



# Pancreasnetværket

-forening for patienter med kræft i bugspytkirtlen, tolvfingertarm eller galdeveje

[www.pancreasnetvaerket.dk](http://www.pancreasnetvaerket.dk) - mail:[info@pancreasnetvaerket.dk](mailto:info@pancreasnetvaerket.dk) - CVR: 41220112

20. november 2023

## Resume fra patient- og pårørendemødet den 17. november 2023 på Herlev Hospital

Der var tilmeldt i alt 50 patienter og pårørende, 7 medlemmer af bestyrelsen og en repræsentant fra Kræftens Bekæmpelses afdeling for patientstøtte og frivillig indsats.

Allerede ved ankomsten og frokosten var der gode snakke ved bordene både med gensynsglæde og nysgerrighed på nye deltagere. Fast punkt er altid erfaringsudveksling mellem patienter og pårørende, nye patienter og gamle patienter/langtidsoverlevende. Der er heldigvis flere langtidsoverlevende, som gerne vil bidrage til at vi bliver flere.

**Mødet startede med velkomst** ved formand Christian Nielsen, der takkede for det store fremmøde, og havde samtidig en appel til de mødedeltagere, der ikke allerede var medlemmer, om at melde sig ind. Christian oplyste at dagens indlæg bliver optaget og lagt på [Pancreasnetværket.dk/nyheder](http://Pancreasnetvaerket.dk/nyheder) via You-Tube.

Derefter fik Ellen Kristine Gram ordet som dagens mødestyrer, og her er hvad jeg selv umiddelbart havde med hjem:

**Fra Louise Kuhlmanns indlæg** om smerter ved pancreas-sygdomme. Et spændende indlæg, der bar præg af Louises store interesse og indsigt i smerter og smertebehandling.

- morfin er ikke det bedste middel til behandling af vores smerter, men Panodil kan gøre underværker.
- Ipren er forbudt for Whipple- og total pankreatektomerede patienter – risikerer ætsninger i tyndtarmen.
- smerter viser sig ikke altid det sted, hvor de udspringer fra, hvorfor det ofte kan være svært for lægerne at spore sig ind på en diagnose.

Indlægget gav bl.a. anledning til et spørgsmål om smertedækning i den sidste tid, som blev henvist til dagens sidste indlæg.

En pårørende oplyste, at han havde forsøgt at lindre et af hans kones smerteanfald med nitroglycerin, ud fra en opfattelse af at smerterne havde baggrund i tarmspasmer, eller spasmer i blodkar i tilslutning til fordøjelsessystemet – og herefter oplevet at det virkede næsten mirakuløst. Han havde efterfølgende spurgt en ekspert, der sagde at Nitroglycerin er ganske ufarligt og dermed OK at anvende, hvis det virker. Louise Kuhlmann kunne derudover gøre opmærksom på et medikament, vi ikke tidligere har hørt om. Det kom op i forbindelse med gennemgang af de ret omfattende uhensigtsmæssige virkninger af morfika, med stigende gener, når man øger dosis. Det er bl.a. udbredt at forstoppelse på baggrund af morfin i sig selv kan udløse smerter og andet ubehag. Medikamentet Moventig binder sig til de receptorer i tarmen som morfin ellers "bedøver", derved kan man få den mængde morfika man har brug for, uden at morfinen giver forstoppelse.

**Fra Filip Krag Knobs indlæg** om diabetes hos pancreascancerpatienter. Igen et meget spændende indlæg her om diabetes og de mulige følger af såvel høje som lave blodsukre. Og så ikke mindst, at det er et område der forskes rigtigt meget i.

- diabetes hos pancreaspatienter er hverken type 1 eller 2, men betegnes som *sekundær form for diabetes*.



# Pancreasnetværket

-forening for patienter med kræft i bugspytkirtlen, tolvfingertarm eller galdeveje

[www.pancreasnetvaerket.dk](http://www.pancreasnetvaerket.dk) - mail:[info@pancreasnetvaerket.dk](mailto:info@pancreasnetvaerket.dk) - CVR: 41220112

- der er flere typer insulin vi kan have glæde af. F.eks langtidsvirkende, der skal tages henholdsvis 1 eller 2 gange dagligt.
  - vigtigt at være opmærksom på de lave blodsukre – mister overblik og reaktionsevne (farligt i trafikken).
  - fokus på langtidsblodsukker frem for toppene/de høje blodsukre.
  - fordøjelsens indvirkning på blodsukkeret. Passerer føden hurtigt eller langsomt gennem systemet
  - at det er vigtigt at patienten ses af den samme læge ved diabeteskontrollerne, og at det er en læge der har indsigt i denne form for diabetes.
- Under dette indlæg blev det også synliggjort, at der er stor forskel på behandlingen af patienterne i DK.

**Fra Mogens Grønvolds indlæg** om Palliation. Et indlæg der bar præg af Mogens store interesse og arbejde for lindrende behandling og støtte til patienter med alvorlig sygdom. På grund af dette arbejde modtog Mogens Grønvold sammen med Per Sjøgren Kræftens Bekæmpelses ærespris i 2022.

Vi blev klogere på hvad begrebet Palliation dækker eller som det også benævnes *lindrende behandling*:

- den paraply af muligheder, der hjælper når vi får behov ved alvorlig sygdom

Og som en patient til slut konkluderede:

- min kontaktsygeplejerske ringer mellem behandlingerne for at høre hvordan jeg har det og om der er noget jeg har brug for. Og lægen ringer også jævnligt for at høre til min tilstand.

Men vi måtte desværre også konkludere, at der er stor forskel på behandlingen, alt efter hvor man bor i det lille Danmark.

Svaret på spørgsmålet om lindrende smertebehandling i den sidste tid er, at man altid vil gøre bedst muligt under hensyn til patienten og de pårørende.

En patient fortalte om sine rigtig gode erfaringer med meditation bl.a. før selve Whipple-operationen.

**Dagens Patienthistorie** – et nyt punkt på vores møder. Her talte forhenværende fmd. Poul Ejby Rasmussen indlevende om sine 14 år som Whipplepatient og hvordan det havde ført til dannelsen af Pancreasnetværket i 2015. Men også – med henvisning til Louises indlæg – om at han i 10 år havde taget morfiner for at dæmpe mavesmerter efter operationen. Men nu er Poul trappet helt ud og har det mindst lige så godt som da han tog medicinen. Et af hans gode råd er at tage en dag ad gangen og, at det aldrig er kedeligt i "Whipple-land".

**Til slut orienterede** formand Christian om igangværende forskning, som vi følger med interesse og løbende vil orientere om via vores hjemmeside.

Ellen orienterede om kommende møder, herunder:

- 2. Nordiske Symposium om Bugspytkirtelkræft den 1. februar 2024 – en lægekonference på Herlev Hospital som Pancreasnetværkets medlemmer er inviteret med til. Deltagerne er specialister fra ind- og udland. Konferencen foregår derfor på engelsk.

Pancreasnetværket betaler deltagergebyret på 350 kr. for medlemmer, der ønsker at deltage.

Prisen for ikke medlemmer er 850 kr.

Skriv til pancreasnetværket ([info@pancreasnetvaerket.dk](mailto:info@pancreasnetvaerket.dk)) senest 10. januar, hvis du ønsker at deltage.

- Pancreasnetværket planlægger nyt møde i Vejle i marts 2024 – mere om dette primo 2024.
- Generalforsamling på Severin i Middelfart 3. maj 2024 – mere herom på mødet i marts.
- Brochure om god ernæring for patienter kan ses via link på [Pancreasnetvaerket.dk/nyheder](http://Pancreasnetvaerket.dk/nyheder)

Til slut stor tak for fremmødet – vi ser frem til at møde jer igen.