

På pletten



"DET KAN MAN ..."

→ Jens Juhl er 73 år og for små to år siden fik han fjernet et modermærke hos hudlægen. Men det var ikke nok

Sådan arbejder Medicinrådet

Dyr medicin stiller krav til prioritering.

Modermærkekræft er det største skræmmeeksempel

Mænd. De er dårlige til at komme til lægen og sundhedssystemet er ikke gearet til at tage imod dem

På pletten

Velkommen

AF THOMAS SCHIERMACHER, ANSVARSHAVENDE REDAKTØR

→ Denne gang tager 'På Pletten' fat på et kontroversielt emne. Vi har set på, hvordan arbejdsgangene er i Medicinrådet. Vi har også talt med eksperter, der bakker op om prioriteringen mellem dyre behandlingsmetoder. Også, hvis det betyder, at de bedste præparater bliver valgt fra. Flere immunterapipræparater er godkendt i Medicinrådet og det er glædeligt.

Det skal ikke være nogen hemmelighed, at jeg, indtil for godt en måned siden var som mænd er flest. Lidt bange for læger. Men mit virke som redaktør af 'På Pletten' har ændret det. Jeg har interviewet forskningsleder og psykolog på rigshospitalet Svend Aage Madsen og det var en øjenåbner.

Du kan også møde Jens Juhl. Han tog til lægen med et modermærke, der vakte hans opmærksomhed. Men selv om Jens var tidligt ude, så har han måttet gå gennem meget. Jens fik fjernet modermærket, senere lymfeknuder i halsen og er nu i behandling med immunterapi.

På Patientforeningen Modermærkekræfts hjemmeside og Facebook kan du læse mere om foreningen, få råd og vejledning og finde arrangementer og din nærmeste lokale afdeling.

Vi ønsker jer 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
Kløvrvænget 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



På pletten

NR. 03 / Januar 2019
ISSN: 2446-4570

PATIENTFORENINGEN MODERMÆRKEKRÆFT

www.modermaerkekraeft.dk
tlf. 23 36 80 49
info@modermaerkekraeft.dk

REDAKTØR

Thomas Schiermacher
thomas@schiermacherjensen.dk

SKRIBENTER

Lene Ottesen
Thomas Schiermacher

FOTO/ILLUSTRATIONER

Thomas Schiermacher
Flat Icon
123RF

LAYOUT

Toke Thy Olsson
tokeolsson@gmail.com

PÅ FORSIDEN

Jens Juhl
Foto: Thomas Schiermacher

24 "Du har kræft" -men hvad med psyken?



Interview med: Eva Ethelberg

Beskeden er hård og uden nåde. Alle ved, at kræft er en farlig sygdom og derfor er dagen, hvor man sidder overfor lægen og får resultater af prøver ubarmhjertig.

4 Nyt fra bestyrelsen



Velkommen: Lene Ottesen

I 2016 ændrede patientforeningen navn fra Netværket Modernmærkekræft (NeMo), så vi nu hedder Patientforeningen Modernmærkekræft – forkortet til PaMo.

14 Det der kan man ikke overleve



Interview med: Jens Juhl

Jens Juhl er 73 år og for små to år siden fik han fjernet et modernmærke hos hudlægen. Han har været hele turen i gennem med fjernelse af lymfeknuder og immunterapi.

28 Hvis det værste skulle ske ...



Interview med: Lene Braad

Det er ubehageligt at tænke på, at nogen kan dø. At noget kan ske, som bare ikke burde ske. Men det sker.

6 Sådan arbejder Medicinrådet



Interview med: Gorm Greisen og Jakob Kjellberg

Mængden af ny og dyr sygehusmedicin stiger kraftigt i disse år. Medicinalindustrien finder nye midler og udvikler bedre metoder og samtidig bliver danskerne ældre og ældre.

18 Hvordan behandler man modernmærkekræft?



Interview med: Inge Marie Svane

Modernmærkekræft kan opereres væk, men er det ikke tilstrækkelig, så sætter man ind med medicinsk behandling

32 Det største skræmmeeksempel



Interview med: Svend Aage Madsen

Mænd. De er dårlige til at komme til lægen, de får ikke fulgt op på problemerne og sundhedssystemet er ikke gearet til dem.



Lene Ottesen,
Formand for PaMo

NYT FRA BESTYRELSEN

AF LENE OTTESEN, FORMAND

I 2016 ændrede patientforeningen navn fra Netværket Modermærkekræft (NeMo), så vi nu hedder Patientforeningen Modermærkekræft – forkortet til PaMo.

Vores Patientforening rummer patienter og pårørende til patienter med Modermærkekræft samt patienter med hudsygdommen Merkelcelle Karcinom.

En patientforening fungerer på baggrund af aktive medlemmer, og dem har der været mange af i foreningen gennem årene. Uden dem havde vi ikke været der, hvor vi er i dag – en forening med stigende medlemstal og flere aktiviteter for vores medlemmer. Vi oplever stor interesse for vores arrangementer rundt om i landet, samt stor aktivitet i vores bestyrelse for at sikre vores medlemmers - interesse både nationalt og internationalt.

På dette års generalforsamling besluttede

foreningens medlemmer at gå 100% ind i et strategisk samarbejde med Kræftens Bekæmpelse, og dermed give afkald på økonomisk støtte fra medicinalindustrien. Kræftens Bekæmpelse arbejder bl.a. med at støtte ca. 20 Patientforeninger med udlån af lokaler, økonomi, sparring, kurser og redskaber til opkvalificering af bestyrelsens arbejde. I dette samarbejde mellem Kræftens Bekæmpelse og patientforeningerne, udvikler der sig på tværs, muligheder for at kunne tilbyde vores medlemmer flere tilbud om relevante foredrag, samvær og netværk.

Vi har mange pårørende i vores forening. Og det at være pårørende til en kræftramt kan give behov for at høre oplæg/foredrag om den pårørendes rolle, hvadenten man er barn eller voksen. Derfor er vi glade for - og fokuserer fortsat på - at kunne rumme både patienter og pårørende med vores mange forskelligartede aktiviteter.

Udover at arbejde på de indre linjer i vores forening, arbejder bestyrelsen på at være patienternes talerør i så mange sammenhænge som muligt, både nationalt og internationalt. Vi deltager bl.a. i Medicinrådets fagudvalg for Modermærkekræft, hvor vi sikrer at patienternes tarv tilgodeses bedst muligt, når vores dygtige specialister arbejder på at sende anbefalinger til medicinrådet om godkendelse af nye behandlingsformer osv. Vi deltager i forskellige sammenhænge for at gøre opmærksom på modermærkekræft som patientgruppe og PaMo som patientforening. Vi optræder ikke som fagfolk, men som "eksperter" i at være patienter og/eller pårørende.

Vi arbejder på at vi i 2019 vil kunne sende en repræsentant til deltagelse i den internationale Melanoma Patient Network Europes årlige konference, samt en deltager til en nordisk konference for Melanoma patienter. Vores patientforening skal være ordentligt klædt

på til at tale patienternes sag – det være sig gennem Kræftens Bekæmpelse, via deltagelse i fagudvalget under Medicinrådet mm.

Som formand for Patientforeningen Modermærkekræft prioriterer jeg i det daglige arbejde først og fremmest kontakten og samarbejdet med vore medlemmer – både patienter og pårørende. En patientforening står på skuldrene af medlemmerne og er ikke stærkere end hvad medlemmernes skuldre kan bære. Så jo flere medlemmer, jo stærkere forening. Vi ved det giver mening og livskvalitet at være med i et fællesskab.

Vi inviterer dig hermed ind i vores fællesskab.

Vi ses!

Lene Ottesen
Formand





SÅDAN ARBEJDER MEDICINRÅDET

Mængden af ny og dyr sygehusmedicin stiger kraftigt i disse år. Medicinalindustrien finder nye midler og udvikler bedre metoder og samtidig bliver danskerne ældre og ældre. Det fører flere behandlinger med sig og betyder, at udgifterne til medicin stiger. Det giver udfordringer for sundhedsvæsenet og samfundet og derfor besluttede Folketinget i 2016, at gøre noget ved problemet

AF THOMAS SCHIERMACHER, JOURNALIST

Medicinudgifter udgør hele 13 % af det samlede budget i sundhedsvæsenet, samtidig stiger udgifterne i sundhedssystemet stiger også af andre grunde. Derfor kan man trygt og sikkert regne med, at behovet for at prioritere mellem behandlinger ikke bliver mindre i fremtidens danske sundhedsvæsen.

Patienter på danske sygehuse vil i fremtiden opleve, at få afslag på adgang til den optimale behandling, fordi det lægemiddel, der er mest effektivt, er valgt fra som standardbehandling. Det valg træffer Medicinrådet og årsagerne til fravalget kan være flere, men mest kontroversielt er et fravalg baseret på økonomi.

Medicinrådets arbejde stiller store krav til medlemmer af rådet og fagudvalgene under rådet, når der skal vælges og vrages mellem præparater, blandt andet til behandling af modermærkekræft.

NYT MIDDEL GODKENDT AF FAGUDVALG

Medicinrådet er et samarbejde mellem landets fem regioner og selv om man er enige om samarbejdet er de anbefalinger, der kommer fra rådet ikke bindende i regionerne.

Rådet er organiseret sådan, at der under rådets paraply er en række fagudvalg for forskellige sygdomme. Blandt dem er der et ▶



fagudvalg for modermærkekræft. I fagudvalgene sidder op til 12 medlemmer. Det er læger og specialister, farmakologer og repræsentanter for patienterne og de bidrager til vurderingen af nye lægemidler og terapiområder. I fagudvalget for Modermærkekræft sidder lige nu syv medlemmer, formanden er læge og ph.d. Marco Donia.

Fagudvalget for Modermærkekræft under Medicinrådet har i november måned 2018 godkendt et nyt middel som standardbehandling af patienter med komplet reseceret modermærkekræft i stadium III og IV. Midlet hedder Nivolumab og ifølge anbefalingen i Medicinrådet vurderer man, at midlet giver en lille klinisk merværdi i behandlingen af modermærkekræft.

Før fagudvalget kan godkende et nyt produkt, som man f.eks. har gjort med Nivolumab, gennemgår det en grundig proces. For at modtage anbefalingen skal fagudvalget bedømme præparatet ud fra tre kriterier. Giver de nye præparater længere levetid, giver det færre bivirkninger og øger det livskvaliteten for patienter i behandling? Kan man svare ja til de spørgsmål, så bevæger processen sig videre. I fagudvalget kender medlemmerne ikke til prisen for lægemidlet de bedømmer. Fagudvalget skal kun forholde sig til de tre nævnte kriterier og forholder sig ikke til de økonomiske vurderinger af lægemidlet.

Når fagudvalget har vurderet en behandlingsmetode, afleverer de deres konklusioner i en protokol til Medicinrådet,

” Patienterne skal have adgang til behandling med sikre, effektive lægemidler samtidig med, at vi skal sikre mest mulig sundhed for pengene.

Princippapir fra Folketinget, 31 marts 2016

der herefter foretager en ny vurdering, hvor alle relevante aspekter, også de økonomiske, indgår i beslutningsgrundlaget. Det gør man ved at indplacere dem i en af seks kategorier for merværdi sammenlignet med den nuværende standardbehandling. Den kategori lægemidlet ender i, får betydning for prisforhandlingerne med lægemiddelvirkomhederne. Jo højere kategori, desto mere er regionerne villige til at betale for et nyt produkt og omvendt. Hvis midlet ryger i en lav kategori, er det

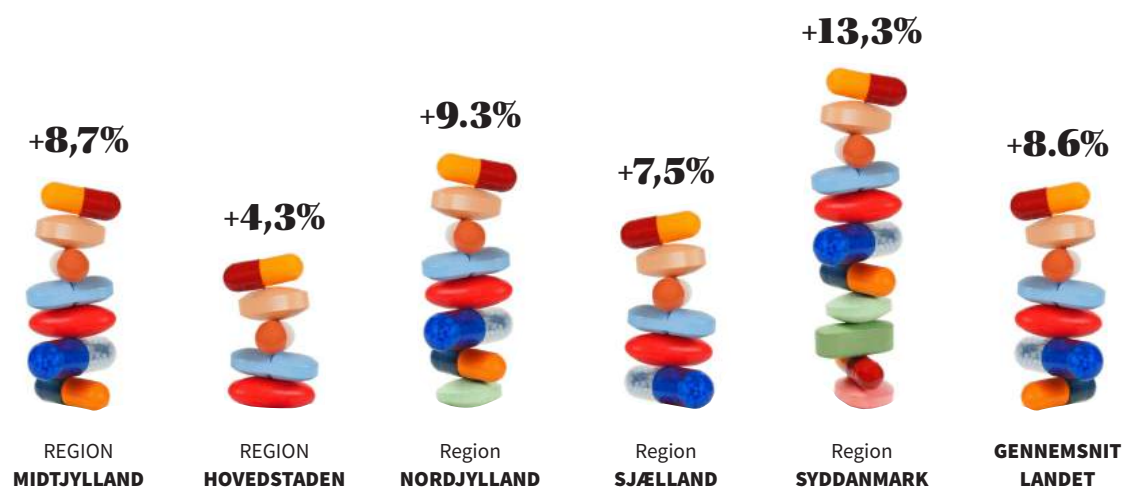
fordi man ikke mener det er pengene værd og man derfor fravælger behandlingen som standardbehandling.

Anbefalingen af lægemidler foregår efter principper, der er sat op for rådets arbejde af Folketinget i princippapiret fra 2016. Princippapiret brød med opfattelsen af, at alle havde ret til det bedst mulige behandlingstilbud – uanset pris.

Med den fælles beslutning om nye principper i vurderingen af lægemidler, blev princippet om ”... mest mulig sundhed for pengene...”, som det hed i Folketingets beslutning, indført. Den nye praksis fratog i noget omfang lægerne fra at have det sidste ord i valget af standardbehandling og i stedet kom Medicinrådets anbefalinger til at ligge til grund for standardbehandlingerne fremover.

UDVIKLINGEN I FORBRUG AF HOSPITALSMEDICIN FRA 2016-2017

Kilde: Region Midtjylland



Om Medicinrådet



► Medicinrådet arbejder inden for de politiske rammer, som Danske Regioners bestyrelse har vedtaget den 6. april 2016, Folketingets 7 overordnede principper for prioritering af sygehusmedicin og Sundhedsministeriets godkendelse af 6. oktober 2016 om oprettelse af Medicinrådet.

► Medicinrådet har 16 medlemmer og tre observatører. Under rådet findes en række fagudvalg, der vurderer lægemidler. Hverken rådet eller udvalgene tager stilling til enkeltpersoners behandling. Ny medicin vurderes i løbet af 12-16 uger. Nye behandlingsvejledninger udarbejdes på 6 til 8 måneder.



Gorm Greisen,
læge og formand for Det Ethiske Råd

Medicinrådet gør det mere retfærdigt

→ Gorm Greisen er læge og formand for Det Ethiske Råd. Rådet udgav i september måned en udtalelse under overskriften ”Retfærdig prioritering i det danske sundhedsvæsen”. I den har Det Ethiske Råd beskæftiget sig med blandt andet Medicinrådets rolle og de problemstillinger, der er i at vælge behandlingsformer fra og til af økonomiske årsager. Det Ethiske Råd tager fat i flere emner, blandt andet også forskelsbehandling mellem forskellige sygdomme og rådet tog ikke stilling til emner omhandlende modermærkekræft specifikt, men tog et kig på fire cases. To, hvor patienterne modtog medicinsk behandling og to, hvor behandlingen ikke var medicinsk

”I rådet var vi efter at have behandlet de fire eksempler enige om, at det man er nødt til at se på effekten af behandlingen i forhold til omkostningen,” siger han og fortsætter:

”Det er en af vores hovedpointer, at man skal se på, hvad man får for pengene. Men det kræver også en dyb viden om, hvad og hvordan man gavner patienterne at gøre det,” siger han.

Derfor er en af pointerne i udtalelsen fra Det Ethiske Råd, at Medicinrådets oprettelse er en god idé, hvis man vil sikre en retfærdig fordeling af midlerne i sundhedsvæsenet. I udtalelsen står der: ▶



”Det Etske Råd peger på Medicinrådet som et vellykket første skridt hen imod en mere retfærdig prioriteringspraksis.”

Gennem sit virke som læge kender Gorm Greisen til de daglige prioriteringer på hospitalerne. Han giver stuegangen som eksempel på, hvor et sted, hvor der naturligt foregår en prioritering af en knap ressource. Tid.

”Når man går stuegang, så har man jo også kun en begrænset mængde tid til at tale med patienter, forklare og så videre. Der foregår jo også en prioritering. Men der er endnu større udfordringer i at prioritere medicin,” siger formanden for Etsk Råd.

For alt imens ’varme hænder’ er en knap ressource, så sker der det, når et medikament er godkendt og anbefalet til brug, at der så ingen begrænsninger er for, hvor meget medicin der bruges.

”Det giver en skævhed. Er et medikament

godkendt, så kan man ikke begrænse brugen af det. Med varme hænder er det anderledes. Der er man begrænset af dem, der nu er på arbejde og hvor mange der er ansat. Og ser man på, hvad der virker bedst, så er det nemmere at skaffe konkret viden om medicinens virkning, end det er at skaffe den viden i forhold til de ’varme hænder’. Jeg kender onkologer, der siger, at de er bange for, at det ender med, at der kun råd til ganske lidt personale, der så til gengæld bruger tiden på at dele dyr medicin ud,” siger Gorm Greisen med et glimt i øjet.

Men der er et gran af sandhed i udsagnet, uddyber han.

“Der er et stærkt pres fra industrien og hele den molekylære biologi og udviklingen på det felt løber meget stærkt. Det er et tema. Og her er den dyre medicin en slags gøgeunge, der gør, at man skal vælge mellem medicinsk behandling og de typer behandling, der ikke kræver medicin,” slutter han.



Jakob Kjellberg,
Sundhedsøkonom og professor

Sundhedsøkonom:

”Man skal altid overveje, hvordan man bruger pengene”

→ **Det er især nye biologiske behandlingsmetoder, immunterapi, der har fået omkostningerne til sygehusmedicin til at stige, siger sundhedsøkonom Jakob Kjellberg. Han mener, at der ingen vej er uden om prioritering af pengene – også når det gælder kræftbehandling**

Jakob Kjellberg er sundhedsøkonom og professor ved VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. Han ser ingen vej uden om, at man laver vurderinger af lægemidler, hvor man vægter kvalitet op imod prisen.

”Ja, det er man nødt til. Man skal altid overveje, hvordan man bruger pengene bedst muligt. Det gælder hvad enten man bygger broer,

skoler og veje eller man køber medicin ind til sundhedsvæsenet,” siger han.

Udfordringerne for sundhedsvæsenet med dyr medicin er store i dag. Det skyldes ifølge Jakob Kjellberg, at medicinalindustrien er blevet dygtigere og har udviklet nye præparater, der er dyre, blandt andet fordi de er under patentbeskyttelse. Det drejer sig især om præparater til immunterapi og det er på grund af dem, at det blev nødvendigt at finde en metode til at se på omkostningerne til sygehusmedicin.

”Det er de nye biologiske behandlingsmetoder, der har flyttet dagsordenen. De produkter er højt prissat. På modermærkekræftområdet er der f.eks. Ipilimumab, der koster ret mange penge. Det præparat skabte stor debat, da det blev introduceret,” siger Jakob Kjellberg. Netop Ipilimumab blev ikke godkendt i England, da det blev introduceret der, fordi det var for dyrt. Det fik producenten til at sænke priserne og efterfølgende kom godkendelsen.

NY NØDVENDIGHED

Tidligere var omkostningerne til sygehusmedicin ikke store. Der var det i det som Jakob Kjellberg kalder ’primærsektoren’ – ude på apotekerne – at medicinen var dyr og kostede samfundet store summer. Der begyndte man allerede i 1998 at lave vurderinger af pris i forhold til kvalitet for at beherske omkostningerne.

”Hvis man går 10 eller 20 år tilbage, var det ikke noget problem med omkostningerne til sygehusmedicin. Der kostede sygehusmedicin ikke så meget og en behandling til 15.000 kr. var dyr. Men nu koster nogle behandlinger millioner af kroner,” siger sundhedsøkonom Jakob Kjellberg om nødvendigheden af at tage økonomi med i vurderingen af nye behandlingsformer.





'Det der kan man ikke overleve'

Jens Juhl er 73 år og for små to år siden fik han fjernet et modermærke hos hudlægen. Han har været hele turen i gennem med fjernelse af lymfeknuder og immunterapi. Det har været drøjt, men Jens Juhl og hans kone Sonja holder fanen højt og når kræft fylder for meget i tankerne, så skruer Jens på sine gamle traktorer

AF THOMAS SCHIERMACHER, JOURNALIST

Der er ild i brændeovnen og kaffe på kanden og hvis ikke tågen lå tungt over Balle Strandvej på det sydlige Sjælland, så ville man kunne se ud over vandet i Stege Bugt og skimte Møn og Nyord og fra spisebordet ved de store vinduer, der vender den vej. "Jeg så et program i fjernsynet den anden dag. Der så jeg en tv-vært, der havde en masse mærker og der tænkte jeg: "Dem ville jeg s'gu få fjernet."

Ordene er Jens Juhls. Han har budt indenfor for at fortælle om sit forløb med modermærkekræft, om operation og immunterapi. Og det startede med et enkelt modermærke.



”Jeg fik et mærke, som jeg ikke havde haft før og søgte hurtigt læge,” fortæller han.

Til februar er der gået to år siden Jens tog til hudlæge med modermærket, der ikke så sundt ud. Hudlægen skrabede modermærket af og sendte det til analyse. Men det var ikke det rigtige og gøre, for der gik kun kort tid, så opdagede Jens, at noget var galt. Under det fjernede modermærke dukke en sort plet op og da han ringede for at få en ny tid, kunne han ikke komme til. ”2 måneders ventetid,” lød beskeden. Men efter fire ugers bekymret venten tog Jens til sin egen læge og fik lavet en ny kontrol. Han blev bekymret.

”Det var en forfærdelig fejl, at jeg kom til at vente. Det er jeg ikke fri for at være en lille

smule bitter over,” siger han, for kræften havde spredt sig.

TIDEN STOD STILLE

På venstre side af Jens’ hals er der et langt ar. Det stammer fra den efterfølgende operation. Jens fik fjernet lymfeknuderne på den ene side af halsen. En operation, der ikke var rar at komme igennem og den 73-årige pensionist dør stadig med følgevirkningerne af. Operationerne har givet synsforstyrrelser og nerveskader.

Den opfølgende PET-CT-scanning skulle overstås. Med kræften opereret væk, ventede hverdagen. Men da Jens blev kaldt ind til lægesamtalen, var der ingen smil på læben

da lægen drejede skærmen og viste Jens et scanningsbillede med konturerne af et menneske, der var overstrøet med lysende prikker.

”Jeg må indrømme, at der stod tiden stille og jeg blev helt tør i halsen. Jeg tænkte: ’Det der kan man jo ikke skære væk. Det kan man ikke overleve’”, siger han over kaffen og småkagerne.

”Det er jo en surrealistisk sygdom. Man kan intet mærke. Jeg har ikke kunnet mærke noget som helst. Alligevel kan man være dødssyg. Der er mange, der har sagt, at jeg så frisk ud og det har jeg jo også været,” siger han.

Men selv om det så sådan ud, så var Jens ikke frisk. Han var syg. Han gik direkte til Level 4, og blev sendt til immunterapi på Herlev Hospital, for kræften havde spredt sig aggressivt i kroppen. Der var cancer i lungerne, leveren, hofterne og i rygsøjlen.

”Alle steder har jeg mødt dygtige læger og sygeplejersker, der har informeret og forklaret. Da jeg skulle til samtale på Herlev var det med Marco Donia og her fik jeg en grundig gennemgang af det, der skulle ske,” siger Jens.

NÆSTE STOP: IMMUNTERAPI

En del af den gennemgang handlede om muligheden for at bruge to immunterapipræparater. Det blev valgt fra på grund af alderen. Risikoen for de voldsomme bivirkninger, der er ved den metode gjorde, at den mindre skrappe model med et præparat blev foretrukket.

”Hvis jeg havde været 35 år, så havde det været noget andet,” siger han og fortsætter:

”Ventetiden på at komme i gang med behandlingen i Herlev var uvirkelig.” Jens har været skånet for bivirkninger i forbindelse med immunterapien. Det værste har været en glubende appetit.

” Sonja plejer at spørge om jeg skal ud til ’Rust’. Jeg har brugt det som terapi.

”Jeg har ikke lavet om på noget i min hverdag. Jeg har spist som jeg plejede og jeg har endda taget tre-fire kilo på,” siger Jens, der ude i baghaven har et våben mod de svære tanker og frygten.

TRAKTORTERAPI

”Sonja plejer at spørge om jeg skal ud til ’Rust’. Jeg har brugt det som terapi. Jeg har ikke sat mig ned. Jeg har rodet med mine traktorer og har holdt mig i gang,” siger han og smiler.

”Rust” er en af Jens’ gamle Massey-Ferguson traktorer og han er i gang med at sætte den i stand nede i den store garage han har bygget bag huset. Der holder også et par andre traktorer, han har fem i alt, og der står en nymalet plov på plænen.

Siden immunterapien gik i gang, har Jens fået fjernet en binyre. Men efter næsten to år med kræft er behandlingen givet resultater. Pletterne på lungerne er væk, dem på knoglerne er væk og det samme gælder de andre angrebne områder. Jens skal scannes i begyndelsen af januar og forhåbentlig skal han have de sidste dyre dråber immunterapi i slutningen af samme måned.

”Jeg har haft tre-fire metastaser undervejs. Det har immunterapien taget. Pludselig faldt de af. Jeg kunne selv fjerne den, som jeg havde i hovedbunden og hvis der ikke er noget i den sidste scanning, så skal jeg ud af behandling. Men lad os nu se. Jeg er forsigtigt optimistisk,” siger han og vi aftaler, at høres ved, når den næste – og forhåbentlig sidste – scanning er overstået.



HVORDAN BEHANDLER MAN MODERMÆRKEKRÆFT?

Modermærkekræft kan opereres væk, men er det ikke tilstrækkelig, så sætter man ind med medicinsk behandling

AF THOMAS SCHIERMACHER, JOURNALIST

Det er mest almindeligt, at angribe modermærkekræft med operation og har man et modermærke og viser prøverne, at der er tale om cancer, så går behandlingen i gang. For at finde ud af, hvor meget, der skal fjernes, bliver modermærkekræftens tykkelse målt i en mikroskopisk undersøgelse.

Jo større kræftknuden er, jo mere skal der fjernes af den omkringliggende normale hud. Man fjerner mellem 1 og 2 centimeter for at være sikker på, at eventuelle kræftceller omkring selve modermærket også er væk.

Såret efter operationen, kan syes direkte sammen, dækkes med en hudlap, som flyttes til såret fra naboområdet eller dækkes ved hjælp af et tyndt hudtransplantat, der tages fra enten dit lår eller arm.

HVIS MAN IKKE KAN OPERERE

Der er steder på kroppen, hvor man ikke kan komme til at operere. Så tyer lægerne til strålebehandling. Det kan være, når kræften sidder på slimhinder, især i næsen og bihuler.

Strålebehandling kan også være en mulighed, hvis der er store, men begrænsede metastaser og man ikke kan gennemføre en operation eller

som et supplement, hvis det ikke har været muligt at fjerne al kræften ved en operation.

NY MEDICIN GIVER BEDRE MULIGHEDER

Hvis modermærkekræft spreder sig til huden eller lymfeknuderne, bliver det vurderet, om det er muligt at 'nøjes' med en operation. Så skal du have scannet hele kroppen. Her ser man om kræften har spredt sig til de indre organer. Hvis det er tilfældet, vil kirurgen normalt ikke operere, og man bliver i stedet henvist til videre behandling på en af de onkologiske afdelinger i Herlev, Odense eller Århus.

IMMUNTERAPI ER STANDARDBEHANDLING

På de onkologiske afdelinger i Herlev, Odense eller Århus er der mulighed for at få immunterapi. Med immunterapi udnytter man patientens eget immunforsvar til at bekæmpe kræftcellerne. Meningen er, at immunforsvarets evne til at genkende og angribe kræftcellerne bliver styrket og samtidig svækker man kræftcellernes evne til at forsvare sig selv. I nogle tilfælde bliver de to muligheder kombineret fra behandlingens start. Det er omkring 20 pct. af patienterne med udbredt modermærkekræft, som man i dag formentlig kan helbrede med immunterapien.

Inge Marie Svane,
professor og overlæge på
Herlev Hospital



IMMUNTERAPI

I På Pletten #01 skrev vi
om immunterapi.
Her kan du læse om
behandlingsvalg

Det svære behandlingsvalg

Behandlingen af modermærkekræft er inde i en god udvikling. Får få år siden var en diagnose med modermærkekræft langt mere dystert end den er nu. Nye metoder med immunterapi, giver meget bedre overlevelsesmuligheder. Men behandlingen kan give bivirkninger og det gør at nogen må vælge mellem det mest effektive og en mildere form

”Det vi ved fra nye undersøgelser er, at man med immunterapi også kan udsætte risikoen for spredning af modermærkekræft. Der er lavet store kliniske forsøg, der viser gode resultater

Den giver ikke en 100 procent beskyttelse, men formentlig halverer den risikoen for tilbagefald. Det er rigtig godt. Det er en ny mulighed, som vi har fået med immunterapien, der i forvejen bliver brugt i den situation hvor sygdommen har spredt sig.” Det fortæller en af landets førende kræftlæger Inge Marie Svane, der er professor, overlæge på Onkologisk afdeling, Herlev Hospital.

Men der er ikke to patienter, som har det samme forløb med en modermærkekræftsygdom. Derfor er behandling og sygdomsforløb også forskellige

og forskellighederne giver udslag i forskellige valg, når det kommer til behandlingen.

Får man diagnosen og har man modermærkekræft, så er det mest almindelige, at man fjerner kræften med et kirurgisk indgreb. Hører man til dem, der kan nøjes med at få fjernet et modermærke, så bliver man fulgt tæt i de kommende to år, med kontroller, hver 3. måned og scanninger, hvis lægerne finder det nødvendigt. Har man fået fjernet nogle lokale lymfeknuder med kræft, hører man til den gruppe, der som noget nyt kan få tilbudt immunterapi forebyggende mod tilbagefald.

HVAD SKAL MAN VÆLGE

Får man konstateret yderligere spredning fra modermærkekræft, så går der typisk ikke mere end 1-2 uger fra man bliver henvist til en onkologisk afdeling, så er man i gang med den medicinske behandling. Det er her, at de svære valg ofte er.

Ved at lave analyser på kræftvævet finder lægerne ud af, om man er modtagelig over immunstofferne eller en målrettet behandling. Har man den såkaldte BRAF-genfejl i kræftcellerne, betyder det, at man kan få behandling med en såkaldt BRAF-hæmmer. Afhængig af niveauet af proteinet PDL1 kan enten et eller to forskellige immunstoffer tilbydes og her opstår situationen, hvor man skal vælge.

”Vi fortæller patienten om mulighederne, så snart vi har svar på analyserne. Hvis der er flere muligheder for at give behandling, som der er hvis kræftcellerne ikke udtrykker

BRAF-afhvadfor noget ... ?

Her får du en gennemgang der kan gøre dig klogere på forskellene mellem behandlingsmetoderne og få at vide, hvad BRAF, T-lymfocytter og PD1-hæmmere

Kemoterapi:

Kemoterapi i tabletform kan få modermærkekræften til at skrumpes eller bremse væksten. Man kan få Temozolomid, hvis man ikke kan tåle immunterapi, eller hvis de andre behandlingsmuligheder ikke har effekt.

Formålet med behandlingen er at få sygdommen til at svinde, og dermed give færre symptomer. I de forsøg, hvor læger har testet behandlingen, ser det generelt ikke ud til, at patienterne lever længere. Derfor betragtes behandlingen kun som lindrende.

Effekten af behandlingen vurderes med scanninger hver tredje måned. Behandlingen med Temozolomid kan fortsættes i op til 12 måneder, hvis ikke sygdommen forværres og der er typisk få bivirkninger ved behandlingen.

Strålebehandling:

Strålebehandling bliver oftest brugt til lindrende behandling af metastaser, typisk i knogler, hjernen eller på huden. Strålebehandling er en lokal behandling og der kan være en god, lindrende effekt. Samtidig er bivirkninger i de fleste tilfælde få, afhængig af hvor på kroppen strålingen bliver givet. De fleste bivirkninger kan behandles med medicin. Man får sædvanligvis flere strålebehandlinger med mindst en dags interval.

Kilde: Kræftens Bekæmpelse

Kombinationsbehandling:

Immunterapi med stofferne interleukin-2 og interferon er en anden behandlingsmulighed. Metoden er meget intensiv og kan give alvorlige bivirkninger. De fleste bivirkninger forsvinder, når behandlingen er afsluttet.

Interleukin-2 er et protein, som dannes naturligt i kroppen i små mængder af den type hvide blodlegemer, der kaldes T-lymfocytter. T-lymfocytter er aktive celler i immunforsvaret. Interleukin-2 kan også fremstilles i laboratorium og bruges som medicin til behandling af modermærkekræft, der har spredt sig.

På grund af bivirkningerne er det ikke alle med modermærkekræft, der har spredt sig, som kan få den intensive medicinske behandling, selv om ca. 10 pct. af patienterne med udbredt modermærkekræft, der går igennem behandlingen opnår en god længerevarende effekt.

BRAF-hæmmere:

En fejl i BRAF-genet betyder, at cellerne deler sig mere ukontrolleret. Modermærkekræft med mutationen BRAF V600 udvikler sig hurtigere. Med BRAF-hæmmere kan man bremse den øgede celledeling hos patienter med den genfejl.

Cirka halvdelen af alle patienter har denne ændring i BRAF-genet. 70 pct. af dem vil opleve at kræftsygdommen svækkes med BRAF-hæmmere. Patienter, der behandles med BRAF-hæmmere, lever længere sammenlignet med patienter, der behandles med kemoterapi.

Hos nogle virker behandlingen kun kortvarigt, hos andre i længere tid. Den kan fortsætte, så længe den virker. Behandlingen gives som tabletter. Man bliver løbende scannet, så lægen kan følge effekten af behandlingen.

Kilde: Kræftens Bekæmpelse

” Når der er fordele og ulemper, så er der jo også et valg. Og det skal patienterne have mulighed for selv at træffe, om end det er et svært valg.

PDL1, hvor vi enten kan bruge en eller to slags slags immunterapi i kombination, så taler vi med patienten om fordele og ulemper. Kombinationsimmunterapi kan være mere effektiv, men det er også flere og mere omfattende risikoer for bivirkninger, og det er ikke alle patienter, der er klar til det. Vi fortæller også hvad vi anbefaler ud fra den enkelte patients situation,” siger Inge Marie Svane.

Det kan være svært for en patient med en kræftdiagnose at skulle vælge mellem behandlinger. Det erkender Inge Marie Svane fuldt ud, men der er altid mange faktorer, der spiller ind og konkrete vurderinger, man skal gøre sig. Fordi sygdomsforløb, psyke, alder og et hav af andre ting kan have indflydelse er der valg, man som patient selv må tage stilling til. Men man får selvfølgelig vejledning og råd af de læger man er i behandling hos.

Bivirkningerne svinger også fra patient til patient. Nogen slipper mere nådigt end andre. Op til 50 procent af patienterne, der er i behandling med to immunstoffer samtidig, oplever udtalte bivirkninger. For de patienter, der kun er i behandling med et stof, rammer alvorlige bivirkninger kun 6-7 procent.

”Nogen vælger at sige, at de vil have det, der virker bedst, lige meget hvad bivirkningerne er. Det er ofte unge og patienter, der generelt er ved



*Inge Marie Svane,
professor og overlæge på Herlev Hospital*

godt helbred, mens andre hellere vil slippe for bivirkningerne og have en højere livskvalitet under forløbet. Det er ofte ældre, der vælger det,” fortæller professoren.

Det er udsigten til bivirkninger, der gør, at nogle vælger en mildere metode med kun et immunstof. Det valg er i sidste ende patientens, men Inge Marie Svane understreger, at patienterne får grundig vejledning før de træffer deres valg. Et svært valg.

”Vi guider selvfølgelig patienterne og oplyser om effekten og også om bivirkninger. Men i sidste ende er det patienten, der træffer beslutningen. Det er et behandlingstilbud og mange spørger da også: ‘Hvad ville du selv gøre?’”, siger hun og fortsætter:

”Når der er fordele og ulemper, så er der jo også et valg. Og det skal patienterne have mulighed for selv at træffe, om end det er et svært valg. Vi sørger for masser af information, både mundtligt og på skrift og vejleder så godt vi kan, men i sidste ende er det en personlig beslutning,” siger hun.

Modermærkekræft er gået fra at være en meget livstruende kræftform til nu at være en kræftform, hvor overlevelsesmulighederne er blandt de bedste, hvis sygdommen opdages i tide.

Immunterapi:

Immunterapi er en behandlingsform, hvor man udnytter kroppens eget immunforsvar til at bekæmpe kræftcellerne. Man kan aktivere immunapparatet enten ved at stimulere immuncellerne eller ved at blokere immunsystemets bremsemekanismer.

De fleste kan godt tåle behandlingen, men nogle få får alvorlige bivirkninger. Risikoen for alvorlige bivirkninger afhænger af, hvor intensiv behandlingen er. Bivirkninger skyldes, at immunsystemet er blevet overaktivt, og derfor også kan finde på at gå til angreb på de raske celler i kroppen, men de fleste bivirkninger forsvinder, når behandlingen er afsluttet.

Det er omkring 20 pct. af patienterne der i dag formentlig bliver helbredt med immunterapien. På grund af bivirkningerne er det ikke alle med modermærkekræft, der har spredt sig, som kan tilbydes denne medicinske behandling.

PD1-hæmmere:

Umulige navne på de immunregulerende antistoffer, der bruges som immunterapi ved modermærkekræft med spredning. De tre antistoffer bruges til behandling af modermærkekræft, der har spredt sig til andre dele af kroppen eller som ikke kan fjernes ved operation.

Pembrolizumab og Nivolumab er begge såkaldte PD1-hæmmere. Ipilimumab blokerer et antigen, så immunsystemet bliver aktiveret til og bekæmper kræftcellerne.

Studier tyder på, at antistofferne muligvis kan helbrede en del patienter, der har udbredt modermærkekræft. Det kan desuden have en livsforlængende effekt for andre. Behandlingen gives som drop i en blodåre hver tredje uge, og sker almindeligvis uden indlæggelse.

Kilde: Kræftens Bekæmpelse





Eva Ethelberg, psykolog

”DU HAR KRÆFT,”

-men hvad med psyken?

Beskeden er hård og uden nåde. Alle ved, at kræft er en farlig sygdom og derfor er dagen, hvor man sidder overfor lægen og får resultater af prøver ubarmhjertig. Er din reaktion normal? Hvordan skal du tackle det psykiske? Hvor kan du få hjælp?

AF THOMAS SCHIERMACHER, JOURNALIST

→ ”Hvorfor lige mig?” Der sidder man hos lægen og tager imod den rystende besked. Man går fra at være bekymret til at være kræftpatient på et sekund og uden at kunne undgå eller dæmme op for det, så reagerer psyken. Men hvordan klarer man den hårde udmelding?

Det ved Eva Ethelberg, psykolog med speciale i sundhedspsykologi og forhenværende leder af Kræftrådgivningen i København under Kræftens Bekæmpelse. Hun har mødt mange mennesker, patienter og pårørende, der ud over at være ramt af kræft også er ramt på psyken.

”Den første reaktion patienterne får kan være afhængig af, hvordan diagnosen kommunikerer ▶

P.P. & P.

I På Pletten #02 kan du læse mere om at være patient og pårørende til modermærkekræft. Her fra psykologens synspunkt

fra lægen. Det kan have én stor effekt. Beskeden kan jo gives mere eller mindre hensynsfuldt,” siger hun.

Uanset, hvordan man får beskeden hos lægen, så reagerer man psykisk på en så alvorlig diagnose som modermærkekræft.

”Nogle reagerer kraftigt. Det er jo et meget hårdt slag, man får. Der er undersøgelser, der viser, at omtrent halvdelen bliver ramt af angst og depression i forskellig grad. Det er et stort tal og måske ændrer det sig, nu hvor der er nye og bedre behandlingsmetoder for sygdommen,” siger Eva Ethelberg.

”Tallene dækker over store individuelle forskelle. Reaktionen kan afhænge af, hvilken livssituation man er i. Det kan dreje sig om ens egen alder, børnenes alder, ægtefælle, venner, arbejde, bolig, tillid til og afstand til behandlingssted og så videre. Disse faktorer kan være en styrke, men er også undertiden en belastning og en kilde til bekymring,” siger hun.

Sygdommen er alvorlig og i værste fald dødelig og udsigten til lang tids kamp mod kræft og behandlinger, uvished og frygt sender følelserne på overarbejde.

”Kræftdiagnosen og behandlingsforløbet kan sætte tanker i gang om meningen med ens liv, hvad der virkelig betyder noget for en og hvad der egentlig ikke er vigtigt, når det kommer til stykket. Mange oplever, at de nære relationer, særligt den nærmeste familie, kommer mere i fokus. Nogle venskaber bliver styrket og andre det modsatte” forklarer Eva.

DET ER GODT MED NOGEN AT TALE MED

Når det første store chok har lagt sig og behandlingen er begyndt og dagene går, så mener Eva Ethelberg, at man skal bruge muligheden for at tale med nogen om sin sygdom. Man kan tale med sin familie og nærmeste venner, og det er en stor støtte at kunne det. Men de er oftest også meget berørte af situationen selv, og det kan få den kræftramte til at holde lidt igen for at skåne dem. Det kan derfor være gavnligt at tale med en



udenforstående, der ikke er personligt involveret.

Det er der mange der gør og der er flere muligheder for at få professionel hjælp til at tackle situationen. Man kan få tilskud fra Sygesikringen til 12 samtaler, hvis man vil tale med en privatpraktiserende psykolog. Derudover er der hos Kræftens Bekæmpelse landet over mulighed for at tale med en rådgiver eller deltage i samtalegrupper.

At være diagnosticeret med modermærkekræft giver ofte et kompliceret sygdomsforløb. Man kan tro man er fri af kræften, men får et tilbagefald og de mange op- og nedture kræver sin kvinde eller mand og mange får søvnbesvær, bliver triste eller deprimerende.

”Der er en del, der oplever længerevarende psykiske gener. Det kan være angst, depression og søvnbesvær. De gener opdager man måske ikke til kontroller på hospitalet. Derfor er det vigtigt, at man bruger familie, venner, psykologer, rådgivningscentre og sin praktiserende læge. Man skal lytte til signalerne, tage dem alvorligt og sørge for at få hjælp, også når det handler om de psykiske gener,” siger hun.

ER DU LUKKET?

De fleste vil gerne tale om deres sygdom. Det er en måde at mestre det på. Nogle er mere åbne end andre, mens enkelte slet ikke vil tale om det. Det skal omgivelserne respektere, siger Eva Ethelberg.

”Der er nogle, der ikke vil tale med andre eller som kun vil tale meget lidt om sygdommen. Det giver andre udfordringer, for det kan være svært for ægtefælle og familie, hvis man ikke taler om tingene. Og når man kommer ud socialt, så vil folk også gerne vide, hvordan det går dig. Ens venner og de folk, man kender, er jo også bekymrede for dig. Der kan man vælge, at ens

partner informerer om verdenen, hvis og når der er nyt at fortælle,” siger hun.

... ELLER ÅBEN?

Internettet har åbnet for utallige nye kommunikationskanaler. Har man brug for at høre andres oplevelser eller dele gode og dårlige nyheder blandt ligesindede, er der flere Facebook-grupper, hvor man kan skrive sammen om modermærkekræft.

”På nettet er der mange, der deler deres tanker og følelser i lukkede grupper. Jeg har også kendt til nogle, der simpelthen lavede en hjemmeside, som de opdaterede, så venner og familie kunne følge med i forløbet der. Der er endda nogle, der sender nyhedsbreve ud,” siger hun.

Hvordan man klarer diagnosen og et sygdomsforløb, er meget individuelt. Men uanset, hvilken type man er, så er der mulighed for at finde råd, støtte og vejledning. Patientforeningen Modermærkekræft har på sin hjemmeside oplysninger om foredrag, patienthistorier og mange flere ressourcer, der kan være til gavn.

Du kan få tilskud til psykologsamtaler

Har du kræft, kan du og dine pårørende få tilskud fra Sygesikringen til samtaler hos en privatpraktiserende psykolog. Man skal have en henvisning fra lægen.

Sygesikringens tilskud udgør 60 procent af det sædvanlige honorar, og patienten betaler selv resten.



Hvis det værste skulle ske ...

Det er ubehageligt at tænke på, at nogen kan dø. At noget kan ske, som bare ikke burde ske. Men det sker. Selv om kun få, der diagnosticeres med modermærkekræft ender med at dø af sygdommen, så sætter det alligevel gang i tanker og følelser. ”Hvad nu hvis...”

AF THOMAS SCHIERMACHER, JOURNALIST

→ Tanken er ikke rar. Men den er god at gøre sig, ikke kun hvis man er syg, men i det hele taget. For man ved aldrig, hvad der kan ske. Advokat hos Storm Advokatfirma Lene Braad er ekspert i testamenter og arveforhold i det Aalborg-baserede advokatfirma. Hun mener ikke, at der er nogen vej uden om et testamente.

”Helt overordnet skal man have et testamente, fordi man på den måde selv kan tage stilling til, hvordan arven skal fordeles,” siger hun.

Selvbestemmelsen gælder både de økonomiske aspekter, men også de mere bløde værdier. De

helt store følelser og tanker handler jo ofte om børnene og familien, ægtefællen eller kæresten, hvis nu der sker noget uforudset.

”Hvis man har børn, kan det være, at man gerne vil lave et børnetestamente. Det er en tilkendegivelse. Hvis det ulykkelige skulle ske og begge forældre dør før børnene bliver myndige, kan man på forhånd udpege et familiemedlem eller gode venner, som man ønsker, skal have forældremyndigheden. Det gør man i et såkaldt børnetestamente og sådan et kigger myndighederne på. Det kan give ro i sindet, for mange har store bekymringer og tanker om



hvad der sker med børnene, hvis de går bort”, siger Lene Braad.

HVEM ARVER HVAD?

De mere kontante problemer kommer, når der skal kigges på økonomien. De fleste tror, at alt er godt, hvis bare man er gift, men moderne familier og samlivsformer sprænger rammerne for de økonomiske aspekter. Hvis en samlever eller ægtefælle går bort, kan det have store konsekvenser for den tilbageværende, hvis ikke der er styr på, hvem der arver hvad – og især hvor meget.

”Det er meget individuelt fra familie til familie, om der er behov for et testamente. Vi anbefaler, at man bruger et gratis familietjek, hvor man danner sig et overblik over familien, relationerne og den samlede økonomi. Det er både hus og kontanter, men også pensionsforhold og livsforsikringer,” fortæller advokaten.

Skal man forsimple det lidt, så bør begge ægtefæller tage stilling til om børnene kun skal have tvangsarven, så ægtefællen er sikret bedst muligt. Dernæst skal man vurdere, om børnene skal arve lige meget. Hvis ikke man sikrer sig, at der er et testamente, arver den længstlevende ægtefælle $\frac{3}{4}$ -dele af den samlede formue samt alle forsikringer og pensioner. Ved længstlevendes død, er det herefter kun dennes børn, der arver. Men det er der råd for. Det kræver blot et testamente.

”Testamentet kan sikre at der ikke bliver en tilfældig fordeling af arven efter hvem der nu engang lever længst, siger Lene Braad, der også minder om, at man skal sørge for også at have styr på hvem der modtager ens forsikringer og pensioner ved dødsfald.

Med pensioner og visse forsikringer er der typisk en sum, der bliver udbetalt til en begunstiget. Har man ikke indsat en begunstiget ved navn tilfalder beløbet ens nærmeste pårørende. Er man gift er det ægtefællen. Hvis man er samlevende og har boet sammen i mere end 2 år eller, hvis man venter fælles barn, er samlevende den nærmeste pårørende, dog kun på begunstigelser oprettet eller ændret efter januar 2008. Er de forhold ikke på plads, så skal man henvende sig til pensions- eller forsikringsselskabet og sørge for at vælge en begunstiget. Ellers arver børnene automatisk.

” Helt overordnet skal man have et testamente, fordi man på den måde selv kan tage stilling til, hvordan arven skal fordeles

Scenarierne for, hvordan arven fordeles og hvad der er muligt, er mange. Advokat Lene Braad bliver ofte spurgt, om man ikke bare kan lade en efterladt sidde i uskiftet bo. Med den løsning udskyder man fordelingen af arven og den efterladte bestyrer boet. Har man kun fælles børn er det ægtefællen, der bestemmer, men har afdøde børn fra tidligere forhold, så skal de indvillige i at boet ikke skal skiftes. Et uskiftet ▶



” **Det der er vigtigt, er at ugifte samlevende sørger for at få formaliteterne på plads.**

.....

bo er en nem og hurtig måde for længstlevende, men den længstlevende ægtefælle kan få skattemæssige udfordringer, hvis førstafdøde havde aktiver med tilknyttet skat. Det kan f.eks. være aktier og erhvervsjendomme. I disse situationer anbefaler Lene Braad, at man overvejer at gennemføre et skifte i stedet for et uskiftet bo, og søger rådgivning hos advokat om mulighed.

Er man ikke gift komplicerer det yderligere fordelingen af arven, for samlevende har ikke helt de samme rettigheder som gifte.

”Det der er vigtigt, er at ugifte samlevende sørger for at få formaliteterne på plads. Der er det sådan at man ingen automatisk arveret har uanset hvor længe man har boet og levet

sammen. Der skal man have et testamente, hvis man skal sikre sin samlever bedst muligt. Der skal man specificere hvor meget samlever og hvor meget børn skal arve. Det betyder at man har lov til at bruge de samme regler som der er for ægtefæller i forhold til fælles arv og at man så kan reducere børnenes arv til tvangsarv – 1/8 del,” forklarer Lene Braad. Man kan dog som samlevende ikke sidde i uskiftet bo.

Reglerne er indviklede og er familieforholdene også komplicerede, så kan det være svært selv at finde den bedste løsning inden for reglernes rammer for arv og skattelovgivning og hvad de betyder, hvis det værste skulle ske.

”Det er min erfaring at man med et testamente kan sikre sig at de efterladte ved hvad afdøde ønskede. Og det kan hjælpe til at man i mindre grad bliver uenige hvis man ved hvad der er ønsket,” siger hun.

VÆRDIFULDE TING UDEN VÆRDI

Et sted, hvor efterladte kan ende i konflikt efter et dødsfald er over indbo. Billeder, møbler,



særlige effekter med affektionsværdi, der ripper op i følelser, kan skabe ufred, når boet skal deles.

Det er der også råd for, fortæller Lene Braad. Og her er der måske ikke engang brug for en advokat.

”Man kan også lave et indbotestamente. Det kan man selv lave, med vitterlighedsvidner og datere og underskrive. Det gælder almindeligt indbo.”

Tanken om, at miste en man elsker og holde af, er ubærlig. Derfor er der mange, der udskyder eller helt ignorerer behovet for at få kigget økonomien og forsikringerne igennem. Men når man har taget fat på de svære emner, giver det ofte færre bekymringer, mener advokat Lene Braad fra Storm Advokatfirma

”Der er næsten ingen tilfælde, hvor jeg ikke mener det er en god idé med et testamente,” siger hun.

Er man i tvivl om man skal lave et testamente, så skal man tage kontakt til en advokat.

Fakta om arv og testamente

Arveloven giver rammerne for, hvordan dine efterladte værdier bliver fordelt, hvis du ikke har oprettet et testamente. Med et testamente kan du selv at bestemme, hvem der skal arve dig. Det er en god idé at søge juridisk hjælp til at oprette testamente, så du er sikker på, at det du ønsker, også kommer til at ske.

- › Ifølge Arveloven er dine nærmeste arvinger din ægtefælle, dine børn og børnebørn. De er tvangsarvinger og udgør første arveklasse.
- › Forældre, søskende, nevøer og niecer samt deres børn udgør anden arveklasse.
- › Bedsteforældre, mostre, morbrødre, faste og farbrødre er tredje arveklasse.
- › Fætre og kusiner er ikke arveberettigede.
- › Hvis ikke du har arvinger i én af de tre arveklasser, tilfalder arven staten.
- › Samlevende har ved et udvidet samlevertestamente mulighed for at arve efter hinanden, som var de ægtefæller.
- › Samlevende, børn og personer, der har haft fælles bopæl med afdøde, skal betale boafgift med 15%.
- › Øvrige slægtninge betaler ca. 36,25% i boafgift.
- › Ægtefæller og velgørende organisationer er fritaget for betaling af boafgift.

Hvad er tvangsarv?

- › Tvangsarven udgør 25% af den formue, som du efterlader dig, når du dør. Det betyder, at efterlader du dig 500.000 kr., så vil de 125.000 kr. være det, som man kalder tvangsarv.

Kilde: www.detgodetestamente.dk

”Modermærkekræft er det største skræmmeksempel”

Mænd. De er dårlige til at komme til lægen, de får ikke fulgt op på problemerne og sundhedssystemet er ikke gearret til dem. Derfor rammer modermærkekræft hårdere hos dem, end det gør hos kvinder. Men det kan der være råd for. Man kan selv gøre noget og man kan forsøge at påvirke sundhedssystemet til bedre at forstå mændene og på den måde blive bedre til at tage sygdomme som modermærkekræft i opløbet og forhindre spredningen til andre organer. Svend Aage Madsen er forskningsleder på Rigshospitalet og han har i mange år forsøgt at påvirke sundhedssystemet i en retning, så mændene bliver hørt

AF THOMAS SCHIERMACHER, JOURNALIST

→ Hvert år bliver mere end 2.000 danskere ramt af modermærkekræft og mens der i alle kræftformer samlet er 7 procent flere mænd end kvinder, der bliver ramt af kræft, så er det omvendt med modermærkekræft. Her er der flest kvinder, der får diagnosen.

Alligevel ender det fatalt for flere mænd end kvinder, når de bliver ramt af modermærkekræft. Mændene dør oftere end kvinderne. Det er der mange grunde til. Det fortæller Svend Aage Madsen, forskningslederchef på Rigshospitalet og formand for Selskab for Mænds Sundhed. Han har igennem sit arbejdsliv fokuseret meget på mænds vilkår i sundhedssystemet og har arbejdet for, at sundhedssystemet bliver mere bevidst om kønnenes forskelle, så man med den viden kan få flere mænd til lægen, sørge for at flere mænd overlever kritiske sygdomme og sikre flere mænd et godt, langt liv. Der skal mere opmærksomhed på problemet, så sundhedssystemet bliver bedre til at tage sig af mændene, hvis det står til forskningschefen.

Som forsker og psykolog har Svend Aage Madsen dedikeret sit arbejde til netop mænds

helbred som formand for Forum for Mænds Sundhed, der er et partnerskab mellem mere end 50 organisationer som han er formand for, står han i spidsen for at man målrettet arbejder på, at få mænds helbred på dagsordenen. For mændene er ofte ilde stedt.

Men hvorfor hænger mændene i den tunge ende af statistikken? Hvorfor klarer kvinderne sig bedre, når man ser på statistikkerne?

”Problemet er, at mændene ikke kommer til læge i tide og når de kommer afsted og får en diagnose er det ikke altid de handler, som de bør og skal,” siger forskningslederen, da vi besøger han i privaten på Midtjylland, hvor han også har sin private psykologpraksis.

At mændene ikke får bestilt tid og ikke kommer til læge med jævne mellemrum, har store konsekvenser. Statistikkerne viser, at kvinder bliver diagnosticeret tidligere og har bedre chancer for helbredelse – og dermed overlevelse - end det modsatte køn. Tallene gælder generelt for alle kræftformer, men modermærkekræft skiller sig alligevel ud. Desværre på en negativ måde. >

Svend Aage Madsen

Svend Aage Madsen er uddannet klinisk psykolog i 1990 og har beskæftiget sig især med mænds psykiske helbred i sin karriere.

Svend Aage Madsen har siden 2003 været engageret især i mænds sundhed og sygdomme. Blandt andet som leder af "Men's Health Week Denmark" og fra 2004 som formand for Selskab for Mænds Sundhed

Svend Aage Madsen har bidraget til bøgerne 'Kend din krop, mand' i 2006 og 'Promoting Men's Mental Health' 2010 og er i dag forskningschef på Klinik for Psykologi, Pædagogik og Socialrådgivning på Rigshospitalet.

” Her er der tale om en kræftform, der ret atypisk forekommer 20% hyppigere hos kvinder, men alligevel formår mænd at dø 50% oftere af det

”Problemet er meget udpræget netop med modermærkekræft,” siger Svend Aage Madsen og forklarer hvorfor det forholder sig sådan.

”Modermærkekræft er det største skræmmeksempel. Her er der tale om en kræftform, der ret atypisk forekommer 20 procent hyppigere hos kvinder, men alligevel formår mænd at dø 50 procent oftere af det,” siger han.

Det er der mange årsager til og mange af de årsager hænger uløseligt sammen med forskellen på mænd og kvinders måde at se sig selv på, mener Svend Aage Madsen.

”Det skyldes flere ting. Mænd ved måske ikke engang, at modermærkekræft findes og når de så opdager, at der er noget mistænkeligt, så er de sløvere til at komme afsted til den praktiserende læge,” siger han og fortsætter:

”Og når mændene er kommet i behandling, er de dårlige til at passe den og sløve til at komme afsted til kontroller og så videre. De passer behandlingen dårligt, er dårlige til at holde øje og når de endelig kommer afsted, så er der fordi konen har sendt dem,” siger han.

”Det er farligt, når det handler om en ret aggressiv kræftform som modermærkekræft,

hvor tidlig diagnose og hurtig behandling er vigtig.”

MAN(D) SKAL HAVE HJÆLP

Forskningen viser også, ifølge Svend Aage Madsen, at der er vigtige områder, hvor man bør sætte ind, for at gøre noget. Men man skal tænke anderledes i sundhedssystemer.

”Det er vigtigt, at lægerne bliver bedre til at tale med mændene og spørge ind til symptomerne. Det har mange mænd, især dem, der ikke er veluddannede, svært ved at forklare og selv sætte ord på,” siger han.

KOMPLICERET PROBLEMATIK

Svend Aage Madsen har ingen lette løsninger i ærmet, der kan få statistikken til at ændre sig for mænds dødelighed, når det handler om modermærkekræft. Det problematiske er at der er en lang række forhold, der kræver, at opmærksomheden rettes mod, hvad man kan gøre for både at få fat i mændene og få dem til selv at være mere opsøgende, hvis de har symptomer, men ikke mindst at få sundhedssystemet til at se mændene på en anden måde.

”Problematikkerne gælder egentlig for alle sygdomme, når vi taler om mænd. Men f.eks. gælder det helt specifikke for eksempelvis kræftpakkerne, at der ikke er fokus på mænds overdødelighed. Kræftpakkerne har virket. De har gjort behandlingerne mere effektive, men mændene halter efter, for der er stadig bedre resultater for kvinder. Indsatserne virker bedre på dem,” siger Svend Aage Madsen, der mener, at man skal se på forskellene.

”Man skal faktisk tage køn alvorligt her. Overdødeligheden har jo konsekvenser. Der dør dobbelt så mange mænd før det 65. år som

kvinder generelt. Hvis man regner på det, så har det jo omkostninger for samfundet. Både med arbejdskraft og med omkostninger til sundhedsvæsenet og så videre.”

”Jeg tror, at det er vigtigt at få sundhedsvæsenet til at tilpasse sig mændene. For det med at ændre mændenes vaner og handlemåder er som at vende en supertanker,” siger han.

Den rette metode til at få mændene op på siden af kvinderne i statistikken er en anden, mener forskningslederen.

”Det kunne f.eks. være et sundhedstjek, som man bliver indkaldt til hos lægen. Der passer modermærkekræft perfekt. Når vi har lavet undersøgelser, hvor vi har spurgt mændene om de ville komme, hvis de fik en indkaldelse fra lægen, så er svaret, at det vil de. Og man ved fra eksempelvis tandlæger, at både mænd og kvinder næsten altid kommer hvis de bliver indkaldt.”

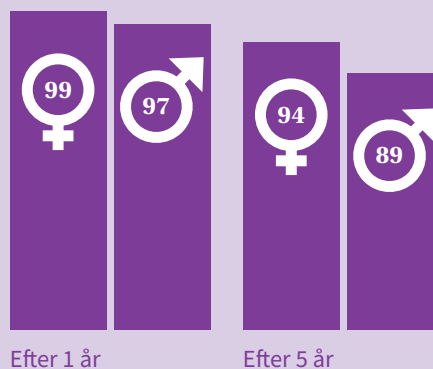
Forskningen i mænd og deres forhold til læger og sygdomme viser også, at mænd gerne så, at der var sundhedstjek i forbindelse med arbejdspladsen.

”Mænd vil gerne have det er nemt. Derfor er der også god fornuft i at guides til, hvordan man kan tjekke sig selv. Det skal være let og hurtigt for mændene. Det ved vi,” siger Svend Aage Madsen. Sådan en guide er der blandt andet på tjekdinhud.dk. Endda både i en version for mænd og kvinder.

”Til mænd skal løsningerne være simple. Det er med at få en masse gode redskaber,” siger Svend Aage Madsen om mulighederne for at forbedre mænds muligheder for tidlig diagnosticering og helbredelse.



Overlevelsesprocent for kvinder og mænd



Overlevelsen ved modermærkekræft

- Overlevelsen er defineret som 'relativ overlevelse' for patienter diagnosticeret 2011-2015. Den relative overlevelse er et skøn over, hvor mange der overlever en bestemt kræftsygdom i f.eks. 1 eller 5 år efter diagnosen. Den 'relative overlevelse' svarer altså til overlevelsen, hvis døden kun skyldes den konkrete kræftform.
- Efter 5-10 år vil risikoen for at dø af ens sygdom være meget mindre, så det næsten svarer til resten af befolkningen.

Kilde: Kræftens Bekæmpelse



**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).

