Vejen til et godt liv med lungekræft

Gode råd og personlige historier fortalt af danskere med lungekræft, pårørende og specialister.

Patientforeningen Lungekræft

Redaktør
Patientforeningen Lungekræft ved
formand Lisbeth Søbæk Hansen

Redaktion, interviews og tilrettelæggelse
Molecule Consultancy ved Maria Alstrup

Layout
BrandMonkey ApS

Foto
Mew

Trykkeri
Toptryk Grafisk ApS

Oplag
2.000

Udgivet af
Patientforeningen Lungekræft

Tak til sponsorerne
Boehringer Ingelheim
Bristol-Myers Squibb
Pfizer
Pierre Fabre

Maj 2018

Vejen til et godt liv med lungekræft

Gode råd og personlige historier fortalt af danskere med lungekræft, pårørende og specialister.

Forord

Denne bog er til dig, der har eller har haft lungekræft tæt inde på livet.

Du ved bedre end de fleste, at lungekræft vender livet på hovedet. Og at det kan være svært at lande på benene igen. For lungekræft er en barsk sygdom, der har konsekvenser både for dig, der er syg, og dig, der er pårørende til en med lungekræft.

Men sammen kan vi hjælpe hinanden.

Vi er nemlig mange, der har eller har haft lungekræft alt for tæt inde på livet. Og alle har vi gjort os erfaringer med kræften på godt og smerteligt ondt.

Det har de otte skønne danskere, du møder i bogen også. Uden dem havde der ikke været en bog. Vi er dem uendeligt taknemmelige for at åbne op og fortælle om deres personlige oplevelser med lungekræft. Nogle har overlevet lungekræften, andre lever med den. Og endnu andre har mistet til lungekræften. Alle har de gjort sig erfaringer, som kan hjælpe dig, der også har fået vendt livet på hovedet af lungekræft.

Vi takker også de fire eksperter, du møder i bogen. Med hver deres faglige tilgang fortæller de, hvordan du kan bane vejen til et godt liv med lungekræft. Vi kan ikke love, at det lykkes – men er det ikke et forsøg værd?

For skuespiller Ole Thestrup lykkedes det desværre ikke at bane vejen til et godt liv med lungekræft. Han fortæller her i bogen om sine tanker, da han for ikke så længe siden fandt ud af, at han havde uhelbredelig lungekræft. Vi takker ham og hans familie for, at vi her efter hans død stadig må dele hans fine ord med dig.

Vi håber, at du med bogen vil mærke, at du langt fra er alene med lungekræften.

Har du brug for mere hjælp, er du altid velkommen til at kontakte os hos Patientforeningen Lungekræft. Vi er selv patienter og pårørende, og vi står klar til at hjælpe dig det bedste, vi kan, så også du kan få et godt liv med lungekræft.

De varmeste hilsner

Lisbeth Søbæk Hansen
Formand for Patientforeningen Lungekræft

Indhold

08 **Målrettet behandling**
Max føler sig rask. Kun de regelmæssige behandlinger på hospitalet minder ham om, at han faktisk lever med lungekræft.

12 **Onkologens bedste råd**
Søg viden om lungekræft – men vær kritisk over for det, du finder på nettet. Kun dokumenteret viden målrettet din situation hjælper dig.

16 **Tilbagefald**
Susanne havde det så elendigt, at hun overvejede at give op. Men tankerne om alt det, hun ville opleve med familien, gav hende styrke.

22 **Sønnen om at være pårørende**
Flemmings far gik længe med smerter i skulderen uden at søge læge. Da familien endelig fik ham overtalt, var det for sent.

27 **Sygeplejerskens bedste råd**
Sæt dig ikke i sofaen og afvent din skæbne, når du får lungekræft. Gør i stedet, hvad du kan for at bevare et så normalt liv som muligt.

30 **Uhelbredelig syg**
Regningen måtte jo komme, tænkte skuespiller Ole Thestrup, da han fik konstateret lungekræft. Han blev 69 år.

36 **Langtidsoverleveren**
Kemoen var ved at tage livet af ham, men her 9 år efter lever Knud stadig. Godt han gik til lægen, da hans kone insisterede.

42 **Fysioterapeutens bedste råd**
Bevæg dig – hver dag. Når du er aktiv, kan du nemlig forbedre effekten af din behandling. Og hvert eneste aktive minut tæller.

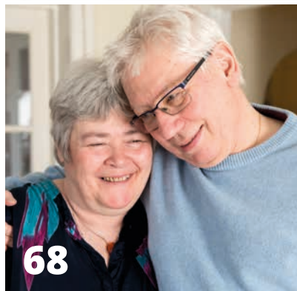
46 **Datteren om at være pårørende**
Det var den sværeste, men også vigtigste samtale, Ninna havde, da hun spurgte sin kræftsyge mor, hvordan hun ville begraves.

54 **Eksperternes råd til pårørende**
Hvad er det rigtige – og forkerte – at gøre som pårørende til en lungekræftramt? Fire eksperter giver deres bud.

58 **Ikke-rygeren**
Lungehindekræft er efter sigende værre end lungekræft. Men er smerterne prisen for livet, tager Helge dem med et smil.

64 **Psykologens bedste råd**
Gør noget godt for dig selv – noget, som du nyder, og som gør dig glad. Det kan give ro på de mange tanker.

68 **Ægtemanden om at være pårørende**
Bernard lægger planer – selvom hans kone har lungekræft. For han vil have lov til at være optimistisk og nyde livet sammen med sin kone.



”Da jeg fik lungekræft, spillede jeg meget badminton. Operation og kemo satte spillet på pause. Men nu har jeg atter kræfterne til at ramme fjerbolden,” fortæller Max, der fik lungekræft for 2,5 år siden.

MÅLRETTET BEHANDLING

Jeg føler mig ikke syg

Max svinger ketsjeren, sigter og rammer fjerbolden hårdt og sikkert. I en alder af 73 år kan han stadig følge med badmintonmakkeren. Han pakker sammen og smutter hjem til køkkenhaven. Han har lovet sin kone, Kirsten, at grave kartofler op til aftensmaden. Og så trænger græsplænen også til at blive klippet. Max trækker vejret og nyder duften af det nyslåede græs. Tænk, at man kan have det så godt, når man stadig er i behandling for lungekræft.

Lægen siger, at jeg stadig er syg. Og det ved jeg da godt, at jeg er. Jeg gider bare ikke høre om det, for jeg føler mig ikke syg. Jeg har det godt og kan gøre, hvad jeg vil. Hver anden uge møder jeg op på hospitalet og får et skud immunterapi. Resten af tiden lever jeg mit liv uden at tænke meget over den lungekræft, jeg ikke helt kan komme af med.

Troede ikke på det

Jeg fik konstateret lungekræft for 2,5 år siden. Jeg var begyndt at hoste og gik til lægen. ”Du har lungebetændelse,” var svaret. Min kone, Kirsten, havde dog på fornemmelsen, at det var mere end det. Så hun pressede på for at få mig undersøgt. Før jeg vidste af det, fortalte lægen, at jeg havde en tumor på 12,7 cm på den ene lunge.

Jeg troede ikke rigtig på det. Bevares, jeg hoster og ryger pibe. Men havde jeg ikke mærket noget mere, hvis jeg havde haft så stor en kræftknude på lungen? Kirsten tog det mere alvorligt.

Jeg satte mig aldrig ned og tudede over den pokkers lungekræft. I stedet blev jeg stædig. Fast besluttet på at komme lungekræften til livs tog jeg min sidste pibe tobak dagen før, jeg skulle opereres. Og så smed jeg piben ud. Lægerne talte om nikotintyggegummi og alskens plastre. Jeg var mere til en kold tyrker. Og jeg har ikke røget siden.

Operation, kemo og målrettet behandling
Operationen lykkedes, og tumoren var væk. Nu stod den på kemo. Jeg sov meget i den periode, og mine smagsløg var helt gak. Rødvinen smagte af petroleum, og rødt kød og stærk ost, som jeg ellers elsker, var uspiseligt. Men takket være dygtige læger og sygeplejersker og Kirstens uvurderlige omsorg kom jeg igennem og fik det langsomt bedre.

Jeg var godt i gang med at leve livet, da en kontrol viste, at jeg stadig havde nogle celler på lungerne, som ikke skulle være der. Derfor blev jeg tilbudt immunterapi – en behandling, der gives med drop på hospitalet. Den behandling har jeg nu fået i et halvt år, og den seneste scanning viste, at sygdommen er i ro. Jeg håber, jeg får samme resultat næste gang.

I dag lever jeg et helt normalt liv – med lungekræft.

Lever et godt liv med lungekræft
I dag lever jeg et helt normalt liv. Du kan ikke se på mig, at jeg går på hospitalet hver anden uge for at få medicin. Jeg tænker heller ikke selv over, at jeg faktisk er syg. For sådan føler jeg mig ikke. Jeg kan blive lidt træt, men hvis bare jeg tager en lur midt på dagen, har jeg som regel energi til det, jeg vil. Så jeg spiller badminton to gange om ugen, dyrker fitness i seniorcentret og bruger en masse tid på at ordne vores have.

Vi har en stor have med mange frugttræer og en køkkenhave, der kan mætte hele familien. Tomater, jordskokker, kartofler, ærter, persillerødder, bønner, rødbeder… Vi har grøntsager til alle årstider. Jeg elsker, når mine to børnebørn kommer på besøg. Så skal vi altid ud i haven og se, hvordan det går med alle grøntsagerne og frugttræerne. Det er så livsbekræftende at se det hele vokse frem. Og så skønt, at det i dag er muligt at leve et godt liv med lungekræft. ■

Max tvivler på, at han havde haft det så godt i dag uden sin tro støtte, Kirsten, hans kone gennem 50 år: ”Kirstens omsorg og støtte fylder mig med glæde og livsmod. Tak for at du passer på mig, Kirsten.”

FAKTABOKS

Hvad er immunterapi?

Immunterapi er en målrettet behandlingsform, der udnytter din krops immunforsvar til målrettet at bekæmpe kræftceller. Behandlingen forsøger at aktivere dit immunsystem til at gå til angreb på kræftcellerne.

Hvem kan få immunterapi?
Ikke alle med lungekræft kan få immunterapi. Kun dem, der har en specifik kombination af genetiske forandringer i kræftcellerne. Overvejes immunterapi til dig, vil lægerne via vævsprøver teste, om du bærer de rette genetiske forandringer. Gør du, kan det være, at du tilbydes immunterapi. Gør du ikke, ved lægerne på forhånd, at du ikke vil respondere på behandlingen, og derfor tilbydes du den ikke.

Vil du vide mere?
Patientforeningen Lungekræft har udgivet en pjece om målrettet behandling af lungekræft. Download pjecen på foreningens hjemmeside, lungekraeft.com/film-og-pjecer.

Anders Mellemgaard
Overlæge

ONKOLOGEN

Forbered dig på det værste – og håb på det bedste

Lungekræft-diagnosen vælter de fleste omkuld. Og det med rette, mener onkolog Anders Mellemgaard. For lungekræft er en alvorlig sygdom, som du bliver nødt til at forholde dig realistisk til – uden at miste håbet. Og så skal du huske, at du faktisk selv kan gøre flere ting, som hjælper dig bedst muligt igennem behandlingsmaskineriet.

Sorter i informationerne om lungekræft
Det hele går så hurtigt, når du får konstateret lungekræft. Først mistanken, så undersøgelserne og så svaret. Det er ikke til at fatte. Pludselig finder man sig selv siddende foran en onkolog, der fortæller om forskellige behandlinger. Sker det virkelig?

"Ja, det gør det," fortæller Anders Mellemgaard. Han er onkolog og har behandlet lungekræft, siden kræften kun havde én udgang. Sådan er det heldigvis ikke længere.

"Det kan være svært at tage alle informationerne ind, når du får lungekræft. Hovedet kan ikke følge med. Og det hjælper ikke at spørge Google om hjælp. En enkelt søgning, og det vælter frem med usorteret information og ofte voldsomme historier om lungekræft. Og det er en skam. For du kan faktisk hjælpe dig selv ved at søge viden om lungekræft. Det skal bare være dokumenteret viden målrettet din situation – og ikke alt muligt mere eller mindre validt," siger Anders Mellemgaard.

Pas på med at læse statistikkerne
Anders Mellemgaard anbefaler, at du enten spørger din onkolog eller patientforeningerne, når du vil vide mere om lungekræft. Og så skal du ikke hænge dig for meget i statistikkerne, siger han:

"Lungekræft er en alvorlig kræftsygdom, som kan begrænse din levetid. Det viser statistikkerne også. Men det, som statistikkerne ikke viser, er dem, der klarer sig bedre – eller dårligere – end statistikken. Ikke bare med et par dages eller ugers længere overlevelse. Men med år. Nogle gange lykkes det os jo decideret at helbrede. Så pas på med at læse de noget deprimerende statistikker."

> *"Hold dig selv i gang både fysisk og mentalt. Det vil styrke dig."*

4 trin til et bedre behandlingsforløb

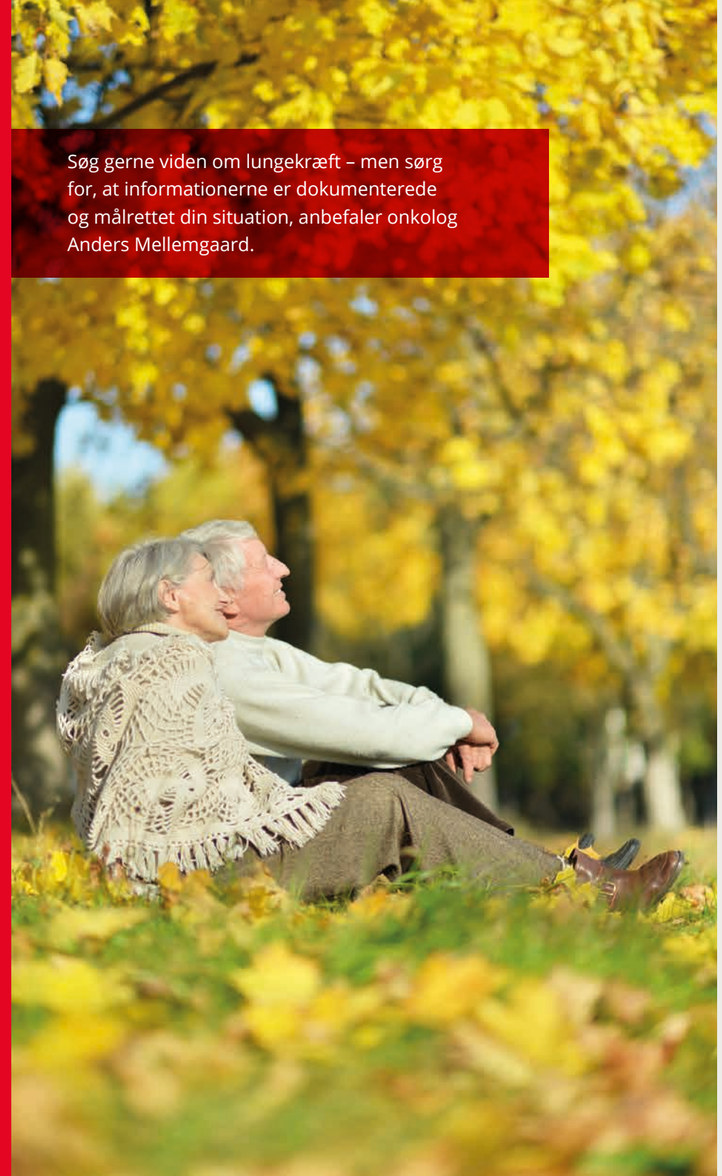
1. Hold op med at ryge
2. Vær fysisk aktiv
3. Spis fedt og sødt, så du ikke taber dig
4. Hold dig mentalt i gang

FAKTABOKS

Lungekræftens historie – fra umulig opgave til største fremgang

Da onkolog Anders Mellemgaard begyndte at arbejde med lungekræft, var tilgangen til den alvorlige kræftform opgivende, fortæller han. Resultaterne var dårlige, og behandlingerne hjalp ikke tilstrækkeligt. Lungekræft var en umulig opgave.

Men i dag er stemningen en helt anden, fortæller Anders Mellemgaard. Meget af den viden, vi de seneste 10 år har fået om kræft, handler om lungekræft. Og lungekræft er ubetinget den kræftform, der har haft den største fremgang i behandling. Det betyder, at vi i dag kan tilbyde mennesker med lungekræft en mere individuel behandling. Resultatet er, at flere overlever kræften – eller lever med den. For 10 år siden havde det været en ubegribelig solstrålehistorie, at en person efter 5 år i behandling stadig levede et helt normalt liv. Men den solstråle skinner på stadig flere i dag.



Søg gerne viden om lungekræft – men sørg for, at informationerne er dokumenterede og målrettet din situation, anbefaler onkolog Anders Mellemgaard.

Det kan du selv gøre for at tage godt imod behandlingen
Når du skal i behandling, er der især tre ting, du kan gøre for at gøre dit behandlingsforløb mildere:

”Du tager bedst imod behandlingen, når du ikke ryger, bevæger dig dagligt og holder din vægt. Det at holde vægten kan være svært, fordi mange mister appetitten og taber sig. Problemet er bare, at det, du taber, er alle dine muskler. Og en svækket krop tager dårligere imod behandlingen. Derfor er det faktisk godt, hvis du spiser fed mad og søde sager. Og det er vel ikke så slemt,” siger Anders Mellemgaard og fortæller, at mad, der flyder nemt, kan være lettere at spise.

Husk at bruge knolden
En fjerde ting, som hjælper mennesker med lungekræft, er at holde sig mentalt i gang, fortæller Anders Mellemgaard:

”Bliv ved med at bruge hovedet. Også når du er i behandling. Læs bøger. Sæt dig for, at du skal lære noget nyt. Er du i arbejde og kan lide det, så bliv på jobbet. Du må ikke gå i stå, fordi du har fået en alvorlig sygdom. Tværtimod skal du holde dig i gang og udfordre dig selv både fysisk og mentalt. Det vil styrke dig.”

Tænk fremad
Anders Mellemgaard har mødt mange tusinde mennesker med lungekræft og deres pårørende. Alle er de forskellige med forskellige livshistorier, forskellige personligheder og forskellige behandlingsmuligheder. Men én ting har de tilfælles. De brænder alle inde med ét bestemt spørgsmål:

”Hvor længe kan jeg leve med min sygdom? Det er klart det spørgsmål, som jeg er blevet stillet mest. Desværre er det også det spørgsmål, jeg ikke kan svare på. For det er der ingen, der ved. Mit bedste svar er, at du på den ene side må være realistisk og vide, at det er alvor. Mens du på den anden side bør bevare håbet, tænke fremad og planlægge næste års sommerferie. Forbered dig på det værste – og håb på det bedste.” ■

"Så længe jeg ikke havde fået at vide, at det var kræft, så var der ingen kræft. Sådan tænkte jeg. Så jeg havde ikke lyst til at gå til lægen," fortæller Susanne, der dog til sidst overgav sig og fik ret i sin mistanke.

TILBAGEFALD

Jeg vandt livet – to gange

Susanne sidder og smiler, mens hun iagttager livet omkring sig. Hendes fire voksne børn prøver at føre en samtale, mens hendes syv skønne børnebørn har narrestreger i øjnene. Hvad mon de nu har fundet på, tænker Susanne. Hun ser på Bent, sin mand, der kigger på hende. De smiler indforstået. Havde det ikke været for hendes familie, havde hun måske bare givet op, dengang hun havde det allerværst. Det var tæt på. Men hun klarede den.

Både min far og søster er døde af lungekræft. Og min bror er blevet opereret for lungekræft. Så da jeg 57 år gammel fik taget røntgenbilleder af mine lunger og fik at vide, at jeg skulle komme igen dagen efter til scanning, vidste jeg godt, hvad det var. Så jeg blev scannet og ringede dagen efter til lægen for at få resultatet. Lægen ville ikke fortælle mig det over telefonen, så jeg skulle komme derned. Mit sidste, spinkle håb forsvandt.

Jeg vil ikke dø

Hos lægen hørte jeg det, jeg ikke ville høre – sandheden. Du har kræft i lungerne. Vi igangsætter en kræftpakke med det samme.

Jeg, der ellers altid bevarer kontrollen, gav slip. Jeg smed mig ned på gulvet som en overtræt unge i supermarkedet. Jeg skreg og hylede. Jeg vil ikke dø, jeg vil ikke dø.

Jeg ringede til Bent, min mand, mens jeg stadig var hos lægen. "Jeg har lungekræft. Kom. Nu." Jeg fattede mig. Selv samme dag var vi inviteret til mit barnebarns et års fødselsdag. I dag skulle ikke handle om mig. Så vi sang fødselsdagssang for lille Ida, mens min krop spillede alle mod alle med mine følelser.

Dagen efter skulle jeg være sammen med tre af mine fire børn. Her fortalte jeg dem, at jeg havde kræft. De blev så chokerede og ulykkelige. Ingen mor ønsker at gøre sine børn kede af det.

4 ting, der hjalp mig igennem kræften

Aktivitet
Jeg trænede min svækkede krop for at få mere energi og flere kræfter. Især kondicyklen, løbebåndet og romaskinen hjalp mig. Her kunne jeg gradvist justere belastningen fra ingenting til en del modstand.

Kontakt til venner
Det gav mig livskvalitet at være sammen med en fortrolig, som var uden for familien og sundhedssystemet. Vi kunne snakke om alt – men også bare hygge os med shopping, caféture og koncerter.

Møde andre lungekræftramte
Via patientforeningernes arrangementer mødte jeg andre med lungekræft. Det hjalp mig især i forhold til at tale om den skyld, jeg følte ved at være ryger. Sammen var det lettere at komme skyldfølelsen til livs.

Psykologsamtale
Jeg benyttede mig af Kræftens Bekæmpelses tilbud om gratis psykologhjælp. Samtalerne med psykologen satte mine tanker i perspektiv og lærte mig, at det var okay at sige fra.

Kunne ikke finde ud af at leve
Den næste lille måneds tid var jeg i ingenmandsland. Jeg plejede at arbejde 10 timer om dagen som ledende sygeplejerske med ansvaret for 60 ansatte. Jeg plejede at leve et aktivt liv med badminton, løb og linedance. Jeg plejede at hjælpe Bent med vores fælles fritidslandbrug. Jeg plejede at have styr på tingene. Nu var jeg bare bange.

Alt det, jeg har at leve for, fik mig igennem
Undersøgelserne viste, at jeg havde en tumor på 10 cm. Den skulle væk, så jeg røg på operationsbordet. Da jeg åbnede øjnene efter operationen, var jeg en kræftknude og en lunge fattigere.

> *Jeg smed mig ned på gulvet og skreg og hylede. Jeg vil ikke dø.*

Jeg var selvfølgelig medtaget oven på operationen. Men jeg klarede den. Det, der til gengæld var ved at tage livet af mig, var den efterfølgende kemoterapi. Jeg var helt nede at ligge. Når jeg ikke kastede op, lå jeg og kiggede op på knasterne i loftet og overvejede, om det måske var en bedre ide at kaste håndklædet i ringen. Men så tænkte jeg på alt det, jeg havde at leve for. Jeg tænkte på Bent, mine fire børn og mine syv børnebørn. Jeg tænkte på alt det, jeg gerne ville opleve med dem. Og så kæmpede jeg. Nu skulle jeg klare den.

Tilbage på arbejde
Og det gjorde jeg. Kræften var væk, og jeg kom langsomt tilbage i form takket være en vis stædighed på kondicyklen. Før jeg vidste af det, var jeg klar til at vende tilbage til mit arbejdsliv. Eller det mente jeg i hvert fald. For arbejdet bekræftede mig i, at jeg var på

vej tilbage til livet. Set i bakspejlet var jeg nok alt for hurtig til at begynde i arbejde. I hvert fald den form for lederarbejde jeg havde. Men jeg knoklede stædigt løs, indtil det to år senere gik op for mig, at jeg var ved at arbejde mig selv helt ned.

På det tidspunkt var jeg en uge på et rehabiliteringscenter sammen med andre kræftpatienter. Jeg kunne se mig selv i flere af de historier, de fortalte om deres liv. Og der ville jeg ikke ende. Men hvad gør man, når man er 59 år og erkender, at man ikke længere kan klare det lederjob, man elsker? Jeg overvejede omskoling eller fleksjob, men magtede det ikke. Til sidst satte jeg mig et mål: Jeg klarer det her job i to år til. Og så går jeg på efterløn. Så det gjorde jeg.

Du er rask

Fem år efter jeg fik lungekræft, var jeg til kontrol og blev erklæret rask. Nu kunne jeg gå hjem og leve mit liv, fik jeg at vide. Men det var lettere sagt end gjort. For selvom jeg var glad, var jeg også bange. For hvad nu hvis kræften kom tilbage?

Tilbagefald

Kort tid efter at jeg var erklæret rask, fik jeg ondt i hovedet. Jeg begyndte at snuble over dørtrinene og havde svært ved at kontrollere min venstre side af kroppen. Som hovedpinen blev værre, kunne jeg ikke ignorere mistanken om, at der var noget helt galt inde i mit hoved. Så jeg gik til lægen. Og blev sendt videre til en neurolog. Han sendte mig til en MR scanning, der viste, at jeg skulle pakke mine ting og lade mig indlægge på neurologisk afdeling.

Denne gang var jeg fattet. Jeg var ikke bange, jeg var bare ked af det. Skulle jeg virkelig alt det forfærdelige igennem igen? Skulle jeg byde min mand og mine børn det igen? Det var ikke til at bære. Men jeg havde ikke noget valg. Så der lå jeg – igen – på operationsbordet. Uden at vide, om det ville lykkes at fjerne den tumor, der sad på min hjerne. Da jeg åbnede øjnene, så jeg en masse glade læger og sygeplejersker. Tumoren havde vist sig at være en metastase, der var lige til at fjerne. Jeg blev udskrevet uden yderligere behandling.

Vandt livet

I dag har jeg tid til mine børn og børnebørn på en måde, jeg aldrig har haft før. Og jeg nyder det. Formen er ikke, hvad den har været, og jeg er plaget af en mental træthed, som er svær at gøre noget ved. Men jeg holder mig i gang, jeg syr og strikker, og jeg går i haven. Jeg er så glad for, at jeg vandt livet nok en gang. ■

"I dag har jeg tid til mine børn og børnebørn på en måde, jeg aldrig har haft før. Og jeg nyder det," fortæller Susanne, der overvandt kræften – to gange.

"Jeg tager mine oplevelser med min far og lungekræft med mig i mit arbejde som sundhedspolitiker," fortæller Flemming, der mistede sin far til lungekræften. "Vi mennesker skal reagere med det samme, når kroppen forandrer sig. Det kan være et spørgsmål om liv eller død, at vi kommer til lægen i tide."

SØNNEN

Det var for sent

Flemming letter forsigtigt på låget på den slidte tobaksholder i kork. Han tager en dyb indånding og mærker den velkendte tobaksduft trænge ind i næseborene. Han tænker på sin far. Tænk, der er gået 13 år, siden han døde. Og alligevel står minderne stadig så klart. Flemming lukker låget i. Livet fortsætter.

Jeg vågnede en tidlig sommermorgen til lyden af fuglefløjt. Jeg havde sovet på en madras ved siden af min kræftsyge far. Det eneste håb, der var tilbage, var, at han fik lov til at sove stille ind i sit eget hjem. Det håb gik i opfyldelse den morgen. For som jeg nød den melodiske sang fra fuglene udenfor, gik det op for mig, hvad jeg ikke hørte: Min fars hæse vejrtrækning. Min far havde fået fred.

Manden med piben i mundvigen

Min far hadede, når folk talte om at slå tiden ihjel. Tiden skulle ikke dræbes, den skulle nydes. Så vi nød livet på den nordjyske præstegårdsforpagtning, mens min far pulsede løs på sin pibe. Han havde røget tobak hele sit liv, og han elskede det næsten lige så højt, som han elskede livet. Hans mange venner kendte ham som manden, der altid havde piben hængende i mundvigen. Og det havde han virkelig. Som maleriet med den gamle fisker. Dengang vidste vi ikke, hvor skadeligt tobak er, og der var ikke noget forkert ved at hente tobak til ham. Jeg har faktisk foræret min far tobak flere gange. Uden at tænke på, at jeg på den måde blev budbringer af det, der senere tog livet af ham.

Startede med ondt i skulderen
Fordi tobakken var en fast del af min fars liv, blev jeg ikke overrasket, da han fik konstateret lungekræft. Hvad der til gengæld fik mig i knæ var, at der ikke var noget at gøre.

Min far havde længe beklaget sig over at have ondt i skulderen. Både min mor, søster, mand og jeg selv er uddannet inden for sygeplejen, så vi mente alle, at han skulle til lægen. Men det kunne der ikke blive noget af. Min far var landmand og vant til at kunne klare tingene selv. Så han skulle ikke til nogen læge. Ingen af os tænkte på, at ondt i skulderen kunne være et tegn på lungekræft.

> *Ingen af os tænkte på, at ondt i skulderen kunne være et tegn på lungekræft.*

For sent
Smerterne i skulderen tog langsomt til. Til sidst var han så ramt, at han overgav sig og gik til lægen. Men da var det for sent.

Kræften havde sat sig mellem lungerne. "Vi har ingen behandlinger, der kan hjælpe." Jeg havde svært ved at forstå det. Som sygeplejerske er jeg vant til, at der næsten altid er noget, man kan gøre for at hjælpe. Hvorfor havde vi ikke holdt mere øje med ham? Hvorfor tvang vi ham ikke til lægen? Hvorfor kendte vi ikke symptomerne på lungekræft? Os, firkløveret af sygeplejersker, der omgav min far. Den har været svær at fordøje. Selvom jeg ved, at vi alle i situationen handlede ud fra det, vi syntes, var rigtigt.

Den sidste tid
Da jeg havde set det brutale faktum i øjnene, blev missionen, at min far skulle have det så godt som muligt, mens han stadig var i live. Min mor var fantastisk til at løfte opgaven i hverdagen og indrettede hjemmet til

Mine bedste råd til andre pårørende

For mig var der to ting, der hjalp mig igennem min fars kræftforløb: Nærvær og samtale.
Vis, at du er der for den kræftsyge. Ikke, at du behøver at lime dig selv fast til ham eller hende. Rettere, at du lytter til den kræftsyge, er medlevende og spørger, hvad du kan gøre. Og så er det altså vigtigt, at man kan tale sammen. Du og den kræftsyge. Og du og de andre pårørende. Man kan så let komme til at tage misforståede hensyn. Sådanne misforståelser undgår du, når du siger tankerne højt.

"Da jeg havde set det brutale faktum i øjnene, blev missionen, at min far skulle have det så godt som muligt, mens han stadig var i live," fortæller Flemming om den sidste tid med sin far.

pleje og omsorg. På den måde undgik min far at blive indlagt, selvom han var tilknyttet et palliativt forløb på hospitalet. Han kunne nøjes med at komme forbi til undersøgelser og ellers blive hjemme. Så min mor og far formåede faktisk at opretholde en stemning af hverdag. Fars venner kom som altid på besøg til en snak og en øl. Og min søster og jeg kom rendende som den del af familien, vi alle dage har været. Vi stod sammen om min far og overøste ham med nærvær og omsorg.

> *Det største chok var, at der ikke var noget at gøre.*

Og så en smuk sommerdag fløjtede fuglene, og min far var borte. Jeg var ulykkelig og glad på samme tid. Ulykkelig over at miste min elskede far. Glad for, at han fik lov til at dø hjemme, mens han endnu var sig selv. Livet er nemlig ikke altid bedre end døden. Og for min far var det bedst at dø, da han gjorde det. ■

Mette Kargo Jensen, Sygeplejerske

SYGEPLEJERSKEN

Lev så normalt som muligt

Sæt dig ikke i sofaen og afvent din skæbne, når du får lungekræft. Gør i stedet hvad du kan for at bevare et så normalt liv som muligt. Det anbefaler sygeplejerske Mette Kargo Jensen, der har hjulpet mange mennesker med lungekræft. Hun mener, at især tre ting kan hjælpe dig undervejs i et lungekræftforløb.

Du er ikke lungekræft
Mette Kargo Jensen har i mange år arbejdet som sygeplejerske med særligt fokus på mennesker med lungekræft. Hun har oplevet nydiagnosticerede i chok. Hun har set, hvor forskelligt folk reagerer, når de bliver ramt af alvorlig sygdom. Og så har hun støttet et utal af mennesker igennem en hård tid.

"Som sygeplejerske er min vigtigste opgave at hjælpe mennesker med lungekræft bedst muligt igennem behandlingsforløbet. For at kunne det, er det for mig vigtigt at lære mennesket bag lungekræften at kende. For selvom du er lungekræftpatient, så er du jo ikke lungekræft. Du er et menneske. Et menneske med en holdning til, hvad der er vigtigt for dig i livet – også når alvoren rammer i form af en alvorlig diagnose."

Genvej til et godt liv med lungekræft

1. Fyld din dag ud med ting, der giver dig energi og gør dig glad.
2. Undgå de ting, der omvendt dræner dig for energi.
3. Lev livet i dag i stedet for at udskyde tingene.

Fokuser på det, der betyder noget for dig
Når Mette Kargo Jensen står med et menneske med lungekræft foran sig, har hun især én ting for øje: Hvad betyder noget for dig?

"Jeg prøver at få folk til at reflektere over det liv, de har levet – og det liv, de gerne vil leve fremover. For hvad er vigtigt i dit liv? Er det at deltage i familiefødselsdagen? Fortsat gå på arbejde i den udstrækning det er muligt? Eller have energien til en middag med vennerne? For de fleste mennesker med lungekræft, hjælper det at have noget andet at fokusere på end kræften."

Gør det, der giver dig energi og glæde
Når du fokuserer på andre ting i dit liv end kræften, er det lettere for dig at fastholde noget, der minder om et hverdagsliv. Og det er godt.

"Du får det ikke bedre af at sætte dig ned og afvente behandlingens dom. Derimod kan du hjælpe dig selv ved så vidt muligt at fortsætte det liv, du altid har levet. Sæt ikke dit liv på standby. Tværtimod. Lev livet, og lev det nu. Udsæt ikke tingene, men fyld i stedet din dag ud med det, der giver dig energi og glæde. Og undgå i det omfang, det er muligt, det, der dræner dig for energi."

> *"For mange er det en hjælp at tale med andre med lungekræft."*

Bed om hjælp
Noget, der kan dræne mange for energi, er de symptomer og bivirkninger, de får i forlængelse af diagnosen lungekræft. Det kan være svært at overskue, hvad der kan gøres ved det, og hvem man skal gå til med hvad. Her kan Mette Kargo Jensen som sygeplejerske hjælpe dig videre.

"Jeg har desværre ikke al den tid, jeg gerne brugte med hvert enkelt menneske med lungekræft. Men til gengæld kender jeg systemet og ved, hvor du kan finde støtte og rådgivning. Og som menneske med lungekræft er det vigtigt, at du har styr på det hold af mennesker, der kan hjælpe dig igennem dit behandlingsforløb. Ikke kun os sygeplejersker og læger – også patientforeninger, palliative teams, kommunale tilbud, psykologer, fysioterapeuter, socialrådgivere og alle de andre, der står klar til at hjælpe dig. Så tag imod hjælpen i det omfang, du har behov for den." ■

Skån ikke dig selv mere end højst nødvendigt, selvom du har lungekræft. Du har godt af at holde dig i gang og holde fast i en hverdag, så lad ikke andre tage alle dine opgaver fra dig. Kun dem, der dræner dig for energi, anbefaler sygeplejerske Mette Kargo Jensen.

UHELBREDELIG SYG

Regningen måtte jo komme

Ole træder ind på den tomme teaterscene. Den velkendte duft fra det tunge sceneforhæng rammer næseborene. Han kigger ud på de mange publikumsæder. Hvor mange gange har han ikke stået her, mens salen var fuld af mennesker? Ole trækker vejret. Den tid er slut. Nu er salen tom, og Ole kommer ikke til at fylde den igen. For lungekræften udspillede Ole.

Som kendt dansk skuespiller valgte Ole hurtigt at fortælle offentligheden, at han havde fået lungekræft: "Jeg håber, at min åbenhed kan få andre til at passe bedre på dem selv, end jeg har gjort."

Foto: Katrine Becher Damkjær /Ritzau Scanpix

Jeg levede et liv i overhalingsbanen. Det var sjovt – men også hårdt. Jeg spillede 230 forestillinger om året, røg 3 pakker smøger om dagen og skyllede dem ned med alkohol. Alkoholen stoppede jeg med for 20 år siden; smøgerne for 10 år siden. Men regningen måtte jo komme.

Kunne ikke få vejret

Jeg var i gang med kostumeprøver på Det Kgl. Teater, da jeg fik så svært ved at trække vejret, at jeg nærmest ikke kunne bevæge mig. Jeg havde længe haft åndenød, men nu var det så slemt, at jeg kun kunne gå et par skridt, før jeg måtte sætte mig ned i flere minutter. Det gik jo ikke. Så jeg holdt fri næste dag, så jeg kunne komme afsted til lægen. Den dag blev min sidste arbejdsdag.

Lægen sendte mig straks videre i systemet. Jeg troede, at vejrtrækningsproblemerne var efterveer fra den firedobbelte bypassoperation, jeg havde fået for et par år siden. Her havde jeg også haft svært ved at trække vejret. Men da de begyndte at tømme min lunge for væske, vidste jeg godt, at det måtte være noget andet.

Ingen redning

Det tog ikke lang tid for dem at finde forklaringen: lungekræft. Og ikke nok med det: småcellet, aggressiv lungekræft. Her er der ingen redning...

Jeg forstod det ikke rigtig, da jeg fik diagnosen. Jeg ville nok ikke forstå det. Jeg skulle i livsforlængende behandling. Ikke noget med at blive rask. Næ nej, livsforlængende. Ens slutdato kommer pludselig tæt på.

Bekymrer mig om de efterladte

Egentlig er det ikke tanken om, at jeg skal dø, der er det værste. Det, der gør mest ondt er, når jeg tænker på, hvordan min kone, mine børn og mine børnebørn vil klare sig. Dem har jeg ikke lyst til at forlade. Og jeg håber da også, at der går lang, lang tid, før jeg skal det. Mange vil vide, hvor længe de har igen. Det svar vil jeg ikke kende. Jeg vil bevare håbet. Også selvom lægerne har fortalt mig, at jeg har fået den grimmeste form for lungekræft, man kan få.

Åbenhed giver tryghed

Jeg gjorde det hurtigt offentligt kendt, at jeg havde fået lungekræft. Jeg måtte springe fra forestillingen på Det Kgl. Teater, og det krævede en forklaring. Men jeg foretrækker nu også at være åben om mit liv – det har jeg været, siden jeg blev ædru alkoholiker for 20 år siden. For det hjælper mig. Jeg har fortalt en del om lungekræften på Facebook, og jeg har fået så meget støtte. Alle dem, jeg kender, er med på sidelinjen, så jeg er ikke alene om at nå til slutningen. Det får mig til at føle mig tryg.

”Mange vil vide, hvor længe de har igen. Det svar vil jeg ikke kende. Jeg vil bevare håbet,” fortæller Ole, der desværre døde af lungekræft, inden bogens udgivelse.

Foto: Jakob Jørgensen /Ritzau Scanpix

FAKTABOKS

Hvad er småcellet lungekræft?

Der findes to former for lungekræft:
1. Småcellet lungekræft
2. Ikke-småcellet lungekræft

De fleste får ikke-småcellet lungekræft, hvor der er chance for overlevelse.

Kan ikke helbredes
15-20 % af dem, der får lungekræft, får småcellet lungekræft, der er er den mest aggressive form for lungekræft. Småcellet lungekræft kan ikke helbredes, men behandlingen kan forlænge overlevelsen. Rygning er næsten altid årsagen til småcellet lungekræft.

Symptomer forveksles med andre sygdomme
Langvarig hæshed, hoste og åndenød er typiske symptomer på småcellet lungekræft. Men kan også være tegn på anden sygdom. Du kan også opleve brystsmerter og hæve op i ansigtet og på halsen. Oplever du som ryger denne form for symptomer, bør du straks gå til lægen og få det undersøgt.

Kilde: Sundhed.dk, Patientforeningen Lungekræft

Foto: Heidi Lundsgaard /Ritzau Scanpix

Foto: Johan Gadegaard /Ritzau Scanpix

Til gengæld har jeg lagt mærke til, at folk, jeg kender, ofte undgår øjenkontakt. De ved nok ikke, hvad de skal sige. Men jeg ville ønske, at de bare ville sige hej og opføre sig, som de plejer. Som før jeg fik lungekræft. For jeg er jo stadig den samme Ole. Og det er da ikke fair at afvise mig, fordi jeg har fået en grim sygdom. Er det?

Men når jeg tænker over det, ved jeg jo heller ikke selv, hvad jeg skal sige. Jo, over for venner og bekendte jeg møder på min vej, er det fint. Men over for min egen familie er det svært. Jeg er et blødt menneske, det der med at tale om følelser, især med mine børn, det er for svært. Så er jeg bange for, at jeg bryder sammen. Så mine børn spørger Hanne, min kone, hvis de vil vide noget.

> *Jeg levede et liv i overhalingsbanen. Regningen måtte jo komme.*

Håber, det ikke bliver for besværligt
Jeg har fået kemo, og kræften er væk. Men den form for lungekræft, jeg har, kommer altid igen, siger lægerne. Så nu står den på stråler. Og så må vi se, hvad der sker herfra. Jeg følger med i nyhederne om kræft og har meldt mig ind i Patientforeningen Lungekræft.

Egentlig føler jeg, at jeg har nået det, jeg ville. Jeg har fuldendt det hele – lykkeligt privatliv og succesfuld karriere. Så mit håb for fremtiden er, at forskellige behandlinger kan få mig igennem, så det ikke bliver alt for besværligt for hverken mig selv eller min kone og vores børn. Og så håber jeg virkelig, at jeg kan få lov til at følge mine børnebørn nogle år endnu. Tre drenge på 6, 7 og 8 år. De sprudler af liv. Som jeg selv gjorde engang. ■

Ole Thestrup sov stille ind i sit hjem omgivet af sin familie den 2. februar 2018. Han blev 69 år.

LANGTIDSOVERLEVEREN

Min kone insisterede på, at jeg gik til lægen

Knud dypper penslen i den grå maling, ser muren an og går i gang. Nu skal den husmur have en omgang. Knud har næsten altid gang i et husprojekt. Enten er det haven, der skal omlægges, eller også skal hjemmet ordnes. Der er altid noget at tage sig til i den gamle villa, hvor han bor med sin kone Lisbeth og deres hund. Og heldigvis kan han 74 år gammel stadig klare det hele selv. Faktisk er det ikke til at se, at lungekræft nær tog livet af ham for 9 år siden. Men sådan gik det ikke. Knud er langtidsoverlever.

"Efter 3,5 måneds rædsler sagde lægerne, at kræften var væk. Jeg var glad – men også fuldstændig smadret. Så det tog lang tid at komme tilbage til livet," fortæller Knud, der heldigvis fandt vejen tilbage.

Mit bedste råd til andre med lungekræft

Træn din krop op til det maksimale – så står du bedre imod behandlingen!

Da jeg fik lungekræft, havde jeg knap to måneder til at styrke min krop, inden jeg skulle opereres.

Jeg kom på et fysioterapihold for lungekræftramte og gjorde alt, hvad jeg kunne for at komme i god fysisk form inden operationen og også efter. Jeg er sikker på, at det hjalp mig igennem det hele.

Efter operationen lå jeg på stue med andre opererede, nogle yngre end mig. Men jeg var den, der havde mest energi og kunne hjælpe de andre. Det tror jeg ikke, jeg havde kunnet, hvis ikke jeg havde trænet så hårdt inden operationen.

Selvom det nu er 9 år siden, at jeg fik konstateret lungekræft, husker jeg det tydeligt. Jeg sad i bilen med min kone Lisbeth på vej til reception. Telefonen ringede, jeg svarede og fik en lægestuderende i røret. Et par dage forinden havde jeg fået taget røntgenbilleder af mine lunger efter flere ugers hosten. Lisbeth havde presset på for, at jeg tog til lægen, så det gjorde jeg. Som ryger plejede jeg alligevel at få tjekket mine lunger en gang om året. Så jeg kunne da godt gøre det et par måneder før tid, hvis det gjorde Lisbeth glad. Men denne gang var svaret anderledes.

> *Ordene klingede i mit hoved, men de trængte ikke ind. Lungekræft. Kræftpakke. Hvad ved en lægestuderende om det?*

Jeg forstod det ikke

”Dine billeder viser, at du har pletter på lungen. Det tyder på, at det er lungekræft, Knud,” sagde den lægestuderende. ”Så jeg melder dig til en kræftpakke. Du får en indkaldelse hurtigst muligt.” Ordene klingede i mit hoved, men de trængte ikke ind. Lungekræft. Kræftpakke. Hvad ved en lægestuderende om det? Jeg lagde på. Vi holder lige en pause, sagde jeg, og holdt ind til siden. Jeg husker ikke, om vi nåede til reception.

På operationsbordet

To måneder senere lå jeg på operationsbordet. Udenfor lyste julelys og guirlander gaden op. Jeg lukkede øjnene og tænkte, at nu skulle jeg have det møg ud af min krop.

Jeg måtte opereres to gange, en operation pr. lunge. Men så var kræften også væk. Eller næsten væk. ”Vi er 95 % sikre på, at vi har fået det hele,” sagde lægerne. ”Skal vi være 100 % sikre, skal du i kemoterapi.” Jeg kan godt lide at være på den sikre side.

Kemoen tog næsten livet af mig

Operationerne var ingenting i forhold til kemoen. Selvfølgelig var jeg fysisk smadret, og jeg havde mange smerter den jul. Men det var småting i forhold til, hvad kemoen gjorde ved mig. Jeg kan huske, at jeg efter første gang tænkte, at det da ikke var så slemt, som man hører. Men jeg tog fejl. Anden gang med kemoterapi var et knock-out. Det var rædselsfuldt. Kl. 9 om morgenen lagde jeg mig på briksen, klar til drop. Jeg mærkede, hvordan jeg sank ned i madrassen, væk fra overfladen, ud af min krop. 8 timer senere var jeg færdig med drop. Og fuldstændig ødelagt. Hvordan jeg kom på benene, aner jeg ikke.

Stædigt kæmpede jeg mig igennem 3,5 måned med kemoterapi. Det skulle ikke få mig ned med nakken. Selvom det var tæt på. Jeg mistede appetitten og måtte tvinge mig selv til at spise bare det mindste. Alt smagte af metal. Så jeg tabte mig – meget.

Vejen tilbage til livet
Men kampen var ikke forgæves. Efter 3,5 måneds rædsler sagde lægerne, at kræften var væk. Slut med kemoterapi. Velkommen tilbage til livet. Udenfor blomstrede foråret.

Jeg var glad. Men også fuldstændig smadret. Den mand, der for ikke engang et år siden havde rendt rundt i haven og gravet og fået sved på panden, var svær at genkende. Jeg var radmager, ligbleg og den mindste bevægelse krævede al min energi. Så det der med at komme tilbage til livet, var lettere sagt end gjort.

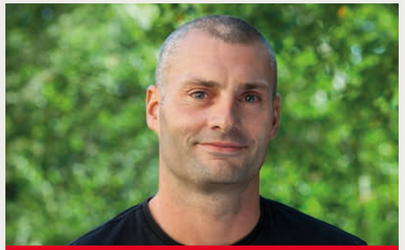
Jeg tror, at jeg var kommet hurtigere tilbage til hverdagen, hvis jeg stadig havde været i arbejde. Så havde jeg haft en fastlagt hverdag og nogle, der krævede noget af mig. Det havde jeg ikke. I stedet besluttede jeg mig for at bygge en garage til vores hus. Og det hjalp faktisk. Jeg havde et projekt, som var mit, og jeg kunne klare det i det tempo, som min krop bød mig. Så efter to år stod garagen klar. Siden er det blevet til mange flere projekter.

Du er rask
Jeg fortsatte med at gå til kontrol i fem år. En dag sagde lægen med et stort smil: "Tillykke, jeg har en glædelig nyhed. Du er rask". Og det har jeg været lige siden.

I dag er det 9 år siden, at jeg fik konstateret lungekræft. Det er så længe siden, at det hele er kommet på afstand. Jeg tænker ikke meget på, at jeg har haft lungekræft. Det er kun, når jeg som nu, taler om det. Så kører det rundt i hovedet på mig et par dage.

Tænk, hvis jeg ikke var gået til lægen
Kræften lærte mig at skønne på hver dag, og det gør jeg fortsat. Og jeg har det godt. Selvfølgelig føler jeg mig ikke lige så frisk som for 9 år siden. Men om det skyldes lungekræften eller det, at jeg er blevet 9 år ældre, ved jeg ikke. Uanset, så lever jeg uden nævneværdige gener af kræften. Jeg kan gå ture med min kone og vores hund. Jeg kan male huset og ordne haven. Og jeg kan spise alt det, jeg vil. Gad vide, om jeg havde haft det ligeså, hvis jeg ikke var gået til lægen, da min kone sagde, jeg skulle. Så havde jeg måske ikke været langtidsoverlever af lungekræft. ■

"Kræften lærte mig at skønne på hver dag," fortæller Knud, der lever på 10. år, efter kræften næsten gjorde det af med ham: "Gad vide, om jeg havde kunnet det, hvis jeg ikke var gået til lægen, da min kone sagde, jeg skulle."



Morten Quist, Fysioterapeut
Foto: Jacob Crawfurd

FYSIOTERAPEUTEN

Du kan selv gøre en forskel

Behandling af lungekræft er mere end medicin. Du kan nemlig forbedre effekten af behandlingen, når du er aktiv. Derfor bør du betragte aktivitet som en del af din lungekræftbehandling. Det fortæller fysioterapeut Morten Quist, der laver trænings-programmer for mennesker med lungekræft. Men hvad vil det sige at være aktiv?

En gåtur øger din fysiske formåen, så du på sigt kan klare mere og mere, fortæller fysioterapeut Morten Quist.

4 gevinster ved aktivitet

Bedre effekt af medicinen
Du kan være med til at mindske gener ved din behandling ved at være aktiv. Dit velbefindende efter behandlingen bliver nemlig bedre, når du er i god form. Og hver aktive dag gør en forskel.

Lettere at klare gøremål
Jo mere aktiv, du er, jo mere kan du klare i hverdagen. Aktiviteten øger din kapacitet, så det bliver lettere at klare hverdagsgøremål som indkøb, rengøring og madlavning.

Mindre træt, mere energi
Mange med lungekræft føler sig meget trætte. Derfor kan det være svært at være aktiv. Men aktivitet fjerner trætheden og giver i stedet mere energi og overskud.

Uafhængig af andre
Når du lever et inaktivt liv, mister du din funktion og bliver let afhængig af andres hjælp. Når du derimod er aktiv, kan du nemmere klare tingene selv. Og det er der en stor tilfredsstillelse i.

Aktivitet forbedrer behandlingen
”Generelt viser forskningen, at jo bedre form, du er i, jo bedre kommer du igennem din behandling. Så hvis du vil gøre, hvad du kan for at komme godt igennem dit behandlingsforløb, er det bare om at være aktiv. Og det fantastiske er, at der er kontant afregning. Selvom du måske har slappet af i sofaen i lang tid, kan du fra allerførste dag, hvor du vælger at rejse dig fra de bløde puder, forbedre dit velbefindende under behandlingen,” fortæller Morten Quist. Han er fysioterapeut og har de sidste mange år trænet mennesker med lungekræft.

Selv den mindste aktivitet kan forbedre resultatet af din behandling.

Hvert aktive minut gør en forskel
Men hvad er så det rigtige at gøre, når du rejser dig fra sofaen? Hvad som helst, er svaret. Bare du er aktiv:

”Aktivitet er enhver bevægelse. Hver gang du rejser dig fra sofaen, er du aktiv. Optimalt træner du din kondi og styrke regelmæssigt fx ved at træne i et fitnesscenter, gå ture eller dyrke en sportsgren. Men mindre gør også en forskel. Bare du gør noget, så er det godt. Hvert eneste aktive minut tæller,” fortæller Morten Quist.

Tænk aktivitet ind i din hverdag
En let måde at gøre en forskel på er ved at tænke aktivitet ind i din hverdag, fortæller Morten Quist:

”Prøv at tage trappen i stedet for elevatoren. Slå græsset. Gå en tur. Cykl ned til supermarkedet i stedet for at tage bilen. Hver eneste gang, du erstatter inaktivitet med aktivitet, øger du din fysiske formåen, så du på sigt kan klare mere og mere.”

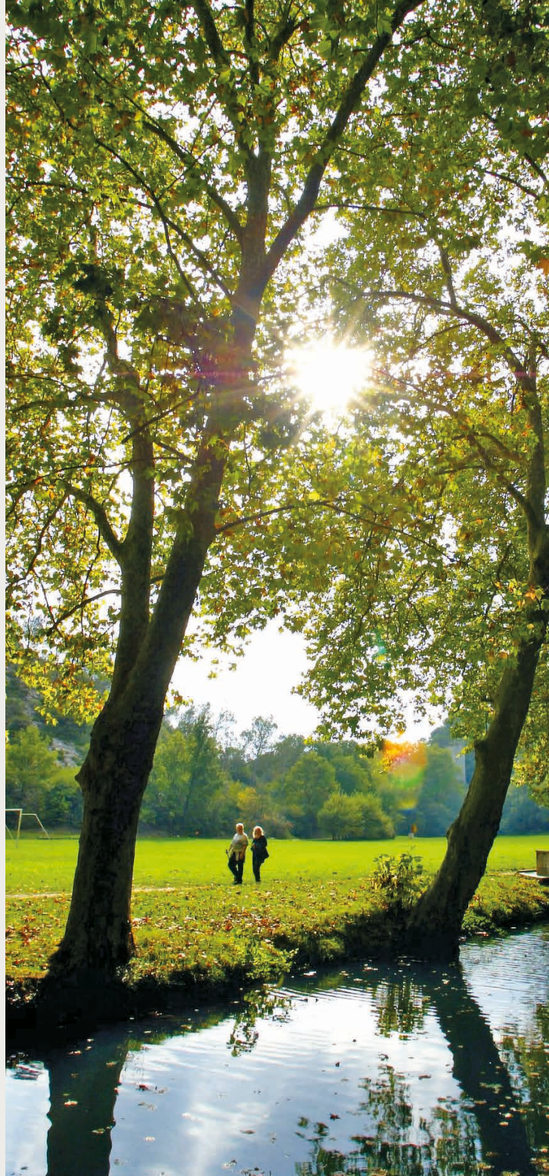
Morten Quist fortæller, at du kan bruge en skridttæller til at holde øje med din aktivitet. Du kan sætte dig mål for, hvor mange skridt du vil gå hver dag – eller endnu bedre, hvor meget aktiv tid, du vil have hver dag. Det kan du nemlig også se på mange skridttællere.

Hjælper at blive forpustet
Morten Quist oplever, at nogle mennesker med lungekræft er bange for at blive forpustede. Så de holder op med at bevæge sig. Men det er en ond cirkel. For jo mindre du bevæger dig, jo hurtigere vil du blive forpustet. Og faktisk er det godt, når du bliver forpustet:

”Når du bliver forpustet, er det et tegn på, at du er i gang med at styrke din krop. For hver gang du presser dig selv og bliver forpustet, vil din krop kunne klare en lille smule mere næste gang, inden du mister pusten.”

3 grundregler for at holde fast i et aktivt liv
Har du mod på mere aktivitet, kan du dyrke en sportsgren eller træningsform, der styrker din kondi og muskelmasse. Flere kommuner og hospitaler har forskellige tilbud, hvor fysioterapeuter rådgiver dig i træning og bevægelse. Det er vigtigt, at du giver træningen en chance og ikke giver op, hvis det første du prøver, keder dig. Så prøv en anden træningsform, anbefaler Morten Quist. Han mener, at en sportsgren eller træningsform skal indeholde tre grundelementer for, at du har en chance for at fortsætte med aktiviteten:

”Den aktivitet, du laver, skal være sjov. Hvis ikke, du synes, det er sjovt, kommer du ikke til at fortsætte længe. Dernæst skal stedet for aktiviteten være let at komme til, fx et lokalt fitnesscenter eller en lokal fysioterapeut. Endelig er det motiverende, hvis du har en at lave aktiviteten med. Er I to, er det sværere at springe fra – og sjovere og nok også hyggeligere at være aktiv.” ■



”At spørge min mor, hvordan hun ville begraves, er uden sammenligning det sværeste, jeg har gjort. Men svarene hjalp mig til at komme igennem den sidste tid og tiden efter,” fortæller Ninna, der i en alder af 24 år mistede sin mor til lungekræft.

DATTEREN

Mit livs sværeste, men vigtigste samtale

26-årige Ninna hopper op på cyklen og træder i pedalerne. Luften tager i hendes hår, mens hun gennemgår dagens lektier i hovedet. Pludselig kommer hun i tanke om noget, hun ikke har fået fortalt sin mor. ”Det må jeg huske at sige,” når hun at tænke, inden virkeligheden rammer. Der er ikke noget nummer til der, hvor hendes mor er i dag. Ninna mærker vinden i ansigtet. Nogle dage er savnet stort. Også selvom hun i dag har bearbejdet alle de oplevelser, hun havde med sin mor, inden kræften sugede livet ud af hende.

Min mor var en lille, spinkel kvinde med et kæmpe smil. Du vidste altid, når min mor var i nærheden, fordi hendes smittende latter gav genklang. Vi kunne være rasende uenige og alligevel ende med at skraldgrine. Min mor havde humor som få, og jeg elskede det. Hvor jeg dog savner at grine med hende.

Svært at få mor til lægen

Min mor har altid været tynd. Så da hun en dag begyndte at tage på i vægt, tænkte min lillesøster Mette og jeg, at det var godt. Men så begyndte hun at hoste. Mette og jeg mente, at hun skulle gå til lægen, men mor afviste det med, at det bare var, fordi hun var ryger. Så hun hostede videre. Indtil to måneder senere, hvor hun pludselig tabte sig drastisk og blev så hæs, at hun lød som en, der havde taget helium. Så overgav hun sig og tog til lægen.

Kræften havde spredt sig

Lægen sendte hende videre til røntgen med det samme. Røntgen viste, at der var noget, der ikke var, som det skulle være. Så min mor blev indstillet til en kræftpakke og undersøgt fra top til tå. Undervejs fik hun det så dårligt, at hun blev indlagt på lungemedicinsk afdeling. Og her var hun helt alene en solskinsdag, da lægen kom og fortalte hende, at hun havde lungekræft, og at kræften havde spredt sig.

Jeg husker, da jeg fik min grådkvalte mor i røret. ”Jeg har fået lungekræft, og det har spredt sig.” Jeg

hørte ordene, men forstod dem ikke. I min magtesløshed var det eneste, jeg kunne sige, at det nok skulle gå. Og så lagde jeg røret på, pakkede min kuffert og tog fra Silkeborg til Fyn, hjem til min mor og min hjemmeboende søster.

> *Min mor ringede grådkvalt og fortalte, at hun havde lungekræft. Jeg prøvede at trøste hende, mens ordene klingede i mit hoved. Min mor har kræft!*

Fragmenter af håb

Vi ventede i fem lange, lange dage med at få svar på, hvad der nu skulle ske. Ventetiden var rædselsfuld. Jeg havde brug for en handlingsplan, ikke mine gruopvækkende forestillinger. Så jeg var nærmest lettet, da lægen kom med dommen: "Du har småcellet lungekræft med spredning til knogler og lymfer. Vi kan ikke helbrede kræften – men vi kan holde den nede med kemo. Så hvis vi har dit samtykke, begynder vi behandling i morgen." Min mor samtykkede, og jeg sov som en sten den nat. Nu var der en plan.

Efter seks gange kemo og en brutal strålebehandling undervejs, sad vi atter foran lægen. Hvad var det lige, han sagde? "Al kræft er i bero." Mor fik gnisten tilbage i øjet, hun var så klar til at leve livet. Og det gjorde hun – for en kort stund.

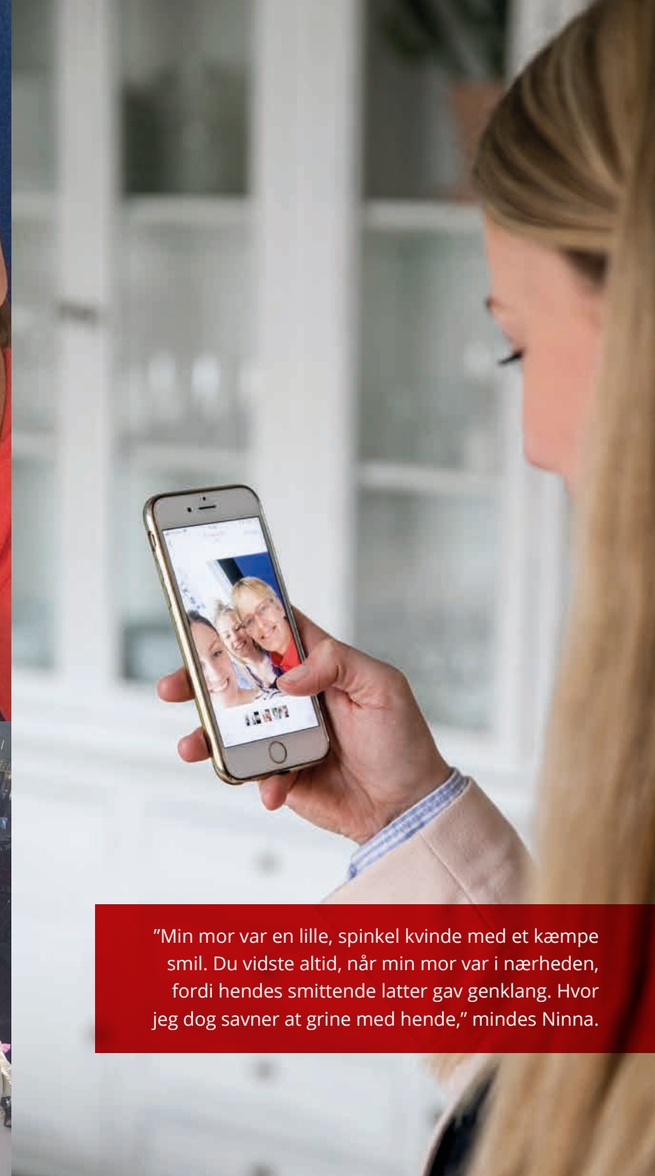
Godt en uge senere gik jeg nede i byen med min kæreste, Stefan. For første gang i lang tid havde jeg ikke mobilen på mig. Men så ringede Stefans mobil. Det var Mette: "Hvor er Ninna, jeg skal tale med hende nu!"

Mor havde fået et krampeanfald og var på vej i ambulance til sygehuset. Kræften havde spredt sig – til hjernen. Flere steder i hjernen. Håbet svandt ind.

Den svære samtale

Bare fem måneder efter diagnosen havde jeg den sværeste samtale i mit liv. Men nok også den vigtigste. "Hvordan vil du begraves, mor?" Min mor var endnu ikke der, hvor hun ville dø i morgen. Men hun havde kræft i hjernen, så risikoen for, at hun ville ændre personlighed, var til stede. Derfor var det vigtigt at tage lige netop den samtale, mens min mor stadig var sig selv. Og ikke en eller anden kræftpatient, man ikke kunne genkende.

Så der var vi, samlet i min mors lejlighed. Min mors søskende og moster, Mette og jeg. Vi havde bestilt smørrebrød og snakkede om løst og fast. Hvordan



"Min mor var en lille, spinkel kvinde med et kæmpe smil. Du vidste altid, når min mor var i nærheden, fordi hendes smittende latter gav genklang. Hvor jeg dog savner at grine med hende," mindes Ninna.

"Jeg var så stærk, når jeg var sammen med min mor. Først når jeg kom hjem, gav jeg slip, og tårerne fik frit løb. Her var der ikke andre at tage hensyn til."

er det lige, man tager hul på sådan en samtale? Min mor tog en bid af smørrebrødet. Kort efter stormede hun ud på badeværelset og kastede op. Der sad hun så og krammede toiletkummen, det lille svage menneske, der var min mor.

Og så tog vi snakken. Salmer, blomster, gravsten. Hvor, hvordan, hvem. Vi græd. Og vi grinede. Turen fra Silkeborg til Fyn havde været rædselsfuld, og optakten i lejligheden ligeså. Men selve samtalen var faktisk på sin egen absurde måde god.

> *Hvordan vil du begraves, mor? Det sværeste spørgsmål at stille, men det bedste svar at kende.*

Da vi havde sat det sidste punktum, spredte lettelsen sig i den lille lejlighed. Nu vidste vi alle, hvad min mors ønsker var. Hendes sidste vilje. Vi vidste, hvad vi skulle gøre for at hylde hende en sidste gang. Nu kunne vi ikke gøre noget forkert. Det er svært at forklare, men det stykke papir med de håndskrevne kruseduller gav mig styrke. Både der i den lille lejlighed og i tiden, der fulgte.

Den sidste tid

Mor nægtede at komme på hospice og blev i stedet indlagt på palliativ afdeling. Her var hun juleaftensdag, hvor Mette og jeg forærede hende en elegant jakke med fjer. Hun skulle have noget flot tøj til nytårsaften, var vi enige om.

I juledagene sagde lægen, at vi skulle ringe til familien, så de kunne sige farvel. Mor blomstrede helt op af alle besøgene. "Hej, hvor dejligt at se jer." Det var en fest.

Den 29. december kom hun på hospice. Jeg ville ønske, hun var kommet derhen tidligere. Her var så roligt og fredfyldt. Mette og jeg var der i døgndrift. Det meste af tiden var jeg dog ikke inde hos mor. Jeg ville så gerne bevare det raske billede af min livsglade humørbombe af en mor. Ikke de der sørgelige rester, der lå inde på stuen. Så jeg gik ud i vintervejret med frakken åben. Jeg havde brug for at mærke mig selv, mærke kulden på min krop. Jeg følte mig så følelsesløs. "Her går Ninna og venter på, at hendes mor skal dø."

Jeg aflyste nytårsaften med vennerne. Det kunne jeg ikke. I stedet ville jeg sørge for, at mor fik nytårstøjet på. Vi ville smutte i Brugsen for at købe strømper til hende, men vi nåede kun til indkørslen, da mobilen ringede: "I skal komme nu." Da jeg trådte ind på mors værelse, var hun død.

Døden var uvirkelig
Jeg reagerede ikke. Jeg vidste jo godt, at det ville ske. Jeg havde sågar hørt mig selv sige til min mor, at hun godt måtte give slip. Men da hun så gjorde det, fattede jeg det ikke.

Jeg knugede papiret med den krøllede skrift, som vi havde skrevet for halvanden måned siden. Tænk, at et papir kan give så meget støtte og styrke. Tænk, hvis jeg ikke havde haft det. Jeg kan huske, at jeg ringede til bedemanden: "Hej, det er Ninna. Jeg er en pige på 24 år, min søster er 20 år. Vores forældre er skilt, og min mor er lige død. Jeg aner ikke, hvad jeg skal gøre, så kan du hjælpe mig?"

Hun lever i mine minder
På et tidspunkt sad jeg tavst inde på et værelse på hospicet sammen med min familie. Pludselig kom en lille pige på en 3-4 år ind i rummet. Jeg havde set hende gå rundt med sin morfar, så jeg regnede med, at det var hendes mormor, der lå her. Hun tog et lille glashjerte, kiggede på os og sagde: "Det her må jeg gerne tage, for min mor er lige død."

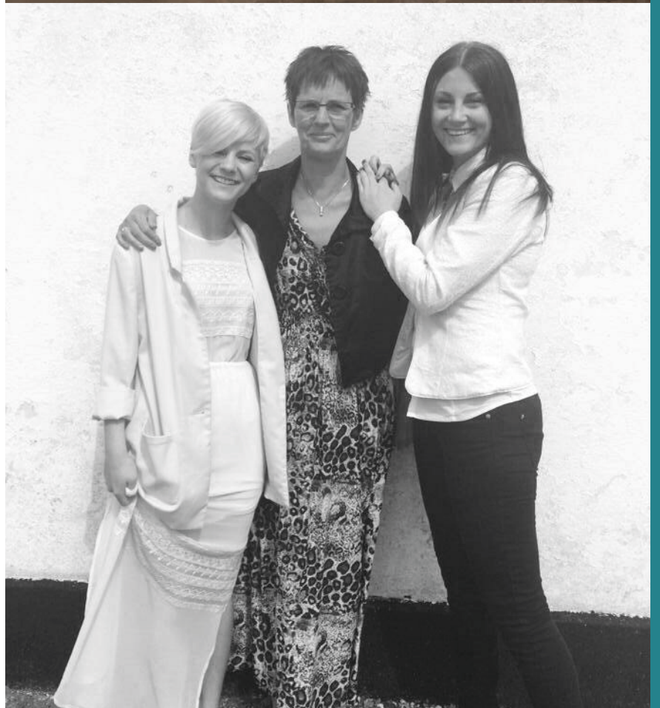
Der slog det mig: Jeg har 24 års minder med min mor. Denne lille pige vil knap nok kunne huske sin mor. Jeg satte mig på hug og sagde til den lille pige: "Min mor er også lige død. Tror du ikke, at min mor og din mor er bedste venner oppe i himlen?" "Jo, det tror jeg," svarede den lille pige. Og så sprang hun videre.

Jeg begravede min mor en frostklar vinterdag i januar. Hun blev 48 år.

Tog lang tid at bearbejde følelserne
Det tog mig et halvt år, før jeg forstod, at min mor var død. Jeg stod en sommerdag nede i Føtex og kom til at tænke på et eller andet, jeg ville fortælle min mor. Det var først, da jeg fandt mobilen frem, at det gik op for mig, at der ikke fandtes et nummer til min mor længere.

Samme aften tog jeg kontakt til en sorggruppe. Jeg begyndte gruppeterapi og fik langsomt sat ord på alle de følelser, som jeg havde skubbet væk alt for længe. Jeg kan huske, at da min mor fik konstateret kræft, havde jeg en forestilling om, hvordan jeg ville håndtere det hele. Jeg ville være alt det, jeg var – studerende, kæreste, storesøster, datter. Og jeg var det hele – bare ikke i en særlig god version. For det sætter altså alt på standby, når lungekræften flytter ind.

Savner hende stadig
I dag er det flere år siden, at min mor døde. Jeg har bearbejdet oplevelserne, lever mit liv og har det godt. Men der er stadig dage, hvor savnet er så stort, at man skulle tro, jeg mistede hende i går. Der er så mange ting, som jeg gerne vil fortælle min mor, så mange ting, som hun skulle have oplevet med mig og med Mette. Jeg er ikke bitter. Jeg synes ikke, det er uretfærdigt, at hun er væk. Jeg savner bare min mor. ■



Tag samtalen, selvom den er svær

Kender du den kræftsyges sidste vilje? Det er svært at tale om døden. Men det kan hjælpe dig som pårørende til at komme igennem en svær tid. Så spørg den kræftsyge, hvad han eller hun ønsker til sin begravelse. Hvilke blomster, hvilke salmer, hvilken gravsten. Hvem der skal inviteres, og hvordan gravøl skal holdes.

Samtalen er uvirkelig og ekstrem svær. Men for mange en meget stor lettelse.

Foto: Jacob Crawfurd

MORTEN QUIST, FYSIOTERAPEUT

Vær aktiv

Som pårørende kan du hjælpe den kræftramte med at være aktiv ved selv at være aktiv. Inviter til en gåtur, tag trapperne i stedet for elevatoren og tag initiativ til at bruge cyklen i stedet for bilen, når det er muligt.

Gode råd til pårørende

Hvad er det rigtige – og forkerte – at gøre som pårørende til en lungekræftramt?

Fire eksperter giver deres bud.

METTE KARGO JENSEN, SYGEPLEJERSKE

Hold så vidt muligt fast i en hverdag med den kræftramte

Man skal ikke nødvendigvis skånes, fordi man har lungekræft. Prøv at tænke på jeres hverdagsmønstre, før kræften kom ind i jeres liv. Var I konstant sammen? Spurgte du til toiletbesøg, madmængder og drikkevaner? Hvis nej, så skal du heller ikke gøre det nu, ligesom du heller ikke nødvendigvis skal våge over den kræftramte 24 timer i døgnet. Husk at tale sammen om andre ting end kræftsygdommen. Tal om, hvad der sker i dit liv, med dit arbejde, i din vennekreds. Husk, at det ikke er dit ansvar at være plejer. Dit ansvar er derimod at være den, du alle dage har været – ægtefælle, forælder, barn, ven…

Foto: Karsten Kanding Christrup

BO SNEDKER BOMAN, PSYKOLOG

Pas på dig selv – og bed om hjælp

Det koster at engagere sig i hinandens liv. Det kan du som pårørende opleve på hårdeste vis, når en elsket får lungekræft. Det er svært at se et menneske, der står en nært, blive afkræftet for øjnene af en. Som pårørende kan du opleve en afmagt, du aldrig har mærket før. For du kan ikke gøre noget, du kan ikke ændre på sygdommen. Måske er det grunden til, at pårørende oftere får angst og depression end dem, der er ramt af kræft. Husk, at du kan få hjælp ved at tale med en psykolog.

Vidste du at...
Patientforeningen Lungekræft løbende inviterer til arrangementer, hvor du kan udveksle erfaringer med andre pårørende. Se mere på patientforeningens hjemmeside, lungekraeft.com/arrangementer.

ANDERS MELLEMGAARD, ONKOLOG

Pas på din elskede – uden at være overbeskyttende

Det kan være svært at gennemskue, hvordan du som pårørende hjælper ham eller hende, der har lungekræft. Onkolog Anders Mellemgaard oplever især to ting som en stor hjælp:

1. Hold den kræftramte i gang fysisk og mentalt
Du skal ikke pakkes ind i vat, fordi du har lungekræft. Du har stadig brug for daglige gøremål og mentale udfordringer. Det holder dig i gang. Derfor bør du ikke som pårørende tage alle opgaver fra den kræftramte. Støt i stedet den kræftramte i at holde sig i gang – uden at lyde som en kommanderende sergent.

2. Skærm den kræftramte mod overdrevet opmærksomhed
Når du får kræft, oplever mange, at venner og familie står sammen klar til at hjælpe. Det er godt – men kan også blive for meget, når telefonen ringer en gang i timen med velmenende tilbud om hjælp og samvær. Er du nært pårørende, kan du tage samtalerne på den kræftramtes vegne og selektere i hjælpen. Det kan være en rar aflastning for den kræftramte.

Vil du have flere gode råd?

Så gå ind på Patientforeningen Lungekræfts hjemmeside, lungekraeft.com. Her har vi samlet en masse viden om at være pårørende.

Du kan også se film med andre pårørende og onkolog Anders Mellemgaard.

IKKE-RYGEREN

Jeg fik tæsk – men er her stadig

Helge kigger udover vandet, der omgiver ham, som han sidder der i sin fiskejolle. Mon der er ål i nettet? Han indånder den friske luft og kigger ind mod den maleriske ø, hvor han har levet det meste af sit 71-årige liv. Ærø er verdens navle, det bedste sted på jorden, hvis du spørger ham. Også selvom det tager lidt tid at komme til kontrol på Rigshospitalet i København. Turen har Helge taget mange gange, siden han fik den aggressive lungehindekræft for to år siden. Det var en hård omgang. Men kræften blev opdaget i tide, og i dag suger Helge livet til sig. Han trækker i fiskerusen og smiler: Vi skal have ål til middag.

"Man hører så meget skidt om det danske sundhedsvæsen, men det oplevede jeg ikke. Tværtimod blev jeg mødt af en utrolig hjælp fra både portører, sygeplejersker og læger," fortæller Helge, der var igennem en omfattende operation for lungehindekræft.

Sidste år var et begivenhedsrigt år for mig. Jeg fyldte 70. Jeg fejrede guldbryllup. Og jeg fik kemoterapi og gennemgik en omfattende operation for lungehindekræft. Sikke et år.

Har aldrig røget

Det var lidt af en overraskelse, at jeg fik kræft. Jeg har aldrig røget. Jeg cykler næsten hver dag. Og jeg har altid bevæget mig meget. Så hvorfor skulle jeg få kræft? Pga. asbest, fortalte lægerne mig. Lungehindekræft skyldes som regel indånding af asbestfibre, og som snedker har jeg skåret asbestplader masser af gange. Dengang kendte vi ikke asbestens skadelige virkninger, så jeg savede løs uden maske og indåndede asbestens partikler. Og langsomt, mange år senere, kom konsekvensen: Du har lungehindekræft.

Værre end lungekræft

Lungehindekræft er efter sigende værre end lungekræft. Den er mere aggressiv. Det var ikke den bedste nyhed at få dagen før nytårsaften. Jeg var jo bare taget til lægen, fordi jeg hostede. Annie, min kone, mente, jeg skulle have nogle piller, så jeg ikke hostede så meget. Vi skulle nemlig på bustur sydpå. Og jeg skulle da ikke genere hele bussen med min hoste. Men lægen sendte mig videre til røntgen samme dag, og her fandt de ud af, at jeg havde en masse væske i kroppen. Så et par dage efter skulle jeg tappes for væske. Det gik ikke så godt. Jeg besvimede. Videre til næste sygehus. Jeg besvimede igen. Til sidst lykkedes det lægerne at få nålen ind i mig og tappe mig for 2,5 liter væske. Og så kunne jeg vel komme af sted på ferie? Nej.

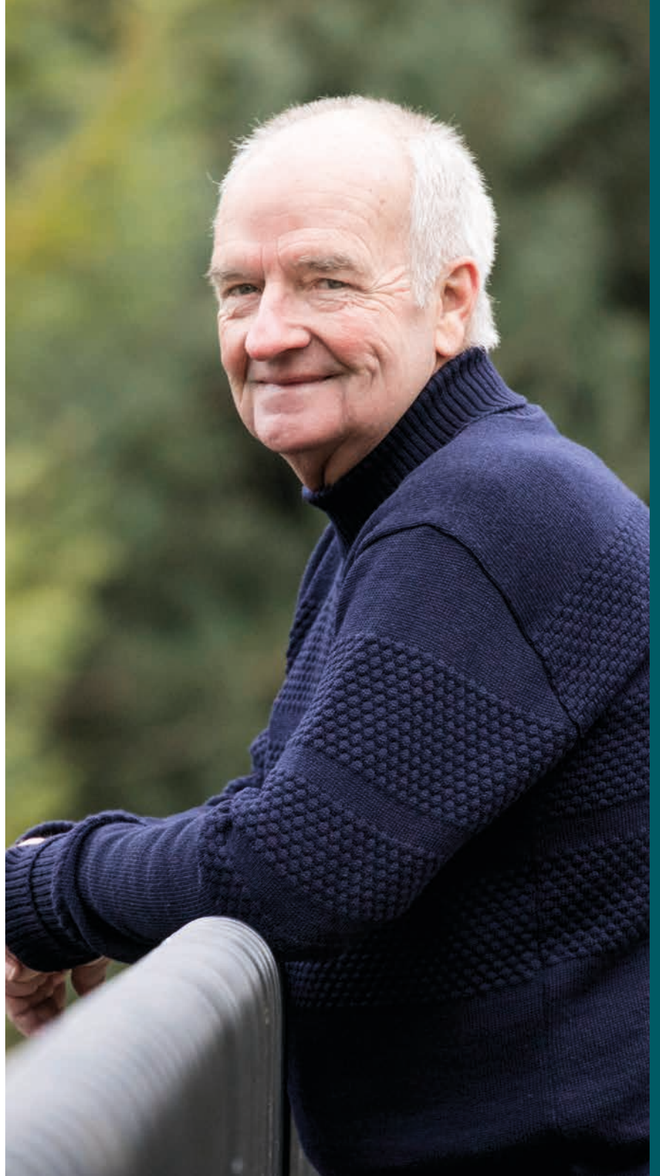
Nyt år bød på kemo og operation

Ferien blev aflyst, og i løbet af det næste år blev jeg tappet igen og igen for væske. Efter noget tid røg jeg til kikkertundersøgelse. De første to undersøgelser viste ingenting. Men efter tredje undersøgelse, ringede de fra hospitalet og bad mig møde med min kone dagen efter. Der vidste jeg godt, at den var gal. Alligevel var det noget af en kold klud at sidde foran lægerne den 30. december og få at vide, at jeg havde lungehindekræft. Av.

To uger senere fik jeg kemo for første gang. Efter tre gange blev jeg tilbudt operation og sagde ja tak. Selvom lægerne sagde noget andet, mente jeg selv, at operationen bare var et lille indgreb. Jeg tog fejl. Aldrig har jeg oplevet smerter så indgribende og altoverskyggende. Bare det at trække vejret var en smertelig overvindelse. Men jeg holdt ved. Der lå jeg i hospitalssengen og kiggede udover Øresund, mens jeg tænkte på vandet ved skønne Ærø. Jeg var ikke færdig med livet. Det er jeg stadig ikke.

Min tro støtte hjalp mig igennem

Når den ene bliver syg, bliver den anden også syg. Sådan var det i hvert fald for Annie, min dejlige kone gennem 50 år. Hun blev ikke syg som jeg, men



FAKTABOKS

Hvad er lungehindekræft?

Mens lungekræft er kræft inde i lungerne, er lungehindekræft kræft i de hinder, der omgiver lungerne. Lungehinderne hjælper med at trække vejret ind og ud.

Lungehindekræft er en sjælden kræftform, som rammer godt 100 danskere årligt. Årsagen til lungehindekræft er som regel indånding af asbestfibre.

”Kræften var et slags sabbatår fra livet. Et sabbatår, som heldigvis er slut.” fortæller Helge, der nu igen lægger rejseplaner for fremtiden.

jeg tror, at det gjorde lige så ondt på hende, når jeg skreg af smerte og dårligt nok kunne bevæge mig. Alligevel evnede hun at være der for mig, som den eventyrlige støtte hun er. Hun holdt mig i hånden, når det gjorde allermest ondt. Hun hjalp mig op, da nedturen ramte. Og hun klarede at blive smidt ud af hospitalsstuen, da jeg røg i kramper, og læger og sygeplejersker kom stormende med en hjertestarter.

> *Jeg faldt ned med et brag fra livets stige, da jeg fik lungehindekræft. Men trinene er der stadig til at kravle op igen.*

Annie var der hele vejen igennem. Også efter at jeg blev sendt hjem fra hospitalet og startede genoptræning. Operationen var vellykket, men jeg skulle fortsætte i kemo for at være sikker på, at alt var fjernet. Og så efter tre gange kemo var kræften væk. Og det har den været lige siden.

Lægger planer for fremtiden

I dag lever jeg et normalt liv. Kræfterne er ikke de samme, og vitaminpillerne er blevet større og flere. Jeg har også stadig ondt, men hvis det er prisen for livet, så tager jeg smerterne med et smil. Vennerne siger, at jeg er den gode gamle Helge igen, og sådan føler jeg mig også. Kræften var et slags sabbatår fra livet. Et sabbatår, som heldigvis nu er slut.

Jeg føler, at jeg faldt ned med et brag fra livets stige. Men trinene er der stadig til at kravle op igen. Så jeg tager et trin ad gangen og fortsætter mit liv uden at bruge energi på at tænke på sygdom og hvad nu hvis. Jeg sørger for at holde mig i gang og cykler hver dag. Jeg har altid bevæget mig meget, og det har klart hjulpet mig igennem kræften. Så i dag kan jeg atter tage på fisketure, spise hyggelige middage med vennerne og tage på sejlture i vores båd med Annie. Faktisk tager vi om et par uger langt om længe på den bustur, som vi skulle have været på for tre år siden. For vi vil stadig ud og opleve. Både herhjemme og i udlandet. Så vi lægger rejseplaner langt frem i tiden. Og så må vi jo aflyse, hvis fruen bliver forkølet. ■

Du kan hjælpe dig selv med at få mere ro på tankerne ved at gøre noget, du nyder at gøre, fortæller psykolog Bo Snedker Boman.

Bo Snedker Boman, Psykolog
Foto: Karsten Kanding Christrup

PSYKOLOGEN

Gør noget godt for dig selv

Mennesker med lungekræft er lige så forskellige som mennesker uden lungekræft. Derfor findes der ikke én rigtig måde at håndtere kræften på, fortæller psykolog Bo Snedker Boman. Han har arbejdet med mennesker og kræft i mange år og oplevet mange forskellige måder at forholde sig til kræft på. Men der er et sted, du kan starte, som hjælper mange...

Kræft gør os utrygge
”Alle kender nogle, der har været syge af kræft. Et nært familiemedlem, en ven, en kollega. Derfor har vi også alle en forestilling om, hvad det vil sige at have kræft. Og den forestilling kan ramme en lige i maven, når man får at vide, at man har lungekræft.”

Det fortæller Bo Snedker Boman. Han er psykolog og har mødt mange mennesker med lungekræft – og deres pårørende.

> *Der er ikke én rigtig måde at håndtere en kræftdiagnose på.*

”Vores forestilling om, hvad kræft er, kan gøre os utrygge, når vi pludselig selv står midt i sygdom, behandling, familiens opmærksomhed og tanker, der vælter rundt. Kræften truer nemlig vores sikkerhed. De fleste mennesker har en fornemmelse af – eller i hvert fald et håb om – at de skal leve et langt og godt liv. Men kræften kan true dette håb og kan gøre os usikre. Usikkerheden sætter gang i et symfoniorkester af følelser, som vi skal lære at dirigere, før vi atter kan føle os helt eller delvist trygge. Her er ingen hurtig løsning. Det tager tid. Og vejen tilbage til trygheden vil være forskellig fra person til person.”

Gør noget, der er godt for dig selv
Fordi vi i dag er oplyste mennesker, har vi allerede hørt og læst om, hvad man kan gøre for at komme vellykket igennem et kræftforløb. Spørgsmålet er bare, om det er det rigtige at gøre for lige netop dig?

”Jeg oplever, at mange er meget hårde ved sig selv, når de får lungekræft. De peger pilen indad og mener, at kræften måske er straffen for, at de har røget for meget, bevæget sig for lidt eller levet usundt. Så for at råde bod på deres ’dårlige opførsel’ kaster de sig ud i alskens motions- og kostomlægninger. Det skader sådan set ikke. Men hvis du ikke kan fordrage det, du gør, og kun gør det, fordi du bør – hvad sker der så med livsglæden? I forvejen er du både fysisk og psykisk påvirket af kræften. BØR du så ikke unde dig selv at gøre noget, som du nyder for i det mindste at give dig den glæde?” spørger Bo Snedker Boman.

Han anbefaler, at du tænker tilbage på andre gange, hvor du har været trist eller måske bange. Hvad gjorde du da for at få det godt igen? Hjalp det dig at gå en tur, så sørg for at få gået nogle ture nu. Var det samtalerne med vennen, der fik dig på benene igen, så tal med din ven. Eller var det omvendt slet ikke at tale om det, så er det måske også det rette for dig at gøre nu.

”Jeg siger ikke, at du skal droppe motion og sund kost. Jeg siger bare, at du kan hjælpe dig selv ved at gøre noget godt for dig selv. Nyd et stykke kage. Lyt til din yndlingsmusik. Dyrk din hobby. Bare gør noget, som du nyder. Det vil ikke ændre ved, at du har lungekræft, og det vil formentlig heller ikke ændre på effekten af din behandling. Men det vil muligvis hjælpe dig til at få lidt mere ro på tankerne. Og det er en start.” ■

MANDEN

Vil ikke leve mit liv i frygt

Bernard og Laila parkerer campingvognen og hiver hjemmevant campingstolene frem. Udsigten fra den kystnære campingplads er pragtfuld. Bernard mærker en rumlen i maven og kigger ud over det rolige hav. Mon de kan fange en fisk til aftensmaden? Ligesom Laila elsker han at fiske, især når de gør det sammen. Det kan de heldigvis stadig, selvom kræftens senfølger har taget noget af Lailas energi. Han kigger indforstået på Laila: Skal vi? spørger han. Han behøver ikke at sige mere. Hun er klar.

"Jeg ved godt, at Laila aldrig bliver helt rask. Men jeg vil have lov til at håbe på, at vi kan udskyde kræften i al evighed, og at vi kan fortsætte vores liv som nu" fortæller Bernard, hvis kone lever med lungekræft.

”Når jeg har været ude at cykle, kommer jeg hjem med fornyet energi og ressourcer,” fortæller Bernard, der mener, at man skal give hinanden plads til at lave ting, som partneren ikke er en del af.

Hvis ikke Laila havde insisteret på flere undersøgelser for 7 år siden, havde jeg været enkemand i dag. Heldigvis er Laila god til at mærke efter i kroppen, og det, tror jeg, reddede hende. For undersøgelserne viste, at hun havde kræft – i lungerne, lymferne og brystet. Det kan man kalde en mavepuster.

Slipper aldrig af med kræften

Laila blev opereret og kom i kemo. Og det hjalp, for kræften forsvandt – for en stund. Siden har hun haft to tilbagefald med kræft i lymferne, og selvom det er længe siden, går hun stadig til observation hver tredje måned. For kræften ligger latent i kroppen, siger lægerne. Så vi slipper aldrig helt af med den.

Humøret svinger

Alligevel synes jeg, at vi lever et nogenlunde normalt liv. Laila har ikke den samme styrke som før kræften, men vi kan stadig lege med vores to børnebørn og gøre det meste af det, vi gerne vil. Dog er det svært at planlægge aktiviteter frem i tiden, for vi kender jo aldrig svaret på den næste scanning. Og der er altid en scanning inden for rækkevidde.

> *Min opgave er at løfte stemningen, lægge planer for fremtiden og få os ud af huset.*

Typisk begynder humøret at svinge et par uger inden scanningen. Her sidder nerverne udenpå, og jeg skal ikke træde meget forkert, før jeg bliver anklaget for at være uforstående. Det er jeg ikke – faktisk prøver jeg bare at fjerne fokus fra den møgscanning. Vi kan jo ikke gå og bekymre os konstant. Selvfølgelig er jeg bange for, at kræften kommer igen, men jeg kan ikke leve mit liv i frygt – og det skal Laila heller ikke. Hvad nytter det at sætte

sig i sofaen og have ondt af sig selv? Hvorfor ikke hellere nyde det liv, vi stadig har? Så jeg foretrækker at blive skældt ud fremfor at lade Laila sidde og jamre.

Humørsvingningerne fortsætter efter scanningen, indtil vi får resultatet to lange uger senere. De sidste mange gange har resultatet heldigvis været positivt. Så er humøret mere stabilt de næste to måneder – indtil vi starter forfra med næste scanning.

Forsøger at løfte stemningen

Jeg forstår godt, at Lailas humør svinger. Uvisheden er en pinsel – også for mig. Men min opgave er ikke at fastholde os begge i en utryg usikkerhed. Min opgave er at løfte stemningen, lægge planer for fremtiden og få os ud af huset, så vi ikke sidder herhjemme konstant og tramper rundt i de samme deprimerende tanker. Så jeg fyrer vittigheder af, selvom Laila synes, jeg tager det for let. Jeg planlægger fremad, selvom Laila tager en dag ad gangen. Og jeg får os videre i livet, selvom Laila føler sig begrænset.

Gør ting for mig selv

Selvom usikkerheden nogle dage tager modet fra os, og tonerne kan gå højt, synes jeg, at vi har fundet en balance, som får vores hverdag til at fungere. Den balance kan vi kun bevare, fordi vi giver hinanden plads til at lave ting, som den anden ikke er en del af. Når den ene er syg, kan den anden let blive overpylret. Hvis man tror, man er uundværlig, risikerer man at ende med at kvæle hinanden. Så når Laila mediterer eller tager på shoppetur med sin søster, hopper jeg på el-cyklen. Jeg elsker at træde i pedalerne og mærke fremdriften, luften og naturen omkring mig. Når jeg kommer hjem efter sådan en cykeltur, er jeg fyldt med energi og gåpåmod, klar til at være sammen med Laila. Det gør os begge godt, at vi også har hver vores interesser – og så kan komme hjem og fortælle om vores oplevelser til hinanden.

Håber stadig

Jeg ved godt, at Laila aldrig bliver helt rask. Og at der er overhængende risiko for, at kræften kommer igen. Men jeg vil have lov til at håbe på, at vi kan udskyde kræften i al evighed, og at vi kan fortsætte vores liv som nu, hvor vi stadig kan tage på campingture, fiske og være sammen med vores skønne børnebørn, som er et livsbekræftende lyspunkt i vores begges liv. Jeg vil have lov til at se positivt på fremtiden – så må andre tage sig af det negative. ■

"Selvfølgelig er jeg bange for, at kræften kommer igen. Men jeg kan ikke leve mit liv i frygt – og det skal Laila heller ikke," siger Bernard, der gerne bruger humor til at løfte stemningen.

Patientforeningen
Lungekræft

Patientforeningen Lungekræft er en landsdækkende uafhængig forening for danskere med lungekræft eller lungehindekræft og deres pårørende.

Vi arbejder for at forbedre forholdene for lungekræftramte ved at støtte og vejlede lungekræftramte og deres pårørende. Vi deltager i den offentlige debat og sætter lungekræft på mediernes og politikernes dagsorden. Og vi inviterer løbende til netværksmøder, hvor lungekræftramte og pårørende kan udveksle erfaringer, høre nyt om lungekræft og diskutere aktuelle emner.

Bliv medlem af foreningen og hold dig opdateret om seneste nyt inden for lungekræft. Som medlem sender vi dig flere gange om året nyheder, bl.a. om de nyeste behandlingsmuligheder, patientstøtte-initiativer og sundhedspolitiske emner.

Læs mere om Patientforeningen Lungekræft og bliv medlem på lungekraeft.com.

Jeg levede et liv i overhalingsbanen. Regningen måtte jo komme.
Ole

I dag lever jeg et helt normalt liv – med lungekræft.
Max

Hvordan vil du begraves, mor? Det sværeste spørgsmål at stille, det bedste svar at kende.
Ninna

Denne bog er til dig, der har eller har haft lungekræft tæt inde på livet.

Du ved bedre end de fleste, at lungekræft vender livet på hovedet. Og at det kan være svært at lande på benene igen. For lungekræft er en barsk sygdom, der har konsekvenser både for dig, der er syg, og dig, der er pårørende til lungekræft.

Men sammen kan vi hjælpe hinanden. Vi er nemlig mange, der har eller har haft lungekræft alt for tæt inde på livet. Og alle har vi gjort os erfaringer med kræften på godt og smerteligt ondt.

De erfaringer fortæller otte skønne danskere om her i bogen, hvor du også får fire eksperters gode råd til, hvordan du kan bane vejen til et godt liv med lungekræft.

Vi håber, at du med bogen vil mærke, at du langt fra er alene med lungekræften.