

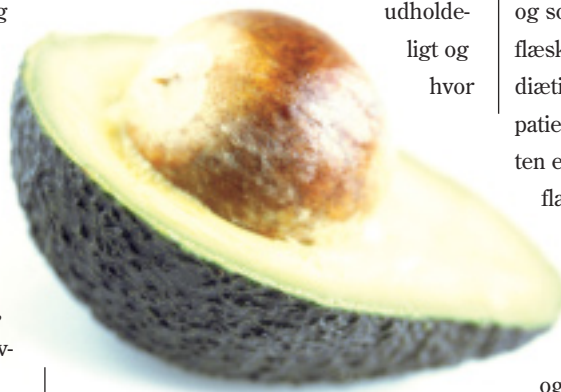
De gode dage, dem samler man på som kræftpatient

Da jeg var færdigopereret og færdig med min strålebehandling for en kræftsvulst i ganen, vejede jeg 47 kilo. Jeg havde været længere nede, og længere nede i vægt vil sige, at man ikke er meget for at gå på vægten – ligesom anorexia patienter. Når pilen går ned og ned, så ved man godt, den er gal. Når man ligger i badekaret, og det gør ondt i hoftebenene, og folk træder på én og skubber, ikke af ond vilje, men fordi man er så lille og tynd, at man næppe er synlig.

En gammel veninde, der kender mit stridbare sind, sagde til mig: "Hvis ikke du snart finder en metode, hvorpå du kan spise, så dør du ikke af din kræft, så dør du af sult!" Hun havde fuldstændig ret. Både hun og jeg har en baggrund med opdræt af racekatte og hunde, som vores hobby. Og vi kender godt det at sidde og kæmpe for en slatten hvalp eller voksen hund eller kat, der simpelthen er for syg og for træt til at tage føde til sig. Har de ikke livsviljen, ja så fad'er de langsomt ud lige meget, hvad vi gør.

Der er mange former for spisevanskeligheder, når man har haft kræft i mund, hals eller gane. Men der er en fællesnævner for alle os, der har været ude på de grænser, og det er, at det er VORES MUND OG HALS, og det er umuligt for behandlere, kliniske diætister, familie, venner, læger at sætte sig ind i, hvordan det er, for det er jo ikke deres mund, hals, næse eller hoved, det er gået ud over. Og virkeligheden overgår i hvert tilfælde fantasien. Derfor er der brug for at vi, hvor trætte og syge vi end er, prøver at fortæl-

le, hvad vi kan spise, hvordan det skal være tilberedt, hvad der generer. Så har vi måske en chance for at komme igennem det store forhindringsløb, der går ud på ikke at overleve i så mange år som muligt, men at skabe sig så mange kvalitetsdage, at livet bliver udholdeligt og hvor



en vigtig del af livet, måltiderne, ikke bare bliver en kamp, men tæt på en nydelse.

Jeg har altid elsket at lave mad, jeg læser opskrifter som andre læser kriminalromaner, jeg er i besiddelse af en sund sult, jeg har en høj forbrænding, stor appetit på livet og mit arbejde, og så har jeg en for-

tid som madanmelder på Berlingske Tidende. Således rustet skulle det være muligt for mig at udstå den kamp, det er hver dag at spise, så jeg holder en rimelig vægt.

Min rimelige vægt er 55 kilo, jeg er 166 cm høj, og er spinkel bygget. Når jeg vejer 55 kilo, så er jeg ikke så træt, så har jeg ikke så mange smerter, så klarer jeg min hverdag bedre og ligner ikke Karen Blixen i ansigtet. Men at nå derop, det kræver virkelig en hård kamp.

Hospitalsmad og kliniske diætister

Her er vi inde på et mineret område. Kliniske diætister har den bedste vilje, en stor viden, men de ved faktisk ikke noget om, hvordan det føles i patientens mund, men de vil gerne vide det, dét er det positive. Diætisterne er altid i krig med køkkenpersonalet, som hader deres forslag, og som ser det som en sport at sende flæskesteg med svær op til patienten, når diætisten har bestilt aspargessuppe. Gør patienten så indædt vrøvl over at være sulten endnu en dag, fordi de ikke kan spise flæskestegen, der enten sidder fast i halsen på grund af manglende spytt, eller kommer ud af næsen i små stykker, ja så kommer aspargessuppen måske på tredje dagen, og så er den tilsat et eller andet klister, så det bliver som cement i ganen. Når man har oplevet dette under utallige hospitalsindlæggelser, ja så begynder man at lege hospital i Afrika og bede sine slægtninge om at bringe det, man kan spise. Jeg uddeler en seddel til min familie og mine venner. For på det tidspunkt har jeg tabt flere kilo, og synes det er synd for diætisten, at hun skal kæmpe så meget,

og også for sygeplejerskerne, der gerne vil hjælpe, men ikke har tid, og for køkkenpersonalet som har for travlt, eller måske en eller anden tværfaglig usynlig grund har nogle kampe de skal have udkæmpet med læger, sygeplejersker og kliniske diætister. Sikkert fordi de altid ender med at blive kritiseret og ikke kan forstå hvorfor. Jeg har aldrig haft kræfter til at hanke op i min natskjorte og gå hen i køkkenet for at tale problemet igennem, men det har jeg planer om at gøre næste gang, jeg er indlagt.

energipulver, vil straks kunne smages og gøre retten uspiselig, dette er den ubehagelige sandhed. Jeg har endnu ikke smagt et energiprodukt, som rørt op eller opløst ikke ødelagde et måltid, hvorfor? Jo, fordi der åbenbart ikke er hoved- og halskræftpatienter i smagspanelet, og fordi fremstillerne af pulveret ikke har de gener i deres mund, som kræftpatienten har. Strålebehandlede kræftpatienter reagerer kraftigt over for frugtsyrer. De har det godt med basiske frugter f.eks. banan, avocado, gulerod, kartoffel. Jeg kan

stilles i køleskabet, hvis jeg får lavt blodsukker.

Til frokost, når andre sidder og vifter mig om næsen med det høje smørrebrød, som jeg vil elske at sætte tænderne i, der må jeg virkelig bruge min fantasi.

Jeg spiser byggrød med kogte æbler i, øllebrød - ikke hospitalets usiede version, der laver min mund til et kaos af brødkrummer, som jeg må hoste op resten dagen. Men min mors vestjyske øllebrød, der har stået i blød i hvidtøl i et døgn, koges i hvidtøl med revet citron og sukker, sies gennem en hårsigte, til den er fløjsblød og tyk, og serveres med fedt flødeskum eller iskold fløde. Måske kan jeg spise rejer i gelé, høns i gelé, sild, bløde, hårdkogte æg med mayonaise. Går vi i den dyrere afdeling så fersk røget laks, Foie Gras, dansk kaviar med creme fraiche og avocado med citron. Her drikker jeg min frokostøl, og jeg skal helst have to øl om dagen, hvidtøl eller andre sorter, og et glas vin med vand i til middagsmaden.



Kræftpatient og maden

En kræftpatient skal spise sundt, men en kræftpatient er som regel undervægtig og skal derfor have rigelig med smør og fløde, fede desserter, masser af proteiner, og selvfølgelig på den anden side sunde grøntsager. Men er man hoved- og halskræftpatient kan man ikke spise den franske version af gode grøntsager.

Man har ingen spyt, og kan kun spise grøntsagsmos måske

rørt op med suppe, smør og fløde. Ethvert kunstigt tilsat fluidum af

beskrive ud fra min egen situation, hvad jeg kan spise, hvor der er frygtelige fælder, og hvad man skal gøre, når man er så sulten og så langt nede i humør, at man er ved at opgive det hele.

Hyppige måltider

Det drejer sig om at spise små hyppige måltider. Læg en plan for en uge, det er besværligt, men lønner sig. Min morgenmad består af havregrød med rosiner, sukker og smør. Rosinerne har stået i blød. Måske en hjemmebagt bolle med smør på og verdens mindste klat syltetøj. Ymer uden drys - det kommer ud af næsen eller sætter sig fast i ganen. Jeg kan spise rørræg, men ikke spejlæg, de har skarpe kanter, og overhovedet ikke bacon, men blød skinke i bittesmå firkanter. Så kan jeg lave mig en energidrik af banan, kærnemælk, jordbær, is, fløde. Energidrikken kan laves til hele dagen og

Resten af dagens småmåltider er energidrik, frugtgrød, små supper, moset banan, chokolade med flødeskum og hjemmebagte småbrød.

Hele tiden drikker jeg vand, også når jeg kører bil, og jeg bliver standset af betjente hjemme i København, der tror jeg er en hjemmedrikkende husmor med snaps i flasken. Når de så stopper mig og opdager, at jeg ovenikøbet snøvler på grund af min operation, bliver de ekstra mistænksomme, indtil de pludselig genkender mig, fordi en af mine bøger ligger på deres kones natbord, og så er der jo andre toner. Men der har jeg bare været heldig. Til gengæld er jeg udsat for mange ydmygelser i telefonen, hvor folk beder mig styre min brandert og gå hjem og sove ud, eller smækker røret på. Men det er en helt anden historie.

Middagsmad og misforståelse

Jeg går ikke til middage hos andre mennesker uden at have spist grød først. Selvom værtinden vil gøre sit bedste, er der altid noget, som jeg ikke kan spise. En gelérand værtinden har lavet efter sin bedste kokebog, fordi jeg har sagt, at jeg kan spise alt i gelé, men så står der i opskriften, at der skal pyntepersille i, og så må jeg sidde med en vatpind og rage pyntepersillen ud, når jeg hurtigst muligt skynder mig i enrum. Jeg kan spise fisk, men ikke al fisk, ikke kogt laks, med mindre den er syltet ind i Hollandaisesauce eller andre fede sauce. Torsk kan jeg spise, så jeg er ved at revne, især hvis den har en mild sennepssauce til. Farsretter med sovs, men ikke hakkebøffer, til gengæld tartar, fed lammesteg, Carpaccio (tynde skiver oksefilet, marineret).

Konklusionen er, at jeg kan spise alt med en olieret, glat overflade, som gør føden fugtig, så den erstatter det spyt jeg aldrig mere kan producere, fordi spytkirtlerne er ødelagte.

Store middage og cocktailparties er lagt på hylden. Jeg kan ikke råbe folk op, det gør ondt i halsen, fordi folk ryger. Jeg er grædefærdig, når jeg kommer hjem på grund af smerterne, sulten, og den følelse af, at der var en gang, hvor jeg morede mig virkelig ved at være omgivet af mange mennesker. I dag trives jeg bedst i Nordvestjylland, hvor vi har en anden form for selskabelighed, og hvor folk af deres hjerters godhed virkelig sætter sig ind i, hvad jeg kan spise.

Min mand, der aldrig har kunnet lave mad, og heller ikke interesserer sig for det, selvom jeg lå med tungen ud af halsen af sult, meldte sig til finere madlavning, og lærte at lave indbagt fisk i filodej med en porresløjfe, det hjalp mig ikke så meget, men nu kan han lave stuede champignons og grød, og det er et frem-



skridt, når man tilhører den mandegeneration, der nærmer sig de 67 år. Men til gengæld kan jeg hverken spille genial bridge, slå søm i, male, sy gardiner eller alt det andet han kan. Det har selvfølgelig i min sygdomsperiode givet anledning til store bravallaslag og gråd og tænders gnidsel, når jeg var svag i lange sygdomsperioder, men så er mine sønner, mine brødre og mine veninder rykket ud. Jeg håber sådan, at nu hvor jeg endelig er kommet i kontakt med en stor koncern, Findus, som gerne vil afhjælpe Dysfagipatientens vilkår, at jeg kan få rettet de misforståelser,

der naturligt må opstå, når man ikke har viden om, hvordan de forskellige produkter føles i en kræftspatiens mund. Det har været skuffende i første omgang at skulle høre på min kritik af produkterne, men vi er på rette vej, når kommunikationen er i gang, og snart vil der være hjælp med de rigtige og velsmagende produkter. Det vil jeg prøve at være medvirkende til, og vil også appellere til andre, der deltag i kræftpatientens store forhindringsløb om at bidrage med gode råd.

Det er et stort fremskridt for os kræftpatienter, at industrien og diætisterne nu virkelig gør en indsats for at lytte til os. Der er mange kræftpatienter, der har det endnu værre end jeg, hvor dagens måltider er et uoverstigeligt problem, og hvor de til sidst i udmattelse vælger sondemaden, måske før det er nødvendigt.

Med professionel hjælp fra industrien, og fra diætisterne og med vor sunde fornuft og en stor portion energi og fantasi, så er det muligt at få de gode dage, hvor man nyder sin mad enten alene eller sammen med familie og venner.

Og de gode dage, er dem man lærer at samle på som kræftpatient ■

