasser?

Som psykolog ved Line Neustrup også, hvor vigtigt det er at tale sammen, når man står i situationen:

”Min erfaring er, at man er nødt til at sætte sig ned og tale om, hvordan man vil gøre det. Hvor meget mand eller kone vil man være, og hvor meget sygepasser? For her er par meget forskellige. Det ene er ikke bedre eller dårligere. Det vigtige er at have besluttet det,” siger Line Neustrup. Hun forklarer, hvordan den pårørende ofte kan komme til at blive den syges ”advokat”, som holder styr på alt det praktiske i forbindelse med sygdommen, mens man samtidig også skal være kærester eller ægtefolk. Det kan variere i perioder, hvor man er mere det ene og det andet, men man kan ifølge Line Neustrup ikke se sig fri for, at alt det der følger med en kræftdiagnose dræner utrolig meget.

TAL SAMMEN OG MED ANDRE

”Man dør ikke af at tale om døden,” sådan plejer Line Neustrup at sige til sine klienter.

Og med det mener hun, at man ikke kan få en kræftdiagnose, uden at død på en eller anden måde bliver et tema. Derfor skal der også være plads til, at man kan sige ”jeg er bange for, at du dør”. Der skal være plads til angsten - især også for den pårørende. Og så kan man vende tilbage til optimismen bagefter. Og Jane og Søren har heller ikke været bange for at tale sammen. ”Vi har altid været meget åbne. Også overfor hinanden. Det er nok dér, vi er stærkest. At være ærlige og få snakket tingene igennem. Der er mange mennesker, der ikke vil snakke om



døden eller om det at miste,” siger Jane. Men psykolog Line Neustrup understreger også, at det er meget forskelligt, hvad der fungerer for folk. Derfor skal man i bund og grund gøre det, man plejer at gøre, og som man véd, virker. ”Hvis man er vant til at tale, så fortsætter man med det. Hvis man aldrig har været vant til at tale om tingene, så gør man det jo ikke lige pludselig, fordi man er ved at dø,” siger psykologen og understreger, at det er helt forskelligt fra par til par, hvordan man håndterer svære situationer. Derfor skal man også holde fast i, at man stadig er det par, man var før kræften og bruge de værktøjer, der fungerer for én. Hun understreger samtidig, hvor vigtigt det er også at have andre fortrolige, som man kan tale med. For der skal være plads til, at man er udmattet og slidt. ”Det er vigtigt at kunne have et rum, hvor man er sindssygt træt af det hele. Af at være chauffør og advokat og alt muligt på én gang. Angsten og følelserne kan man tale sammen om ægtefolk imellem. Men slidtheden er nok bedre at tale om et andet sted,” forklarer hun.

For når kræften pludselig er kommet ind i ens liv, så bliver livet nok aldrig det samme igen. ”Du lever jo ikke det samme liv med en syg mand,” som Jane siger. For det har sat begrænsninger for deres liv sammen. Det er svært at bestille rejser i god tid, fordi de aldrig véd, hvad den næste scanning viser. Så man kan ikke planlægge som normalt. Samtidig er der også nogle begrænsninger på, hvor de kan tage hen, og hvad de kan, da sygdommen påvirker Søren rent fysisk. Men på spørgsmålet om, hvorvidt Jane tænker, at det ville have været nemmere, hvis hun ikke havde mødt Søren, kommer svaret meget hurtigt og bestemt: ”Nej! Det tænker jeg ikke... Men jeg tænker nogle gange på, at det fandme ville være nemmere, hvis han ikke var blevet syg,” forklarer hun med et lille smil. Der er ingen tvivl om, at Søren's sygdom og de mange op- og nedture og tilbagefald har taget hårdt på Jane, men som hun siger: ”Jeg bøjer, men jeg knækker aldrig.”



SUNDHEDSVÆSENET HAR ÅBNET DØREN PÅ KLEM FOR ALTERNATIV BEHANDLING



På en mandag i januar hvor sneen faldt i store, lette fnug, var omkring 150 mennesker samlet på Syddansk Universitet i Odense. Kræftpatienter, alternative behandlere og professionelt sundhedspersonale var mødt op for at høre om det første spæde skridt på vejen til at bygge bro mellem det etablerede sundhedssystem og alternativ behandling. Nemlig et evidensbaseret forskningsprojekt som systematisk har gennemgået studier af forskellige komplementære alternative behandlingsformer i forbindelse med kræft. Formålet er at gøre viden let tilgængelig for både patienter og personale.

AF NINA DAMSGAARD | FOTO NINA DAMSGAARD

→ I forelæsningsalen, som normalt fyldes af studerende, havde også en god håndfuld kritiske patienter taget plads, og deres agenda var klar: "Hvorfor er der ikke mere viden og information i det etablerede sundhedssystem om alternativ behandling? Og hvor er åbenheden i dialogen mellem patient og sundhedspersonale?"

Forskningsprojektet er ifølge Bo Andreassen Rix, som er chef for Dokumentation og Udvikling i Kræftens Bekæmpelse, med til at nedbryde

barrierne mellem de to lejre: Det etablerede sundhedssystem og alternativ behandling. "Jeg tror, det her er første skridt mod større åbenhed", understreger han. "Formålet med projektet var at prøve af, om man overhovedet kunne få en dialog i gang og få taget de første skridt i forhold til, at læger og sygeplejersker på de onkologiske afdelinger systematisk vil tage den her problemstilling op."

I første omgang er projektet mundet ud i en hjemmeside, der skal fungere som et slags



GODKENDTE ALTERNATIVE BEHANDLINGSFORMER

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

opslagsværk i forhold til at søge viden om effekten af alternative behandlingsformer. Hjemmesiden henvender sig både til patienter, sundhedspersonale og alternative behandlere. Derudover er blandt andet brochurer og infoskærme forsøgt anvendt på de tre hospitaler, som projektet samarbejdede med.

KRÆVER KULTURÆNDRING I BEGGE LEJRE

En vigtig pointe i forhold til at alternativ behandling overhovedet kunne få foden indenfor i det etablerede sundhedssystem er den evidensbaserede tilgang, som projektet tager udgangspunkt i. Overordnet pegede projektet på, at både sundhedsprofessionelle og patienter var glade for evidensbaseret viden om alternativ behandling.

Forskningsprojektet er ifølge flere af dagens medvirkende et vigtigt første skridt på vejen til at nedbryde de så omtalte barrierer mellem det etablerede og det alternative. For Danmark halter faktisk lidt bagud, når det kommer til netop det.

”Patienten skal anerkende lægen for det, lægen kender noget til. Og lægen skal anerkende patienten for det, patienten er ekspert i

”I andre lande er man længere fremme. I Tyskland er der meget større tradition for, at læger også informerer om alternativ behandling”, forklarer Bo Andreassen Rix. ”Det er nok, fordi Tyskland har en tradition omkring krop og velvære og kurbade. Altså en mere holistisk tilgang. Så der er i Tyskland mange flere læger med traditionelle uddannelser, som også bruger alternative behandlingsformer.”

PATIENTEN ER EKSPERT I SIG SELV

Den generelle holdning på dagen var, at for at nedbryde barriererne kræver det en ▶

kulturændring i begge lejre. Det vil sige, at både det etablerede sundhedssystem og den alternative behandlingsverden skal åbne op og se hinanden som medspillere. I de afholdte workshops samt i de forskellige oplæg pegede både patienter og behandlere på, at der først og fremmest er brug for åbenhed, hvis en dialog overhovedet skal lykkes. Dertil kommer også behovet for selvstændiggørelse, indflydelse og empowerment, når det kommer til patienterne. Og det er overlæge ved Onkologisk afdeling på Vejle sygehus, Lars Henrik Jensen, helt enig i. "Det allervigtigste for mig er at bevare og dyrke den bedste relation mellem patient og behandler. Det vil sige, at man anerkender hinanden for det, man ved. Patienten skal anerkende lægen for det, lægen kender noget til. Og lægen skal anerkende patienten for det, patienten er ekspert i. Og det er netop deres eget liv, og de valg, de har truffet," siger Lars Henrik Jensen.

Netop denne pointe var flere af dagens deltagere enige i. De vil som patienter i det etablerede sundhedssystem støttes, rådgives og høres, men de vil selv træffe valg om eventuel alternativ behandling. Netop fordi det er så individuelt, hvad man har behov for og hvad man selv synes, der virker.

|| Målet er, at min egen krop kan holde kræften i ro

Det mente også en af dagens oplægsholdere, som fortalte sin personlige historie med kræft. Salen sad musestille og lyttede, fordi hun inspirerende og stærkt fortalte om sit voldsomme kræftforløb, som ikke er ovre endnu. Hun lagde vægt på, at den alternative behandling var hendes valg og en måde selv at gå aktivt til værks i forhold til sin sygdom.

"Skal jeg sidde i sofaen og vente på, at det går i gang igen? Nej, sygehuset tjekker mig en

gang imellem. Resten skylder jeg alternativ behandling. Målet er, at min egen krop kan holde kræften i ro", fortalte hun. Hun lagde vægt på, at det var vigtigt for hende, at hun kan fortælle sin læge om den alternative behandling, samt at læger og sygeplejersker lytter til de problemer, hun har. Men samtidig også at de kan informere hende om alternativ behandling og guide hende videre.

DET HANDLER IKKE OM RESSOURCER MEN OM PRIORITERING

Det er nok ikke muligt at diskutere dagens problematik uden at tale om både tid, penge og ressourcer. Noget Bo Andreasen Rix også understreger:

"Når vi har henvendt os til de onkologiske afdelinger, har vi oplevet, at de ikke har fundet det vigtigt. De er mere bekymrede for, om de har tid oveni alle de andre opgaver, de har", fortæller han.

For sygehuspersonalet har travlt nok i forvejen med at nå deres faste opgaver på hospitalerne. Men overlæge på Vejle sygehus Lars Henrik Jensen mener ikke, vi skal tale om hverken økonomi eller ressourcer.

"Ja, jeg interesserer mig ikke for ressourcer. Jeg synes, man skal gøre det, man vurderer, der i situationen er vigtigst inden for de rammer, der nu er. Og så løser resten sig af sig selv. Sådan kan jeg bedst lide at tænke. Lige så snart man snakker om ressourcer, så fordufter al fremgang og kulturændringer. Og det er bare ikke interessant at arbejde med," siger Lars Henrik Jensen.

Samtidig virker det til, at sygeplejersker og andet personale ikke føler sig godt nok rustede til at vejlede og tale med patienterne om komplementær alternativ behandling. Bo Andreasen Rix har derfor et ønske, om at fagpersonalet bliver klædt på til bedre at kunne rådgive patienterne om mulighederne for alternativ behandling som en del af eller et supplement til den etablerede behandling.

"Vi håber, næste skridt i processen bliver, at

vi kan sige 'Vi har faktisk ansat en sygeplejerske, som ved rigtig, rigtig meget om alternativ behandling - vil du have en samtale med hende, så kan hun rådgive dig om, hvad der kan være en hjælp for dig?'" , siger Bo Andreassen Rix.

Og det er er Lars Henrik Jensen enig i. Han understreger, at det ikke er sygehusets rolle hverken at tilbyde eller anbefale alternativ behandling. Men at åbenhed, uvildig information - eksempelvis som forskningsprojektets hjemmeside - samt individuel rådgivning er de tre nødvendige trin på vejen til at integrere alternativ behandling. Og på Vejle sygehus har de taget første skridt i forhold til den individuelle rådgivning. De sender nemlig en kræftsygeplejerske på en 2-årig specialuddannelse i USA for at blive specialiseret inden for komplementær alternativ behandling.

Samtidig er det ønsket med forskningsprojektets hjemmeside, at den også kan være med til at klæde netop sygehuspersonale på i forhold til evidensbaseret viden, når det kommer til komplementær alternativ behandling.

Med forskningsprojektet er første skridt på vejen til at nedbryde barriererne i behandlingssystemet taget. Og med åbenhed og dialog som udgangspunkt for at komme videre med arbejdet, vil det måske være muligt at se både kultur- og praksisændringer i forhold til sygehuse og alternativ behandling.

Behagelig musik i salens højtalere blev temadagens sidste indslag. Musikken fra MusiCure er samtidig et eksempel på testet alternativ behandling, der rent faktisk har en dokumenteret beroligende effekt.



Fakta

- Forskningsprojektet 'Dialog og rådgivning om alternativ behandling til kræftpatienter' er finansieret af Sundhedsstyrelsen og gennemføres i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse, Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA) samt Centre for Cross-disciplinary Evaluation Studies in Complementary and Alternative Medicine på Syddansk Universitet.
- Projektet havde til formål at undersøge, hvilke former for komplementær alternativ behandling (KAB), der har videnskabelig dokumenteret effekt på symptomer knyttet til kræftsygdomme og -behandling.
- Projektet samarbejdede med tre hospitaler, hvor dialog omkring KAB blev afprøvet. Det drejede sig om Vejle sygehus, Herlev hospital og Odense Universitetshospital.
- Projektet er indtil videre mundet ud i en opslagshjemmeside samt en brochure. Al information er baseret på eksisterende litteratur på området og alt er evidensbaseret.

www.KABcancer.dk



Caroline Asirvatham
Gjørup, læge og ph.d. på
Plastikkirurgisk Afdeling,
Herlev Hospital.

LIVET MED LYMFØDEM

Ifølge Kræftens Bekæmpelse skønnes det, at et godt stykke over 20.000 personer lever med lymfødem i Danmark, og lidelsen er faktisk én af de hyppigst forekommende senfølger efter kræftbehandling.

AF NINA DAMSGAARD | FOTO ANDERS JÆGENØ

→ Hos personer som er behandlet for modermærkekræft kan lymfødem opstå i en arm eller et ben efter fjernelse af en eller flere lymfeknuder. Lymfødem er oftest en kronisk tilstand, og der er derfor stor sandsynlighed for, at man aldrig helt slipper af med det. Men det kan lindres og bedres gennem behandling, og de fleste kan derfor leve et stort set normalt liv med det.

TYNGDE OG TRÆTHED

Lymfødem efter kræftbehandling kan opstå, når lymfeknuder er blevet fjernet, så det berørte område (ofte en arm eller et ben) ikke kan transportere og filtrere lymfevæsken optimalt. Risikoen for at udvikle lymfødem afhænger af flere faktorer; særligt hvilket område man opereres i. Der er eksempelvis større risiko for at udvikle lymfødem efter fjernelse af lymfeknuder i lysken end der er efter fjernelse af lymfeknuder i armhulen. Ligeledes stiger risikoen for at udvikle lymfødem, jo flere lymfeknuder der fjernes.

”Når man har lymfødem, vil man typisk have en arm eller et ben, som kan hæve op. Mange siger, at de egentlig ikke mærker noget til det, når de vågner om morgenen, men at der i løbet af dagen opstår en træthed eller tyngdefornemmelse i den arm eller det ben, hvor de har det.”

Sådan forklarer Caroline Asirvatham Gjørup, som er læge og ph.d. på Plastikkirurgisk Afdeling på Herlev Hospital.

“Eksempelvis kan patienter, der har fået fjernet lymfeknuder i lysken udvikle lymfødeme i underbenet. De beskriver det ofte som om, at de bliver hurtigt trætte i benet, og at benet hæver op med lymfødemevæske. Nogle kan have svært ved at passe deres bukser eller støvler, fordi benet hæver op.”

Det er især brystkræftpatienter, der er blevet behandlet både med kirurgi og strålebehandling, som risikerer at udvikle lymfødeme men det rammer også modermærkekræftpatienter. ”Vi ser dog sjældent, at personer som har været behandlet for modermærkekræft oplever samme omfang af lymfødeme. Dette skyldes formentlig, at vores patienter ikke skal gennemgå et forløb med strålebehandling”, uddyber Caroline.

FÆRRE FÅR LYMFØDEM

Fra årsskiftet er der kommet nye retningslinjer for undersøgelse og behandling af lymfeknuder i forbindelse med modermærkekræft. Det betyder faktisk, at færre patienter har risiko for at udvikle lymfødeme. Tidligere fjernede man alle lymfeknuder i et område (lymfeknuderømning), hvis der var fundet kræft i en eller flere lymfeknuder, som var taget ud ved en såkaldt sentinel lymfeknudebiopsi. ”Men vi så ofte, at der ikke var yderligere kræft i de lymfeknuder vi efterfølgende fjernede ved en lymfeknuderømning. Så patienterne gennemgik faktisk en stor operation, som for hovedparten var unødvendig, mens en stor gruppe til gengæld udviklede lymfødeme. Det at vi allerede har fjernet de sentinelle lymfeknuder, er behandling nok i sig selv, og derfor er vi nu stoppet med rutinemæssigt at foretage lymfeknuderømning. Vi kontrollerer i stedet ved at mærke samt ved at foretage ultralydsscanninger, og hvis det viser sig, at der er tegn på kræft, kan man derefter fjerne alle lymfeknuderne. Så det er kun patienter, som vi véd har gavn af lymfeknuderømning, >

Hvad er Lymfødeme?

→ Lymfødeme er en kronisk hævelse, som skyldes ophobning af lymfevæske i vævet. Normalt løber lymfen frit i lymfebanerne, men hvis lymfesystemet beskadiges i forbindelse med fjernelse af lymfeknuder, ophobes væsken og hævelsen opstår, fordi væsken ikke flyder videre i lymfesystemet. Lymfødeme kan optræde overalt på kroppen, men opstår typisk i en arm eller et ben.

Kompressionsbehandling

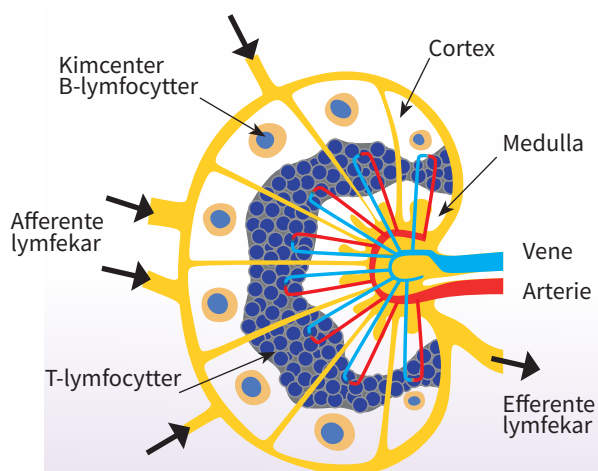
→ Kompressionsbehandling med bandage og kompressionsærmer eller -strømper er det vigtigste led i lymfødemebehandling. Formålet med kompression er at yde et tryk mod lymfødemet udefra og på den måde hjælpe væsken tilbage i de fungerende lymfekar.

Primær lymfødemebehandling

→ Får du lymfødeme i forbindelse med en kræftoperation, vil du som hovedregel blive tilbudt primær lymfødemebehandling på et sygehus i den region, hvor du bor. Regionerne har selv oprettet lymfødeme-klinikker på sygehusene eller indgået en aftale med privatklinikker.

Fedtsugning som behandling

→ Patienter, som er voldsomt generet af fedtvævsdannelse i en arm eller et ben på grund af lymfødeme kan desuden få foretaget fedtsugninger. Egen læge eller hospitalslæger kan henvise til plastikkirurgiske afdelinger til vurdering for dette. Behandlingen kræver livslangt kompressionsbehandling efterfølgende. De færreste personer, som har lymfødeme efter modermærkekræft vil have behov for dette.



Grafikken viser et tværsnit af en lymfeknude

Sentinel lymfeknudebiopsi eller rømning

→ Sentinel lymfeknudebiopsi er en metode til at påvise eventuel sygdom i lymfeknuderne på et meget tidligt tidspunkt. I en lymfeknudestation er der 1-3 lymfeknuder (kaldet sentinel-, skildvagts- eller vogterlymfeknuder), som lymfen først går til, og det er i disse lymfeknuder en eventuel spredning af modermærke- eller hudkræften først sker. Undersøgelser har vist, at fjernelse af sentinelle lymfeknuder i langt de fleste tilfælde er tilstrækkelig behandling, og man er derfor stoppet med at udføre en såkaldt lymfeknuderømning, hvor alle lymfeknuder i området fjernes.

→ Hos patienter, som har fået foretaget sentinel lymfeknudebiopsi i armhulen udvikler op mod 5% lymfødeme, mens det hos patienter som har fået foretaget sentinel lymfeknudebiopsi i lysken er op mod 30% som udvikler lymfødeme. Efter lymfeknuderømning er disse tal betydeligt højere. Hos de fleste, vil lymfødeme udvikles inden for det første år efter operation.

der vil få denne operation foretaget,” forklarer Caroline.

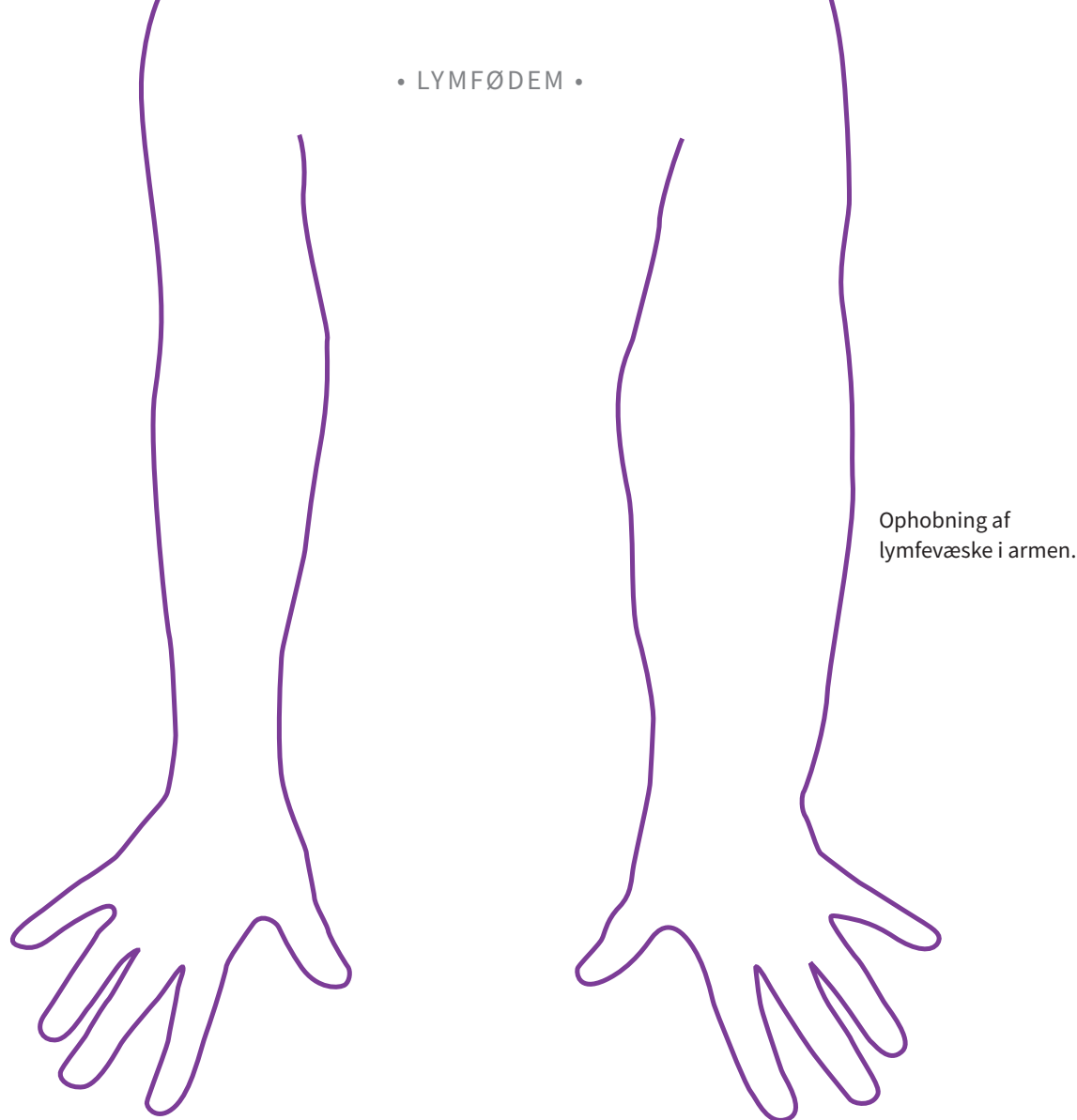
KAN IKKE HELBREDES

Der er endnu ingen helbredende behandling mod lymfødeme, men det kan lindres og bedres. Som patient kan man blive henvist til en specialuddannet lymfødeme-terapeut, hvor behandlingen blandt andet indebærer hudpleje, massage, kompression og øvelser. Netop kompressionsbehandlingen som først kan være bandagering hos en specialist og dernæst brug af kompressionsærmer eller -strømper, er det vigtigste led i lymfødemebehandling.

”Man skal samtidig undlade at tage på i vægt samt undgå - og straks behandle - hudinfektioner (også kaldet rosen og erysipelas) i det lymfødeme-ramte område. Derudover er det godt at motionere, for det kan blandt andet afhjælpe hævelsen,” fortæller Caroline.

Enkelte patienter bliver behandlet kirurgisk for lymfødeme. Men det er kun udvalgte patienter, som er egnede til behandlingen, hvor man laver omveje for lymfevæsken, så den ophobede lymfe kan få afløb i blodkarrene via såkaldte lymfevenøse anastomoser. Det er dog stadig kun en behandling, der kan bedre lymfødeme men ikke fjerne det.

”Det kan for nogle personer med lymfødeme være svært at opretholde samme aktivitetsniveau, som før de udviklede det. Personer med lymfødeme af benet kan eksempelvis have svært ved at klare et stående job, fordi lymfødeme kan forværres, hvis man står meget oprejst. Men langt de fleste kan sagtens leve et normalt liv og genoptage deres normale arbejde og fritidsaktiviteter. Det er meget forskelligt, hvordan patienterne bliver påvirket. Nogle er



eksempelvis generet af selve lymfødemet eller selve behandling med strømpen, og nogle har brug for mere hvile,” forklarer lægen.

PSYKISK BELASTENDE

Lymfødem kan, på trods af at det hverken er livstruende eller på sin vis farligt, godt være en meget svær lidelse at gå rundt med.

Caroline Asirvatham Gjørup har skrevet sin ph.d.-afhandling om, hvordan patienternes livskvalitet påvirkes af lymfødem. Hun forklarer, at selvom man har en mild form for lymfødem, som modermærkekræftpatienter oftest vil have, så påvirker det stadig patienterne.

”For nogle giver det en ændret kropsopfattelse at have en arm eller et ben, der er anderledes. Mange beskriver, at de hele tiden bliver mindet om, at der er noget, der ikke ser ud, som det

skal. Nogle føler, at det fastholder dem i en patientrolle, som de er kede af, når nu de er færdigbehandlede og godt vil videre. Det er en konstant reminder om, at de har været kræftpatienter,” fortæller hun.

Samtidig er lymfødem en tilstand, som kan være svær at forstå for patientens omgivelser. ”Det kan være en udfordring, at det ikke rigtig ser ud af noget. For så kan det være svært for omverdenen og pårørende at forstå problemet,” forklarer Caroline.

Netop fordi patienterne kan blive påvirket både fysisk og psykisk af lymfødemet, understreger Caroline, at det er positivt, at man nu ikke som udgangspunkt foretager den større operation, hvor man fjerner alle lymfeknuderne, fordi man dermed i højere grad undgår, at patienter udvikler lymfødem. ”Vi véd jo nu, at det for de fleste patienter er en unødvendig operation”, slutter hun.



HELBAGT KNOLDSSELLERI MED LØGVINAIGRETTE

HVAD SKAL JEG SPISE, NÅR JEG HAR KRÆFT?

For os danskere er mad både noget kulturelt og noget socialt, men det er også den livsvigtige kilde til energi og overlevelse. Når man får konstateret kræft, ændres mange ting i livet. Det kan for nogle betyde, at mad pludselig får en anden betydning, fordi vi mister appetitten, har kvalme eller ikke kan synke. Det kan også være, at vi bliver mere opmærksomme på, hvad vi spiser, fordi vi gerne vil leve sundt.

AF NINA DAMSGAARD | FOTO MIKKEL ADSBØL

→ Forskningen har beskæftiget sig meget med forebyggelse af kræft, og der findes mange kogebøger omkring dette. Men når det kommer til kost til kræftpatienter er forskningen mere begrænset. Dog er resultaterne alligevel tydelige:
”Når vi kigger på, hvordan kosten påvirker kræftpatienters chance for et langt liv efter deres diagnose, viser forskningen faktisk det samme, som det vi anbefaler til folk, der vil forebygge kræft. Vi har primært studier i forhold til brystkræft og tarmkræft, for her er der flest patienter, og forskningen har været først ude. Her har man fundet, at dem der lever bedst, er

dem, som lever efter de anbefalinger, vi også giver raske mennesker.”

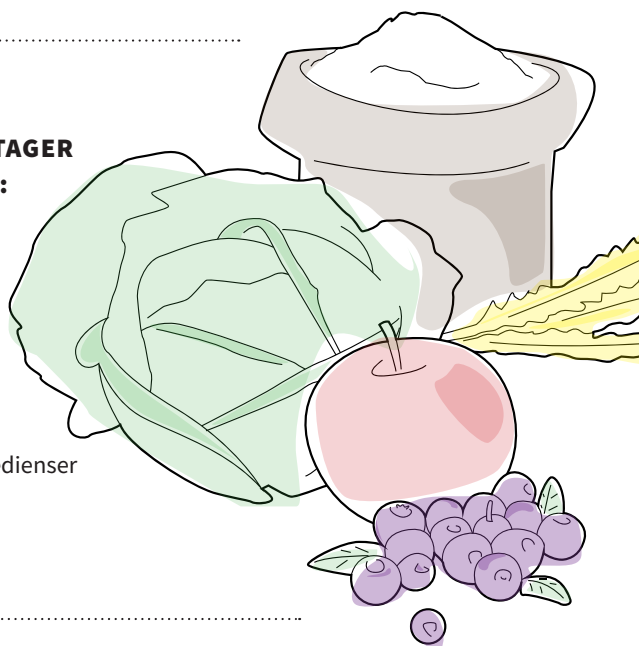
Sådan fortæller Anja Olsen, som er seniorforsker i Kræftens Bekæmpelse, Cand.scient. i Human Ernæring og Ph.d.

Det betyder altså at man skal holde sig til de officielle kostråd, som blandt andet siger, at man skal spise mad, der er rig på fuldkorn, få masser af frugt og grønt, holde igen med rødt og især forarbejdet kød samt holde igen med alkohol. Derudover anbefales det, at man er fysisk aktiv og sørger for ikke at blive overvægtig.

Gitte Ploug Balling er diætist og arbejder i

**KRÆFTENS BEKÆMPELSE ANBEFALER SYV KOSTRÅD SOM TAGER
UDGANGSPUNKT I DE ALMINDELIGT ANBEFALEDE KOSTRÅD:**

- Spis varieret
- Skru ned for kødet – spis i stedet fisk og fjerkræ
- Spis fuldkorn – gerne rug
- Vælg især flydende fedtstoffer
- Spis frugt og grønt – særligt kål og grove grøntsager
- Tjek varedeklarationen - vælg produkter med få og genkendelige ingredienser
- Spar på tilsat sukker og salt



Københavns Kommunes Center for Kræft og Sundhed. Hun anbefaler også de generelle kostråd, hvis folk kan spise normalt og ellers ikke har problemer i forbindelse med behandling. Men derudover er det meget forskelligt, hvilke udfordringer folk står med:

”Rent ernæringsmæssigt skal man betragte kræft som en lang række forskellige sygdomme. Måske har man brug for vejledning om sund kost, vægttab eller vægtøgning. Måske lider man af kvalme, eller der er særlige stoffer, man ikke kan optage. Det afhænger af den enkeltes problemstilling. Derfor tager vi også hele paletten inden for kostvejledning i brug - diabetes, hjertekarsygdomme og grundlæggende ernæringsterapi,” fortæller hun og understreger netop nødvendigheden af et generelt fokus på andre store sygdomme:

”Hvis man er diagnosticeret med modermærkekræft uden spredning, så er der jo en vis sandsynlighed for, at det ikke er kræft, man vil dø af. Derfor skal vi stadig sørge for at forebygge diabetes, hjertekarsygdomme og alle de andre store sygdomme. I virkeligheden giver vi fuldstændig de samme råd i forhold til kræftforebyggelse, som vi giver

i forhold til forebyggelse af de andre store livsstilssygdomme.”

**SÆRLIGE UDFORDRINGER KRÆVER
INDIVIDUEL VEJLEDNING**

Hvis man så har nogle særlige udfordringer enten i forbindelse med den type behandling man får, eller hvis man døjer med eksempelvis kvalme, så kan der være nogle andre anbefalinger, man skal følge.

Anja Olsen forklarer, at hvis man eksempelvis har svært ved at få maden ned enten pga. kvalme eller synkebesvær, skal man have mere fokus på, at det mad man spiser, er energirigt, så man får det optimale ud af det, man indtager. ”Maskinen skal køre, og når den så gør det, så kan vi begynde at kigge på, hvilken slags benzin, der skal på. Men så handler det mere om, hvad man får og mindre om, hvorvidt man får tilstrækkeligt,” forklarer hun.

Gitte Ploug Balling oplever, at flere døjer med kvalme og her kan der være nogle råd: ”Generelt er det sådan for mange der har kvalme, at de ikke skal have mad, der skal tygges. Det skal være nemt at synke, ▶



SALAT MED VASKET HYTTEOST

|| Hvis folk er i behandling, skal de være opmærksomme på, at de ikke har uplanlagt vægttab

smagsneutralt, og nogle kan have svært ved kød, fisk, stegte og varme ting. Der må vi anbefale kolde ting og noget, der kan forlade munden hurtigt, fx grød og fødevarer der kan drikkes. Hvis man har så meget kvalme, at man har tabt sig, vejleder vi i forhold til at tilføre ekstra kalorier til maden,” fortæller hun. Samtidig understreger hun, at det ikke er til at sige, at noget generelt virker for alle. I hendes job som diætist, går hun ind og kigger på, hvad den enkelte patient har erfaring med, der virker og tager udgangspunkt i det.

Begge eksperter er enige i, at vitamin-, mineral-, eller antioxidanttilskud ikke er nødvendige, hvis man ellers følger de anbefalede kostråd. Men der kan være situationer, hvor den behandling, man får, påvirker ens vitamin- eller mineralniveau.

”Hvis man kan spise efter anbefalingerne, så

får man også dækket sit behov for vitaminer, mineraler og antioxidanter. Men hvis man for eksempel får en behandling, som afkalker knoglerne, kan man være nødt til at tage tilskud af fx kalk og D-vitamin,” forklarer Anja Olsen.

Helt generelt gælder det altså, at man skal spise varieret og følge de officielle kostråd. Og hvis man har eller har haft en kræfttype, som ikke har spredt sig, så skal man have fokus på at forebygge andre af de store sygdomme så som hjertekarsygdomme, diabetes og fedme.

VÆR OPMÆRKSOM PÅ DIN KROP

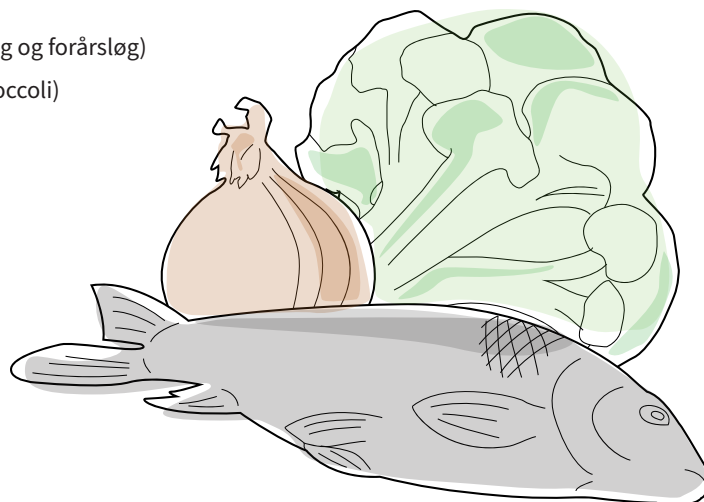
Diætist Gitte Ploug Balling lægger også vægt på, at man skal være opmærksom på sin krop, når man har kræft.

”Hvis folk er i behandling, skal de være opmærksomme på, at de ikke har uplanlagt vægttab. Det vil svække kroppen generelt også i forhold til infektioner. Derfor skal man reagere på det og få hjælp til det. Selv små vægttab skal man reagere på, for det er relateret til tab af muskelmasse og nedsat immunforsvar,” siger Gitte Ploug Balling og understreger, at man også skal være opmærksom på vægttab, selvom man er overvægtig.

”Man skal som patient ikke leve med noget,

DISSE SEKS STØRRE GRUPPER AF FØDEVARER DANNER EN GOD BASIS FOR SUND MAD BÅDE FØR OG EFTER EN KRÆFTDIAGNOSE.

- Fuldkorn (alle slags og særligt rug)
- Løg (alle former for løg, f.eks. zittauerløg, rødløg, hvidløg og forårsløg)
- Kål (alle slags kål, f.eks. blomkål, spidskål, rødkål og broccoli)
- Bær
- Fisk og skaldyr
- Krydderier og krydderurter



som man kan få hjælp til. Så man skal søge råd og vejledning, hvis man har symptomer, der påvirker ens kostindtag.”

Det kan også være i forhold til bivirkninger ved en behandlingsform som eksempelvis immunterapi. Hun forklarer, at man skal være opmærksom på forandringer og symptomer, som påvirker ens kostindtag. Man skal også generelt holde øje med sin appetit, om man har diarré og lignende, fordi man i den forbindelse kan tabe livsvigtige stoffer.

Gitte Ploug Balling lægger desuden vægt på, at kræftpatienter skal søge om vejledning, og at alle kommuner i princippet skal tilbyde rehabilitering til kræftpatienter, selvom det dog ikke er alle, der gør det. Derudover kan man også kontakte Kræftens Bekæmpelse, hvis man ønsker generel eller specifik kostvejledning. Hun har nemlig oplevet at folk tror, de ikke kan få hjælp, fordi de har mange problemer med kosten, eller fordi de eksempelvis slet ikke føler, de kan spise noget.

”Men vi har så mange tips til, hvad de kan gøre og spise, som de slet ikke selv havde tænkt på, netop fordi vi har så bred erfaring som diætister. Derfor kan vi som regel godt komme igennem med noget,” siger hun.

FAKTA

På Kræftens Bekæmpelses hjemmeside kan du både finde anbefalinger og gode råd til kosten. Her er også en opskriftssamling, som blandt andet er markeret med symboler i forskellige farver. På den måde kan du søge efter opskrifter på kost, som eksempelvis er særligt velegnet til kvalme, som er let at synke, eller som er særligt energirig. Se opskrifterne på: www.opskrifter.nu

OPSKRIFTER

”Opskrifterne på de næste sider er fra bogen 'Det Gode Helbred' af Anja Olsen og Anne Tjønneland, udgivet på Politikens Forlag.”

FISKEDELLER MED SYRLIG BLOMKÅL



FISKEFRIKADELLER

Hak torskekødet og rør det sejt med salt i en skål. Pil skalotteløget og hak det fint. Rør det i fisken sammen med ægget. Tilsæt mælken lidt ad gangen, så den bliver fuldstændigt optaget i farsen og ikke skiller. Juster konsistensen ved at røre lidt rugmel i farsen til den ønskede fasthed.

Skræl og riv guleroden og bagekartoflen groft. Kom begge dele i et rent viskestykke og pres al væde ud af dem. Vend dem i fiskefarsen sammen med laks, citronskal og dild.

Form fiskefarsen til frikadeller og steg dem på en pande i smagsneutral olie i ca. 2 minutter på hver side.

SYRLIG BLOMKÅL

Salt blomkålen let og lad den stå og trække i minimum 15 minutter. Læg blomkålen på et rent viskestykke og tør den let.

Vend blomkålen med granatæblekerner og finthakket dild og smag til med sherryeddike.

Blomkålen kan med fordel også vendes med en lille smule mayonnaise, men endelig ikke mere, end at blomkålen bare lige hænger sammen.

FISKEFRIKADELLER

200 g torsk el. lyssej
1 lille tsk salt
1 lille skalotteløg
1 æg
1/2 dl sødmælk
2 spsk rugmel
1 gulerod
1/2 bagekartoffel
50 g frisk laks i 1 x 1 cm store tern
revet skal af 1/2 økologisk citron
2 kviste dild
smagsneutral olie til stegning, f.eks. vindruekerneolie

SYRLIG BLOMKÅL

1/2 blomkål i meget fine buketter
salt
kerner fra 1/2 granatæble
1 kvist dild
2 spsk sherryeddike
evt. en smule mayonnaise

BAGTE BLOMMER MED CITRONCREMEFRAICHE

BAGTE BLOMMER MED HINDBÆR

Tænd ovnen på 160 grader. Flæk vaniljestangen, skrab kornene ud og kom dem sammen med cider og honning en lille skål. Rør det sammen, til honningen er opløst.

Halver blommerne og fjern stenene. Pensl blommerne med æblecider-honningblandingen. Sæt dem på bagepapir i et ovnfast fad. Placer to hindbær i hulrummet, hvor stenen sad, på hver halve blomme.

Bag blommerne i ovnen i 8-12 minutter, til de er møre. Tag dem ud og lad dem køle let af.

CITRONCREMEFRAICHE

Skrab vaniljekornene ud af vaniljestangen og mas dem sammen med flormelissen med en kniv, så de skilles ad. Kom vaniljesukkeret, cremefraichen, revet citronskal og -saft i en skål og pisk det til en fast konsistens. Det skal være muligt at tage cremen op med en ske, uden at den løber. Pisker man for meget, vil den skille og blive klumpet.

Server blommerne helt afkølet eller lune med en klat citroncremefraiche.

BLOMMER

- 1/4 vaniljestang
- 2 spsk æblecider
- 2 tsk honning
- 4 blommer
- 150 g hindbær (ca. 16 stk)

CITRONCREMEFRAICHE

- 1 vaniljestang
- 1 spsk flormelis
- 1 dl cremefraiche 38 %
- revet skal af 1 økologisk citron
- saft af 1/2 citron



MÆND GLEMMER AT TJEKKE HUDEN FOR TEGN PÅ KRÆFT

Hver uge dør fem danskere af modermærkekræft – tre af dem er mænd. Og det på trods af, at flere kvinder end mænd rammes af sygdommen. En af årsagerne er, at mænd er dårligere til at tjekke deres hud end kvinder.

AF KRÆFTENS BEKÆMPELSE, TRYGFONDEN OG DANSK DERMATOLOGISK SELSKAB

→ Modermærkekræft er en alvorlig sygdom, men jo tidligere den opdages, jo større er chancerne for helbredelse. Derfor er det afgørende, at man tjekker sin hud regelmæssigt. En undersøgelse fra Kræftens Bekæmpelse og TrygFondens Solkampagne viser, at kun fire ud af 10 danske mænd tjekker deres hud halvårligt eller oftere for tegn på modermærkekræft. Blandt kvinder er det 54 pct. At mænd er dårligere end kvinder til at tjekke deres hud, betyder, at de ofte kommer senere til læge og derfor opdager sygdommen i et mere fremskredent stadie.

Kræftens Bekæmpelse, TrygFonden og Dansk Dermatologisk Selskab er gået sammen om kampagnen 'Tjek din hud', der skal få danskerne – og især flere mænd – til at blive bedre til at holde øje med mistænkelige modermærker.

-Vi vil gerne opfordre alle, både mænd og kvinder, til at tjekke deres hud regelmæssigt. Det er hverken svært eller tidskrævende, og det er enormt vigtigt, at vi husker hinanden på at få det gjort, siger Peter Dalum, projektchef i Kræftens Bekæmpelse og TrygFondens Solkampagne.

GRUNDTRÆNING I MODERMÆRKETJEK

Ligesom bilen skal regelmæssigt til syn, skal din hud også ses efter i krogene engang imellem. På 'Tjek din hud'-kampagnens side til

mænd, guides mænd igennem 'Tjek-dig-selv'-manualen, der trin for trin kommer igennem al hud på kroppen. Her er også en guide til, hvilke forandringer i huden, man skal være opmærksom på, og myter, som at hårvækst i modermærker er farlige, bliver aflivet.

Ifølge professor og formand for Dansk Dermatologisk Selskab Lone Skov er det lettere at opdage forandringer i huden, hvis du kender din hud og dine modermærker godt, og det gør du, hvis du tjekker din hud regelmæssigt.

- Det kan være en fordel at få en ven eller partner til at hjælpe dig med at tjekke for eksempel hårbunden, for modermærker kan sidde alle steder på din krop. Så kan du jo efterfølgende hjælpe ham eller hende med at tjekke sin hud, siger Lone Skov.

Hun opfordrer til, at man søger læge, hvis man opdager mistænkelige forandringer, når man tjekker sin hud. Det kan for eksempel være, hvis modermærket ændrer form, farve eller størrelse.

På kampagnens hjemmeside kan man finde gode råd til, hvordan man tjekker sin hud, og hvad man skal holde øje med.

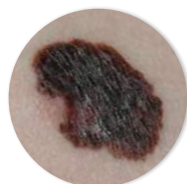
www.tjekdinhud.nu

A-B-C-D-E

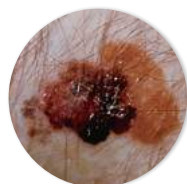
Tjek din hud - det skal du holde øje med



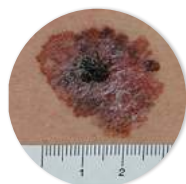
Asymmetry



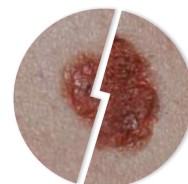
Border



Colour



Diameter



Evolving



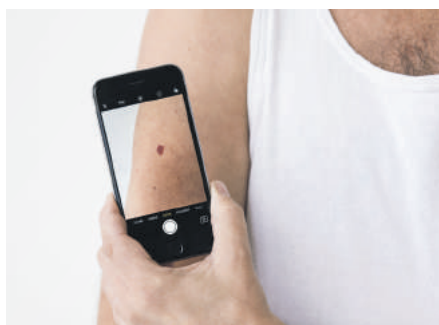
Bakspejls-metoden

Undersøg din hud systematisk. Oppefra og ned. Forfra og bagfra. Husk også at tjekke de områder, der normalt er dækket af tøj. Ligesom bilens bakspejl hjælper dig i trafikken, kan et lille spejl hjælpe dig til at se områder, du har svært ved at se. Det handler fx om ryg og baglår.



Husk hårbund, negle og fodsåler

Modermærker kan skjule sig alle steder på kroppen, og derfor er nogle af dem svære at tjekke. Det er en god ide at få din partner eller ven til at hjælpe dig med at tjekke de svære områder - f.eks. hårbund.



Tag billeder

Tag billeder af dig selv og nærbilleder af modermærker, der er uregelmæssige. Læg en lineal ved siden af modermærket, så billedet viser, hvor stort det er. Gem billederne til næste gang, du skal tjekke din hud.

MERKELCELLE KARCINOM

Vi har i Patientforeningen Modermærkekræft givet patienter med merkelcelle karcinom (MK) mulighed for at blive en del af vores forening. MK er en meget sjælden hudkræftsygdom, som rammer så få patienter, at det vil være meget svært at samle nok personer til at kunne oprette en patientforening. Ydermere findes der (endnu) ikke en patientforening for hudkræftpatienter, så da vi blev kontaktet og spurgt, om vi kunne rumme denne patientgruppe i vores forening, bød vi naturligvis velkommen.



Vi har i den forbindelse fået læge og Ph.d.-studerende Christina Banzhaf til kort at beskrive, hvad Merkelcelle karcinom er:

AF CHRISTINA BANZHAF, LÆGE OG PH.D.-STUDERENDE | FORORD RASMUS NØRHOLM

→ Merkelcelle karcinom (MK) er en meget sjælden, hurtigt progredierende form for hudkræft som forekommer hos omkring 0.13 til 0.4 af 100.000 årligt i Europa, formentlig lidt hyppigere hos mænd mellem ca. 60 og 80 år. Kræften udgår fra merkelcellerne i læderhuden og ca. 80% af tilfældene menes at skyldes et virus kaldet merkelcelle polyoma virus. Viruset kan findes i huden uden at give symptomer, men risikoen for at virus muterer, øges ved intens udsættelse for UV lys gennem livet. Andre risikofaktorer er relateret til svækket immunforsvar som det ses hos f.eks. HIV-patienter, organtransplanterede patienter og andre patienter som modtager immundæmpende medicin.

ADVARSELSTEGN OG STADIEINDELING

MK starter oftest som en uøm, rød-violet, hård knude i huden på soludsatte områder, men kan i helt tidlige stadier fremstå diffust. De forskellige risikofaktorer og advarselstegn er beskrevet i akronymet "AEIOU"

Sygdommen stadieinddeles fra 0 til 4 afhængig af hvor tyk tumoren er, hvor langt den er

A	Asymptomatisk (mangel på ømhed)
E	Ekspanderer hurtigt
I	Immundæmpning
O	Over 50 år
U	Ultraviolet eksponering af lys hud

vokset ind i omkringliggende strukturer, såsom muskler og knogler, samt hvor langt kræftcellerne har spredt sig (metastaseret) i lymfeknuder og andre steder på kroppen. Dette har afgørende betydning for behandling og prognose.

UNDERSØGELSER

For at afdække tumorstadiet udføres forskellige tests. Ved en såkaldt sentinel vævsprøve (biopsi) undersøges tumorens nærmeste lymfeknuder for metastaser. Undersøgelsen anbefales rutinemæssigt eftersom MK spreder sig til lymfeknuder i ca. 30 pct af alle tilfælde. Med vævsprøven

undgår man endvidere at rømme et helt område for lymfeknuder unødigt, hvilket mindsker risiko for infektion og væskeansamling i arme og ben (lymfødem). Ved en sentinel lymfeknudebiopsi indsprøjtes et kontraststof omkring MK, som ender i lymfestystemet. Et særligt instrument bruges uden på huden til at detektere kontraststoffet i lymfekarrene og derved finde lymfeknuderne som drænerer tumoren. Når lymfeknuden nærmest MK er fundet, tages den ud af kirurgen og undersøges i mikroskop for metastaser. Findes der metastaser i vævet fra lymfeknuden, suppleres med andre undersøgelser såsom helkropsscanning med CT eller PET for at vise hvor i kroppen MK yderligere er spredt til.

BEHANDLING

De fleste patienter behandles med kirurgi som kan suppleres af strålebehandling ved behov, og i tilfælde af at kræften er spredt til lymfeknuderne. Hvis MK er spredt til så mange lymfeknuder og organer at der ikke kan behandles kirurgisk, vil patienterne modtage pallierende kemoterapi og/eller strålebehandling. I et sådan behandlingsforløb er målet at opnå kortvarig symptomkontrol uden en forlænget overlevelse. Grundet sygdommens association til immunforsvaret, forsøges i nogle tilfælde også behandling med såkaldt biologisk behandling, som potentielt kan regulere på de immunologiske processor involveret i sygdomsudviklingen, og derved måske kan bedre prognosen. Effekten af biologiske behandlinger undersøges fortsat i kliniske forsøge, for at afklare og forbedre behandlingen.

TILBAGEFALD

MK er en aggressiv form for hudkræft og dødeligheden er desværre endnu høj og overgår modermærkekræft. Ca. 1 ud af 3 patienter går bort indenfor gennemsnitligt 3 år i modsætning til 1 af 6 patienter med modermærkekræft. Tidlig påvisning og behandling af MK synes at være mest afgørende for bedring i prognosen. Derfor er det meget vigtigt at undersøge sin hud for forandringer regelmæssigt og hurtigt opsøge læge, hvis man oplever ændringer i huden eller ovenstående advarselstegn og i øvrigt er i risikogruppen for at udvikle MK.



Stadieinddeling for merkelcelle karcinom

Stadieinddelingen for merkelcelle karcinom minder meget om den for modermærkekræft. Dog adskiller størrelsen sig på de to kræftformer i stadie 1 og 2, ligesom kræftformerne oprinder fra forskellige celler i huden. Merkelcelle karcinomet stammer fra merkelcellen og modermærkekræft fra melanocyten.

Stadie 1

→ Her er tale om en tumor som max er 2 cm stor, hvor kræftcellerne ikke befinder sig andre steder i kroppen.

Stadie 2

→ Her er tale om en tyk tumor som er over 2 cm stor, hvor kræftcellerne ikke er andre steder i kroppen.

Stadie 3

→ Kræften har spredt sig til omkringliggende væv eller mindst en nærliggende lymfeknude (regional lymfeknude).

Stadie 4

→ Kræften har spredt sig til andre steder i kroppen, oftest flere lymfeknuder, lever, lunger og knogler.



**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 udnævnt. 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).