

NYT OM FORSKNINGEN

15. udgave

Sjældne kræftformer

- læs om noget af det, man aldrig hører om

- > Mie fik kræft i øjet
- > Få rådgiverens bedste råd



Sjældne kræftformer får sjældent opmærksomhed

I Danmark får 4.447 mennesker konstateret en sjælden type kræft hvert år. En sjælden kræftsygdom defineres som en sygdom med mindre end 6 tilfælde pr. 100.000 mennesker årligt, så selvom der er få tilfælde af den enkelte sygdom, er det samlede antal patienter med de sjældne typer stort. Og patienter med sjældne kræftformer har mange af de samme udfordringer på trods af, at sygdommene er vidt forskellige. Det kan være følelsen af at være alene med sin sygdom, den manglende viden om sjældne kræftformer, begrænsede behandlingsforløb og få andre patienter at spejle sig i. I dette Nyt om Forskningen sætter vi fokus på sjældne kræftformer.

Du kan møde nogle af dem, der har det tæt inde på livet hver eneste dag.

Rigtig god læselyst!





Overlægen: "Man skal ville de små sygdomme"

Mød professor og overlæge Gedske Daugaard, der arbejder for, at patienter med sjældne kræftformer bliver mødt af viden, erfaring og forståelse.

Hvordan er det at behandle og arbejde med sjældne kræftformer?

- Jeg har altid været optaget af de sjældne kræftformer. Det er spændende at arbejde på et område, hvor der ikke findes meget viden, og hvor man selv bidrager til at udvikle og kvalificere den. Arbejdet er ofte større end ved de store kræftformer, fordi der mangler retningslinjer og studier. Det kræver tålmodighed og engagement, og man tager små skridt ad gangen – men behovet for viden og bedre behandling er lige så stort.

Hvordan forholder patienterne sig til at have en sjælden kræftform?

- Patienterne er meget glade for at komme et sted, hvor vi kender deres sygdom og ikke står uden svar. Det gør en stor forskel for dem at møde et team med erfaring, også selvom de måske skal rejse langt. Mange har haft lange og frustrerende forløb, og de oplever en lettelse ved at blive mødt af specialister, der arbejder målrettet med netop deres sygdom.

Er der andre behov ved de sjældne kræftformer?

- At en sygdom er sjælden, gør den ikke mindre alvorlig. Patienterne har ofte komplekse forløb med følgesygdomme og senfølger, som kræver tæt samarbejde med flere andre specialafdelinger. Det tager lang tid at opbygge ekspertise omkring en lille sygdomsgruppe og få de rette afdelinger involveret, men det er nødvendigt for at kunne give den rigtige behandling og blive klogere.

Synes du, der er nok fokus på sjældne kræftformer?

- Nej, der mangler ofte retningslinjer og databaser for de små sygdomsgrupper, og det er et arbejde, som kræver mange ressourcer. Medicinalfirmaerne investerer primært i de store kræftformer, og forskningen i de sjældne kræftformer sker i små skridt og får mindre opmærksomhed. Der er brug for støtte til databaser, nationale retningslinjer og internationale netværk – også fra Kræftens Bekæmpelse.



Mie fik kræft i øjet

Som 31-årig får Mie modermærkekræft i øjet. Det er en sjælden kræftform, som kun konstateres omkring 75 gange om året i Danmark, men det er typisk patienter, der er meget ældre end Mie.

Derfor føler Mie sig meget alene. Hun har fået stråling i øjet, og det har slået kræften ned, men også ødelagt hendes syn på det ene øje. Derudover har hun en mutation på et gen, som øger risikoen for spredning med 40-50 %. Men hun har ingen at spejle sig i, for der er ikke andre i Danmark i samme alder med samme kræftform.

Man kan ikke se på hende, at hun har haft kræft, og folk aner ikke, hvad det er for en slags kræft, hun har. På øjenafdelingen er der ingen information om tilbud til kræftpatienter, for de fleste af de sygdomme, de behandler, er ikke kræft. Og i Modermærkekræftforeningen har de fleste en anden kræftform end hun. Så der er ikke nogen, der rigtig kan forstå hende og hendes situation.



Undersøgelserne viser, at Mie har en tumor i øjets årehinde. På billedet ses tumoren som det lysende gule område.

En dag finder hun på Tiktok en profil fra en kvinde på sin egen alder i Canada, der har været gennem præcist samme forløb som Mie – bare et par måneder tidligere. Kvinden har også et barn og er også i høj risiko for at kræften kommer igen.

Mie og den unge canadier begynder at skrive sammen. For dem begge er det første gang, de møder en person med samme historie som dem selv. Det giver Mie lidt ro og et fællesskab, som hun har savnet. Hun lever stadig med risikoen for tilbagefald og spredning. Men hun er ikke mere alene.



Efter operationen er Mies øje helt rødt og gør ondt. Her er øjet nogle dage efter operationen.

Det var bare en lille bule på foden

I 2013 opdager Christian en lille bule på sin fod, og da han i 2014 får fjernet det, alle tror, er en fedtknude, får han at vide, at han har en sjælden kræftsygdom. Christian har myxoid liposarkom, som en type af bløddelssarkom.

Han får opereret sarkomet væk, men allerede i 2015 er kræften tilbage, og så er der ikke andet at gøre end at amputere Christians underben. Kort tid efter får han sin protese. Den skulle han lige vænne sig til.

- Det blev pludselig en udfordring for mig at gå i shorts, at tage på stranden og at være i svømmehallen.

Men i dag oplever Christian en anden ro omkring sin protese. Og helt fra start har han prøvet at holde fast i sin hverdag.

- Jeg har insisteret på, at sygdommen ikke skulle få lov at tage hele mit liv. Og det har den heller ikke fået, hverken for mig eller min familie.

- Jeg har altid spillet badminton, og det gør jeg stadig, så godt jeg kan. Jeg står også på ski. Ikke på sorte løjper, men det går rigtig godt på blå og røde, siger Christian muntert.

Gennem hele sit forløb har Christian også kunnet gå på arbejde. Det har hjulpet tankerne væk fra sygdommen.

Christian har insisteret på at holde fast i de ting han kunne før, han blev syg.



- Det har været surrealistisk at være alvorlig syg uden egentlig at kunne mærke det i min hverdag.

Christian er aktiv i Sarkomforeningen, der arbejder for at støtte personer med sarkom. En af grundene til det er, at han selv har savnet nogle, som har været igennem det samme som ham.

- Med al respekt for lægerne, så kan de forholde sig til selve sygdommen, men ikke til, hvordan det er at have den. Vi patienter ved, hvordan det er at have sygdommen og være igennem det forløb.



Rådgiveren:



*Jo sjældnere diagnose,
jo større behov for
at møde andre*

Hvad er anderledes ved at få en sjælden kræftdiagnose i forhold til en mere kendt?

- En kræftdiagnose medfører for de fleste en vis grad af utryghed. Men ved kendte kræftformer ligger der ofte en tryghed i, at lægerne kender til sygdommen og ved, hvad de skal gøre. Den tryghed kan være sværere at finde, når sygdommen er sjælden. Nogle patienter har ved en sjælden kræftsygdom ikke så mange muligheder for at opsøge viden og erfaring med netop deres sygdom. Der er ofte flere ubekendte, og svarene på spørgsmål om forløb og prognose kan være mindre klare. Vi ved, at lægerne arbejder meget sammen på tværs af landegrænser, så selv om det måske virker som om, der ikke er meget viden om sygdommen, så er der det måske alligevel. Den viden lægerne ikke har, den gør de sig umage for at få.

Hvad fylder ellers i samtalerne?

- For mange handler det om at finde information og om at finde nogen, der har erfaring med det, de selv gennemgår. Både fagpersoner og andre patienter. Når der er usikkerhed om behandlingsforløbet, så kan der måske især være et ekstra stort behov for at møde andre, som har været gennem det samme. Men mulighederne er ofte begrænsede inden for landets grænser, netop fordi sygdommen er sjælden. Og det er jo et paradoks, at jo sjældnere sygdommen er, jo færre er der, og jo større kan behovet være for at finde nogen, der har oplevet det samme. De fleste, der får kræft, har brug for at spejle sig i andre. Man vil gerne vide, om ens reaktioner er genkendelige, og om andre har stået i noget lignende. Når den mulighed mangler, kan følelsen af ensomhed blive forstærket.



Laura Rosenvinge Kjersgaard er rådgiver på Kræftlinjen. Når hun taler med et menneske, der har fået en sjælden kræftdiagnose, er der én ting, der går igen: ønsket om nogen at spejle sig i.

Kan I hjælpe med at finde fællesskaber med andre med en sjælden kræftdiagnose?

– En konkret opfordring er at efterlyse andre i Kræftens Bekæmpelses brugerdrevne forum, Cancerforum. Både i gruppen for sjældne diagnoser og i de grupper, hvor sygdommen hører under, hvis det er muligt. Nogle vælger også at søge fællesskaber uden for landets grænser, for eksempel i onlinegrupper. Det kan give mulighed for at møde andre i samme situation, men det kan også være en udfordring, fordi der som regel ikke er fagpersoner til stede til at guide samtalerne. Her forsøger vi at hjælpe med, hvordan man passer på sig selv. Det er vigtigt at overveje, hvem man deler hvad med. Det kan også være overvældende

at blive mødt af andres erfaringer, både gode og dårlige. Derfor taler vi om de forbehold, der kan være ved online fora, samtidig med at vi godt ved, at nogle opsøger disse fællesskaber, fordi behovet for at finde andre i samme situation er stort.

Har du et særligt budskab til de personer, der har fået en sjælden kræftdiagnose?

– Det er hjælpsomt at anerkende, at der kan være noget særligt udfordrende ved at have en sjælden kræftdiagnose. Samtidig er det vigtigt at vide, at man ikke står alene – og at der findes hjælp og støtte, også selvom der det ikke altid er i form af klare svar.

Scan QR-koden og læs hele vores tema om sjældne kræftformer

På vores hjemmeside har vi et helt tema om sjældne kræftformer. Der kan du læse hele Mie og Christians historier, du kan læse flere patientfortællinger, og så kan du også læse om sjældne kræftformer set fra forskerens synspunkt.

