

Til personer behandlet for modermærkekræft (melanom)

I denne pjece finder du information om sygdommen, og om hvordan du skal forholde dig fremover.

1. Hvad er modermærkekræft?
2. Hvordan kan nye tilfælde af modermærkekræft forebygges?
3. Hvordan tjekker jeg min hud for nye tilfælde af modermærkekræft?
4. Tegn på tilbagefald af modermærkekræft
5. Hvordan foregår opfølgning efter modermærkekræft?
6. Graviditet og modermærkekræft
7. Anden information

1. Hvad er modernærkekræft

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

Modernærkekræft kan opstå overalt på huden, også på steder som har fået meget lidt eller ingen sol (fx under fødderne). Modernærkekræft kan i sjældne tilfælde opstå i øjet eller i slimhinder; disse former for modernærkekræft er ikke omtalt i dette informationsmateriale. Hvis modernærkekræft ikke behandles, fortsætter det med at vokse til dybere lag i huden og kan potentielt sprede sig via lymfekar og blodkar til andre dele af kroppen.

Der findes også andre former for hudkræft, som opstår i de almindelige upigmenterede hudceller og kaldes basalcellekræft eller pladecellekræft. De er langt hyppigere og ofte mere fredelige end modernærkekræft og omtales ikke i det følgende. De nævnes blot, da de let kan forveksles med modernærkekræft, i og med de alle opstår i huden og næsten alle har sol og solariebrug som risikofaktor.

Modernærkekræft konstateres hos ca. 3.000 personer pr. år i Danmark, og ca. 1200 – 1300 får konstateret forstadie til modernærkekræft. Modernærkekræft ses i alle aldersgrupper, dog yderst sjældent hos børn. Hyppigheden stiger med alderen.

Hvad er årsagen til modernærkekræft?

Den væsentligste årsag til modernærkekræft er udsættelse for ultraviolet (UV) bestråling fra sollys og solarier. Ca. 90 % af modernærkekræft-tilfælde skyldes UV stråling. Især overdreven soldyrkning, solarium og svære solskoldninger i barndommen og ungdommen øger risikoen.

Der er mange andre faktorer, som også kan øge risikoen for modernærkekræft.

Personer med følgende karakteristika er særligt udsatte:

- Over 100 modernærker/skønhedspletter
- Flere atypiske modernærker/skønhedspletter*
- Lys hud, som har svært ved at blive brun
- Blond eller rødt hår
- Fregner
- Blå øjne

*) Atypiske modernærker er godartede, men kan i udseende være svære at skelne fra modernærkekræft

Personer, der tidligere har haft modermærkekræft, har større risiko for at få en ny modermærkekræft sammenlignet med den øvrige befolkning. Risikoen er forskellig for den enkelte, og afhænger for eksempel af hudtype, solforbrug osv. Samlet set er risikoen for et nyt tilfælde af modermærkekræft ca. 8 % inden for ca. 10 år.

I få familier i Danmark er modermærkekræft arveligt. Personer i disse familier har øget risiko for at udvikle modermærkekræft sammenlignet med den øvrige befolkning.

2. Hvordan kan nye tilfælde af modernærkekræft forebygges?

Den mest effektive måde at forebygge nye tilfælde af modernærkekræft er at beskytte huden mod solen. Kræftens Bekæmpelse og TrygFonden præsenterer i *Solkampagnen* sloganet "*Skrud ned for solen mellem 12 & 15*" og de fire solråd, som skal hjælpe danskerne med at omgås solen med omtanke. Følger man disse råd, undgår man solforbrændinger og mindsker på længere sigt risiko for kræft i huden.

De fire solråd (de 4 S'er):

- Skygge
- Solhat og tøj
- Solcreme
- Sluk solariet

De tre første solråd er skrevet i prioriteret rækkefølge, så skygge er det bedste solråd - efterfulgt af solhat/tøj og solcreme.

Skygge Søg ind i skyggen mellem kl. 12 og 15, når UV-indekset er 3 eller mere.

Solhat og tøj Når du er ude i solen, kan du beskytte dig med tøj, der dækker overkrop, overarme og lår. Brug også solhat og beskyt øjnene med solbriller. Man kan købe tøj til børn og voksne med særlig UV-beskyttelse, der giver god solbeskyttelse, når man bader. Almindeligt tøj beskytter ikke fuldstændig mod UV-stråling, særligt ikke når det bliver vådt.

Solcreme Når du køber solcreme, er det vigtigt at den er bredspektret, dvs. beskytter mod både UVA- og UVB-stråling og har faktor 30 eller mere. Optimal brug af solcreme indebærer:

- 1 krop – 1 håndfuld: Hvis du bruger for lidt solcreme, bliver laget for tyndt og beskytter mindre. En god tommelfingerregel er, at 1 krop = 1 håndfuld.
- Hvor ofte skal jeg smøre mig? Solcremen skal på ca. 20 minutter før du går ud i solen. Du skal smøre dig ind igen hvis du har badet, svedt meget eller tørret dig med et håndklæde.
- Tip: Hvis du smører dig ind i solcreme to gange med ca. 20 minutters mellemrum bliver du bedre dækket. Dels er der færre "helligdage" (områder uden solcreme) og dels øger du mængden af solcreme. Få hjælp til at smøre dig ind på ryggen.

Sluk solariet Den ultraviolette stråling i solariet (UV-stråling) kan give solskoldninger, rynker og for tidligt ældet hud. Solariebrug øger risikoen for at få modernærkekræft med 20-100%. Solariebrug i ungdommen medfører en øget risiko resten af livet, idet man ser en fordobling af risikoen hos personer, som går i solarium inden de fylder 35 år. Undlad derfor solariebrug. For flere informationer om solrådene, se også: <https://www.cancer.dk/forebyg-kraeft/sol/>

Sol og D-vitamin De fleste danskere får tilstrækkeligt D-vitamin, når de i det daglige opholder sig udendørs og solbeskytter sig i timerne midt på dagen. D-vitamin fås også gennem kosten fra f.eks. fede fisk, lever, mælkeprodukter og kød. Derfor anbefaler Sundhedsstyrelsen og Kræftens Bekæmpelse, at man får sit D-vitamin gennem sikker soladfærd i sommerhalvåret og gennem kosten.

3. Hvordan tjekker jeg min hud for nye tilfælde af modernærkekræft?

Det mest almindelige tegn på modernærkekræft er, at der opstår et nyt mærke, som vokser, og hvor der måske kommer farveændring, eller at et eksisterende modernærke begynder at ændre sig. De fleste tilfælde af modernærkekræft opstår, hvor der ikke var noget modernærke i forvejen. Forandringerne bemærkes som regel over uger til måneder. Det er vigtigt, at du søger læge hvis et nyt eller eksisterende modernærke:

- ændrer størrelse, form eller farve og bliver asymmetrisk
- bliver ujævnt eller tykkere
- danner skorpe, sår eller bløder
- klør vedvarende eller føles ændret
- skiller sig ud fra dine andre pletter

I sjældne tilfælde kan modernærkekræft være ufarvet (amelanotisk melanom). Symptomerne herpå er en rødlig eller hudfarvet knop, som vokser og måske danner sår, der ikke vil hele. Når du tjekker dine modernærker, skal du gennemgå hele huden systematisk i god belysning. Du kan bruge et spejl og evt. bede en anden om at tjekke dig på ryggen. Det er en god idé tage fotos for at se, om et modernærke ændrer sig, men du bør gå til lægen for at få be- eller afkræftet en eventuel mistanke.

Vi anbefaler, at man lærer sig at holde øje med sin hud og pletter. Det kan derfor være praktisk at sætte tid af til en "fra top til tå" undersøgelse af huden nogle gange om året. Du kan finde mere information på flere hjemmesider, for eksempel på

<https://www.cancer.dk/modermaerkekræft-malignt-melanom/undersogelser-og-diagnose/selvundersogelse-af-huden/> og www.tjekdinhud.nu

Sidst i dette afsnit kan du se billeder af normale skønhedspletter/modernærker og af tilfælde med modernærkekræft. Fotos er venligst udlånt af Kræftens Bekæmpelse, fotograf hudlæge Ove Kristensen. www.cancer.dk/foto-modermaerker

Hvad gør jeg, hvis jeg bliver bekymret for et modernærke?

Hvis du bliver bekymret for et modernærke, er det vigtigt, at du får mærket vurderet af en læge. Hvis du er i et opfølgingsforløb ved en hospitalsafdeling, skal du ringe til den afdeling, du er tilknyttet. Hvis du ikke har et aktivt opfølgingsforløb på en hospitalsafdeling, skal du kontakte din egen læge - eller hudlæge/plastikkirurg, hvis du har et forløb der. Din egen læge kan vurdere, om der er behov for, at du bliver set af en hudlæge eller plastikkirurg. Hvis din egen læge, hudlæge eller plastikkirurg mistænker, at det kan være modernærkekræft, skal du henvises i et såkaldt pakkeforløb.

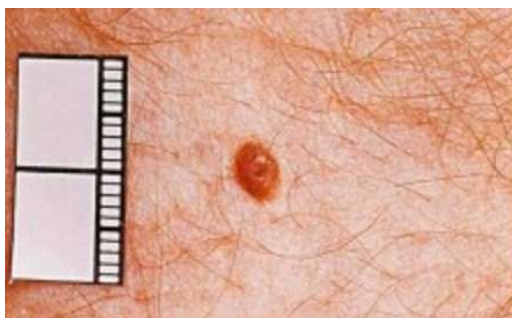
Den gode information er, at modernærkekræft kan kureres, hvis det behandles tidligt.

Læg mærke til:

Modermærker (uden kræft)



Symmetri: Modermærket er rundt i kanten, og farven er ensartet.



Størrelsen: Billedet viser et lille almindeligt modermærke under 6 mm.



Kanten: Typiske modermærker med regelmæssig kant.



Farven: Her er farven mørk, men ensartet. Kanten er også regelmæssig.

Modermærkekræft



Symmetri: Modermærket er ikke rundt i kanten, farven er lysebrun, mørkebrun, sort, lyserød og uregelmæssigt fordelt.



Størrelsen: Man skal holde særligt øje med modermærker, der er større end 6 mm. Det er hele modermærket, man måler.



Kanten: Modermærket har form som et landkort og kanten er blevet uregelmæssig.



Farven: Her er modermærket uregelmæssigt og der er flere farvenuancer.

4. Tegn på tilbagefald af modermærkekræft

Risikoen for tilbagefald af modermærkekræft er forskellig for de forskellige stadier af sygdommen, og størst i de første år efter behandling. Det er der taget hensyn til i opfølgningsprogrammet, som gennemgås i næste afsnit. Det er dog vigtigt at kende til tegnene på tilbagefald, som du kan læse mere om herunder.

Hvornår skal jeg være bekymret for tilbagefald?

Det er altid fornuftigt at reagere, hvis man får vedvarende symptomer, som ikke plejer at være der. Det er også fornuftigt at se tilstanden an nogle uger. Men det er godt at huske, at du tidligere har haft modermærkekræft, hvis der opstår nye symptomer/gener, som du ikke tidligere har haft. Der kan være en sammenhæng. Hvis du bliver indlagt på hospital af anden årsag, er det vigtigt, at du fortæller, at du er blevet behandlet for modermærkekræft.

Specifikke symptomer på tilbagefald af modermærkekræft

- Knudedannelse i eller under huden ved operationsområdet – nogle gange med mørke/sorte knuder. En knude grundet tilbagefald af modermærkekræft, kan være fast, men eftergivelig. Nogle beskriver, at det mærkes som "en kugle lavet af viskelæder placeret under huden".
- Knudedannelse i huden i området mellem det opererede område og op mod de nærmeste lymfeknuder i enten armhule, lyske eller på siden af halsen. Knudedannelsen kan være med mørke/sorte knuder. I samme område, kan der også opstå mindre sorte (eller evt røde) knopper i huden, som tiltager i antal, og ikke forsvinder igen.
- Hævet, fast knude i de større lymfeknuderegioner (oftest på hals, i armhuler eller lysker)
- Betydelig forværring af eventuelt lymfødeme eller nyopstået lymfødeme flere måneder eller år efter den oprindelige operation.

Almene symptomer

Almene symptomer som uforklarlig svækkelse, træthed eller vægttab samt symptomer fra andre steder i kroppen, som f.eks. svimmelhed, åndenød eller nyttilkomne smerter, kan være tegn på tilbagefald med spredning til andre dele af kroppen.

Hvad gør jeg, hvis jeg mistænker tilbagefald?

Hvis du mistænker tilbagefald af modermærkekræft og stadig har et opfølgningsforløb på plastikkirurgisk eller onkologisk afdeling, henvender du dig direkte til afdelingen. Hvis dit opfølgningsforløb er afsluttet, så henvend dig til din praktiserende læge og husk at nævne, at du tidligere har haft modermærkekræft. Din læge vil vurdere, om der er behov for undersøgelser (f.eks. blodprøver eller skanning), eller om der er behov for at henvise dig direkte til den plastikkirurgiske afdeling i et kræftpakkeforløb.

5. Hvordan foregår opfølgning efter modernærkekræft?

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet *Pakkeforløb for modernærkekræft*, hvor opfølgning også er omtalt. Dansk Melanom Gruppe har udarbejdet en retningslinje om opfølgning for modernærkekræft *Opfølgningsprogram for kutant melanom*.

Formålet med opfølgning af patienter med modernærkekræft er:

- Tidlig opsporing af tilbagefald af modernærkekræft
- Tidlig diagnostik af eventuelle nye tilfælde af modernærkekræft
- Identifikation af fysiske og psykiske senfølger fra behandlingen af modernærkekræft og afhjælpning af disse
- Uddannelse i egenkontrol og oplysning om relevante symptomer på tilbagefald, forebyggende tiltag og kontaktmulighed ved mistanke om tilbagefald

Risikotilpassede opfølgningsplaner

Hvordan din opfølgning kommer til at foregå, afhænger af din konkrete situation herunder risikoen for tilbagefald; en risiko, som afhænger af modernærkekræftens sygdomsstadium. Sygdomsstadiet afhænger af kræftknudens karaktertræk (især tykkelse), og om der er spredning til lymfeknuder eller andre organer.

Opfølgningsgruppe 1

☐ Patienter i stadium IA

Risikoen for tilbagefald er meget lille (<2% over de første 5 år) og der er ikke behov for opfølgning. Vi anbefaler dig at holde øje med din hud og udføre selv-tjek af huden med jævne mellemrum nogle gange om året, som beskrevet i afsnit 5.

Hvis der er særlige forhold som gør sig gældende for dig, typisk ved øget risiko for nyt tilfælde af modernærkekræft, eller hvis der er flere tilfælde af modernærkekræft i din familie, vil vi anbefale jævnlig kontrol af din hud fremadrettet, f.eks. årlig kontrol, typisk ved en hudlæge.

Patienter med stadium IB-IIID modermærkekræft

Patienter i sygdomsstadium IB til IIID følges i et femårigt opfølgningsprogram, hvor hyppigheden og indholdet af opfølgningen tilpasses risikoen for tilbagefald.

Alle patientgrupper tilbydes fysiske kontrolbesøg og for nogle af patientgrupperne indgår planlagte skanninger også i opfølgningen. Er der lavet en skanning forud for kontrolbesøget, gennemgås resultatet af skanningen ved kontrolbesøget.

Nogle steder i landet foregår kontrolbesøgene på den plastikkirurgiske afdeling, og nogle steder er det på den onkologiske afdeling.

Ved kontrolbesøg for modermærkekræft undersøger man:

- Om der er ændringer i operationsområdet
- Om der er hævede lymfeknuder i det lymfeknudeområde, som hører til det opererede område (armhule, lyske eller hals)

Vi spørger også ind til, om der er gener efter behandlingen* eller symptomer på, at sygdommen kan have spredt sig.

Hvis du selv har bemærket nogle nye modermærker, som giver anledning til bekymring, har du mulighed for at få dem undersøgt ved kontrolbesøget.

Hvis man er i medicinsk behandling før eller efter sin kirurgiske behandling (neoadjuverende og adjuverende behandling) foregår opfølgningen i den periode på onkologisk afdeling og er tilpasset den behandling, man modtager. Når den medicinske behandling er færdiggjort, overgår man til det almindelige opfølgningsprogram.

*) Der kan være bivirkninger/senfølger efter operationen, som der er brug for at reagere på:

- Skæmmende/generende ar
- Lymfødem (hævet arm/ben/bryst/hoved efter lymfeknudeoperation)
- Nervesmerter omkring ar
- Frygt for tilbagefald, angst og depression

Det er meget forskelligt, hvordan man reagerer efter at have fået konstateret og være blevet behandlet for modermærkekræft. En psykisk reaktion er helt normal og kan for eksempel vise sig ved træthed. Nogle reagerer med det samme, andre lang tid efter.

Opfølgningsgruppe 2

☐ Patienter med stadium IB modermærkekræft

Risikoen for tilbagefald er ca. 7% over de første 5 år, og vi anbefaler, at du følges med kliniske kontrolbesøg én gang om året i 5 år. Der er ikke behov for rutinemæssige skanninger.

Opfølgningsgruppe 3

☐ Patienter med stadium IIA modermærkekræft

☐ Patienter med stadium IIIA modermærkekræft

☐ Patienter med uklassificeret stadium modermærkekræft

Risikoen for tilbagefald er ca. 20% over de første 5 år.

Her anbefales 5 års opfølgning med

- Klinisk kontrol efter 6 måneder og efter 12 måneder og herefter 1 gang om året i yderligere 4 år.
- Helkropsskanning med PET-CT ca. 12 og 36 måneder efter operationen. Skanningen foretages forud for et kontrolbesøg, hvor man får svar på skanningen.
- Patienter i stadium IIIA, som har haft mikroskopisk spredning til skildvagtlymfeknuder tilbydes også ultralydsskanning, som foretages forud for alle kontrolbesøg, hvor der ikke foretages en helkropsskanning.

Opfølgningsgruppe 4

☐ Patienter med stadium IIB modermærkekræft

☐ Patienter med stadium IIC modermærkekræft

☐ Patienter med stadium IIIB modermærkekræft

☐ Patienter med stadium IIIC modermærkekræft

☐ Patienter med stadium IIID modermærkekræft

Risikoen for tilbagefald spænder fra ca. 30-70% over de første 5 år.

Her anbefales 5 års opfølgning med

- Klinisk kontrol hver 6. måned de første 2 år, herefter 1 gang om året i yderligere 3 år.
- Helkropsskanning med PET-CT ca. 6, 12, 24 og 36 måneder efter operationen. Skanningen foretages forud for et kontrolbesøg, hvor man får svar på skanningen.
- Patienter som har haft mikroskopisk spredning til skildvagtlymfeknuder tilbydes også ultralydsskanning af den eller de lymfeknuderegioner, hvor der blev fundet spredning,

Ultralydsskanninger foretages forud for alle kontrolbesøg, hvor der ikke foretages en helkropsskanning.

Opfølgningsgruppe 5

☐ **Patienter med stadium IV melanom**

Kontrolforløbet kan tilrettelægges individuelt, men i udgangspunktet anvendes tætte kliniske kontroller og helkropsskanning med PET-CT. Skanningerne ligger typisk hver 3. måned det første år, hver 4. måned det andet år, og dernæst hver 6. måned de næste 3 år.

6. Graviditet og modernærkekræft

Da modernærkekræft er den hyppigste kræftsygdom hos yngre kvinder, sker det også, at kvinden er gravid, når diagnosen stilles. Gravide, som får modernærkekræft behandles ligesom ikke-gravide.

Hvis du har haft modernærkekræft og gerne vil være gravid

Der er ikke noget som tyder på, at det forringer din prognose efter modernærkekræft, hvis du bliver gravid efterfølgende.

Hvis du har haft et tyndt melanom, er risikoen for tilbagefald meget lille, og der er ingen grund til at udskyde evt. planer om graviditet.

Hvis din modernærkekræft var mere alvorlig, bør du tage din risiko for tilbagefald med i dine planer. For patienter med modernærkekræft i stadium IIA eller højere er tilbagefaldsrisikoen højest de første to til tre år efter behandling. Nogle vælger at planlægge efter dette, og vente to til tre år med at blive gravide, af hensyn til risikoen for, at et eventuelt tilbagefald falder sammen med graviditet eller nyfødt spædbarn. Der kan dog være andre hensyn, som vejer tungere for dig, f.eks. alder og fertilitet, og du må gerne blive gravid i opfølgningsperioden, hvis det er det rigtige for dig. Hvis du er i tvivl, kan det være en god ide at tage din læge med på råd.

Der er ingen grund til at afbryde en graviditet i opfølgningsperioden, heller ikke hvis du bliver gravid indenfor de første to til tre år.

Nogle oplever, at deres modernærker/skønhedspletter forandrer sig i graviditeten. Det er normalt, men man bør stadig være opmærksom på mærker som ændrer sig, særligt hvis ét af dine modernærker ændrer sig på anden måde end de øvrige. Kontakt den afdeling, hvor du er under opfølgning eller din egen læge, hvis du kommer i tvivl.

7. Anden information

Som modernmærkekræfttramte kan du have behov for støtte af forskellig art. Du er altid velkommen til at bede om hjælp på afdelingen, hvor du er behandlet, hvis du fortsat har et forløb der. Du kan måske også have nytte af at læse på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside www.cancer.dk/rettigheder og på **Patientforeningen Modernmærkekræft's** hjemmeside www.modermaerkekraeft.dk. Dansk Melanom Gruppens hjemmeside, som primært er for fagfolk, indeholder bl.a. de såkaldte retningslinjer for undersøgelse, behandling mv. af modernmærkekræft (www.melanoma.sundata.dk).

Økonomisk støtte/sum ved kritisk sygdom

Hvis du har en almindelig livsforsikring og/eller en pensionsordning, kan det være, at du har mulighed for at få udbetalt sum ved kritisk sygdom. Kontakt dit forsikringsselskab og/eller pensionsordning for yderligere oplysninger, og se eventuelt via www.pensionsinfo.dk. Modernmærkekræft er i reglen omfattet af denne ordning – men der kan være variationer mellem selskaber, bl.a. hvorvidt stadie 1A er indbefattet eller ej. Hvis du har en privat sygeforsikring, så husk at undersøge om den er omfattet af denne ordning.

Psykologisk støtte

En del patienter oplever en psykisk reaktion på modernmærkekræftdiagnosen. Det kan for eksempel vise sig ved træthed, tristhed, stress-symptomer eller belastende frygt for tilbagefald. Ofte er reaktionen forbigående i løbet af de første måneder, men nogle patienter oplever at symptomerne varer ved i længere tid.

Din praktiserende læge kan yde støtte og kan også i nogle tilfælde henvise til psykologbehandling, som regel med delvis selvbetaling.

De fleste kommuner har tilbud til kræfttramte, heriblandt evt. også tilbud til pårørende og familier.

Den landsdækkende **Patientforeningen Modernmærkekræft**, afholder netværksmøder, foredrag og andre arrangementer rundt om i landet. Her kan du og dine pårørende møde andre, som har eller har haft modernmærkekræft inde på livet. Se foreningens hjemmeside www.modermaerkekraeft.dk for yderligere information om foreningen og dens arrangementer. Du kan også "mødes" og skrive med andre patienter og pårørende ramt af modernmærkekræft på Facebook (www.modermaerkekraeft.dk/facebook). Foreningen har også et onlineforum på Kræftens Bekæmpelses www.cancerforum.dk.

Endelig kan du kontakte et af **Kræftens Bekæmpelses rådgivningscentre** eller **Kræftlinjen på 80 30 10 30** for at få gratis psykologisk støtte og vejledning.