



“Tillykke LyLe!”



Indhold

Tusind tak ...	3
Når vrede og frustration bruges rigtigt, kan der opstå noget godt – sådan blev LyLe til!	4
LyLe fra dengang og til nu ...	8
10-års jubilæumsweekend – en stor succes!	10
Lars Kjeldsen: “Vores stigende vidensniveau trækker udfordringer med sig”	18
Jubilæumsmødet blev et ‘wake up call’ ...	21
Danmark er i front med behandlingen af hæmatologisk kræft	23
Det sled nok lidt mere, end jeg ville indrømme	25
Fra livstruende sygdom til mulig helbredelse	28
Hvordan kan man vide, hvor ens grænse går, hvis man ikke har krydset den?	30
Lymfekræft: Vi er kommet rigtigt langt	36
Hvis nogen rækker en hånd frem, så tag den	32
Immunterapi: Det store dyr i åbenbaringen – eller hvad?	40
Om natten lå jeg og lyttede til, om han stadig trak vejret	45
Den svære balance mellem kærlighed og udmattelse	48
Jeg er ofte i tvivl, om jeg gør det godt nok for Marian	51
Find ro med mindfulness – og lev livet nu for nu	53
Vi spørger lægerne ... Er kemoens dage talte?	56
Sammen er vi stærkere	58
Bliv medlem af LyLe	59



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS

www.lyle.dk · lyle@lyle.dk · 31 68 26 00

LyLe Nyt jubilæumsudgave 2017. ISSN 2446-0117 (print) · 2446-0125 (online)

Enhver gengivelse af indhold må kun ske med tydelig kildeangivelse

Tryk: PE Offset A/S, Varde

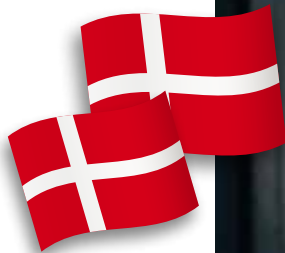
Layout: Rikke Sørensen, Plus R

Fotos: Alle fotos i dette nummer af LyLe Nyt er taget på LyLes jubilæumsweekend af Allan Høgholm og Toke Hage

Redaktion: Patrick Henriksen, Poul Eigil Rasmussen, Finn Stahlschmidt, Rikke Sørensen og Niels Jensen

Ansvarshavende redaktør: Poul Eigil Rasmussen

LyLe Nyt bliver til ved sponsorat fra lægemiddelindustrien – se aftaler på lyle.dk



LyLes formand, Rita O. Christensen

Tusind tak ...

Prøv at kigge en ekstra gang på forsiden af dette blad. Du skal vide og havde måske gættet, at de glade og smilende mennesker, der her råber hurra for LyLe er kræftpatienter og deres pårørende. Mange af dem er mennesker med alvorlige diagnoser, mennesker, der har været gennem svære tider og hårde behandlingsforløb – og måske endda fortsat er midt i det.

Forsiden fortæller flere historier. En af dem handler om jubilæumsarrangementet i Svendborg. Uden at sige for meget, så var det en fantastisk vellykket weekend med en lang række spændende oplæg fra både patienter, læger og andre, der spiller en rolle i forbindelse med vores sygdomme. Af evalueringerne kan vi se, at langt de fleste havde nogle gode og indholdsmættede dage, men også, at vi i vores store iver måske havde pakket programmet lidt vel hårdt. Mange efterlyste flere pauser og mere frisk luft, som der er masser af i de smukke omgivelser lige uden for døren. Det blev noteret allerede ved vores sidste temawebweekend, men vi ved nu, at der skal endnu flere pauser til.

En anden historie, som også kan læses ud af forsiden, er den særlige optimisme, der hersker omkring hæmatologien. Den skyldes, at det rent faktisk går rigtigt godt med både at forstå og behandle disse mangeartede og 'trælse' sygdomme. Godt nok er vi fortsat langt fra at 'knække cancer', men netop inden for hæmatologien kan vi glæde os over markante fremskridt de sidste 10-15 år. Det er der mange af dem, der var med i Svendborg, der kan tale med om.

10-års jubilæumsarrangementet havde naturligvis fokus på sygdommene og patienterne. Det har vi også i dette sænummer, hvor vi også har valgt at i særlig grad ære de mange seje, udholdende og kærlige pårørende. Dem kan du møde fem af på de følgende sider.

Foran dig har du næsten 60 indholdsmættede sider. Du behøver ikke at læse dem alle på én gang, men find en blød stol, og hyg dig med bladet. Var du med i Svendborg, vil der forhåbentlig være mange ting, du kan genkende. Var du ikke med, så garanterer vi, at det vil være næsten som at have været der selv, når du har læst dette blad.

Sidst, men bestemt ikke mindst, vil jeg sige tak for al den støtte og opbakning, vi får. Uden jer medlemmer var der ingen forening, og intet er vigtigere for os end at være en patientnær og altid lyttende patientforening. Det er det, der giver os styrke.

God læselyst.

Rita O. Christensen, formand for LyLe
rita@lyle.dk – 31 68 26 00

PS. Du kan i øvrigt se alle de mange gode fotos og videoer fra jubilæumsweekenden på lyle.dk, eller du kan scanne dig frem til dem via de QR-koder, du finder rundt om i bladet.

Når vrede og frustration bruges rigtigt, kan der opstå noget godt – sådan blev LyLe til!

Da Jytte Gamby for godt ti år siden fik diagnosen CLL, oplevede hun at føle sig svigtet af sundhedsvæsenet. Det fik hende til at tage initiativ til at stifte LyLe. Hun ville beskytte andre patienter mod lignende oplevelser og sikre, at de fremover fik bedre adgang til viden om sygdom, samtale og netværk.

Af Anne Mette Steen-Andersen



LyLes stifter, Jytte Gamby

Sidste weekend i september kunne LyLe fejre 10-års jubilæum. Foreningens medlemmer og specialister fra hele landet var samlet i festligt lag for at hylde 'jubilaren'. Weekenden indeholdt et tætpakket program med foredrag af bl.a. landets førende eksperter, og der blev holdt taler, lyttet, grinet og uddelt kram. Især én kvinde blev omfavnet: Jytte Gamby, LyLes stifter. Hun fik i sandhed at mærke, at den forening, hun besluttede at stifte for godt ti år siden, også i dag betyder alverden for rigtig mange mennesker.

Da Jytte Gamby i sin tid begyndte at barsle med tanken om at stifte LyLe, var det imidlertid ikke glæde og grin, der fyldte i hendes tanker. Hun var vred og frustreret! Et halvt år forinden havde hun fået stillet diagnosen kronisk lymfatisk leukæmi (CLL) på den medicinske afdeling på Roskilde Sygehus. Lægerne havde gjort det klart for

hende, at hun så hurtigt som muligt skulle overflyttes til hæmatologisk afdeling for at fortsætte sit forløb der. Men der skete ingenting. Efter to ugers venten tog Jytte Gamby selv kontakt til afdelingen. Hun mødte op udstyret med en alenlang liste med spørgsmål, men blot for at konstatere – til sin store skuffelse – at den unge læge-praktikant, hun mødte, ikke kunne give hende svar på et eneste af dem.

"Der gik faktisk hele to måneder, fra jeg fik min diagnose, til jeg kom til at tale med en hæmatologisk speciallæge. Det er rigtigt lang tid, når man har fået konstateret en sygdom, som man ikke ved, hvad kommer til at betyde for ens liv. Så jeg var rigtigt frustreret og vred i de to måneder," husker Jytte Gamby.

På daværende tidspunkt kørte dagbladet Politiken en artikelserie, der hed 'Spørg Riget'; en serie, hvor læserne kunne skrive ind og få deres sundhedsfaglige spørgsmål besvaret af eksperter fra Rigshospitalet. Jytte Gamby skrev et 'arrigt' brev til 'Spørg Riget', hvori hun beskrev sit uheldige møde med sundhedsvæsenet.

"Nogle måneder senere modtog jeg svar. To af de førende hæmatologer fra Rigshospitalet, Christian Giesler og Jesper Jurlander, havde skrevet en lang og udførlig artikel, der gav mig svar på mine spørgsmål. Det berørte mig, og jeg sendte dem ved årets afslutning et julekort. Ud over at takke dem skrev jeg, at jeg overvejede at starte en forening for patienter med CLL. Der kom nærmest svar tilbage samme dag: 'Det skal du gøre! Vi står klar til at hjælpe'," fortæller Jytte Gamby.

Stor opbakning fra første færd

Herfra gik det stærkt. Jytte Gamby kontaktede Kræftens Bekæmpelse, og en kold morgen i december blev det vedtaget, at foreningen skulle være en realitet. Kræftens



Bekæmpelse støttede opstarten med 15.000 kr, og en repræsentant fra organisationen satte Jytte Gamby i forbindelse med Peter de Nully Brown, der er overlæge på Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet, samt tre andre patienter med hæmatologiske sygdomme.

"Jeg oplevede lige fra første færd, hvor givende det var at tale med andre i sammen situation som jeg selv. Det var enormt befriende. Og det var livsbekræftende at opleve, at mennesker – selvom de har været igennem mange 'grimme' behandlinger – stadig har mod på livet og ler og smiler," husker Jytte Gamby tilbage.

Fire måneder senere i april afholdt arbejdsgruppen et stort møde i Kræftens Bekæmpelse. Patienter og sundhedsfaglige fra hele landet var inviteret, og opbakningen var stor. Selv patienter, der var svært syge og i behandling på Rigshospitalet, deltog. På mødet informerede arbejdsgruppens medlemmer om de tanker, de havde gjort sig, og hvorfor de mente, at der var behov for en ny patientforening.

"Vi havde udarbejdet en liste over de emner, vi mente, at en kommende forening skulle tage sig af. Men vi lagde også op til, at de, der var mødt op, kunne komme med ønsker. Det resulterede i, at vi efter mødet havde en klar idé om, hvad vi skulle arbejde for. Vi skulle: 1. Sikre viden og formidling af viden om medlemmernes sygdomme, 2. Give plads til dialog mellem patienter i samme situation og 3. Skabe gode netværk i sundhedsvæsenet. Disse tre punkter blev senere skrevet ind i vedtægterne og var dem, vi arbejdede efter i al den tid, jeg var formand," siger Jytte Gamby.

Jytte Gambys oprindelige ide var, at den nye forening alene skulle have medlemmer med CLL, men hun kom hurtigt på andre tanker. Behovet for en forening og et samlingssted rakte bredere ud. Allerede i september

samme år var den nye forening klar til at afholde generalforsamling og nedsætte sin første bestyrelse. Navnet LyLe – en kort og mundret sammentrækning af lymfekræft og leukæmi – var også på plads og favnede netop medlemmer med andre kræftsygdomme i blodet og lymfesystemet end blot CLL.

Næsten et fuldtidsarbejde

Jytte Gamby måtte sande, at det 'barn', hun havde sat i verden, krævede meget af hendes tid. Men som pensionist med en forkærlighed for at tage chancer og lære nyt gik hun til opgaven med engagement og iver. Og hun var i alle årene drevet af en overbevisning om, at det, man sætter i gang, følger man også til dørs.

"Der var fart på fra første færd. Jeg kunne især opleve at have travlt i perioder, hvor andre i bestyrelsen måtte træde fra på grund af sygdom. Jeg har en sygdom, der udvikler sig meget langsomt, og som jeg derfor aldrig har været i behandling for. Andre har haft mere aggressive forløb, der har gjort, at de pludselig ikke havde mulighed for at engagere sig i arbejdet med LyLe. Det har været udfordrende," siger Jytte Gamby og tilføjer, at det af samme grund er en fordel for LyLe, at foreningen i dag også har pårørende i bestyrelsesarbejdet.

Som noget af det første turnerede Jytte Gamby og andre fra LyLes bestyrelse land og rige rundt for at fortælle om foreningens patientarbejde på de hæmatologiske afdelinger. Møderne krævede megen forberedelse, men var, ifølge Jytte Gamby, i høj grad tiden og kræfterne værd. For foruden at bidrage med viden udvidede møderne også LyLes netværk.

"Der var altid nogle ildsjæle med, som var særligt nysgerrige og spørgelystne. Det lykkedes os ofte at engagere dem i LyLes arbejde. Det var fx på disse



Scan med din mobiltelefon
og se, hvad Jytte Gamby
sagde til kameraet på
LyLes jubilæumsweekend



møder, at vi mødte mange af de fantastiske mennesker, der kom til at stå i spidsen for de lokale samtalegrupper, som LyLe faciliterer og har stor succes med.”

Aldrig i lommen på industrien

Den første tid sendte LyLe digitale nyhedsbreve til foreningens medlemmer. Et skriveprojekt, der efter nogle år udviklede sig til også at blive udgivelser af trykte magasiner med patienthistorier, forskningsnyheder og informationer om kommende arrangementer i foreningen. LyLe fik desuden trykt pjecer, der kunne ligge på landets hæmatologiske afdelinger.

”Den startkapital, vi var blevet udstyret med fra Kræftens Bekæmpelse, rakte ikke så langt, så vi tog imod den hjælp og støtte, vi kunne få fra bl.a. medicinalindustrien. I starten var det da også industrien, der finansierede vores pjecer og kørte dem ud til hospitalerne, når de alligevel skulle ud og fortælle om deres medicin. I dag bliver industrien ofte gjort til fjende. Det er en fejl. Jeg har oplevet industrien som en vigtig samarbejdspartner, som har udstyret os med masser af viden. Og ingen fra industrien har nogensinde krævet noget af os – vi har aldrig ’været i lommen på dem’,” siger Jytte Gamby.

Mere taletid til patienterne

Jytte Gamby har altid søgt indflydelse. Og det har alle dage ligget hendes hjerte nært at sikre andres ve og vel, fortæller hun. Derfor har det også været vigtigt for hende at kæmpe for, at LyLes medlemmer fik taletid i den brede offentlighed. I forbindelse med udarbejdelsen af Kræftplan II forfattede Jytte Gamby og Pia Jeanne Christensen, der i dag sidder som næstformand i LyLe, et brev til den daværende sundhedsminister, hvori de beskrev vigtigheden af at inkludere patienterne i arbejdet. Ministeren gav grønt lys.

”Noget af det, jeg er mest stolt over at have været med til i regi af LyLe, er at sikre, at vi som patienter i et stadigt stigende omfang bliver hørt og taget alvorligt, når der skal træffes beslutninger om sundhedsvæsenets fremtid. Patienter ser anderledes på tingene, end fx

læger eller politikere gør. Og det er jo til syvende og sidst os, det handler om, så det er så vigtigt, at vi får givet vores besyv med,” siger hun.

Det er, ifølge Jytte Gamby, et godt billede på det engagement og den kampgejst, der alle dage har kendetegnet LyLe. Et engagement, der både har udmøntet sig i de politiske dagsordener, men også i arbejdet og dialogen med de enkelte medlemmer. ”Jeg har slet ikke tal på, hvor mange timer jeg har brugt på at tale i telefon med patienter og pårørende i min tid som formand. Jeg har lyttet, rådgivet og vejledt – aldrig lægefagligt, men menneskeligt,” fortæller hun og tilføjer, at hun ved, at den nuværende formand, Rita O. Christensen, har haft det – og stadig har det – på samme måde.

Særligt én episode husker Jytte Gamby meget klart: Hun blev ringet op af en kvinde, hvis mand havde fået lavet en stamcelletransplantation på Rigshospitalet. Efter operationen var han svækket og kunne ingenting ved egen hjælp. Kvinden var frustreret. Kommunen foreslog et plejehjem, men hustruen ønskede et genoptræningstilbud. Men de skulle selv betale for tilbuddet, og det var ikke penge, de havde.

Jytte Gamby allierede sig med Kræftens Bekæmpelse, og ved fælles arbejde fik de regionen til at dække udgiften. Nogle år senere modtog Jytte Gamby et billede af manden. Han sad smilende på førersædet af en bus – tilbage i arbejde igen. ”Det er jo den slags historier, der har drevet mig. Og så har du bare en anden styrke til at kunne hjælpe, når du sidder som formand for en forening. Jeg havde aldrig haft samme mandat og indflydelse som privatperson,” siger hun.

I gode hænder

Efter syv år i spidsen for LyLe valgte Jytte Gamby at trække sig fra formandsposten. Hun beskriver tiden som formand som en lærerig og givende periode. ”Jeg har lært så utroligt meget om vores sundhedsvæsen. Og jeg har fået en enorm respekt for de mennesker, der



arbejder i det. Den vrede og frustration, der fik mig til at starte LyLe, er med årene blevet gjort helt til skamme,” smiler hun og fortsætter: ”Men alt har en slutning. Jeg blev fyldt af mange skæbner, og jeg havde til sidst svært ved at rumme flere. Jeg havde brug for en pause.”

Det har ikke været svært for Jytte Gamby at lægge sin ‘baby’ i armene på en ny formand. Hun finder glæde og tryghed ved, at LyLe drives videre med andre gode kræfter ved roret. Gode kræfter, der har videreført den inkluderende og åbne foreningsånd, der efter Jytte Gambys mening har været hovedårsagen til, at LyLe har fået så stor opbakning over hele landet.

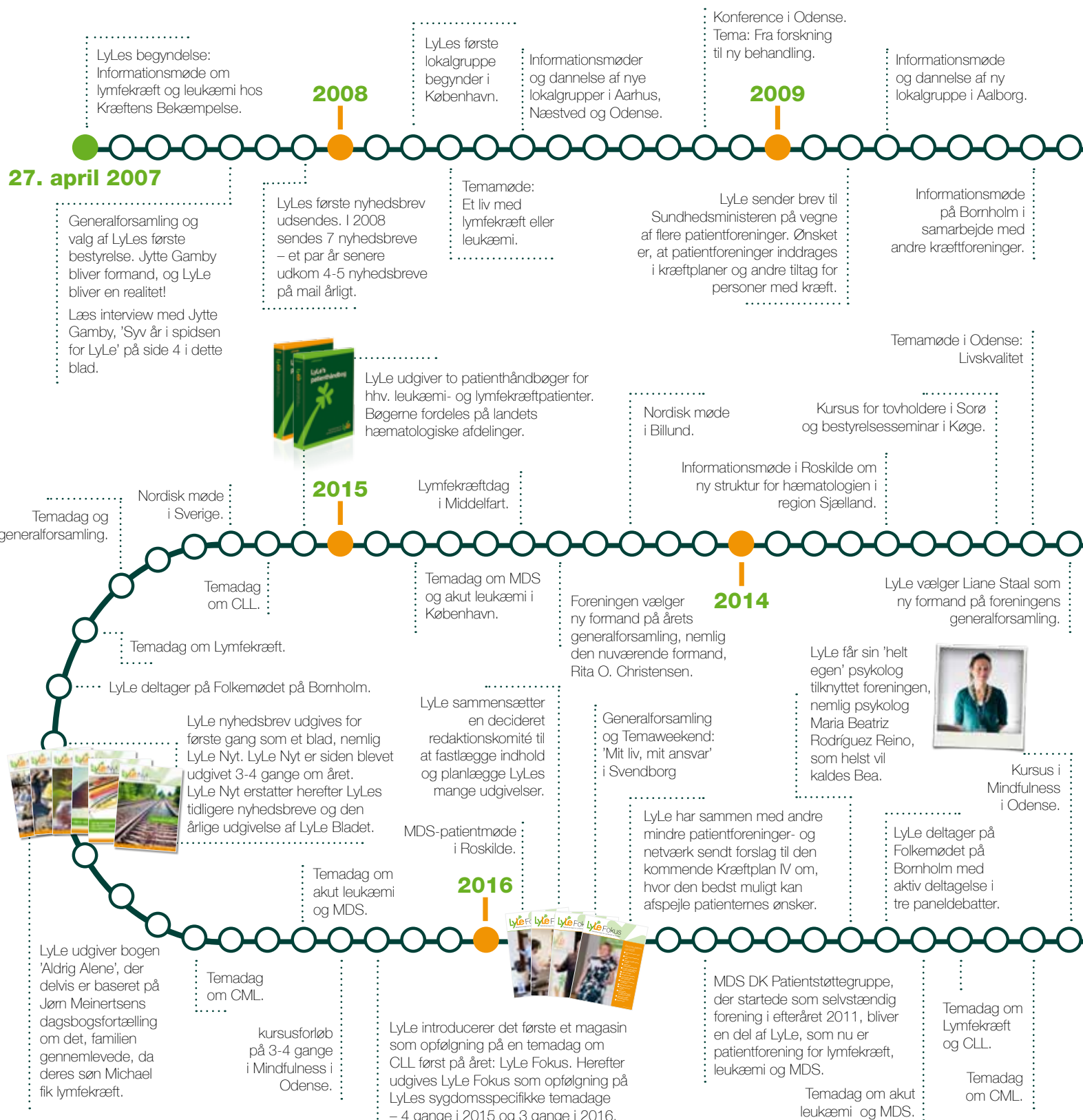
Hold fast i det, lyder opfordring fra den tidligere formand. Og hold fast i samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse, slutter hun og tilføjer: ”Jeg har alle dage sat indflydelse højere end økonomi. Og i den henseende har jeg svært ved at se, at LyLe kan klare sig uden et tæt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse. Om man vil det eller ej, er Kræftens Bekæmpelse det talerør, der giver adgang til indflydelse på sundhedspolitikken. Og det ville være rigtigt ærgerligt at miste den indflydelse.”

Jytte Gamby fik ‘thumbs up’ til at start LyLe, og opbakningen var stor fra første færd



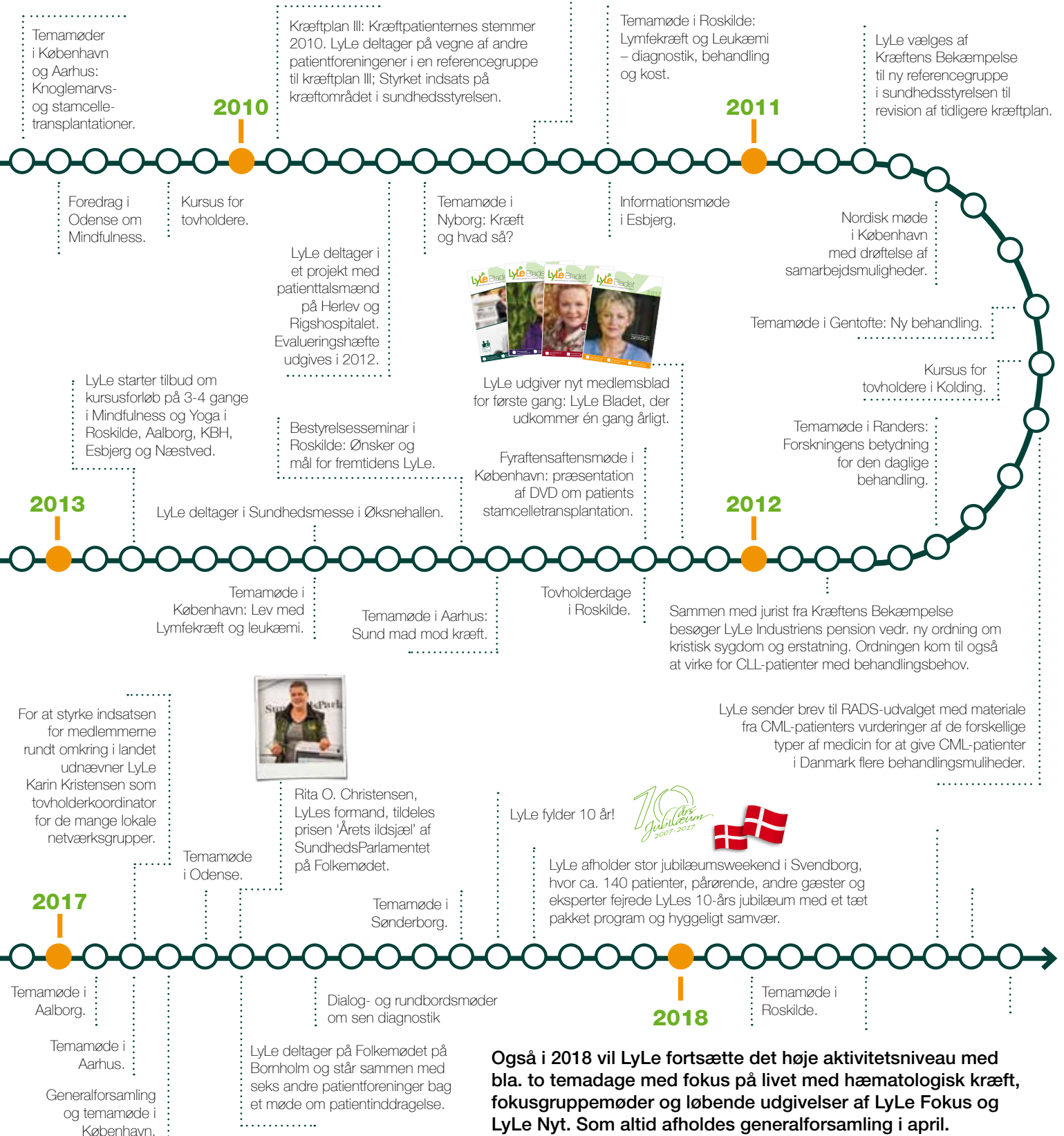
LyLe fra dengang og til nu ...

Fra dag 1 har LyLe været en aktiv og patientnær forening med tre fokusområder: 1) Sikre viden og formidling af viden om medlemmernes sygdomme, 2) Give plads til dialog mellem patienter i samme situation og 3) Skabe gode netværk i sundhedsvæsenet.





Foruden den mange arrangementer på tidslinjen her, er der holdt rigtig mange lokale netværksmøder rundt om i landet. På side 58 i dette blad kan du finde den netværksgruppe, der er nærmest dig – du er altid velkommen til vores møder.





10-års jubilæumsweekend – en stor succes!

I weekenden fra den 29. september til den 1. oktober 2017 mødtes mere end 155 glade patienter, pårørende, eksperter og andre gæster til LyLes jubilæumsweekend på Hotel Christiansminde i Svendborg. Vi har her samlet de mest bevægende højdepunkter og skønne billeder fra weekenden.

Af Poul Eigil Rasmussen, bestyrelsesmedlem i LyLe og tovholder i Odense

Efter lang tids forberedelse og planlægning først og fremmest af Villy O. Christensen, sekretariatsleder i LyLe, oprandt endelig dagen, hvor den store jubilæums- og temawebweekend skulle løbe af stablen. Alle sejl var sat til, og hele Hotel Christiansminde i Svendborg var booket til de ca. 155 tilmeldte patienter, pårørende, eksperter og andre gæster.

Stort var derfor chokket hos bestyrelsen, da vi ankom kl. 11.00 (to timer inden starten om fredagen) og fik at vide, at Villy desværre måtte blive hjemme på grund af sygdom. Det blev til to travle timer med klargøring af materialer og organisering og planlægning af opgaver. Alle de tilstedeværende, og ikke mindst den allesteds værende Rikke Sørensen, gik ombord i opgaven, og ærligt talt – jeg tror ikke, der var mange af gæsterne – hvis overhovedet nogen – der opdagede panikken.

Præcis kl. 13.00 kunne undertegnede, som i Villys fravær var tildelt opgaven at lede os igennem dagene, byde velkommen til jubilæumsweekenden, og den officielle velkomst blev udtrykt af formanden for LyLe, Rita O. Christensen, og den stiftende formand for LyLe, Jytte Gamby, som fortalte om LyLes tilblivelse for 10 år siden. Derefter tog journalist Line Baun Danielsen over, da hun skulle fungere som moderator resten af fredagen.

Danmark er førende inden for behandling

Første indlæg var fra Lars Kjeldsen, klinikchef på Rigshospitalet, som fortalte om udfordringer inden for hæmatologisk kræftbehandling. Som altid en oplevelse at høre en person, der i den grad har fingeren på pulsen, når det drejer sig om nye tendenser inden



LyLes formand, Rita O. Christensen, byder velkommen til jubilæumsweekenden

for hæmatologisk kræftbehandling, bl.a. en øget patientinddragelse, en mere målrettet behandling og ændringer i opfølgingsforløbene (bl.a. skal de gøres mere individuelle med færre scanninger, færre fremmøder og øget brug af digitale platforme).

Næste oplægsholder og endnu en kapacitet inden for hæmatologien var Peter Hokland, der er lærestolsprofessor på Aarhus Universitetshospital. 1. halvleg var et spændende kig i bakspejlet i forhold til behandling af hæmatologisk kræft fra 1845 og opdagelsen af Hodgkins lymfom til vore dages epokegørende opdagelser i behandlingen. 2. halvleg var en konstatering af, at Danmark er førende inden for behandling af hæmatologisk kræft, hvor vi oplever en meget ensartet behandling overalt i Danmark, og hvor vi bevæger os hen imod en kemofri behandling takket være fremskridt inden for genom-analyser,



som fører til mere målrettede behandlinger gennem immunterapi. Vi lever i en spændende tid med virkeligt store gennembrud i behandlingerne.

Klokken var efterhånden blevet 17.00, og næste oplægsholder var Leif Vestergaard Petersen, der er direktør i Kræftens Bekæmpelse. Han var blevet lidt forsinket, men kom da gudskelov og startede med at fortælle om Kræftens Bekæmpelses succes, bl.a. med 11.000 besøgende på Cancer.dk. Han nævnte derefter kræftplanerne 1-4, som viser, at vi kan måle os med de andre nordiske lande. Overlevelserne stiger, og forløbene er bedre. Men det store spørgsmål er rygning: I Danmark dør 13.660 af tobak hvert år. Til sammenligning dør 178 i trafikken. Målet er en røgfri generation i 2030, men med 40 nye unge/børn, der starter rygning hver dag, er der lang vej.



Line Baun Danielsen var moderator på jubilæumsweekendens første dag

Line Baun Danielsen rundede dagen af, og der var spørgsmål fra salen.

En dejlig middag ventede, og derefter var der underholdning med det rytmiske kor Ad Libitum fra Odense.

En lørdag med sygdomsfokus

Efter fredagen, hvor overskriften var Hæmatologisk kræftbehandling før, nu og i fremtiden, så var lørdagen afsat til de mere sygdomsspecifikke indlæg. Efter en



Olivia Løvenstedt skød lørdagen i gang med at fortælle sin gribende historie som lymfekræftpatient

lækker morgenmad var første indlæg en patienthistorie fra Olivia Løvenstedt, der er lymfekræftpatient. Olivias historie var både gribende, men også chokerende. Hun har overlevet blodkræft to gange, men har været igennem en meget hård tid og har stadig store senfølger efter en barsk behandling. Olivia hører også til de mange patienter, hvor kræften blev opdaget alt for sent. I dag kæmper hun med at komme på fode igen, og meget har ændret sig i hendes liv, både ægteskabeligt, økonomisk og arbejdsmæssigt, men også psykisk, da det er frustrerende hele tiden at blive mistænkeliggjort og at skulle redegøre for ens senfølger igen og igen. Olivia ønsker, at hun en dag kan sige, at hendes liv er mere end bare et forsøg på at overleve, og at hun igen kan leve livet på egne præmisser. Olivias historie er vigtig, for selvom hun har overlevet kræft, er der stadig store problemer at slås med.

Formanden for LyLe, Rita O. Christensen, fortalte derefter om udfordringer i opsporing af hæmatologisk kræft. Der er ca. 2.500 nye tilfælde hvert år, og ca. 22.000 lever med blodkræft. En undersøgelse viser, at der i gennemsnit går 6,3 måneder, inden man får diagnosticeret hæmatologisk kræft. Rita kom med flere gode input for at forbedre denne statistik, fx større lydhørhed hos praktiserende læge, større villighed til at bruge de redskaber, man har til diagnosticering, bedre involvering af pårørende og større og flere diagnostiske enheder. Rita efterlyste en egentlig forskning i henvisningsmønstre og en bedre uddannelse af de praktiserende læger.



Så kunne deltagerne dele sig ud på følgende sessioner:

- Akut Leukæmi og MDS ved Stine Ulrik Mikkelsen, læge, PhD-stud MDS, Rigshospitalet
- Lymfekræft ved Peter de Nully Brown, overlæge, klinisk lektor, Rigshospitalet
- CLL (kronisk lymfatisk leukæmi) ved Carsten Utoft Niemann, overlæge, PhD, Rigshospitalet
- CML (kronisk myeloid leukæmi) ved Jesper Stentoft, professor, overlæge, PhD, Aarhus Universitetshospital

Fælles for disse sessioner var, at det var yderst kompetente oplægsholdere, der hver især har en stor viden på netop deres område.

De to sidste sessioner om lørdagen handlede om hhv. knoglemarvstransplantation ved Lone Smidstrup Friis, overlæge, PhD, Rigshospitalet og Immunterapi ved Uffe Clausen MD og Staffan Holmberg MD, Center for immunterapi, Herlev. Her blev deltagerne ført igennem to typer af behandlinger, som specielt for immunterapiens vedkommende fører frem mod den fagre nye verden inden for behandling af hæmatologisk kræft.

Inden aftenens maden var der planlagt en lille overraskelse, nemlig den, at Rita bød på et glas champagne til alle deltagerne. Rita ville gerne dele den pris, hun havde modtaget på sommerens Folkemøde på Bornholm, hvor hun fik overrakt prisen som Årets Ildsjæl. Olivia holdt en smuk hyldesttale til Rita, og vi skålede alle for Rita og LyLe.

Aftenens 3-retters menu var yderst lækker, og så igen fik vi en overraskelse, da Noah – også kendt som Troels Gustavsen – kom og sang nogle af sine smukke sange.

Endnu en dejlig dag på Christiansminde gik på hæld.

Søndag med en 5-stjernet oplevelse

Jubilæumsweekendens sidste dag, søndag, startede med et brag af et oplæg fra den tidligere professionelle håndboldspiller og 'Vild med dans'-fænomenet Daniel Svensson. For mig var det helt klart den største oplevelse på hele weekenden. Morsomt, ærligt og rørende på en gang. Alle i salen var berørte over Daniels gribende beretning. Hans fantastiske vilje til at komme igen oven på to gange lymfekræft er imponerende, og hans evne til at tænke positivt og lære at håndtere livet nu bagefter sygdommen er dybt inspirerende. Samtidig er han en meget sympatisk person. En 5-stjernet oplevelse!



Daniel Svensson berørte alle i salen med sin morsomme og ærlige måde at være på – læs uddrag af hans historie på side 30.

Resten af søndagens program var helliget fire forskellige sessioner, hvor man så havde mulighed for at vælge to af dem. Én før og én efter frokosten. Det var:

- Mindfulness med Christina Hernvig, underviser i mindfulness og meditation, Cand. mag. i psykologi
- Senfølger ved Marianne Nord Hansen, sygeplejerske, formand for Senfølgerforeningen
- Kræft og psyke ved Beatriz R. Reino, psykolog bla. tilknyttet LyLe
- Pårørende til en kræftpatient ved Marie Lenstrup, formand for Pårørende i Danmark

Alle fire sessioner var velbesøgte, og deltagerne gav udtryk for stor tilfredshed med de fire emner og den måde, de blev præsenteret på.

Temadagen blev rundet af med spørgsmål og kommentarer fra deltagerne, og 88 havde efterfølgende evalueret dagene. Tak for evalueringerne og for kommentarerne til dagene – og tak for en helt fantastisk weekend.

Du kan se nogle af de mange fine billeder fra weekenden på de næste sider. FLere billeder og videoer fra weekenden kan findes på lyle.dk eller ved at scanne de QR-koder, du kan finde rundt om i bladet.

4,9 stjerne ud af 5 mulige ...

88 deltagere havde evalueret weekenden – og på en skala fra 1 til 5, hvor 5 repræsenterede det ypperste, var der stor tilfredshed:

Generelt om weekenden: **4,9**

Udbytte af weekenden: **4,6**

Programmets sammensætning: **4,5**

Weekendens afvikling: **4,6**

Faciliteterne: **4,7**

Alt i alt: Weekend var en stor succes!





Scan med din mobiltelefon
og se, hvad deltagerne
sagde til kameraet på
LyLes jubilæumsweekend









Der er mange flere billeder ...

Du kan finde mange flere billeder
fra jubilæumsweekenden på lyle.dk
eller ved at scanne QR-koden
med din mobiltelefon



Lars Kjeldsen:

“Vores stigende vidensniveau trækker udfordringer med sig”

Vi ved mere om de mekanismer, der driver hæmatologiske lidelser, og vi har flere redskaber til rådighed til at behandle dem end nogensinde før, vurderer klinikchef ved Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet, Lars Kjeldsen. Men vidensniveauet øger kompleksiteten, og fagligheden spænder til tider ben for etik og økonomi ved utilsigtet at få lægerne til at træffe valg, der ikke er til patienternes bedste, lyder det.

Af Anne Mette Steen-Andersen



Den oprindelige forståelse af hæmatologiske diagnoser er under opbrud, fortalte Lars Kjeldsen.

Overordnet er det hæmatologiske speciale kendetegnet ved positive udviklinger, mener klinikchef på Rigshospitalets hæmatologiske klinik, Lars Kjeldsen. Forskningen kaster et væld af nye fund af sig, og stadigt flere hæmatologiske sygdomme får bedre behandlingsmuligheder. Udviklingen trækker imidlertid en række udfordringer med sig, vurderer klinikchefen. Disse udfordringer talte han om ved LyLes 10-års jubilæum fredag den 29. september i Svendborg.

Én af de udfordringer, som knytter sig til den fremadstormende forskning, er en yderligere kompleksitet i de definerede sygdomsområder inden for hæmatologien. Nye teknikker til at sekventere DNA har gjort det muligt at karakterisere de mutationer, der hyppigt er

repræsenterede – og dermed lader til at drive – den enkelte sygdom. Det har været springbræt til udvikling af ny, målrettet medicin, men har samtidig betydet, at den oprindelige forståelse af hæmatologiske diagnoser er under opbrud, siger Lars Kjeldsen.

“De nye teknikker har gjort opfattelsen af de enkelte hæmatologiske sygdomme langt mere kompleks. Det viser sig nemlig, at patienter med samme diagnose langt fra altid har samme genetiske mutationer: Kombinationerne varierer fra patient til patient. Så fx har de ca. 250 danskere, der årligt får konstateret AML, ikke den samme sygdom. De har variationer af AML, som på sigt nok ikke skal behandles ens.”

De hæmatologiske behandlinger bevæger sig således langsomt fra at være dikteret af diagnoser til at være bestemt af den enkelte patients genetiske profil. Det betyder, at genetiske analyser fremadrettet i højere grad bliver bestemmende for, hvilken behandling den enkelte patient tilbydes.

Et andet båndspænd er, at de fleste kræftceller har mange mutationer, og derfor ikke nødvendigvis kan udryddes af en behandling målrettet én specifik mutation. Det forholder sig, ifølge Lars Kjeldsen, sandsynligt sådan, at de fleste kræftceller i en population udtrykker de samme mutationer, mens en lille del har andre mutationer. Denne rest-population er modstandsdygtig over for behandling og kan på sigt betyde, at sygdommen vender tilbage med fornyet styrke.

“Her kan immunterapi, der virker ved at aktivere patientens eget immunforsvar, vise sig effektiv. En af de store fordele ved immunterapi er, at den – i modsætning til fx antistoffer – ikke skeler til, hvilke mutationer kræftcellerne udtrykker, men derimod



påvirker immunforsvaret til at gå til angreb på alle celler, der ser 'forkerte' ud," siger Lars Kjeldsen og fortsætter:

"Immunterapi er allerede godkendt til behandling af Hodgkins lymfom i Danmark og vil nok også snart blive det til myelomatose i kombination med andre antistoffer. På minus-siden er der dog flere hæmatologiske sygdomme, hvor behandlingsformen indtil videre ikke har vist effekt."

På listen over behandlingsrelaterede udfordringer står behandling af de umodne stamcelle-sygdomme også højt, fx MDS og AML. Hvad angår disse sygdomme bevæger forskerne sig på en knivsæg, da lægemidler, der fejlagtigt rammer de raske stamceller, vil slå patientens knoglemarv ihjel.

Økonomiske benspænd

De nye målrettede behandlinger, der udvikles ud fra viden om sygdomskaraktistika, er markant dyrere end fx konventionel kemoterapi. Således giver behandlings-succeserne økonomiske udfordringer, som lægger pres på systemet, siger Lars Kjeldsen.

"Det er et privilegium, at vi løbende får nye lægemidler, men det er svært at få det til at hænge sammen økonomisk. De stigende medicinudgifter betyder, at regionen pålægger os at finde besparelser andre steder. Sidste år måtte vi på Rigshospitalet lukke seks hæmatologiske senge og reducere personale for at få budgettet til at hænge sammen. Vi har klaret os med omorganiseringer og nytænkning, men bliver vi pålagt endnu en besparelse af den kaliber, har jeg svært ved at se, hvordan det skal hænge sammen."

Han fortsætter: "Min stilling som klinikchef med ansvar for afdelingens økonomi betyder, at jeg ikke bare kan være en glad hæmatolog, der begejstres over de mange nye behandlingsmuligheder. Jeg er nødt til at sikre mig, at vi lever op til budget-kravet – og bruger den nye dyre medicin rigtigt!"

Ifølge klinikchefen kræves det fra politisk side, at de hæmatologiske afdelinger løber efter både medicin og kvalitetsarbejde. Og ingen tør udpege de områder, som afdelingerne skal nedprioritere for at skabe økonomiske – og arbejdstidsmæssige åndehuller. "Politikerne tør ikke tage ansvar og vælge fra. Og det betyder, at vi, hver gang vi får problemer økonomisk, må reducere

personale. Det er uholdbart og udtryk for politisk fejhed. Der er hårdt brug for at diskutere prioritering – alternativt øgede bevillinger," siger han.

"Tilsvarende er der tidskrævende opgaver defineret fra centralt hold, som vi skal have lov at vælge fra, hvis de giver begrænset mening – det er der meget af i et overbureauokratiseret og politisk styret sundhedsvæsen," lyder det fra Lars Kjeldsen.

Vigtigheden af en sådan diskussion understreges, ifølge Lars Kjeldsen, yderligere af, at de patienter, der henvises til de hæmatologiske afdelinger, bliver ældre og ældre. Det er ikke ualmindeligt, at afdelingens senge er optaget af 85-årige patienter.

"Forbedrede behandlingsmuligheder – herunder forbedrede muligheder for at behandle komplikationer til den primære behandling – gør, at vi i dag kan behandle ældre patienter. Men hvor går grænsen? Skal en 88-årig patient med begyndende demens og anden komorbiditet tilbydes en meget dyr behandling, der måske kan forlænge livet med to til fire måneder? Det er ikke altid etisk forsvarligt," siger han.

Etiske benspænd

Lars Kjeldsen mener, at balancen mellem den faglige formåen og det etiske hensyn udgør en udfordring for hæmatologien. Som det ser ud i dag tipper balancen for ofte til den faglige side, lyder det. "Mange læger er så optagede af deres faglige formåen, at de glemmer at løfte blikket og se patientens situation i et større perspektiv. Det gennemsyrrer hele sundhedsvæsenet, at vi løber efter patienterne og 'reparerer' dem igen og igen, fordi vi kan. Og selvfølgelig skal vi det, hvis vi kan tilbyde en helbredende behandling eller en behandling, der forlænger livet meget og har en fornuftig bivirkningsprofil. Men derfra og så til altid at jagte livet frem for alt, der er langt, synes jeg," siger Lars Kjeldsen.

Han mener, at mange læger er lidt berøringsangste i forhold til at tale om døden – eller ikke tager sig den tilstrækkelige tid til at tale om den med patienterne og disses pårørende – noget, der desværre til tider kan skyldes den tiltagende travlhed og de mange dokumentationskrav. Det er en skam, siger han, da døden til tider kan være det mest meningsfulde næste skridt for patienten.

“Jeg har haft ældre AML-patienter, til hvem jeg har sagt, at intensivafdelingen ikke var en mulighed: Jeg kan forsøge at give dig livsforlængende behandling, men hvis du får det så skidt, at du skal indlægges på intensivafdelingen, så bliver du det ikke. Det ansvar skal vi kunne tage som læger. Vi må ikke stikke hovedet i busken og overlade det til patienten eller de pårørende at træffe valget. For det er aldrig alene deres valg! Det er altid lægens valg! Og nogle gange er det meningsfuldt at vælge livet fra og få det afsluttet på en værdig måde,” siger Lars Kjeldsen og tilføjer, at en sådan beslutning for mange patienter faktisk er en lettelse, når de når dertil i deres sygdomsforløb.

Han er desuden fortalende for en mere ærlig læge-patient-kommunikation. At pakke sandheden ind i vat tjener ingen, mener han. Patienten fortjener at blive oplyst om sine overlevelseschancer ved en given behandling, samt risikoen for tilbagefald og død. Det er at vise respekt for patienten, lyder det.

Strukturelle besparelser

Lars Kjeldsen mener, at den hæmatologiske funktion i Danmark er velfungerende, og at samarbejdet mellem afdelingerne fungerer fint, men den tiltagende sygdomskompleksitet og sygdommenes sjældenhed taget i betragtning, mener han, at det ville fungere endnu bedre at centralisere hæmatologien på færre afdelinger: Tre eller maksimalt fem afdelinger. Som første skridt i en centraliseringsplan så han gerne, at hæmatologien i Region Hovedstaden blev fusioneret og samlet på Rigshospitalet, da der her foretages allogene transplantationer og højt specialiseret diagnostik og udredning.

“Det er tåbeligt, at vi ikke slår pjalterne sammen med Herlev Hospital. Hæmatologi er et lille speciale, og det giver åbenlyst nogle meget bedre muligheder for forskning og udvikling, hvis vi er sammen frem for hver for sig. Spredning på for mange afdelinger betyder, at den enkelte læge får mindre erfaring og rutine i at behandle de ofte meget sjældne og komplekse hæmatologiske sygdomme.

“Forskningsmæssigt giver det også mening. Vi har de samme forsøg kørende flere steder i landet, hvilket betyder, at det tager meget længere tid at rekruttere patienter nok til protokollerne. Og aftalen om at henvise patienter til andre afdelingers protokoller bærer kun

sjældent frugt. Endelig vil der være en besparelse at hente i at sammenlægge vagtfællesskaber og ledelseslag,” siger han.

Et andet sted, hvor der ifølge Lars Kjeldsen er besparelser at hente, er ved at omlægge flere funktioner til det ambulante. Ved at udvide ambulatoriernes åbningstider kunne mange patienter undgå indlæggelse, og dermed spares sengepladser og personale, vurderer klinikchefen. Han ser også, at størstedelen af de selektive opfølgningstider på hospitalet kunne erstattes af ambulante tilbud, hvor patienterne fx blev kontaktet via Min Sundhedsplatform eller Skype-lignende platforme efter behov.

“De nye digitale platforme kan revolutionere det ambulante område og gøre det mere behovsorienteret. Inden for visse sygdomme – fx myelomatose – kan det være afgørende at opdage et tilbagefald hurtigt, men i mange andre tilfælde er rituelle opfølgninger lidt spild af tid og penge. Vi ville udnytte ressourcerne langt bedre ved at bruge dem på de patienter, der faktisk har brug for hjælp og behandling. Lad os få de ‘nemme’ patienter væk fra hospitalet og over i det ambulante og det digitale system – gerne uden fremmøde af patienterne, hvis de er med på det,” siger Lars Kjeldsen og fortsætter:

“Desværre har vi i dag et økonomisk aktivitetssystem, der er kontraproduktivt for fornuftig udvikling. De behandlinger, der foregår i hospitalsregi belønnes med en langt højere DRG-takst end de, der foregår ambulant. Som eksempel belønnes indgivelse af kompleks kemoterapi på et sengeafsnit med en DRG-takst på over 100.000 kr., mens det har en ambulant takst på 10.000 kr. At det ambulante er ‘så dårlig en forretning’ kan betyde, at hospitalsvæsenet holder stædigt fast i en ikke-nytænkende og ressourcetung struktur.”



Scan med din mobiltelefon og se, hvad Lars Kjeldsen sagde til kameraet på LyLes jubilæumsweekend





Hermann Christensen er 63 år og HR-chef i Haderslev Kommune. Hans kone, Ulla Kusk, der har CLL, gik på førtidspension den 1. september i år fra et job som chef for sundhed, pleje og omsorg i Albertslund Kommune. De bor i Herning.

Jubilæumsmødet blev et 'wake up call' ...

Det fortæller Hermann Christensen som LyLe Nyt mødte ved LyLes 10-års jubilæumsmøde i Svendborg. Her deltog han, sammen med sin kone Ulla Kusk, for første gang som deltager i et af LyLes patient-/pårørendemøder. Vi talte med ham om det at være nær pårørende til et alvorligt sygt menneske.

Af Finn Stahlschmidt, journalist og forfatter

Ulla har kronisk lymfatisk leukæmi (CLL) på tredje år. Til hendes og Hermanns bevægende historie hører, at de begge har mistet deres første ægtefælle. Hermanns kone gennem 29 år havde haft sklerose i 18 år, da hun døde. Omtrent samtidigt døde Ullas mand gennem 31 år af en hjernetumor. Hermann og Ulla erkendte begge i tiden efter at havde mistet deres kære, at de ikke kunne se sig selv som singler resten af deres liv, og ved et guddommeligt lykketræf, og efter kun at have kendt hinanden overfladisk, mødtes de og faldt pladask for hinanden. Det var i efteråret 2008, og syv måneder senere blev de gift. For anden gang i deres liv havde de begge mødt den eneste ene.

Ulla synes, det er synd for mig

Da Ulla i sommeren 2014 fik diagnosen CLL, var det altså ikke første gang, at Hermann stod over for det at være allernærmeste pårørende til en alvorligt syg.

"I første omgang fik vi at vide, at Ulla ikke skulle i behandling de første mange år, at det var en 'blød' sygdom, som hun højst sandsynligt ikke ville dø af, men med," fortæller Hermann. "Trods den alvorlige diagnose gik vi ikke i panik. Sidenhen viste det sig, at forudsigelsen ikke helt holdt stik, at sygdommen var mere aggressiv, end de første vurderinger tydede på. I dag ser vi sådan på det, at Ulla kan komme til at dø af denne sygdom. Det betyder, at jeg ser i øjnene, at vi ikke får så mange år sammen, som vi havde håbet på, men jeg ved jo ikke, om vi snakker om fem, ti eller femten år eller måske endnu flere."

"Det hjælper mig, at jeg er gift med en stærk kvinde. Ulla er uddannet sygeplejerske og har i sine unge dage arbejdet med kræftpatienter. Hun ved, hvad det er, vi snakker om, men jeg oplever også, at hun på en måde beskytter mig ved at skjule sin sygdom og ikke sige så

Fortsættes på næste side





Der er en større tryghed i vores dialog om sygdommen, fortæller Hermann

meget om den. Om hvordan hun har det. Det betyder, at jeg skal minde mig selv om at spørge hende, hvordan hun har det. Lige i nuet kan jeg godt glemme, at hun er syg. Jeg ved ikke altid, hvor træt hun faktisk er, og hvor skidt hun faktisk har det. Ulla kan godt lide, at jeg ikke tager for meget hensyn til hende, men det betyder, at jeg skal være skarp til at holde øje med hende, hvis vi fx er ude og sammen med gode venner. Jeg bliver nødt til at komme hende lidt i forkøbet. Ellers kører hun på, til hun ramler. Hun synes, det er synd for mig, hvis vi skal køre tidligt hjem på grund af hende, men det er ikke noget problem for mig. Det hører med til situationen, og det er vigtigt for mig, at hun ikke overskrider sine grænser. Men det er en vanskelig balancegang, og jeg forstår godt, at hun ikke vil være en klods om benet på mig. Men det føler jeg absolut heller ikke, hun er. Vejen frem er at tale om det så åbent som muligt, så der ikke bliver uklare forventninger.”

Lettere ved at tale om de svære ting

LyLes 10-års jubilæumsmøde var Hermanns og Ullas første møde med LyLe, og det blev et godt og nyttigt møde.

”Det var fantastisk at møde de læger, som virkelig ved noget om disse sygdomme. Jeg blev ganske enkelt meget klogere. Men der var meget blandede følelser

undervejs. Det var faktisk både meget opmuntrede og meget skræmmende. Skræmmende, fordi det er blevet meget klart for mig, hvad det er, vi er oppe imod, og fordi jeg måske har gået lidt i en lykkelig uvidenhed. Men også opmuntrende, fordi der sker så meget nyt og det ikke mindst på CLL-området. Vi ved også nu, at næste gang Ulla får brug for behandling, vil hun med stor sandsynlighed ikke skulle have kemo, som jo reelt skaber større helbredsudfordringer på kort sigt end selve sygdommen, men derimod en af de andre, nye og mere skånsomme behandlinger. Dagene sammen med så mange andre med de samme udfordringer inde på livet har betydet, at vi har lettere ved at tale om sygdommen og de svære ting nu. Der er en større tryghed i vores dialog om sygdommen. Det er vigtigt, at Ulla oplever, at hun kan åbne op, uden at hun gør mig ked af det. Det er vigtigt, at man kan leve videre og fortsætte med at have et liv, samtidig med at man ikke fortrænger billedet af den alvor, der er i sygdommen. Weekenden i Svendborg har været med til at gøre det tydeligt for mig, at jeg kun har hende til låns. Det er ikke rart, men det er sådan, det er.”

Jeg ved, hvad jeg kan

”I går spurgte Ulla mig, om jeg ikke er ked af, at hun nu er en anden end den, jeg giftede mig med? Svaret var NEJ! For mig er Ulla den samme, men med nogle andre ressourcer. Pointen ved det spørgsmål er, at det minder mig om, hvor vigtigt det er, at jeg fortæller hende, at jeg elsker hende, og at hun er god nok.”

”Jeg har prøvet det meste af det, som ligger i at være pårørende til én, der er alvorligt syg, og jeg kan trække på min erfaring. Måske var det derfor, at sygdommen ikke ramte mig som et chok. Jeg blev ked af det først og fremmest. Min historie betyder, at jeg har en bedre forståelse for mine egne behov i dag, bedre kan acceptere og forstå mine humørsvingninger og reaktioner og kender vigtigheden af at spørge om hjælp, når der er brug for det. Jeg er ikke bange for at komme til at svigte Ulla. Jeg ved, hvad jeg kan.”

Ulla og Hermann deler en vigtig ting: De er begge troende, en del af en menighed, og de kommer i kirken.

”Vi taler ikke så meget om tro i dette land, men for os er det en styrke, som vi ikke vil være foruden. Vi tror ikke, at vores tro kan flytte bjerge, men vi tror på, at vi kan få hjælp til at komme over dem,” slutter Hermann.



Danmark er i front med behandlingen af hæmatologisk kræft

Vi hører ofte kritik af det danske sundhedssystem, når det gælder kræftbehandling. Sandt eller ej, så har billedet nuancer. På Lyles jubilæumsmøde fortalte lærestolsprofessor på Aarhus Universitetshospital Peter Hokland om, hvor vi står i forhold til hæmatologien. Og det er ikke så ringe endda.

Af Finn Stahlschmidt, journalist og forfatter



Det gode er, at de nye lægemidler nu meget hurtigere bevæger sig fra kun at være til desperat syge, til at de bliver andet- eller endda førstevalget, fortalte Peter Hokland

"Hvis vi ser på de lande, vi gerne vil sammenligne os med, så er der i mine øjne ikke tvivl om, at vi har et meget højt niveau, når det gælder behandlingen af de hæmatologiske patienter. Vi er et forholdsvis lille land, hvor der aldrig er langt til et offentligt sygehus, og vi har nogle meget ensartede principper for, hvordan vi diagnosticerer og behandler disse sygdomme," forklarer Peter Hokland.

"Vi spørger tit, hvordan det er i guds eget land (USA), og der er billedet præget af, at der er meget store forskelle fra hospital til hospital. De har utvivlsomt nogle af de bedste hospitaler i verden, men også en masse mindre enheder, der ikke har et diagnostisk program, der kan stå mål med vores. Det, vi kan sige med sikkerhed til

vores patienter, er, at de får en ensartet, god behandling, hvor de nye lægemidler er meget langt fremme. Vi har i Danmark et godt system til at få godkendt og komme i gang med at bruge nye lægemidler, og alle kan få del i dem. Det er ikke afhængigt af din forsikring eller størrelsen på din pengepung."

Er der nogen, der er bedre end os?

"Man kan ikke sige, de er bedre, men de er anderledes. Ser man på Tyskland, så foregår meget af behandlingen hos privatpraktiserende hæmatologer. De kan være ganske udmærkede og dygtige, men det er små enheder, og med dem ved vi, at der ofte kan være problemer. De har relativt få patienter og derfor en mindre erfaringsbase at trække på. Ser man på den hyppigste form for leukæmi hos voksne, AML (akut myeloid leukæmi), er der for nyligt kommet en undersøgelse, der antyder, at de større centre har en mindre rate af svære bivirkninger. Tyskland har også 'stjerne-centre', men deres laveste niveau er givetvis for lavt. Det er lige som med AGF. På en god dag kan de slå de store hold, men deres laveste niveau er meget lavt."

"Hvis man får en blodkræftsygdom i Danmark, vil man blive mødt af en velfungerende primærsektor, der er god til at fange patienterne op. Som jeg ser det, så har man al mulig grund til at føle sig i gode hænder, når man får en af disse diagnoser og efterfølgende kommer i behandling."

Du fortalte i dit oplæg om en kemo-fri fremtid. Hvor langt ligger det ude?

"At vi gradvist kommer væk fra kemoen, er en naturlig følge af, at vi i dag ved meget mere om molekylærbiologien og om dna-forandringerne i de forskellige kræftformer. Med den viden har vi forudsætninger for at





Scan med din mobiltelefon
og se, hvad Peter Hokland
sagde til kameraet på
LyLes jubilæumsweekend



designer lægemidler, der rammer mere præcist. Det er lægemidler, som ikke har kemoens bivirkninger, og som ofte viser forbavsende positive resultater. Det klassiske eksempel er behandlingen af CML (kronisk myeloid leukæmi) med en såkaldt tyrosinkinasehæmmer, som fuldstændigt har vendt op og ned på, hvordan vi behandler denne sygdom. For ikke så mange år siden døde CML-patienter inden for få år. Kun to procent overlevede. I dag er vi i nærheden af 95 procent, der overlever (se i øvrigt interviewet med Jesper Stentoft om CML på side 28). Men realistisk set skal vi i hvert fald 10 år frem, før vi kan slippe kemoen helt, når vi fx taler om akut leukæmi. Jeg er meget optimistisk, og jeg tror på, at med det indblik, vi har i den enkelte patients molekylærbiologi, og de redskaber, vi har til at lave en helt personlig medicin, så skal vi nok komme af med kemoen.”

”Men jeg ser på den anden side også sådan på det, at vi ikke skal hælde barnet ud med badevandet. Vi har brug for kemoterapien til at falde tilbage på. Vores overordnede mål er at gå efter, at førstevalget af medicin skal være den målrettede behandling, men realiteterne er, at det ikke altid virker så godt, at det får sygdommen til at forsvinde helt. I den situation har vi brug for at kunne falde tilbage på kemoterapi, og det vil vi fortsætte med at gøre i lang tid fremover. Vi har en høj grad af sikkerhed i, at vi har en hel række af forskellige kemoterapi-regimer, vi kan anvende. Det gode er, at de nye lægemidler nu meget hurtigere bevæger sig fra kun at være til desperat syge, til at de bliver andet- eller endda førstevalget. Det er en meget vigtig udvikling, og man skal gøre sig klart, at danske patienter hurtigere får adgang til de nye lægemidler end mange andre steder i verden. Et eksempel er lægemidlet ibrutinib i forbindelse med behandling af CLL (kronisk lymfatisk leukæmi), som normalt har ligget som andet- eller tredjevalg. Det er et meget dyrt stof, men det er allerede i dag førstevalget til en bestemt undertype af sygdommen.”

For at arbejde med meget personlig medicin skal man kunne håndtere enorme mængder data. Hvordan skal det ske i praksis?

”Det skal ske via et initiativ fra regeringen, hvor man har givet et større millionbeløb til Nationalt Genom Center. Der sidder jeg med i et udvalg, der skal se på de etiske aspekter og lave overordnede retningslinjer. Målet er, at alle universitetshospitalerne skal have en infrastruktur, der kan håndtere den personlige medicin. Ikke alene ved kræftsygdomme, men også ved fx lunge- og gigtsygdomme. Og det bør fungere sådan, at de patienter, der får lavet disse avancerede undersøgelser, får et betryggende svar af de læger, som satte undersøgelsen i gang. Ind i mellem vil der naturligvis komme andre personalegrupper i spil, der skal være med til at hjælpe de læger, der skal tale med patienten.”

Er det dyrt at udvikle disse lægemidler, og vil det blive ved med at være det?

”Det er meget dyrt i udgangspunktet. Det er dyrt at udvikle medicinen og at bringe den helt frem til patienten. Jeg tror dog, at det vil blive sådan, at de amerikanske retningslinjer for hurtig godkendelse af lægemidlerne vil få udgifterne ned og sikre, at tiden, fra vi har et lovende stof, til det kan tages i brug, bliver kortere. Det er en udvikling, vi ser de første tegn på allerede.”

Hvordan ser du, som kræftforsker, på den tid, vi lever i lige nu?

”Det er en meget spændende tid, og det går rigtig hurtigt. For ikke så lang tid siden havde vi de såkaldte vækstfaktorer, der fik patienternes knoglemarv til at komme sig hurtigere, men som samtidig gav os utroligt mange skuffelser, fx når vi taler om MDS (myelodysplastisk syndrom). Her kunne vi ikke få knoglemarven til at opføre sig ordentligt. Nu har vi en situation, hvor vi kan udvikle medicin på baggrund af vores viden om specifikke molekyler forandringer hos patienten. Det er reelt et helt nyt spil kort, der er delt ud.”



Det sled nok lidt mere, end jeg ville indrømme

Torben Schmidt er gift på 37. år med Susanne, der har haft kronisk lymfatisk leukæmi (CLL) siden 2010. Torben er 61 år, udlært maskinarbejder og fagforeningsmand gennem en menneskealder. Man kan næsten høre på hans stemme, at han er et af den slags mennesker, som selv ikke en kraftig storm kan blæse omkuld. Den egenskab fik han brug for, da Susanne fik konstateret blodkræft for syv år siden.

Af Finn Stahlschmidt, journalist og forfatter

Hvis man med få ord skal beskrive Torben, er det nærliggende at bruge superlativer som robust, solid, pålidelig og holdbar. Det er også ord, der har særlig mening på hans arbejdsplads. En metalvirksomhed med 60 medarbejdere i hans fødeby Horsens, som leverer til bl.a. fødevare-, medicinal-, offshore- og vindmølleindustri. Her har Torben været i 32 år – de 28 år som tillidsmand. I dag sidder han som medarbejderrepræsentant i virksomhedens bestyrelse og på 20. år i uddannelsesudvalget på byens tekniske skole. Pålidelig og langtidsholdbar er vist ikke overdrivelser, men dermed ikke sagt, at Torben blot har taget sin kones sygdom med kølig ro og naiv optimisme, for naturligvis blev også han rystet i sin grundvold den

dag for syv år siden, hvor han fik at vide, at Susanne havde blodkræft.

Jeg ville nok ikke google så meget

”Jeg var på arbejde, da Sanne ringede. Hun havde fået besked af sin læge om, at hun skulle afsted til Vejle Sygehus med det samme, og jeg smed, hvad jeg havde i hænderne. Udredningen gik hurtigt, og konklusionen var chokerende. Jeg hæftede mig ved, at det var en sygdom, man ikke i første omgang fandt det nødvendigt at behandle. Vi fik besked om, at Sanne blot skulle gå hjem og leve videre, og jeg prøvede at slå koldt vand i blodet, selvom det ikke var så let. Det var kræft, men de ville ikke behandle hende. Den var

Fortsættes på næste side





Min tålmodighed med 'systemet' har ikke altid været lige stor. Jeg tror, det er vigtigt at være insisterende og at vide præcis, hvordan man manøvrerer i systemet. Det er sådan noget, jeg er god til, fortæller Torben

lidt svær, og der gik over et år, før Sanne kom i kemo først gang. Vi talte ret hurtigt om, at det nok ville være rigtigt for Sanne at tale med en psykolog. Hun er sådan en, der går og grubler og tænker meget over tingene. Samtidig er hun videbegærlig som bare pokker. Hun vil vide alt. Sådan er jeg ikke helt selv, tror jeg, men jeg forstår da godt, at hun har det sådan. Men grubleriet kan også tage overhånd og overskygge alt andet. Hvis det havde været mig, havde jeg nok ikke googlet helt så meget, men mere sat min lid til, hvad lægerne sagde, og nøjedes med det. Sådan fungerer det ikke for Sanne. Hun er grundig og stædig og tænker og spekulerer og læser alt, hvad der er at læse. Hun kommer stadig hos psykologen af og til, når hun synes, der er brug for det, og det er en god hjælp for hende.”

Torben fandt sin rolle i at være den, der holdt hovedet koldt og forsøgte at skabe det store overblik – ikke mindst i forhold behandlingssystemet, og hvad man med rette kunne forvente af det.

Jeg prøvede at være flere steder på én gang

”Jeg har selvfølgelig været med til de fleste samtaler på hospitalet. Min tålmodighed med 'systemet' har ikke altid været lige stor. Jeg tror, det er vigtigt at

være insisterende og at vide præcis, hvordan man manøvrerer i systemet. Det er sådan noget, jeg er god til, hvis jeg selv skal sige det. Heldigvis har min arbejdsgiver været meget forståelig, og jeg har fået den tid, der var nødvendig for at være hos Sanne. Det har været et fuldtidsjob, i hvert fald i perioder, og i dag kan jeg se, at jeg nok burde have sluppet nogle af de ting helt, som jeg var involveret i. Jeg prøvede at være flere steder på én gang og at få livet til at være så normalt som muligt. Men det havde en bagside, som jeg ikke så, mens det stod på. Jeg skulle have stoppet med at være tillidsmand, kan jeg se i dag, for Sanne tog al energien og kræfterne, og jeg kunne ikke være begge steder. Det ærgrer mig lidt, at jeg ikke så det, mens jeg var midt i det. Jeg kunne ikke passe min opgave som tillidsmand ordentligt.”

Det lyder som om, det sled lidt mere på dig, end du rigtigt ville se i øjnene, mens det stod på?

”Ja, det sled meget mere, end jeg ville indrømme, men jeg så det først, da det kom lidt på afstand. Det halve år, der gik, umiddelbart efter Sanne kom i behandling, er en stor tåge. Der var meget uvished og bekymring. Kemo er ikke for tøsedrenge. På et tidspunkt tog jeg på



kursus en uge for at komme væk. Det havde jeg brug for, men det gav anledning til lidt 'diskussion'. Sanne syntes, det var mærkeligt, jeg tog væk, for det var jo hende, det drejede sig om. Og det havde hun jo ret i, og jo, der har da været lidt uvejrløse undervejs. Det kan vist ikke rigtigt undgås, men vi har fundet ud af det. I de situationer har det være vigtigt med psykologen, men også, at Sanne har fundet sin store lidenskab for akvarelmaling, som hun kan søge ind i og få ro på tankerne."

I dag har Torben fået meget mere fritid, og de er mere sammen nu, end før Susanne blev syg. Blandt andet rejser de, så ofte de kan. At tage på opdagelse er en stor glæde, de deler. "For mange år siden besluttede vi, at vi ikke ville have børn, og det har givet os en masse frihed. Selvfølgelig har vi haft det oppe at vende nogle gange hen over årene, men det er blevet sådan, og det er vi glade for nu."

Lyt og støt

Den hårdeste tid lige nu, hvor sygdommen er blevet end del af hverdagen, er typisk i ugen op til, at Susanne skal til kontrol på sygehuset. Der presser bekymringerne sig uundgåeligt på, og det smitter af på Torben. Og naturligvis er han altid med på dagen. For at være hos Susanne, men også, som han udtrykker det med et smil: "Så jeg kan fortælle hende bagefter, hvad det faktisk var, lægen sagde."

For Torben har det været vigtigt at have en gammel kammerat ved hånden – en, som er god til at lytte – en, der kan tie stille og tage imod. "Det er et godt råd til andre: Sørg for at bruge et gammelt venskab til at snakke ud om nogle af de ting, som man ikke kan dele med sin kone på samme måde. Der skal jo luftes ud."

"I Sannes og mit forhold er det vigtigt, at vi har været der for hinanden. Noget af kunsten ved at være pårørende, har jeg lært, er ikke at komme med konkrete løsningsforslag, når Sanne har det skidt – når sygdom, bivirkninger og bekymringer plager hende. Hun har ikke brug for at vide, hvad jeg tænker og tror, er det rigtige lige nu. Hun har brug for, at jeg lytter og støtter hende. Er til stede. Min opgave har ikke været at være 'behandler', men jeg har kunnet være en støtte og fx hjælpe med at finde ud af, hvorfra man kan få hjælpen, og hvordan man navigerer i forhold til sundhedssystemet og de kommunale myndigheder. Det sidste ikke mindst."

Men Torben har også måtte konstatere en ting, som han ikke er alene med. Det handler om, hvem der støtter og giver gode råd til de pårørende. Altså hjælper den pårørende med den store opgave, man står midt i. Torben beretter, som et eksempel, om en situation, hvor hans praktiserende læge spurgte ham, om han var vaccineret mod influenza. Han svarede, at det skam ikke var nødvendigt, at han godt kunne klare sig uden. Og lægen blev spids og gjorde det klart, at det da ikke var for Torbens egen skyld, han skulle vaccineres. Vorherre bevares. Det var for Susannes skyld for at begrænse risikoen for, at han blev smittekilde i en situation, hvor hendes immunforsvar var skudt i sænk. Det gav god mening, men Torben undrede sig over, hvorfor dette budskab ikke kom fra hospitalet helt automatisk, fx som en del af den store hjælpepakke til pårørende, som man kunne ønske sig, og han ser det som et udtryk for, at han som pårørende ikke rigtigt er inde på lystavlen som en, der faktisk spiller en vigtig rolle i sin kones sygdomsforløb.

Læs Susannes personlige fortælling

Bogen 'Ukendt og usynlig', som blev lanceret af Janssen sidste år, indholder 10 personlige fortællinger om at have en blodkræftsygdom tæt inde på livet.

En af historierne er Susannes.

Bogen er gratis og kan fås via Janssens hjemmeside (www.janssen.com/denmark/) eller hos LyLe mod betaling af porto. Bestilling kan ske via e-mail til lyle@lyle.dk eller på telefon 31 68 26 00.





Scan med din mobiltelefon
og se, hvad Jesper Stentoft
sagde til kameraet på
LyLes jubilæumsweekend



Fra livstruende sygdom til mulig helbredelse

Blandt jubilæumsweekendens mange oplægsholdere var professor og overlæge på Aarhus Universitetshospital Jesper Stentoft. Her fortæller han den eventyrlige historie om kronisk myeloid leukæmi, CML, der har bevæget sig fra at være en dødelig kræftsygdom til i dag at være en sygdom, der kan bringes under kontrol hos de fleste og endda helbredes hos nogle.

Af Finn Stahlschmidt, journalist og forfatter



Jesper Stentoft: Ofte vil jeg foreslå en patient, der gerne vil stoppe, at vente et eller to år

Før år 2000 levede CML-patienter i gennemsnit 4,5 år, fra de fik diagnosen. I dag overlever over 90 procent, og mange kan genoptage deres arbejde eller leve et aktivt liv, og nogle kan endda helbredes helt.

Det helt store gennembrud i behandlingen af CML kom i 2001, hvor en helt ny type målrettet behandling blev godkendt. Stoffet er en såkaldt tyrosinkinasehæmmer kaldet imatinib. Jesper Stentoft fortæller:

"Over en nat ændrede dette lægemiddel fuldstændigt den måde, vi behandlede patienterne på. I stedet for kemoterapi og risikofyldt stamcelleterapi fik vi denne behandling, som gjorde, at de fleste patienter kunne opretholde en god hverdag. Som årene gik, viste det sig, at effekten af behandlingen ikke bare var god, men også stabil og holdbar. Patienterne, kan vi konstatere i dag, havde udsigt til at leve lige så længe som alle andre, og de vil efter alt at dømme dø af noget andet end af denne kræftsygdom.

Vi ved i dag, hvordan CML opstår som et resultat af to kromosomer – nummer 9 og 22 – der udveksler materiale. I den proces er der to gener, der bliver sat sammen, og de laver et meget farligt energimolekyle, der gør cellen næste uovervindelig. Imatinib hæmmer cellens udvikling og forhindrer dermed, at den kan udvikle sig. Alt det kender vi alle detaljer i, men vi ved fortsat ikke, hvorfor det sker; hvorfor kromosomerne udveksler materiale, og hvad det er, der udløser sygdommen."

Ud af behandling

"Siden da har vi taget nogle vigtige skridt," forklarer Jesper Stentoft. "Da de første 10 år var gået, kunne vi se, at vi havde mange patienter, hvor medicinen holdt dem raske år efter år, og hvor sygdommen ikke, eller næsten ikke, kunne spores. Det førte til den naturlige tanke, at nogle af patienterne måske kunne klare sig uden medicinen. Vi havde efterhånden fået mere erfaring med de bivirkninger, der fulgte med, og det faktum, at ikke alle, der havde et ønske om det, kunne vende tilbage til arbejdet. Cirka hver fjerde patient fik et træthedsproblem, der var så alvorligt, at det nedsatte deres arbejdsevne betydeligt. Det ville vi naturligvis gerne gøre noget ved. Så efter at vi havde arbejdet på at give så mange som muligt behandlingen, skiftede vi fokus til at tage behandlingen væk fra så mange som muligt. Det arbejder vi nu på at klarlægge, hvordan vi gør bedst, gennem de såkaldte 'stop-studier'."

Kan man tale om egentlig helbredelse, eller er det for tidligt?

"Man kan sige, at en patient, der har fået imatinib i en længere årrække, hvis sygdom ikke længere er sporbar, og som tilmed kan klare sig uden medicin, må betragtes som rask. Det i sig selv er helt fantastisk, når vi taler om kræft. Endnu mere ejendommeligt er det, at vi med de mest følsomme målemetoder kan se, at der fortsat er lidt leukæmi i kroppen hos enkelte af dem, der



er taget ud af behandling. Men af en eller anden grund vokser det ikke frem, og det har fuldstændigt ændret vores opfattelse af, hvad kræft overhovedet er for noget. Det, at de går rundt med ubehandlet kræft, som ikke vokser, det forstår vi ikke helt. Det spændende perspektiv i dette er at forsøge at finde ud af, hvad det er, der sker i disse mennesker, og hvordan det kan lade sig gøre. Den viden vil vi på sigt kunne bruge i andres behandling.”

Halv dosis

Hvor mange danske patienter med CML har været med i et stop-studie?

”Det største danske studie er en del af et europæisk studie med over 800 patienter. Af dem var 27 danske, og af dem er cirka halvdelen medicinfri i dag. Der har også været andre mindre stop-forsøg med de såkaldte anden-generationsbehandlinger, som har vist stort set samme mønster.”

Men der sker også andre lovende ting, fortæller Jesper Stentoft: ”For kort tid siden fik vi resultaterne fra et engelsk forsøg, hvor man ikke stoppede behandlingen, men halverede dosis af medicinen. Forsøget viste meget stabile resultater og stort set ingen tilbagefald. Det overvejer vi nu, hvordan vi kan integrere i vores arbejde. Det vil kunne føre til en rutine, når sygdommen er helt under kontrol og har været det gennem en periode, hvor man halvere dosis. Går det godt, kan man gå videre mod et fuldstændigt ophør derfra. Det kan vise sig at være den behændigste måde at behandle patienterne på.”

Hvad betyder disse resultater for andre hæmatologiske sygdomme?

”Det har vist sig på den måde, at der er blevet udviklet nye stoffer, som har virkningsmekanismer, der ligner lidt. Men man skal huske, at CML er en relativt let sygdom at forstå og behandle. Andre hæmatologiske sygdomme er meget mere komplekse, og derfor at det er vanskeligt at udvikle stoffer, der er lige så målrettede som ved behandlingen af CML. Men der kommer en stadig strøm af nye stoffer, som er målrettet lidt på samme måde som imatinib, og som har meget klare, gunstige effekter. Det gælder i blodkræftsygdomme, men også i andre cancersygdomme. Både for ALL og CLL findes der stoffer, som har samme profil som imatinib. Resultaterne er dog ikke helt så gode, som vi har set det ved CML, men vi er generelt inde i en meget lovende udvikling.”

Fakta

Hvert år får mellem 50-55 danskere diagnosen CML

Det antages, at der i dag lever 750 mennesker med CML i Danmark. Om nogle få år kan dette tal være fordoblet.

Ikke nødvendigvis en dans på roser

At ophøre med behandling er indtil nu kun sket i studier. Kommer der en dag, hvor lægerne kan beslutte at stoppe behandlingen, uden at patienten indgår i et studie?

”Den dag er her sådan set allerede. Vores patienter er velorienterede, og de har deres egen snusfornuftige måde at se på sygdommen på. De kommer og spørger, om de ikke kan stoppe eller gå ned i dosis, og det er faktisk meget svært at sige nej til. Vi kan jo ikke holde øje med, hvad de foretager sig derhjemme. Ofte vil jeg foreslå en patient, der gerne vil stoppe, at vente et eller to år. Man skal huske, at stop-forsøg ikke bare er en dans på roser. De patienter, der har det bedst med behandlingen, lever et forholdsvis ubekymret liv med nogle få kontroller om året. Når man stopper, kommer man ind i et forløb med kontrol fx hver måned, og så skal man tilmed vente små 14 dage, inden man får et resultat. Det er ikke nødvendigvis en ønskesituation, og den vil føre en masse ængstelse med sig.”

Der er patienter, der ikke reagerer tilstrækkeligt på imatinib. Hvad kan vi tilbyde dem?

”Dem kan vi skifte til et af de andre stoffer, som er enten anden eller tredje generation af imatinib. Vi har i dag i Danmark fire lægemidler, som vi har adgang til, og det lykkes som regel at få et fint behandlingsresultat med et af disse. Vi har dog en lille gruppe, som ikke har glæde af nogen af stofferne, og som ofte også har svære bivirkninger af dem. I de tilfælde kan det blive nødvendigt med en stamcelletransplantation. Det er vi blevet dygtige til de sidste 10-15 år, og det kan udføres rutinemæssigt på mennesker på op til 70 år. Stamcelletransplantation fører ikke nødvendigvis til helbredelse. Det er bare en anden måde at behandle på. Endelig er der alternative stoffer som interferoner, der kan være nyttige i særlige tilfælde,” slutter Jesper Stentoft.





Hvordan kan man vide, hvor ens grænse går, hvis man ikke har krydset den?

Den tidligere professionelle håndboldspiller og nu hele Danmarks Vild med dans-darling Daniel Svensson tog med sin positive, uhøjtidelige, hudløst ærlige og humoristiske facon LyLes 10-års jubilæumsmøde med storm. Vi forsøger her at gengive lidt af de erfaringer og den positive stemning, Daniel bragte med sig til jubilæumsmødet – trods det meget alvorlige emne: Hans egen dramatiske historie med to gange lymfekræft.

Af Finn Stahlschmidt, journalist og forfatter

Han er et stort brød. Faktisk en ordentlig bamse. Men han fylder ikke kun godt i landskabet, så'n rent fysisk. Han fylder også på sin helt egen Danielsvenssonske måde med sin lune, sin sympatiske person og sin inspirerende fortælleevne. I hvert fald tog han jubilæumsmødets næsten 140 deltagere med storm og klapsalver, da han fra morgenstunden fortalte om sin sygdom og sit utrolige liv. Daniel Svensson, som følges af en million i 'Vild med dans' hver fredag aften her i efteråret, og hvis historie om det at få kræft og kæmpe med at komme tilbage til livet er nået ud til det meste af familien Danmark. Daniel er blandt sine mange gøremål ambassadør for Stafet for Livet og i sandhed en stor ambassadør for kræftsagen.

Daniel er født den 3. april 1982 på Nørrebro i København, hvor de havde fornøjelsen af ham på Jagtvejens skole. Som de fleste af os efterhånden ved, er han tidligere professionel håndboldspiller, nuværende håndboldekspert på TV2 og ikke mindst tidligere kræftpatient. Han har spillet håndbold, siden han var fire, og som voksen for en lang række danske, tyske og spanske håndboldklubber. Senest for Skjern Håndbold. Han blev dansk mester med AaB Håndbold i sin sidste sæson i klubben, har spillet et utal Champions League-kampe og selvfølgelig spillet på A-landsholdet.

Men tilbage til Svendborg og denne tidlige, lidt grå søndag morgen, hvor mange af deltagerne nok kunne have drømt om at sove lidt længere, inden der blev kaldt til samling. Alle de forsamlede patienter og pårørende, der sad og smågabte og håbede på, at morgenkaffen snart ville gøre sin virkning, skulle få en brat opvågning.

'Kratzenkrazkrankkrrzzzzhkr ...'

"Jeg elsker at snakke og har altid gjort det. Lige nu, som mit liv har formet sig, bruger jeg en masse energi på at holde foredrag og fortælle min historie for andre kræftpatienter. Når jeg er et sted som dette, kan jeg godt mærke, at det giver særligt god mening. Det gør en kæmpe forskel at stå over for nogen, der har været der selv. Det gi'r lidt kuldegysninger."

Nogenlunde sådan åbnede Daniel sit næsten halvanden time lange 'talkshow', der tog os med på hans egen, meget personlige rejse fra dag ét og frem til nu.

I 2010 bragte Daniels håndboldkarriere ham til Spanien. Herfra kom han ret hurtigt til Tyskland, hvor han spillede i to et halv år.

"Jeg levede mit livs drøm som professionel håndboldspiller i verdens bedste række. I julepausen 2012 var jeg hjemme for at se min familie og styrketræne. Der var dér, midt under en træning, at jeg blev opmærksom på nogle små knuder ved kravebenet. Først da jeg var tilbage i Tyskland, gik det op for mig, at jeg var ude af stand til at løbe en banelængde. Jeg måtte sætte mig ned midt på banen fuldstændigt smadret ved den første træning. Jeg forstod ingenting, men holdets læge hørte alarmklokker og sendte mig på hospitalet. Der fandt de ud af, at jeg havde en sygdom, som jeg i første omgang hørte som 'kratzenkrazkrankkrrzzzzhkr ...', men senere fandt ud af var Katzenkratzkrankheit (kattekradssygdom). Det er en bakterieinfektion, man kan få efter nærkontakt med en kat. Sygdommen findes stort set ikke i Danmark,

Fortsættes på næste side



fordi danske katte kun meget sjældent er bærere af denne særlige bakterie (*bartonella henselae*)."

14 dage senere gik det stadig meget dårligt. Daniels infektionstal steg til uanede højder, og han tabte 14 kilo. Derfor gik turen atter til hospitalet for en mere grundig udredning, der ret hurtigt førte frem til en diagnose: Lymfekræft (hodgkins). I marts 2013 kom Daniel i kemo for første gang.



Daniels strategi for sin tilbagevenden til håndbold og det liv, han elskede, var gradvist og systematisk at flytte sine grænser.

"For mig var det ikke kæft. Jeg kunne ikke få mig selv til at sige ordet kræft. Jeg har og får ikke kræft. Sådan så jeg mig selv. Så I må forstå, at det har været lidt af en rejse at komme hertil, hvor jeg er i dag, hvor jeg faktisk rigtigt gerne vil snakke om det. Jeg kunne ikke forholde mig til det dengang, fordi det sparkede min identitet væk under mig. Jeg kunne ikke være i mig selv og gik ud fra, at jeg var færdig som håndboldspiller. De tilbud, jeg havde fra en række tyske klubber, forsvandt som dug for solen. Jeg tænkte, hvad er jeg værd, når jeg ikke kan bruge min krop?"

Min kæreste kom grædende hjem med avisen

Heldigvis for Daniel lå hospitalet, hvor han kom i behandling, lige ved siden af, hvor han boede. Ligesom andre oplevede han at tabe håret, men undrede sig over, hvorfor det var på ydersiden af skinnedebenet det først faldt.

"Det var lidt mærkeligt, indtil jeg fandt ud af, at den svære diarré, jeg havde de første tre dage, betød, at mine bukser røg op og ned så mange gange, at de sled hårene af. Senere fik jeg forstoppelse af den meget nødvendige, stoppende medicin, jeg fik. Jeg døjede helt vildt med det, indtil jeg besluttede at køre på apoteket efter hjælp. Mens jeg holdt i lyskrydset foran apoteket, der var lukket, fordi det var helligdag, gjorde jeg i bukserne: Der sad jeg i min spritnye drømmebil – en hvid BMW – og sked i bukserne. 30 år gammel og på én gang lettet over, at der endelig kom noget ud af mig, og totalt grædefærdig over mit ødelagte liv."

Kort efter denne oplevelse blev Daniel kontaktet af en journalist fra Jyllands-Posten, der ville indgå et samarbejde med ham, hvor han skulle fortælle om, hvordan det er at være syg af kræft. Efter lidt betænkningstid sagde Daniel ja.

"Jeg elsker at snakke, når jeg har det godt, så hvorfor skulle jeg ikke også kunne snakke, når jeg har det dårligt? Noget i den retning tænkte jeg. Meningen var, at journalisten skulle følge mig gennem hele forløbet og lave syv store artikler til søndagsudgaven af avisen. Da den første artikel blev bragt, var jeg på forsiden med et billede af mig selv, som jeg knapt kunne kende. Min kæreste, Julie, kom grædende hjem med avisen. Chokeret og ramt af den barske virkelighed. Men jeg havde det egentlig ok – det var jo sådan, jeg så ud. Interviewene udviklede sig til en form for terapi, hvor jeg lærte at se min situation i øjnene, og jeg opdagede, at jeg faktisk fik det bedre af det. Det hjalp mig."

Det er kun dage – og batmanjuice

I den periode blev Daniel kontaktet af en tidligere håndboldkollega i Spanien, der selv havde været alvorligt syg. Han gav ham et råd:

"Han sagde: Du er lige her, hvor du er i dag, og du vil gerne nå frem til at blive rask. Det er fra punkt A til punkt B. Herfra og frem mod dit mål tæller alle dage lige meget. Tag en dag ad gangen, og glæd dig over, at du er i live. I det perspektiv forstod jeg, at der kun er dage. Herfra og dertil. Livet består af dage. På det byggede jeg mit mantra: Der er kun dage, og det handler bare om at komme én frem ad gangen, at komme videre til den næste. Så er det lige meget, om du sidder i din BMW og gør i bukserne. En dag ad gangen."



Daniel Svensson tog jubilæumsmødets næsten 140 deltagere med storm og klapsalver, da han fra morgenstunden fortalte om sin sygdom og sit utrolige liv.

På hospitalet, hvor Daniel skulle have kemo, mødte han en kvinde, der havde en frygtelig dag. Hendes mand og hendes forældre var døde, og hun havde tabt tænderne. Alt var af H til, og hun hadede kemoen.

"Og der sad jeg så, og jeg elskede kemoen. Jeg havde set i øjnene, at det var den, der skulle redde mit liv, og at det skulle være skidt, før det blev godt. Og skidt var det, men der var lys. Jeg tænkte: I dag er en dag, hvor jeg skal ha' kemo, der kan gøre mig rask, og i morgen er en ny dag. Nogen tid før, faktisk den allerførste gang, jeg skulle have kemo, mødte jeg en lille dreng på hospitalsgangen. Han var tre år, pilskaldet og kom gående med sit kemostativ. Oven på posen med kemoen sad en Batmanfigur. Den lille gut fik ikke kemo, han fik Batmanjuice, og han smilede stort til mig. Så hvad sku' jeg så tude for. Han var tre år, og jeg var 30 og havde haft et superfedt liv med professionel håndbold og lidt mange byture. Den lille dreng og min spanske ven var med til at minde mig om, at der kun er dage, at jeg måtte nyde dem og vende situationen til noget positivt.

Jeg har virkelig følt mig heldig

Daniel kom stille og roligt igennem sit behandlingsforløb og blev til sidst erklæret kræftfri. Julie var med, da de vi fik beskeden, og de havde pakket flyttebilen og var klar til at tage tilbage til Danmark. Daniel var ude af tysk

håndbold, men Skjern Håndbold havde ringet, og de troede på, at han kunne blive håndboldspiller igen.

"Min værdi som menneske, som jeg så det lige dér, var nul, og værdien som håndboldspiller under nul. Men det blev pludselig vendt, da nogle mennesker ville give mig en chance. Hvordan kan man nogensinde betale det tilbage? Det var fantastisk. Jeg følte ikke, at jeg var færdig som håndboldspiller, men hvordan skulle jeg nogensinde komme tilbage? Komme i kampform? Sagen var, at der var en hel masse mennesker, der stillede op for mig – og for os. Nogle samlede ind, så vi kunne komme sydpå på ferie, andre lånte os et sommerhus. 14 dage efter, vi var kommet hjem, startede jeg i Skjern."

Daniels strategi for sin tilbagevenden til håndbold og det liv, han elskede, var gradvist og systematisk at flytte sine grænser. Han blev ustandseligt udfordret, men havde lært sig, at hans hoved sagde stop før kroppen. Han fandt sin grænse, men trådte over den gang på gang hver eneste træningsdag til trods for de smerter, der fulgte med muskelskader, og natteture med sved og hjertebanken. Han ville være håndboldspiller og måtte finde sine fysiske grænser. Uanset hvor ondt det gjorde. For som han siger, "Hvordan kan man vide, hvor ens grænse går, hvis man ikke tør krydse den? Hvis man vil blive bedre, skal man hele tiden flytte sine grænser."

”Og jeg kom ud på den anden side, og jeg blev stærkere for hver dag, der gik. Her ligger en stor lærdom, som jeg har taget med, og som jeg har talt om for Ung Kræft (et kræftnetværk for unge). Jeg ved, det er lettere sagt end gjort, og jeg er opmærksom på, at jeg havde et helt fantastisk hold i ryggen. Jeg havde min egen fysioterapeut, som var hos mig hver dag, og vores materialemand, Jørgen, som altid gav mig en drikkedunk og en tør T-shirt, når jeg havde brug for det. Jeg har virkelig følt mig heldig og er helt bevisst om, at andre kræftpatienter ikke nødvendigvis har de samme betingelser. At jeg så ikke valgte at gå til psykolog på det tidspunkt, det må jeg indrømme, ramte mig i røven senere.”

At spille bolden, hvor den ligger

Tiden går. Daniel spiller en masse håndbold og går til de løbende kontroller. Han og Julie køber et hus og tror på livet. I juli 2015 var det to år siden, Daniel havde haft kræft. Livet boblede og sydede. Sådan da ...

Ved den næstsidste kontrolscanning senere det år, lige efter at Daniel var kommet hjem fra et træningsophold på La Santa Sport, må hans læge fortælle ham, at tallene ikke er helt i orden. Han havde spillet Champion League, 28 kampe fra september til december, og nu viste billederne fra scanningen, at kræften var tilbage. Fra den ene dag til den anden gik Daniel fra at være i sit livs form til at være i gang med endnu en udredning og til ikke at måtte foretage sig noget fysisk – overhovedet. Håndbremsen blev trukket. I februar lykkedes det lægerne, efter svære vanskeligheder og talrige forsøg med skarpslebne skalpeller, at få taget en brugbar biopsi og stille diagnosen: Nonhodgkin storcellet b-celle lymfom – en aggressiv sygdom, der krævede massiv kemobehandling.

”Det var hidtil lykkedes for mig at snakke om min sygdom. At være åben omkring den. Det var blevet en naturlig del af mig at fortælle om den. Også hvis folk ikke ville høre om den. Der var rigtigt mange, som ikke ville høre min historie – den om kræften. Det lærte jeg at respektere. Folk tager historien om kræft meget forskelligt alt efter, hvor de er i deres liv. Jeg har oplevet nære venner, der ikke havde kontakt med deres egen dødelighed. De kunne ikke rumme min sygdom, og så måtte vi snakke om håndbold eller biler i stedet. I mine øjne gør det dem ikke til dårligere venner, for jeg skal



Daniel: Jeg lever hver dag med et mentalt pres, men jeg har besluttet, at denne sygdom ikke skal have lov at bestemme alting.

nok finde nogle at snakke om kræft med. Der kan være mange grunde til ikke at snakke om kræft, og det er helt ok. Men min åbenhed har været vigtig, og jeg har fået en masse positiv feedback, som jeg ikke ville have været foruden.”

Daniel gik, fortæller han, meget hurtigt fra at have ondt af sig selv til at tro på, at det – uanset situationens alvor – blot var et spørgsmål om dage, inden han var rask igen. Forude ventede udover højdosischemo (”fy for pokker!”) en stamcellebehandling og et strålingsforløb.

”Jeg tog en dag ad gangen og fandt kræfter i noget, vi altid sagde i min familie: ’Spil bolden, hvor den ligger.’ Det var utrolig hårdt – et rent helvede – men midtvejs viste en scanning, at behandlingen virkede. Juli 2016 var jeg færdigbehandlet. Igen var min krop slidt ned, men jeg begyndte at træne og prøvede at følge med mine holdkammerater. De har været en kæmpestor hjælp for mig. Og så er det jo et fantastisk held for mig, at mit job også er min rehabilitering.”

Vild med dans

Midt i september 2016 bliver Daniel for anden gang erklæret kræftfri. Tre dage senere spillede han sin første



Efter oplægget gav Daniel autografer og talte med deltagerne

håndboldkamp for Skjern Håndbold – en ligakamp mod Ribe-Esbjerg.

"Jeg pressede mig selv endnu mere end første gang, jeg var syg. Jeg var nærmest blevet rutineret i at komme tilbage til elitesport efter kræft. Det var det hele værd, men havde en pris. Jeg glemte simpelthen at få mit hoved med mig, og det blev en hård tid i min familie – for Julie. I dag ser jeg sådan på det, at det er nemmere at være den, der er syg, end at være pårørende. Hun stod med alle de praktiske opgaver, med huset, med økonomien, med sin fuldtidsstilling på sygehuset og en ufærdig Ph.d.-afhandling. Og til sidst kunne hun ikke være i sig selv mere. Da jeg kom hjem en dag, sad hun på badeværelsesgulvet og græd. Brudt sammen af et vanvittigt pres. I den efterfølgende tid måtte hun trække stikket fra alt og få hjælp af en psykolog. Det kunne jeg selv have brug for, men det måtte vente. Jeg havde kun håndbold i hovedet og at få mit liv tilbage. Og stadig er det sådan den dag i dag, at vi arbejder med at finde ud af, hvem vi hver især er, og med at finde tilbage til hinanden efter syv år som kæresten og to kræftsygdomme. Det er pissehårdt, og jeg er blevet meget mere egoistisk, end jeg bryder mig om.

Ligesom Julie er Daniel nu også startet i psykologbehandling. Angsten for, om kræften kommer tilbage, har han hele tiden hængende i baghovedet. Han er stadig kræftfri, men en egentlig raskmelding ligger fem år ude i fremtiden. Selv siger han, at han har mistet sin uskyld og nu ved, at livet ikke bare er en dans på roser.

"Jeg lever hver dag med et mentalt pres, men jeg har besluttet, at denne sygdom ikke skal have lov at bestemme alting. Lige nu er fokus på, hvordan resten af livet skal være, og jeg forsøger at leve på den for mig bedst mulige måde. For mig er det sådan lige nu, at der bare er dage."

Daniel indstillede sin håndboldkarriere i sommeren 2017 efter 17 år som professionel, men han har ikke sluppet den lille harpijsklæbende bold helt. Han er i dag tilknyttet TV2 som håndboldkommentator og har derudover et fuldtidsjob som Chief of Charity i den nyindstiftede fond CoolUnite, der skal hjælpe børn i nød. Som allerede nævnt er der ca. en million danskere, der har fulgt Daniel og hans dansepartner Karina Frimodt i 'Vild med dans' dette efterår. Det var midt under 'Vild med dans', at Daniel sidst var til kontrol og fik at vide, at han fortsat er kræftfri. Daniel og Karina blev stemt ud af 'Vild med dans' i semifinalen midt i november. Men Daniel danser helt sikkert videre – for livet.

PS: Daniel Svensson talte ved LyLes jubilæumsmøde i næsten halvanden time og gav sig god tid til at svare på mange spørgsmål. Han fik utvivlsomt weekends mest bragende bifald. Her har vi kun bragt et uddrag.



Journalist Finn Stahlschmidt ville – som mange andre af de tilhørende – også forevige øjeblikket med Daniel på scenen.

Lymfekræft: Vi er kommet rigtigt langt ...

Peter de Nully Brown, der overlæge på Rigshospitalet og klinisk lektor, talte på LyLes Jubilæumsweekend om lymfeknudekræft og tog os med i en generel gennemgang af sygdommen, dens hyppighed, årsag, behandling og immunsystemets vigtige rolle. Hans fokus var især på follikulært lymfom og diffust storcellet B-celle lymfom, der er de hyppigste varianter hos voksne i den største gruppe af lymfekræft: non-Hodgkin lymfomer.

Af Finn Stahlschmidt, journalist og forfatter



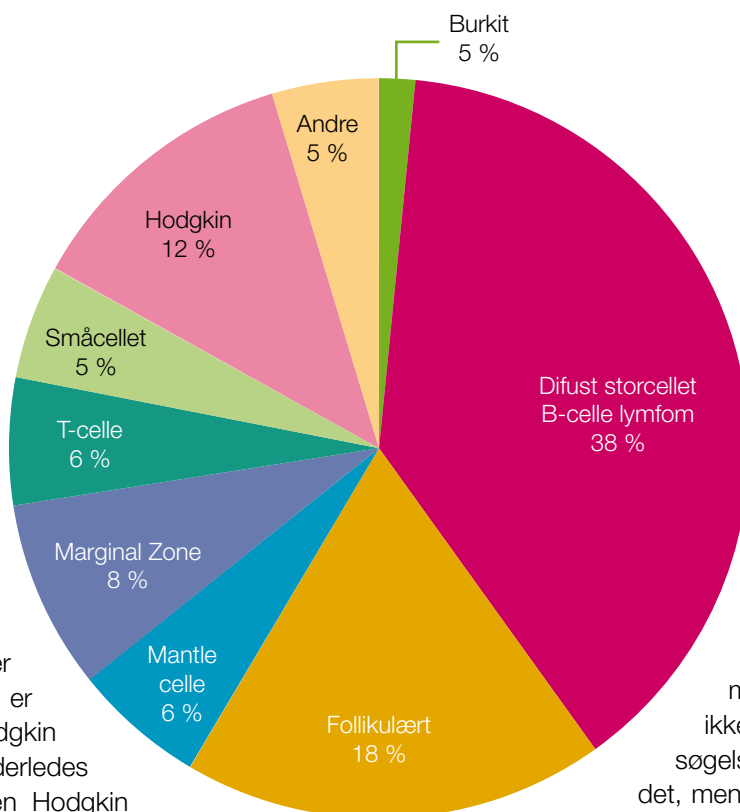
Peter de Nully Brown var oplægsholder på den session til LyLes jubilæumsweekend, der handlede om lymfekræft

Peter de Nully Brown, der udover sine opgaver som overlæge på den hæmatologiske afdeling på Rigshospitalet også er leder af forskningsenheden, lagde ud med at se hen over de godt 25 år, hvor han har arbejdet med lymfomer. En periode, hvor der er sket store fremskridt i behandlingen, men som har efterladt en lang række felter, hvor man stadig kan forbedre behandlingen. "Vi når nok ikke helt i mål, men vi er nået ret langt," slog Peter de Nully Brown fast i sin konklusion.

Lymfekræft eller lymfom er en fælles betegnelse for en lang række kræftsygdomme, der udgår fra en undergruppe af hvide blodlegemer, såkaldte lymfocytter, som normalt findes dels i kroppens lymfeknuder, men også i stort set alle andre organer i kroppen.

Generelt har der siden år 2000 været en vækst i antallet af danskere, der får diagnosticeret lymfekræft, der svarer til ca. tre procent om året. Fra omkring 1.000 tilfælde ved årtusindets begyndelse til i dag ca. 1.500. Heraf falder de ca. 1.200 under den store gruppe af såkaldte non-Hodgkins lymfomer.

"Der har været mange gisninger om årsagerne til denne stigning, og noget af forklaringen ligger som ved andre kræftsygdomme i, at vi bliver ældre, og at de ældre derved udgør en stigende andel af befolkningen," fortalte Peter de Nully Brown. "Men det kan ikke forklare det hele. Vi formoder, at hyppigheden vil fortsætte med at stige, og at vi omkring 2030 vil se 2.500 nye tilfælde om året."



Fredelig eller aggressiv

"Det hyppigste spørgsmål, jeg får, er, om det er Hodgkin eller non-Hodgkin, og det er relevant nok, fordi Hodgkin opfører sig lidt anderledes end non-Hodgkin, men Hodgkin er sådan set bare én undertype. Non-Hodgkin betyder egentlig bare, at det ikke er Hodgkin. Der findes mere end 50 forskellige typer af non-Hodgkin lymfom, hvorimod Hodgkin lymfom er en mere homogen sygdom. Non-Hodgkin udgør ca. 80 procent af alle lymfeknudekræftsygdomme – altså langt hovedparten. Heraf er ca. 38 procent diffust storcellet B-celle lymfom."

Lægerne skelner, når det gælder non-Hodgkin, mellem de mere fredelige og de aggressive. Det gode spørgsmål er selvfølgelig, hvad fredelig betyder i denne forbindelse?

"Det kan man selvfølgelig diskutere, men i den korte version betyder det, at man ikke behøver at gå i gang med behandling her og nu, hvis det ikke indebærer en ændring i prognosen," forklarede Peter de Nully Brown. "Ved ikke at behandle kan man skåne patienten for de bivirkninger, der altid følger med kræftlægemidler. Hvis et follikulært lymfom ikke udvikler sig, og man ikke har symptomer af det, så er der ikke grund til at gøre noget. Kemoterapi kan faktisk forværre prognosen, idet den kan medføre, at nogle af cellerne kan udvikle en ny mutation og dermed en ny egenskab, som kan gøre værre skade."

Et af de store spørgsmål, når det gælder lymfekræft, er naturligvis, hvorfor man får disse sygdomme. Det ved man endnu ikke, selvom mange undersøgelser har forsøgt at påvise det, men resultaterne er langt fra entydige. Nogle har peget på livsstilssammenhænge som fx kostvaner, men de er langt fra sikre.

"Det, vi derimod ved med sikkerhed, er," forklarede Peter de Nully Brown, "at der er nogle infektioner, som giver en øget risiko, og blandt dem er borelia et eksempel. Der er i sagens natur tale om en meget lille gruppe patienter. Hepatitis (leverbetændelse) er også en af de sygdomme, hvor der ses en sammenhæng. Endelige ved vi, at der er mavesårsbakterier, som spiller en rolle, men heldigvis kan man bekæmpe dem, hvis man finder dem. Det er vi blevet klart bedre til, og derfor er antallet af tilfælde, hvor der er en sammenhæng, blevet mindre. Vi ved, at det er afgørende, hvor længe man har båret rundt på disse bakterier. Hvis vi bærer på en bakterie i månedsvis, så kommer immunsystemet på overarbejde, og risikoen for at få lymfekræft vil stige. Vi vil naturligvis gerne kunne sige, at man ikke skal ryge, men lige præcis med lymfekræft ved vi, at rygning ikke spiller en rolle. Det samme gælder for alkohol. Endelig er der en risikofaktor i arvelighed. Har man nogle i den nære familie, der har lymfekræft, så er risikoen for at få det to gange større. Den genetiske disposition spiller altså en rolle."



"Vi ved i dag, at det er meget forskelligt, hvordan vores immunsystem fungerer, og har man et immunforsvar, som af en eller anden grund er mindre effektivt, så er der også en risiko for, at systemet ikke kan få bugt med lymfekræftceller. Og i stedet for at fokusere på, om man har Hodgkin eller non-Hodgkin er det i virkeligheden mere relevant at interessere sig for, om man har en B-cellessygdom eller T-cellessygdom. Det er fordi, vi her taler om to forskellige dele af vores immunsystem, og derfor er behandlingen af disse sygdomme også meget forskellig."

Ved alle B-cellessygdommene har man et protein på celleoverfladen – CD20 – som vi siden 1999 har haft antistoffer imod (rituximab), og det har vist sig at være meget effektivt og har forbedret behandlingsresultaterne betydeligt. Har man derimod en T-cellessygdom, kan man ikke bruge dette antistof. Det siger lidt om, hvor specifik behandlingen er afhængigt af, om det B- eller T-cellessygdom, der er problemet.

Behandlingspaletten

"I mange tilfælde vælger vi som bekendt ikke at behandle overhovedet, og det er ikke udtryk for, at vi vurderer, at patienten alligevel ikke vil klare den. Når vi træffer det valg, er det alene fordi, vi vurderer, at der ikke er grund til at gøre noget," forklarede Peter de Nully Brown.

"I dag er kemoterapi fortsat en vigtig del af behandlingen af lymfekræft, og denne behandling har som bekendt ikke noget godt rygte – først og fremmest på grund af bivirkningerne. Men man skal også være opmærksom på, at kemo er mange forskellige ting. Kemoterapi kan være en lille pille, som man knapt kan mærke, man får, fordi dosis er så lille. Men for mange er kemoterapi noget, man helst ikke vil have, men vi taler om et kæmpestort spektrum. Der kan være varianter af sygdommen, hvor man er nødt til at give lidt kraftigere kemoterapi. Det vil især være, hvis lymfekræften er kommet for tæt på nervesystemet – på hjernen. Det sker en gang imellem, og kemo har her som regel en gavnlig virkning."

Strålebehandling retter sig ikke mindst mod de storcellede lymfomer og er et godt supplement til kemo, enten hvis der er meget lidt sygdom, eller hvis der er tale om meget store lymfeknuder (10-15 cm).

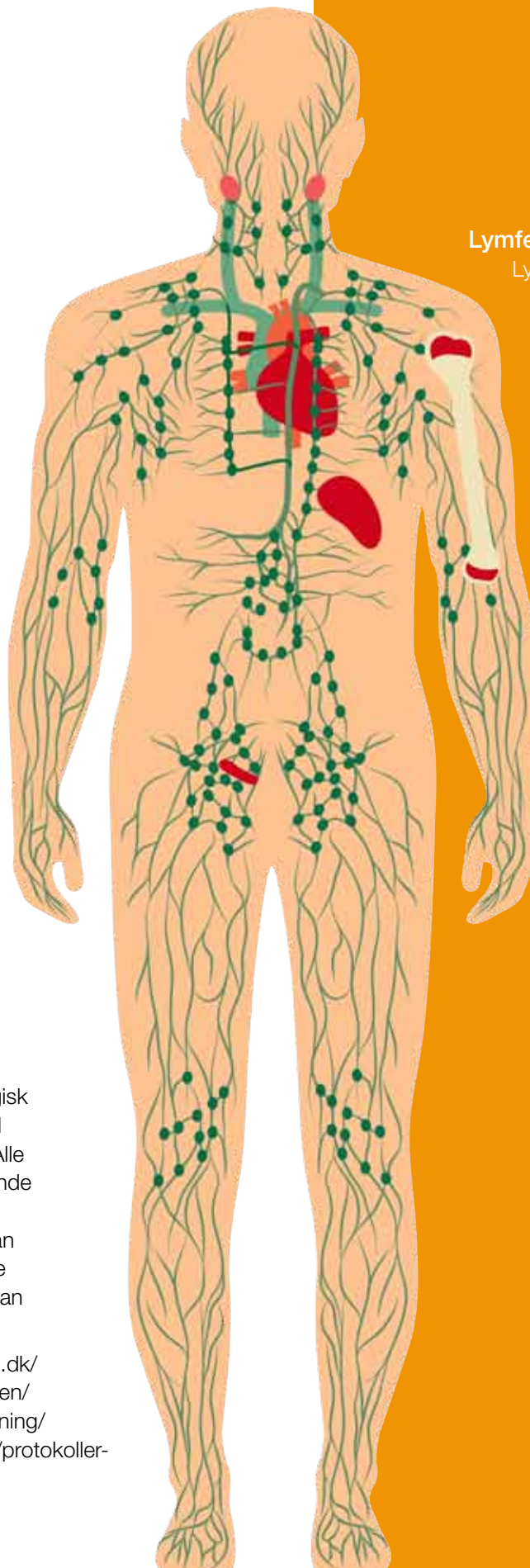
"Brugen af antistoffer i behandlingen har gjort, at man i nogle tilfælde kan skruer ned for kemoterapien, og ser man på, hvor mange kilo kemoterapi der er blevet brugt om året per patient, så vil man kunne konstatere, at det er gået betydeligt ned de sidste 15 år. Det er fint, at vi kan klare os med mindre, men vi kan ikke klare os uden. Jeg har kolleger, som erklærer, at vi lige om lidt kan klare os uden kemoterapi, men der er jeg nok lidt mere forsigtig," fortalte Peter de Nully Brown.

"Immunterapi er et helt nyt behandlingsprincip for lymfekræft," forklarede Peter de Nully Brown. "Det ser ud til i visse sammenhænge at være utroligt effektivt og med bivirkninger, som er mildere, end vi er vant til. Men det er også bivirkninger af en anden type, som vi skal blive klogere på. Immunterapi påvirker nogle andre ting i kroppens funktioner end kemoterapi. Det er en styrke, men også en udfordring. Udfordringen er at tøjle de kræfter og sørge for, at de bliver sluppet løs på en målrettet måde, det vil sige mod sygdommen og ikke mod kroppen."

"Personlig medicin tales der også rigtig meget om. Det handler om at skræddersy behandling og forebyggelse på baggrund af den enkeltes genetiske profil. På den måde vil det være muligt at undgå uvirksom medicin, der i værste fald kun giver bivirkninger. Der laves i disse år mange undersøgelser på dette felt, og teknologien har gjort store fremskridt, men det har ikke ført til specifikke behandlinger, som vi råder over i dag. Der vil gå nogle år endnu, før vi har den helt individuelle behandling."

Og hvordan går det så?

"Generelt må vi sige, at behandlingen hjælper flere og flere. Flere overlever og længere i tid. Alene inden for de sidste 10-15 år er overlevelsen steget betydeligt. I dag lever 80 procent af patienterne fem år efter diagnosen. Ved årtusindeskiftet var det kun 70 procent. Disse tal dækker de 18-60-årige. Kigger man på patienter, der er 80 år og opefter, så har de fleste af dem også nogle andre sygdomme, som de kan dø af. Det er derfor, vi har fokus på de lidt 'yngre'. Vi er i dag så langt, at vi ikke kan forvente, at det vil blive bedre år for år. Vi er tæt på loftet, men kan håbe på, at vi i de kommende år kan reducere antallet af behandlinger for den enkelte patient, så vi kan få færre bivirkninger, både på den korte og den lange bane," sluttede Peter de Nully Brown.



Lymfeknuderne og lymfesystemet

Lymfesystemet er et system, der findes i hele kroppen. Det består af lymfeknuder og lymfekar, der forbinder lymfeknuderne og ender i blodsystemet. I dette system løber væsken (den såkaldte lymfe) fra vævene i kroppen tilbage til blodbanen. I systemet bevæger lymfocytterne (en meget varieret gruppe af hvide blodlegemer, der har vigtige funktioner i immunforsvaret) sig rundt, fra vævene i kroppens forskellige organer, igennem lymfeknuderne og ind i blodbanen. På den måde kan lymfocytterne "patruljere" i hele kroppen og bekæmper for eksempel indtrængende bakterier eller virus.

Kilde: Netdoktor

Protokoller for lymfomer og lymfatisk leukæmi

Forsøgsbehandlinger på Rigshospitalet bliver gennemført af Hæmatologisk afdeling i samarbejde med Klinisk Afprøvningsteam. Alle igangværende og kommende protokoller er lagt frem på nedenstående side, så man til hver en tid kan se, hvilke forsøgsbehandlinger der kan henvises patienter til.

<https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/finsen/haematologisk-klinik/forskning/forsoegsbehandling/Sider/protokoller-for-lymfomer.aspx>



Hvis nogen rækker en hånd frem, så tag den ...

Vær insisterende, vær fuldstændigt åben om sygdommen og tag imod hjælp fra venner og bekendte, når de rækker hånden frem. Det er nogle af de vigtigste råd, Anne Birte Borch har til andre i samme situation, som hun har været i. Hun blev, fortæller hun her, fuldtidsbeskæftiget med det samme, hendes mand blev syg. De var begge med på LyLes jubilæumsweekend.

Af Finn Stahlschmidt, journalist og forfatter

Sygdom, angst og frustration virker på en måde langt væk her trekvart år efter, at Jørn fik diagnosen lymfekræft. Fra deres stue med de store nordvendte vinduesfag, hvor vi sidder med udsigt ud over Ulvsund, har man det smukke danske efterår helt tæt på, men på Anne Birte mærker man med det samme, at begivenhederne omkring Jørns sygdom langt fra har fortabt sig bag horisonten. Hendes historie tager fart i forbindelse med en bilferie i oktober 2016:

”Vi var nået ned til Rhinen, da vi efter nogle dage besluttede at køre hjem,” fortæller Anne Birte. ”Jørn havde feber, og hans hænder var begyndt at hæve. Det var ellers en tiltrængt ferie, og vi havde glædet os til at komme afsted. Det var i oktober, og allerede på

det tidspunkt havde jeg en klar fornemmelse af, at der ventede mig en stor opgave forude.”

I tiden op til, at de pakkede bilen hjemme på Bogø, havde Jørn været øm i nakken. Han havde været hos familiens læge og hos en øre-næse-halslæge, fordi han havde hævede lymfeknuder i halsen. Ikke noget ondartet, lød beskeden fra halslægen. Muligvis blot en virus.

Og tiden går ...

Hjemme igen hos den praktiserende læge, der havde mistanke om, at noget alvorligt var på spil, blev Jørn kastet ind i et kræftpakkeforløb og derfor scannet kort efter. Derefter gik der ikke længe, før lægen, der er en god ven af familien, vendte tilbage med budskabet om, at det sandsynligvis var lymfekræft. Der skulle dog gå



Det måske vigtigste råd, jeg kan give til andre, er at være meget åbne om sygdommen, fortæller Anne Birte, der her sidder sammen med Jørn

lang tid, før Akut Diagnostisk Center i Roskilde endelig kunne slå fast, at det var det, der var tale om. Hen over efteråret blev Jørns sygdom mere og mere synlig med voldsomt hævede ben og hævelse rundt om halsen. Det meste af tiden lå han, der ellers er en aktiv mand, tappet for energi på sofaen. I løbet af efteråret var Anne Birte og Jørn på det diagnostiske center næsten ugentligt, og de forventede hver gang at få klar besked om, hvad der var galt. Det skulle dog blive den 29. december, før den endelige dom faldt. Man forstår, hvorfor Anne Birte mildest talt ikke var begejstret for centerets langtrukne håndtering af Jørns sygdom, men det meste forandrede sig heldigvis til det bedre, da de nåede frem til den hæmatologiske afdeling på Roskilde Sygehus.

Anne Birte var tidligt i forløbet ikke i tvivl om, at det var en alvorlig sygdom og formentlig lymfekræft, men det langstrakte forløb på diagnosecenteret blev næsten ubærligt. Lige dér lærte hun, at det er vigtigt som pårørende at være insisterende, vedholdende og presse på. Det var som om, de ikke forstod, at tid var det eneste, vi ikke havde, mindes hun.

"Jeg tror desværre, at hvis jeg ikke havde presset på, så var der gået endnu længere tid, inden diagnosen blev stillet. Det er trist at skulle sige, at det er nødvendigt at være sådan, men det er en opgave, man må tage på sig som pårørende, for den syge har ikke kræfterne til det. Jeg er sådan et menneske, der handler og bider mig fast, når der er brug for det, men jeg er også ærgerlig over at måtte konstatere, at der ikke rigtigt er nogen forståelse i systemet for den ressource, man er som pårørende. Dette ændrede sig, da vi kom på hæmatologisk afdeling, hvor der igennem hele forløbet var en meget positiv tilgang til både patient og pårørende."

Jeg tror ikke, folk helt forstår, hvor stor betydning det har

"Det måske vigtigste råd, jeg kan give til andre, er at være meget åbne om sygdommen. Meget hurtigt, allerede da vores praktiserende læge talte om lymfekræft første gang, begyndte vi at fortælle om det til folk omkring os – og naturligvis til vores børn. Det har kun været positivt."

Jørn og Anne Birte talte meget sammen og lavede en indbyrdes aftale om, at de skulle kunne tale om alt. Også at det var 50/50, om han ville overleve.

"Første gang, Jørn skulle have kemo, fik jeg en sms fra nogle gode venner. De skrev, at når vi kom hjem, ville der stå mad på bordet. Det gentog sig alle de gange, Jørn var i kemo. Den historie har jeg fortalt mange gange, og det rører mig også lige nu, hvor jeg fortæller det igen. Jeg tror ikke, folk helt ved, hvor stor betydning det har."

En vigtig erfaring, som Anne Birte fremhæver, er at holde de nærmeste i omgangskredsen orienteret løbende. Bare med en fælles besked. Det er vigtigt, hvis man forventer opbakning. Ellers ved de ikke, hvornår der er brug for dem.

"Jeg er tit blevet mødt med, at folk siger 'du må endelig sige til, hvis I har brug for hjælp'. Dem ta'r jeg på ordet og siger, at vi har en hæk, der trænger til at blive klippet, eller hvad det nu måtte være. Det er bedst på den måde. For alle parter. Det er aldrig rart at ville hjælpe uden at vide, hvad man faktisk kan gøre. Hvis nogen rækker en hånd frem, så tag den, og giv dem en konkret opgave, der kan aflaste dig."

Undervejs har Anne Birte gået til psykolog, og det anbefaler hun andre i samme situation: "Det er simpelthen vigtigt at have et sted, hvor man kan hælde hele læsset af. Foran en, der kun har fokus på dig, og som ikke er involveret i sygdommens og familiens daglige udfordringer."

Jørn har tålt behandlingen fint og har undervejs fået intensiv kemo og stamceller. Mens Anne Birte fortalte deres historie, var han ude og klippe hæk sammen med sin søn.

Immunterapi: Det store dyr i åbenbaringen – eller hvad?

Immunterapi – fremtiden i går, i dag og i morgen. Sådan lød overskriften på oplægget på LyLes jubilæumsmøde fra de to unge læger Uffe Clausen og Staffan Holmberg fra Center for Immunterapi på Herlev Sygehus. Efter deres spændende oplæg mødte vi Staffan Holmberg under fire øjne for bl.a. at få svar på, om immunterapi virkelig er det store dyr i åbenbaringen? Dvs. behandlingsprincippet, der for alvor kan bringe os tættere på at 'knække cancer'?

Af Finn Stahlschmidt, journalist og forfatter



Udfordringen ved immunterapi er at tøjle dens kræfter og sørge for, at de bliver sluppet løs på en målrettet måde, det vil sige mod sygdommen og ikke mod kroppen

Immunterapi vil revolutionere hæmatologien! Det kunne man læse i Hæmatologisk Tidsskrift i forbindelse med ASH-kongressen (American Society of Hematology) i december 2015. Og der stod, at immunterapi er et helt nyt behandlingsprincip for lymfekræft, der ser ud til i visse sammenhænge at være utroligt effektivt og kun have meget milde bivirkninger. Begejstringen var til at tage og føle på.

Med det udgangspunkt talte vi med Staffan Holmberg, der til dagligt forsker på DTU Veterinærinstituts afdelingen for Immunologi & Vaccinologi – T-celler & Cancer. Derudover er han tilknyttet Herlev Sygehus hæmatologiske afdeling, hvor han møder patienterne, og Center for Cancer Immunterapi (CCIT) samme sted. Indledningsvis bad vi Staffan Holmberg give os den mest enkle forklaringen på, hvad immunterapi egentlig er for en størrelse:

"Immunterapi hører til blandt det, vi i dag kalder for personlig medicin eller skræddersyet medicin, og er en måde, hvor man kan få kroppens eget immunsystem til at genkende og angribe kræftceller," forklarer Staffan Holmberg. "Immunterapi, som vi kender det i dag, er kun noget, man taler om i relation til kræft. Vi taler meget om personlig medicin i andre sammenhæng end kræft, fx når det handler om hjertesygdom og autoimmune sygdomme (sygdomme, hvor kroppen er selvdestruktiv og ødelægger sit eget væv), men immunterapi, som vi kender det i dag, retter sig kun mod kræftsygdomme."

"Normalt bekæmper kroppens immunforsvar effektivt fremmede eller unormale celler i kroppen. Immunforsvaret kan faktisk ofte genkende kræftceller som fremmede på grund af deres indhold af særlige proteiner. Imidlertid reagerer immunforsvaret ikke



Scan med din mobiltelefon
og se, hvad Uffe Clausen
sagde til kameraet på LyLes
jubilæumsweekend



tilstrækkeligt over for kræftcellerne til helt at kunne udrydde dem. Det skyldes, at kræftcellerne er dygtige til at beskytte sig ved hjælp af forskellige mekanismer, der kan modvirke immunforsvarets angreb.”

Hvad er det for typer af kræftsygdomme, hvor immunterapi især er relevant?

”Den kræftform, hvor man bruger immunterapi mest i dag, er i malignt melanom, en hudkræftsygdom, men det bruges også meget i behandlingen af særlige former for lungekræft. Grunden til, at det netop er dér, man har haft mest succes, er, at det er to kræftformer med mange mutationer (mutationer er ændringer i vores DNA). Ved hudkræft er det solens uv-lys, der skaber mutationer i huden, som immuncellerne har forholdsvis let ved at finde og genkende som fremmede. I lungekræft er det rygningen, der gør, at man har mange mutationer.”

Forventningerne til immunterapi er tilsyneladende meget store. Er immunterapi den vidundermedicin, vi har ventet på i mange år?

”Immunterapi er udtryk for et paradigmeskift*, og det er sådan, man først og fremmest skal se det. Det er en helt anden måde at tænke på behandling af kræft på, men det er ikke vidundermedicin, og det er ikke et lægemiddel, som vil kunne virke på alle former for kræft. Der er meget optimisme omkring immunterapi, fordi vi i dag har så stor viden om menneskets genetik og betydning af genetiske ændringer som udløsende faktorer for kræftsygdom. Men man skal passe på med at forestille sig, at dette er det, vi har ventet på i 100 år. Det er det i hvert fald ikke endnu.”

Immunterapi bliver af mange opfattet som en mere ’naturlig’ medicin i modsætning til meget kemisk, giftig medicin som kemoterapi. Er det en rigtig måde at se på det på?

”Den skelnen lægger som regel op til, at immunterapi skulle have færre bivirkninger. Sådan er det ikke, men man kan tale om helt anderledes risikoprofiler. Kemoterapi er, som vi alle ved, giftigt og har betydelige bivirkninger. Immunterapi har også bivirkninger først og fremmest i form af, at man kan komme til

at overaktivere immunforsvaret. Man kan sige, at kroppens immunforsvar løber løbsk, og det kan udløse fx lungesygdom og autoimmune sygdomme. Det er vigtigt ved immunterapi, at man kan styre de processer, behandlingen sætter gang i, og det er ikke så lige til. Man har set eksempler på, at immunterapi har fået bugspytkirtlen til at lukke helt ned og dermed standse produktionen af insulin. Det udløser en akut diabetes. Det gode er, at immunterapi aktiverer immunsystemet, så det kan slå cancercellerne ihjel, men når man generelt aktiverer immuncellerne, kan nogle af disse gå til angreb på patientens eget væv. Derfor kan man i nogle tilfælde blive nødt til at give medicin, der kan hæmme immunforsvaret.”

Er det kommet bag på forskere og læger, at der faktisk har vist sig store bivirkningsudfordringer ved immunterapi?

”Immunterapi påvirker nogle andre ting i kroppens funktioner, end vi har været vant til med kemoterapi, og man kan sige, at det har taget noget tid at finde ud af at få mere kontrol med de processer, immunterapien sætter gang i. Udfordringen er at tøjle de kræfter og sørge for, at de bliver sluppet løs på en målrettet måde, det vil sige mod sygdommen og ikke mod kroppen. Bivirkningerne har sikkert været mere voldsomme, end de behøver. I dag har vi europæiske retningslinjer for, hvordan bivirkninger skal håndteres ved forskellige behandlinger, og vi er blevet meget bedre til at håndtere de udfordringer.

Kan du se for dig, at immunterapi vil komme til at erstatte kemoterapi?

”Det kan man forestille sig i nogle få tilfælde, men der vil gå lang tid, inden immunterapi helt kan erstatte kemo. Man skal nok nærmere se for sig, at vi kommer til at bruge de to behandlinger i kombination. Immunterapi er i dag stort set ikke førstevalget, når man skal beslutte, hvilken medicin en patient skal have. Dertil er der et stykke vej, og vi taler selvfølgelig meget om, hvad der bør være førstevalget. Lige nu er det fortsat kemobehandling, der er det.”

* Et paradigmeskift er en ændring af en bestemt tænkemåde eller system af tanker og sammenhænge.



Hvad er de største udfordringer ved brugen af immunterapi?

”Der er mange. Vi mangler mere viden om, hvorfor patienter reagerer meget forskelligt på immunterapi. Vi mangler forståelsen af, hvem der reagerer hensigtsmæssig på immunterapi, og hvem der ikke gør og hvorfor. Man kan sige, at vi mangler fx biomarkører, der på forhånd kan sige os noget om, om en konkret patient vil have gavn af behandlingen. Vi har brug for at udvikle bedre modeller for at kunne afgøre, hvem der har gavn af immunterapi, og hvem der ikke har.”

”Når det gælder de hæmatologiske sygdomme, så er det en udfordring, at der er tale om relativt sjældne sygdomme. Det betyder, at vi har et forholdsvis begrænset patientgrundlag, og det begrænser muligheden for at lave forsøg med forskellige lægemidler og uddrage valide konklusioner fra det. Hvis man skal skabe solid dokumentation, har man brug for mange patienter, og de kliniske forsøg er en forudsætning for, at vi kan komme videre. Men set internationalt er immunterapi noget af det, der bliver forsket allermest i.”

Er immunterapi per definition en målrettet, personlig behandling?

Nej, men det vil det ofte være. Det kommer an på, hvilken slags immunterapi man bruger. Hvis man tager fx de såkaldte 'checkpoint inhibitors', så er det en meget bred behandling, hvor alle patienter stort set får den samme slags behandling. Det, vi på sigt gerne vil kunne, er at lave en opdeling af patienterne ud fra deres mutationer og DNA og derudfra lave en vaccine. Det vil være en meget personlig behandling. Vi er ikke kommet dertil endnu, men det nærmer sig.”

Senfølger er et tema, som optager mange hæmatologiske patienter. Kan vi allerede nu sige noget om, om der er en risiko for, at immunterapi kan give senfølger?

”Igen: Immunterapi virker på en helt anden måde end kemoterapi, men det er et tema, vi allerede har en vis viden om. I behandlingen af børn med leukæmi har man set, at immunterapi dræber alle kroppens b-celler. Det er uopretteligt og kræver livslang behandling. Endelig er der de eksempler, heldigvis få, hvor behandlingen har udløst diabetes, fordi bugspytkirtlen har sat ud. Det kræver livslang insulinbehandling.”

Det siger Kræftens Bekæmpelse:

Lige så vigtig behandlingsform som kemoterapi.

Immunterapi bruges som led i behandlingen af f.eks. lymfeknudekræft, leukæmi, lungekræft, nyrekræft og modermærkekræft. Desuden er der lovende udvikling af forskellige former for immunterapi af flere andre typer kræft på vej. I de seneste år har der været et meget stort gennembrud i udviklingen af immunterapi, og det forventes, at det bliver en lige så vigtig behandlingsform som kemoterapi inden for den nærmeste fremtid.



Om natten lå jeg og lyttede til, om han stadig trak vejret

Anna Jensens er, hvad man vist roligt kan kalde en garvet pårørende. Hun er gift med Niels, der har haft MDS (myelodysplastisk syndrom) siden 2005. De to mødte hinanden i Canada i 1981, men har siden tilbragt deres liv sammen i Danmark. For Anna, der hurtigt kom til at trives i Danmark, har Niels sygdom været en kilde til en langvarig frygt, som hun dog efterhånden har lært at leve med. Heldigvis er Niels ikke en, der giver op så nemt, men Annas liv som pårørende har en pris.

Af Finn Stahlschmidt, journalist og forfatter

Vi er i Rågeleje i Nordsjælland. Ikke langt fra stranden og det smukke landskab Heatherhill. Her holder Anna og Niels efterårsferie i et sommerhus, som gode venner har lånt dem. Anna og jeg sidder og snakker ved sofabordet, mens Niels er på krydstogt i landskabet med sit uundværlige kamera.

Niels stiftede i sin tid MDS Patientstøttegruppen – en lille patientforening for mennesker med myelodysplastisk syndrom – som blev optaget i Lyle i 2016. Han er i dag, som mange vil vide, bestyrelsesmedlem i LyLe. Anna er

født og opvokset i Canada og har været gift med Niels i 35 år.

To drenge og tvillinger på vej

Det var i Toronto, at de to mødte hinanden for 36 år siden. Niels på 68 år er i dag pensioneret kemiingeniør, og Anna på 58 år er handicapmedhjælper i Slangerup, hvor de har boet, siden de kom til Danmark.

Mens Niels læste kemi på universitetet i Edmonton opsøgte han en lokal kirke med dansk baggrund,

Fortsættes på næste side





At sejle ned ad Nilen, nyde solen og tænke på noget helt andet. Det var fantastisk. Her er Anna på LyLes jubilæumsweekend – sammen med Niels naturligvis

hvor han håbede at finde lidt af det sociale liv, han savnede – langt fra Danmark, som han jo var. Efter kirketid ved Niels første besøg i kirken bød en dame af dansk afstamning på wienerbrød. Ikke helt, som han huskede det hjemmefra, men dog langt bedre end intet wienerbrød, og Niels kom tilbage søndagen efter. I den efterfølgende tid fik han en stadigt stærkere tilknytning til kirken og dens fællesskab, og da han blev færdig med sin uddannelse og rejste østover til Toronto for at få arbejde, gik han på jagt efter en ny kirke med danske rødder (og wienerbrød måske) og fandt den. Her blev Niels introduceret for Anna af et ældre ægtepar, der mente, at sådan en ung fyr burde være sammen med andre unge. Året efter blev de gift.

”Inden vi kom til Danmark for at blive, 5 år efter vi havde giftet os, havde jeg været her et par gange og mødt Niels familie. Jeg kunne godt lide landet,” husker Anna, der i dag taler glimrende dansk med en bred og

umiskendelig nordamerikansk accent. På det tidspunkt havde Niels og Anna to drenge og tilmed to enæggede tvillingepiger på vej. Familien slog sig ned i Slangerup, og Niels fik arbejde som lektor på Danmarks Tekniske Institut (DTU) i Lyngby.

Jeg var rædselsslagen

På et tidspunkt i løbet af 2005 begyndte Niels at blive meget træt og forpustet, når han gik op ad trapper. Der var noget galt, men lægerne brugte et helt år på at finde ud af, hvad det var. Den dag, de omsider fik besked om, hvad han fejlede, var det deres bryllupsdag. De havde for længst planlagt at gå ud og spise på en god restaurant oppe i Nordsjælland.

”Vi havde lyttet til lægen, men ikke forstået et ord af, hvad det var, han sagde,” mindes Anna. ”MDS. Vi havde aldrig hørt om det før, og ordet kræft blev ikke nævnt. Men maden var fin, og vi fik en god aften og



forsøgte at være optimistiske. Først da vi kom hjem, gik vi på nettet for at finde ud af, hvad det var”.

”Efterhånden som det gik op for os, hvad MDS var, meldt Alvoren sig, og jeg blev blæst omkuld. Jeg læste et sted, at ved den type MDS, Niels havde, var halvdelen døde efter fem år. Spørgsmålet var, hvilken halvdel Niels hørte til. Jeg tænkte, Niels er overvægtig, han har aldrig dyrket motion, han har epilepsi og havde haft hudkræft. Når jeg kiggede på ham, så jeg ikke ligefrem det mest sunde og raske menneske. Han kunne umuligt være i den gode halvdel. Jeg så ingen lyspunkter og måtte forberede mig på, at han skulle dø. Vores tvillinger var på det tidspunkt 16 år gamle og vores sønner, Jason og Eric, hhv. 18 og 21 år. Jeg var rædselsslagen. Når jeg vågnede om natten, måtte jeg ligge og lytte, om han stadig trak vejret.”

Anna havde arbejde som kirketjener i den kirke i Slangerup, som de boede tæt ved, og fortsætter:

”Jeg havde nøglen til kirken og kunne søge derind og græde. Det gjorde jeg ofte. I Canada var jeg vokset op med kirken, hvor den var en del af dagligdagen og det sociale liv. Jeg prøvede i lang tid at holde mine følelser indenfor. Jeg kunne jo ikke græde hele tiden, og jeg syntes, jeg skulle være stærk for Niels. Min tro var en stor hjælp. Et sted, hvor jeg kunne lægge min frygt. Hvad mon andre gør?”

En af de bedste ture i mit liv

Anna ser sig selv som et optimistisk menneske, men det tog lang tid, før hun kunne begynde at se lysere på situationen.

”Det var svært for mig, da Niels begyndte at tage medicin. Det var som om, kemien i hans krop ændrede sig. Han duftede ikke, som han plejede. Jeg er hans kone, og jeg synes, han duftede godt, men det gjorde han ikke længere. For mig var det et tegn på, at jeg var ved at miste ham. Jeg havde mistet en del af ham – hans duft. Det lyder måske ikke så vigtigt, men det gjorde mig bange, og jeg kunne ikke sige det til ham. Ikke på det tidspunkt. Det ville gøre ham ked af det, og jeg følte mig ensom. Først meget senere fik vi talt om det.”

Det tog lang tid for Anna at acceptere Niels sygdom og forstå, at han ikke skulle dø lige med det samme. I dag

ser hun ham som en af de heldige. Niels har nu haft MDS i 12 år, og han har det godt i øjeblikket.

På et tidspunkt arrangerede kirken en tur til Ægypten, og det passede Anna godt. Niels trives ikke med sol og varme, så han ville blive hjemme.

”Det var først gang, jeg tog afsted uden Niels. Jeg var vildt bekymret og havde svært ved at give slip, men børnene passede på deres far. Det var en af de bedste ture i mit liv. At sejle ned ad Nilen, nyde solen og tænke på noget helt andet. Det var fantastisk. Jeg havde det ikke godt med at efterlade Niels, men jeg havde det skønt med at være der. Og faktisk var han lidt sur på mig. Han følte sig svigtet, og jeg kunne mærke det, da han hentede mig i lufthavnen. Jeg havde været væk i to uger, og det havde en pris, som jeg måtte betale. Men jeg blev stærkere af det, og den følelse blev i mig. Senere var jeg en tur i Israel. Det var så vigtigt at komme væk. Jeg havde brug for at mærke mig selv, og jeg blev en bedre pårørende af det. Han overlevede, og jeg blev stærkere, og jeg tror ikke længere, at han skal dø i morgen.”

Niels er medlem af LyLes bestyrelse og havde også et oplæg om MDS til jubilæumsweekenden.



Den svære balance mellem kærlighed og udmattelse

Den nærmeste pårørende til en alvorligt syg er en helt afgørende ressource for den syge og i høj grad også for behandlingssystemet. Men desværre oplever mange pårørende, at de på den ene side sætter deres eget liv til side og på den anden side bliver fuldstændigt overset af 'systemet', og for mange bliver opgaven så tyngende, at de selv bliver syge. Heldigvis ser der ud til at være en gryende forståelse for den pårørendes store opgave og de personlige udfordringer, der følger med.

Af Finn Stahlschmidt, journalist og forfatter



Marie Lenstrup: Pårørende bliver helt automatisk inddraget som en arbejdskraft af sundhedssystemet og betragtet som en slags evighedsmaskiner

Op mod halvdelen af de 140 deltagende på LyLes jubilæumsweekend var pårørende og i de fleste tilfælde ægtefæller. Seje og ofte hårdtprøvede kvinder og mænd med historier, som de, der ikke har stået i samme situation, har svært ved helt at forstå.

For lidt over 10 år siden fik Marie Lenstrups mand, Jon, på 53 år Parkinsons og demens, og hun besluttede, da sygdommen tog fart, at vie sit liv til at passe ham. På fuld tid de sidste tre år, inden Jon døde i påsken 2017.

Hun gjorde det velvidende, at prisen kunne blive høj, og hurtigt med den oplevelse, at hun var stor set alene med opgaven. Foreningen Pårørende i Danmark blev stiftet i foråret 2014 med Marie Lenstrup i spidsen, og siden har hun haft fuldt fokus på at hjælpe andre i samme situation som hende selv. For der er, fortæller hun, et påtrængende behov for, at nogen taler de pårørendes sag, og der er brug for et sted, hvor pårørende kan finde viden og støtte til at blive bedre til at tage sig af deres kære – og tage sig af sig selv.

"Pårørende står i krydsfeltet mellem kærlighed og udmattelse, fordi man er pårørende, fordi der en, man holder rigtig meget af, som er blevet syg, og som man forfærdeligt gerne vil hjælpe. Men det kan være meget udfordrende, fordi man hurtigt oplever at løbe hovedet mod en mur af alle mulige forhindringer. Både i forhold til sit private liv, men også – og ikke mindst – i forhold til at få hjælp fra kommunen og blive hørt og set af sundhedsvæsenet. Man vil frygteligt gerne gøre alt det rigtige, men mange gange bliver det unødvendigt svært at give den hjælp, man gerne vil. Og så mangler der i høj grad en klarhed omkring, at det måske er en god idé at støtte pårørende, når de rigtig gerne vil hjælpe med en opgave. Pårørende bliver helt automatisk inddraget som en arbejdskraft af sundhedssystemet og betragtet som en slags evighedsmaskiner, der bare kan køre og køre," forklarer Marie Lenstrup.

Konsekvensen bliver desværre ofte, fortæller hun, at det, der starter med, at der er én, der er syg, ender med, at der er to, der er det. Og det kan Marie Lenstrup selv fortælle med om. Hun udviklede undervejs i sin mands sygdomsforløb kronisk ledbetændelse i sine skuldre af at løfte på ham, og de mentale belastninger førte til, at hun tog kraftigt på i vægt. Hun har været i



psykologbehandling over flere omgange og måtte tage antidepressiv medicin i den sidste periode, inden Jon kom på plejehjem (hun kalder medicinen for en 'krykke').

Hvad synes du, der har været den største udfordring for dig i dit og Jons forløb?

"Det er vigtigt at hjælpe så meget, man kan, men også at mærke efter, hvor ens grænser går. Man bliver nødt til at holde fri og tage en pause af og til. Det er vigtigt, at man er langtidsholdbar som hjælper, og det kan man ikke blive, hvis man slider sig selv op."

"Alle involverede, og det er både den syge, den pårørende og medarbejderne i behandlingssystemet, har et ønske om, at det skal være så godt som muligt. Derfor er det ærgerligt, at samarbejdet ikke fungerer bedre. Man kommer til at opleve de andre som modstandere i stedet for, at man spiller på samme hold. Mange oplever ikke, at de får den hjælp fra kommunen, fx i form af en hjemmehjælper eller hjælpemidler, som de har brug for. Dertil kan der komme nogle slemme forløb, hvor man bliver visiteret til fleksjob eller til førtidspension, som kan være voldsomt udmattende. I sundhedsvæsenet er man meget hurtig til at se de pårørende som en arbejdsressource, men man glemmer at trække på den viden, som den pårørende har om den syge. Det er enormt frustrerende at stå dér og vide en masse relevant om patienten, som ingen gider at høre på. Man får lov til alt det lavpraktiske, men har ikke indflydelse på det, der betyder noget i forhold til selve sygdommen. Du er hjemmehjælper, og de specialister."

Hvad er det typisk for nogle sygdomme, der rammer de pårørende?

"Det er som i mit eget tilfælde fysiske skavanker, men den store gruppe har mentale udfordringer i form af depression, stress og udbrændthed. Mange sover dårligt om natten og får spiseforstyrrelser. Der er meget, der kan gå galt."

Ved vi noget om, hvor mange der bliver syge af at være pårørende?

"Vi har lavet en undersøgelse, hvor vi kunne se, at stort set alle havde en negativ helbredseffekt. Næsten hver

femte angav, at de var blevet kronisk syge af at være pårørende. Vi kender ikke det præcise tal, men vi ved, det er mange."

Det er særligt det forhold, forklarer Marie Lenstrup, at det står på over meget lang tid, der gør det belastende. Det er år efter år, og man kan ikke se, hvornår det bliver bedre eller holder op. Man skal være ekstremt udholdende, og det har selvfølgelig en grænse.

Hvordan påvirkes den pårørendes sociale liv?

"For det første giver det nogle praktiske begrænsninger. Det er svært at komme væk hjemmefra alene, og det kan være svært at have den syge med. Den anden ting er, at mange oplever, at deres venner og bekendte så at sige går over på den anden side af gaden. Vi danskere er ikke særligt gode til at håndtere andre menneskers ulykke. Vi bliver lidt akavede og ved ikke, hvad vi skal sige, og så løser vi det ved ikke at sige noget. Men har man det svært i livet, så får man det endnu værre, når ens omgangskreds smuldrer væk. Ikke fordi de er dårlige mennesker, men fordi de ikke ved, hvad de skal gøre."

Hvor kan man få hjælp?

Der er i dag kommuner, hvor man kan få hjælp. Hvor de har ansat pårørendevejledere, og det er fantastisk fint dér, hvor det findes, og vi håber, at det vil brede sig ud over hele landet. Man skal altså kontakte sin kommune og høre, hvad de kan tilbyde. Fra 2018 er der 19 kommuner, som vil tilbyde pårørendekurser, hvor man også kan få hjælp til at passe på sig selv og til at blive en robust og langtidsholdbar pårørende. Endelig er det en god idé at gå til sin patientforening, hvor der ofte er gode ressourcer at hente."

Hvad skal man ikke sige til en pårørende?

"To ting: Man skal ikke sige 'pas nu godt på dig selv', for som pårørende har man forfærdeligt travlt med at passe godt på en anden, og det, man har brug for, er nogle, der passer godt på én. Så siger folk ofte, at 'du må bare sige til, hvis der er noget, jeg kan hjælpe med'. Det er et tilbud, som er givet i en god mening, men som man ikke kan bruge til noget. Derfor et det



Pårørende savner i den grad at blive set

meget bedre at komme med noget konkret: 'Skal jeg ikke slå dit græs?', eller 'skal jeg komme forbi med en sammenkogt ret?'. Kom med noget konkret, hvis du vil hjælpe."

Hvad er det bedste, man kan sige?

"Det allerbedste er at spørge: 'Hvordan har du det?' Det er der sjældent nogen, der huske at spørge om. Det er altid den sygdomsramte, der bliver spurgt til. Pårørende savner i den grad at blive set – både som pårørende, men også som et menneske, der er andet og mere end sygehjælper."

Er der sat tal på, hvor stort dette problem er sundhedsøkonomisk?

"Der er ikke danske tal. Der er flere, der arbejder på at kvantificere problemet, men det er vanskeligt, fordi det er effekter, som strækker sig over meget lang tid. Vi har en demografisk udvikling, som betyder, at der er flere og flere ældre, som får behov for hjælp. Samtidig arbejder man på at få folk hjem fra hospitalerne, så hurtigt som muligt, og tilmed vi vil gerne have, de bliver i eget hjem. Vi har med andre ord flyttet nogle syge mennesker, som der tidligere blev taget hånd om professionelt, ud i de små hjem. Det sker samtidigt med en forventning om, at alle arbejder på fuld tid, og at vi skal gå sent på pension. Generelt kan man sige, at den opgave, det er at være pårørende, er blevet større, og mulighederne for at løse dem er blevet dårligere. Det må vi forholde os til samfundsøkonomisk. Vi bliver nødt til at hjælpe de pårørende, så den opgave, de har, ikke

Fra Marie Lenstrups præsentation på LyLes jubilæumsweekend

Mentale belastninger:

- 50 % føler sig magtesløse
- 45 % føler sig frustrerede
- 45 % føler sig deprimerede
- 38 % føler sig stressede/udbrændte
- 28 % føler sig mere irritable
- 28 % føler, de intet liv har selv mere

går ud over deres eget helbred. Ellers bliver det meget dyrt for samfundet."

Hvordan har du det i dag?

"Det, jeg laver i dag med at give stemme til de pårørende, giver kolossalt god mening for mig. Jeg håber og tror, jeg kan være med til at hjælpe en masse mennesker. Så tak – jeg har det fint."

Scan med din mobiltelefon
og se, hvad Jesper Stentoft
sagde til kameraet på
LyLes jubilæumsweekend





"Jeg kan se på hende, når hun ikke har det godt, og jeg spørger, om hun har ondt, men nej nej, hun har det ok. Jeg skal gætte en del, synes jeg." Abdels kone har follikulært lymfom .

Jeg er ofte i tvivl, om jeg gør det godt nok for Marian

Som byggepladsleder både herhjemme og ude i verden har Abdel Sabri altid haft et aktivt og omkringfarende liv. Det blev der lavet om på, da hans kone, Marian, fik follikulært lymfom for fire år siden. Abdel, der nu er gået på pension, er i dag formand for lokalforeningen af Kræftens Bekæmpelse i Slagelse og aktiv i flere andre foreninger.

Af Finn Stahlschmidt, journalist og forfatter

De havde haft en mistanke, Abdel og Marian, om at der var et eller andet galt med Marians helbred, men kort før jul i 2013 fik de besked om, at den undersøgelse, Marian havde været til kort forinden, ikke viste tegn på sygdom. Så meget desto mere overraskede blev de, da der i januar, netop som de var kommet hjem fra en tur til Spanien, lå et brev med besked om, at hun skulle til en scanning.

"Det var en meget forvirrende tid," husker Abdel. "Vi havde lige fået at vide, at hun var rask. Marian, som var 65 år på det tidspunkt og stadig aktiv på arbejdsmarkedet, havde været træt gennem nogen tid og kunne ikke rigtigt følge med, når vi gik sammen. Efter scanningen blev vi indkaldt til en samtale på sygehuset, og der fik vi et chok. Det var en mærkelig oplevelse, for det var som om, lægen ikke rigtigt turde fortælle, at det

Fortsættes på næste side



faktisk var kræft. Marian havde fem liter vand i lungerne, fortalte de, og vi som lige havde lige været ude på flere flyveture. Det var skræmmende, og det viste sig, at hun havde Non-Hodgkin follikulært lymfom i stadie fire. Den mest fremskredne sygdom.”

Jeg er Marians ører og øjne

Marian skulle indlægges med det samme, men det var fredag, så hun kunne vente til mandag. Det blev en frygteligt lang weekend, husker Abdel. Han undrede sig over, at de ikke tidligere havde kunne se al den væske, hun havde i lungerne. Hun havde jo været til adskillige undersøgelser. Det konfronterede han en læge med. Abdel ville vide, hvordan de havde kunnet undgå at se al det vand. Det er jo ikke noget, der kommer fra den ene dag til den anden. Men Abdel fik ikke noget svar og var vred. Meget vred.

”Jeg var bange, og det var sikkert også derfor, jeg blev så vred. Marian og jeg havde levet så mange år sammen, og nu sagde de, at hun højst havde to-tre år tilbage at leve i. Jeg havde fået en masse pjecer og brochurer, men det var som, det alt sammen var skrevet på latin. Det var frustrerende, og jeg syntes ikke, jeg kunne få klar besked om, hvad hun fejlede. Jeg følte et stort pres, stillede en masse spørgsmål, holdt øje med alt og noterede ned. Jeg syntes, det var vigtigt, at jeg havde styr på det hele, og ville vide alt. Også om den medicin, hun fik. Det var jo mig, der skulle tag mig af Marian, og hvis jeg ikke havde styr på det, så var der ingen, der havde det. Sådan oplevede jeg det. Jeg kunne jo høre på Marian, at det, de havde fortalt os på sygehuset, det havde hun kun hørt halvdelen af. Ikke så mærkeligt, når man er i den situation. Jeg kunne mærke, at Marian slappede af, når jeg var med, for hun vidste, at jeg fik det hele med. Jeg var hendes ører og øjne.”

Fra en Ferrari til en veteranbil

Marians sygdom betød, at Abdel måtte koncentrere sig om at være der for hende. Fra at have været aktiv med foreningsarbejde i flere foreninger, måtte han skruer betydeligt ned for det frivillige arbejde. Det var som om, fortæller han, at han skiftede fra en Ferrari til en veteranbil.

”Det var ikke et tab for mig. Men det var en følelse, som jeg ikke havde haft før. Pludselig var vi sammen det meste af tiden. Sygdommen har betydet, at vi ikke kan det samme som før. Vi har altid elsket at rejse, og

det er blevet anderledes. Vi skal planlægge meget nøje efter, hvad Marian kan holde til”.

Har du nogen sinde været i tvivl om, hvad din opgave er som pårørende?

”Ja. Det kan du tro. Meget. Jeg har været i tvivl om, om jeg gør det godt nok. Om jeg faktisk støtter hende på den måde, hun har brug for. Selvfølgelig er Marian glad for, at jeg er der for hende, men alligevel har jeg ikke kunnet mærke, om jeg gjorde det rigtige. Jeg er, indrømmet, lidt af et rodehoved, der har det bedst med at vente med at rydde op til i morgen. Tingene kommer til at flyde lidt rundt om mig. Før kunne Marian klare det meste herhjemme, men det har hun naturligvis ikke kræfter til nu, men jeg ved jo også, at det er vigtigt for hendes trivsel, at her er så ordentligt, som der plejer. Jeg har en oplevelse af, at hun skåner mig og ikke altid siger, hvordan hun har det. Jeg kan se på hende, når hun ikke har det godt, og jeg spørger, om hun har ondt, men nej nej, hun har det ok. Jeg skal gætte en del, synes jeg.”

Åndehullet

Hvad har været den største udfordring for dig?

”Det er nok, at der er grænser for, hvad jeg kan gøre på egen hånd. Som sagt har jeg levet et aktivt og udfarende liv og arbejdet i flere foreninger. Det er slut nu. Det lyder måske som en beklagelse, men det er det faktisk ikke. Jeg har opdaget, at der også er et liv herhjemme, og at der kan komme noget godt ud af det. Mit værksted er mit lille åndehul. Der roder jeg med bilen og alt muligt. Heldigvis har Marian været rigtig god til også at give mig fri. Hun ved, hvad det betyder for mig. Før i tiden hjalp jeg vores børn med alt muligt i deres hjem, men det gør jeg næsten ikke mere. Jeg skal nærmest presse mig på for at få lov. De skåner mig, og det er jo både godt og skidt, synes jeg. Men faktisk har børnene været en kæmpe hjælp for os begge. De er voksne nu og gode at snakke med, når der er brug for det.”

Lige nu er Abdel stærkt optaget af, hvordan Slagelse Kommune har tænkt sig at bruge 135 mio. kroner, som for nyligt er blevet afsat til rehabilitering, og han har allerede henvendt sig til kommunen med en række nærgående spørgsmål. Og det bliver nok ikke sidste gang, de hører fra Abdel.



Find ro med mindfulness – og lev livet nu for nu

Af Christina Hernvig, christina@christinahernvig.com



*Christina Hernvig: Vi kan ikke styre vores tankebevægelser.
Men vi kan lære at observere dem og så bevidst give slip*

Vores hjerne arbejder nonstop med tanker, der kommer og går. Tanker i et virvar om alt muligt. Du kan undersøge det for dig selv. Luk øjnene et øjeblik, tag et par dybe åndedrag, og observer så din tankestrøm. Typisk springer vores tanker rundt mellem fortid og fremtid. Det kan være positive eller negative tanker om det, der skete for et øjeblik siden, i går eller for 10 år siden. Det kan være drømme, bekymringer og planer for det, der venter i fremtiden. Dertil kommer alle tanker om os selv og andre mennesker. Både hvad de mon tænker om os, hvad vi tænker om dem, og alt det, vi tænker om os selv.

Vi kan være så travlt optaget af vores tanker, at vi ofte ikke rigtigt er til stede. Men humlen er, at vi jo ikke kan leve vores liv hverken i fortiden eller fremtiden. Det er kun lige NU, i det her øjeblik, at vi kan leve og ånde. Det er kun i nu'et, at vores tro følgesvend, vejrtrækningen, puster liv i os. Det er kun i nu'et, vi kan opleve livet

gennem vores sanser – vi kan lytte til solsortens sang, mærke vinden i kinderne, lytte til lyden af vores kæres stemmer, dufte den nybryggede kaffe. Det er kun i nu'et, vi kan se andre mennesker ind i øjnene og mærke både os selv og dem. Det er kun her, vi kan mærke kærligheden, favne det fulde følelsesspektrum og forbinde os med vores styrker. Egentlig kan livet kun leves nu for nu. Ja, nu'et er faktisk det eneste, vi har. Men tit overser vi det, fordi vi er så optaget af vores tanker, der kværner rundt konstant og kan gøre os fraværende, ufokuserede og rastløse.

Når vi bliver alvorligt syge, eller én, vi har tæt på, bliver alvorligt syg, bliver der skruet gevaldigt op for volumenknappen. Det medfører et endnu større væld af kaotiske tanker, stress, bekymringer og følelser fulde af panik, frygt, tristhed og uro, og det kan være svært at håndtere. Tankerne kan køre i ring. De dræner vores energi og forstyrrer måske oven i købet vores nattesøvn. Vi kan føle, at vi bliver drevet rundt af tankevirvaret, for vores udfordring er, at vi ikke kan stoppe tankerne. Der er ingen stopknap. Desværre. Det ville være så enkelt og dejligt. Men hvad gør vi så? Hvordan håndterer vi det konstante tankemylder?

Tanker er bare tanker

Med meditation og mindfulness lærer vi at ændre forholdet til vores tanker. Vi lærer at se, at tankerne bare er tanker, som vi kan observere, uden vi behøver at forholde os til dem hele tiden. Vi lærer, at tankerne ikke er os, og vi ikke altid behøver at tage dem så alvorligt. Vi øver os i at se den uophørlige strøm af tanker, følelser, impulser og indtryk uden hverken at bedømme, evaluere eller handle. Vi ser blot med accept og venlighed alt det, der er.

Vi kan ikke styre vores tankebevægelser. Men vi kan lære at observere dem og så bevidst give slip. På den måde kan vi aktivt beslutte, hvornår vi vil bruge hjernen som arbejdsredskab til for eksempel at udtænke noget,





Mindfulness handler også om at give os selv lov til at være den, vi er.

analysere og undersøge og hvornår ikke. Dermed bliver det ikke de ubevidste tanker, der dikterer os.

Med mindfulness og nærværstræning læner vi os ind i det stille sted indeni og ser, at stilheden danner baggrundstæppe for det væld af tanker, vi har. Vi går bag om tankerne og forbinder os til det stille sted frem for til tankemylderet. Det gør os med træning langt mere tolerante over for negative tanker og følelser.

Mindfulness handler altså om bevidst at være nærværende med alt det, der er her og nu. Uden at dømme, ændre eller fixe det. Men blot observere og opleve fra et venligt sted i os. Det handler om at acceptere tanker, følelser, spændinger og smerter i kroppen uden at lade os irritere eller stresse af dem, men blot registrere og opleve, at de er der. I stedet for at være optaget af fortiden eller fremtiden, i stedet for at analysere og forstå over vi os altså i at se og acceptere nu'et, som det er. At være med det, der er. Favne det med venlighed. Også når vi ikke kan lide det, der er. For det er ikke altid, vi får lige det, vi ønsker os. Om det er en mørk regnvejrsdag, en urimelig chef eller en alvorlig sygdom. Så det kræver, at vi også tør være med det, der er svært og gør ondt. Det, der er angstprovokerende. Vi prøver både at slippe ideen om, hvordan det burde være, og vores bedømmelse af, om det er godt/dårligt, rigtigt/forkert. I stedet prøver vi at modtage situationen så nærværende og åbent, som vi kan.

Vi lytter fra det stille sted i os

Mindfulness handler hverken om at resignere, være ligeglad, blive passiv eller lade stå til i sit liv. Det handler derimod om at hvile fredfyldt i sig selv. Når vi ændrer relationen til vores tanker, kan vi nemlig opleve langt større ro. Vi indser, at vi allerede bærer roen, stilheden og nærværet i os. Vi skal blot skrabe nogle lag af og prioritere at skabe kontakt igen til den del af os. Herfra kan vi sige klart til og fra og vise vores grænser tydeligt ud fra vores egne livsværdier. Når vi først observerer med vores bevidste nærvær alt det, der er her og nu, kan vi se klarere, skabe muligheder, vælge det rette for os og handle til gavn for både os selv og dem omkring os.

Mindfulness handler også om at give os selv lov til at være den, vi er. Vi prøver at slippe ideen om, at vi skal være på en særlig måde, skal gøre noget særligt, skal være noget andet, mere eller bedre. Eller vores verden og vores omgivelser skal. Alt er, som det nu er. Vi behøver heller ikke at fokusere på hverken at være syg eller rask. I mindfulness ligger en forståelse af, at vi er hele og fuldendte, præcis som vi er lige nu inklusive alle vores tanker, bekymringer og såkaldte fejl og mangler. Vi er så meget mere end det. Vi er så meget større end det. Så det er en træning i at opleve og erkende frem for at blive mere perfekte. Vi stræber efter at leve hvert eneste nu så fuldt og helt, vi kan. Acceptere det, der er. Og samtidig være åbne for, hvad der måtte komme i det næste nu.



Træn dit nærvær

Mindfulness handler om bevidst nærvær. Vi kan træne vores nærvær dagligt i mange forskellige situationer. Her er forslag til hverdagssituationer, hvor du kan øve dig.

Brusebad: Åbn sanserne og bring dig selv fuldstændigt til stede, hver gang du tager et brusebad. Mærk vandet mod huden. Mærk temperaturen. Skru op og ned for temperaturen for at mærke forskellen. Smag på vandet, duft til sæben, lyt til lyden. Følg dit åndedræt og observer dine tanker.

Natur: Gå en tur i skoven eller ved stranden og åbn dine sanser. Mærk vinden i håret, solen i kinderne, jorden under fødderne. Duft til naturen og lyt til lydene omkring dig. Samtidig mærker du dit åndedræt og kroppens bevægelser.

Aftensmåltid: Gør det til en vane at stoppe op ved dagens aftensmåltid. Bliv bevidst om din krop og din vejtrækning. Åbn sanserne. Kig på din mad og duft til den. Tag så de første mundfulde og smag på din mad med bevidsthed og nysgerrighed.

Musik: Sæt et stykke musik på, sæt dig godt til rette i en stol og luk øjnene. Lad musikken strømme gennem dig, uden du behøver at forholde dig til, om den er god eller dårlig. Hold fokus på at mærke din krop og dit åndedræt, mens du er bevidst om, at du sidder her og lytter.

Effekten af mindfulness

Flere og flere undersøgelser dokumenterer gavnlig effekt af mindfulness. Resultatet er blandt andet større livskvalitet, ro i sindet, bedre koncentration, større emotionel balance, øget immunforsvar, bedre søvn, reduceret stress og depression, mere energi, flere ressourcer og større nærvær i vores liv.

Sæt dig til en kort meditation

Sæt en alarm til fem eller ti minutter. Sæt dig godt til rette på en stol. Hold ryggen ret og fri af ryglænet. Mærk fødsålerne mod gulvet. Hænderne hviler på dine lår. Luk så øjnene. Tag et par dybe åndedrag og bring dig selv til stede i kroppen. Saml din opmærksomhed og vend den mod dit åndedræt. Øvelsen er nu at sidde helt stille, mens du lytter til og mærker din vejtrækning, der altid er lige nu. Du ånder ind og ånder ud, mens du oplever det. Der dukker masser af tanker op undervejs. Det er helt almindeligt. Du lader blot tankerne passere en for en. Når du opdager, at du er blevet grebet af en tanke og er i gang med en lang tankerække og har glemt alt om dit åndedræt, stopper du blot op, giver slip på tanken og trækker din opmærksomhed tilbage til din vejtrækning. Venligt og bestemt uden at dømme tankerne. Det gør du igen og igen. Tilbage til åndedrættet. Når uret ringer, så tag et par dybe åndedrag, sæt bevægelse i kroppen og gå videre i din dag.

Mindfulness og meditation er IKKE et quick fix. Det kræver masser af øvelse. Det er en god idé at lære teknikkerne sammen med en lærer, der kan guide undervejs. Nærvær er en muskel, der først og fremmest skal opbygges. Så skal den trænes og styrkes. Måske genoptrænes, hvis den ikke er blevet brugt længe. Det er ikke nok at læse en bog om det eller tale om det. Det er en måde at være i verden på, som kræver, at vi træner den muskel aktivt og øver os. Med den muskel aktiveret bliver vi mere bevidste om, hvornår vi er til stede i livet og hvornår ikke. Den inviterer os til at bringe os selv fuldt ind i livet igen og igen.

Vi spørger lægerne ...

Er kemoens dage talte?

Vi hører oftere og oftere, at nye, målrettede kræftbehandlinger vil overflødiggøre kemoterapi inden for en ikke så fjern fremtid. Det er en god nyhed al den stund, at kemo er kendt for sine ubehagelige og livskvalitets-ødelæggende bivirkninger. Når der tales om senfølger, er det ofte netop kemoterapi, der peges på som årsagen. Til behandling af forskellige typer af blodkræft spiller kemoterapi stadig en vigtig rolle og kan endda i nogle tilfælde virke helbredende. Vi har talt med fire danske hæmatologer og bedt dem give deres bud på, hvilken rolle kemoterapi kommer til at spille fremover. Her bringer vi deres svar på et af vores spørgsmål.

Af Anne Mette Steen-Andersen

Inden for hvilke hæmatologiske kræftsygdomme vil vi se størst nedgang i anvendelsen af kemoterapi?

Carsten Utoft Niemann, overlæge på Hæmatologisk Afdeling ved Rigshospitalet

“Stort set alle patienter med CML får allerede i dag kemo-frie behandlingsregimer, da det entydigt har vist sig, at tyrosinkinasehæmmerne er langt mere effektive til denne patientgruppe. Det er kun i tilfælde, hvor patienterne har specifikke mutationer, at kemoterapi tages i brug forud for en knoglemarvstransplantation. Også for CLL-patienter med mutationer i P53-genet eller tilbagefald efter kemo-immunterapi gælder det, at de ikke behandles med kemoterapi. Forskningen viser nemlig, at kemoterapi for disse patientgrupper ikke virker efter hensigten, og at de derfor skal tilbydes en målrettet behandling med kinasehæmmere eller bcl-2 hæmmere. Også til patienter med myelomatose er kemoterapi på retræte, og der er en lang række nye behandlinger, der langt hen ad vejen har vist sig mere effektive. I den anden ende af spektret befinder de akutte leukæmier sig. Således findes der stort set ikke andre behandlinger til AML end kemoterapi. Til ALL er kemoterapi også stadig standardbehandling, men her har det vist sig, at den konventionelle kemoterapi fordobler overlevelsen, hvis den gives i en kompleks kombination med binyrebarkhormon og asparaginase eller antistoffer over flere år. Det understreger pointen om, at kemoterapi med fordel også skal tænkes ind i fremtidens behandlinger.”

Paw Jensen, ledende overlæge på Hæmatologisk Afdeling ved Aalborg Universitetshospital

“Jeg tror, at vi vil se den udvikling inden for alle hæmatologiske sygdomsgrupper. De sygdomme, hvor kemoterapi hurtigst vil erstattes af behandling med nyere lægemidler, er naturligt dem, hvor forskningen er længst fremme i forhold til at udvikle lægemidler målrettet sygdommenes specifikke karakteristika. Behandling af CML med tyrosinkinasehæmmere er et godt eksempel på et sygdomsområde, hvor forskerne ‘ramte plet’ med et målrettet lægemiddel i første forsøg, og derfor behandles CML-patienter i dag stort set ikke længere med kemoterapi. Det er imidlertid ikke inden for alle hæmatologiske kræftsygdomme, at celleforandringerne er lige så let identificerbare, som ved CML. Fx er det endnu ikke lykkedes forskerne at identificere én definerende celleforandring hos patienter med akut leukæmi, hvilket besværliggør udvikling af målrettet behandling til denne patientgruppe. I disse tilfælde tror jeg, at vi de kommende år vil se flere og flere patienter, som behandles med kemoterapi i kombination med fx antistoffer, da vejen mod den helt kemo-frie behandling her er længere og mere kompleks. Denne type kombinationsbehandlinger har vi tidligere anvendt med succes. Førhen var kemo-regimet CHOP standardbehandling til lymfomer, men ved at tillægge antistoffet rituximab til CHOP løftede vi overlevelsen for patientgruppen med 10 procent.”



*I forrige nummer af LyLe Nyt svarede eksperterne på spørgsmålet:
Hvordan vil anvendelsen af kemoterapi til behandling af
hæmatologisk kræft udvikle sig de næste 10 år?*

Find svaret i det forrige blad, fx på LyLe.dk

Thomas Stauffer Larsen, overlæge på Hæmatologisk Afdeling ved Odense Universitetshospital

“Som sagt har vi allerede set en markant nedgang i anvendelsen af kemoterapi til behandling af CLL, hvor vi til visse indikationer ikke længere anvender kemoterapi som førstelinjebehandling. Det er især inden for de lavmaligne lymfomer, at kemoterapi er på retræte, og vi derfor i de kommende år vil se den største og hurtigste ændring af behandlingslandskabet. Mere tvivlsomt er det, om vi foreløbigt kommer til at kunne undvære kemoterapi til behandling af aggressive lymfomer. Det er karakteristisk for de nye behandlinger, at deres effekt sætter langsommere ind, end effekten af kemoterapi gør. Ved de mest aggressive lymfomer er det afgørende, at vi hurtigt får kontrol over sygdommen, og til det egner kemoterapi sig rigtig godt. Der er talrige studier på vej, hvor konventionel kemoterapi i kombination med flere nye lægemidler undersøges til behandling af aggressive lymfomer, men data er endnu ikke modne nok til at drage sikre konklusioner.”

Peter Hokland, overlæge og professor på Hæmatologisk Afdeling ved Aarhus Universitetshospital

“Jeg forventer, at de hæmatologiske kræftsygdomme, hvortil vi hurtigst udvikler kemo-frie regimer, er dem, hvor vi allerede i dag kender og kan målrette antistofbehandling mod sygdomskaraktéristiske antigener. Hvad angår patienter med myelomatose, CML og CLL er udviklingen allerede langt. Da jeg blev uddannet læge i 1978, var myelomatose en sygdom, du ikke ønskede for selv din værste fjende. Patienterne havde elendige prognoser og lå mere på hospitalet, end de var hjemme. Men takket være antistofbehandling og stamcelletransplantationer er myelomatose i dag en sygdom, patienter lever med. Som regel tilbringer de 95 procent af tiden væk fra hospitalet. For CML-patienter gælder det, at vi stort set ikke behandler med kemoterapi længere, efter vi har fået tyrosinkinasehæmmere. Og patienter, der får CLL i en relativt ung alder, kan på samme måde næsten sikkert undgå kemoterapi for i stedet at få en stort set bivirkningsfri, skræddersyet behandling. Lymfekræft-området er sandsynligvis det næste område, hvor antistoffer og andre nye lægemidler erstatter kemoterapi. Det er et fantastisk resultat af rigtigt mange års trinvis afdækning af de mekanismer, der driver kræftcellerne.”

Sammen er vi stærkere ...

En af hjørnestenene i LyLes arbejde for at hjælpe blodkræftpatienter og pårørende har siden starten været lokalgrupperne rundt om i landet, hvor patienter og pårørende mødes og støtter hinanden.

Formålet er først og fremmest at hjælpe patienter og pårørende gennem samtaler og møder. Da alle, som er berørt af blodkræft, har mange sammenfaldende problematikker og oplevelser, så giver det god mening at snakke med andre, som kender det indefra. Det giver også håb og tro at møde nogle, der er kommet videre. Mange grupper arrangerer også udflugter og andre aktiviteter. Der er derfor altid mulighed for at få hjælp hos LyLe, hvis du som patient eller pårørende har brug for hjælp på længere sigt, eller har brug for et svar eller omsorg her og nu.

Aalborg

Ann Ferrarese
aalborg@lyle.dk
27 83 59 33

Bente Lundsgaard
aalborg@lyle.dk
23 30 95 63

Hanne Gerges
aalborg@lyle.dk
22 27 89 41

Aarhus

Arne Møller Jensen
aarhus@lyle.dk
27 83 59 31 / 29 63 09 12

Marianne Vadgaard Christensen
aarhus@lyle.dk
51 78 08 02

Esbjerg

Karin Kristiansen
esbjerg@lyle.dk
23 80 94 45

København

Olivia Løvenstedt
olivia@lyle.dk / koebenhavn@lyle.dk
27 83 59 36

Nordsjælland

Annasofie Asperup
nordsj@lyle.dk
29 92 33 13

Næstved/Sydsjælland/Lolland Falster

Rita O. Christensen/Tovholderkoordinator
rita@lyle.dk / naestved@lyle.dk
31 68 26 00 / 28 55 98 55

Susanne Lindved Barslund
susanne@lyle.dk / naestved@lyle.dk
27 83 59 35 / 21 63 05 86

Odense

Mette Thorsen og Poul Eigil Rasmussen
odense@lyle.dk
26 60 04 13

Roskilde

Anne Krogh Jensen
roskilde@lyle.dk
27 83 59 38

Birgit Hovgaard
roskilde@lyle.dk
51 94 34 49

Sønderborg

Bibi Del Pin
soenderborg@lyle.dk
27 83 59 32 / 74 48 85 78



Sociale medier



På LyLes Facebook-side kan du hver dag møde andre medlemmer, der har eller har haft de samme problematikker inde på livet som dig selv. Du kan skrive, når du vil dele en god eller trist nyhed, eller du kan sende opmuntring, krydsede fingre og "likes" til ligesindede. Samtidig er LyLes Facebook-side også et sted, hvor du kan linke til interessante artikler om blodkræft, forskning, sundhedspolitik, livskvalitet og alt muligt andet, der måtte have bred relevans.

LyLe bruger også Facebook til at formidle kontakt mellem medlemmerne og fx forskere eller journalister, der ønsker at høre blodkræftpatienters mening om en given problematik inden for sundhedsområdet. Endelig er Facebook sandsynligvis stedet, hvor du hurtigst modtager opdateringer omkring LyLes arbejde og initiativer. Som noget nyt kan du også fange LyLe på Twitter, og på YouTube kan de se relevante videoer fra bla. vores arrangementer.

Find os her:

facebook.com/groups/LyLe.foreningen/

twitter.com/lyle_rita

youtube.com/channel/UCZ_JjKtw8zl5zwKF8yf3EhQ (LyLe foreningen for Lymfekræft og Leukæmi)

Frivilligt arbejde

Har du lyst til at give en hånd med?

LyLe har altid brug for personer, der ved frivilligt arbejde vil være med til at gøre en forskel. Det kan være ved at deltage i projekter eller praktiske opgaver omkring arrangementer og meget andet.

Har du lyst og overskud, så kontakt LyLes formand, Rita O. Christensen på e-mail: rita@lyle.dk eller mobiltelefon: 31 68 26 00.

www.lyle.dk

Hjemmeside for LyLe – Patientforeningen for Lymfekræft, Leukæmi og MDS

På LyLes hjemmeside kan du bla.

- følge foreningens aktiviteter gennem bestyrelsens årlige beretning til generalforsamlingen
- læse om kommende arrangementer
- finde mødetidspunkter for vores lokalgrupper
- læse foreningens medlemsblade, LyLe Nyt og LyLe Fokus
- finde information om lymfekræft, leukæmi og MDS

Bliv medlem af LyLe

Som medlem støtter du foreningens arbejde og får masser af fordele

Kontingent

Der betales kontingent årligt. Beløbets størrelse fastsættes på den ordinære generalforsamling, og kontingentet betales for det kommende år senest 1. februar. Nye medlemmer, der betaler kontingent i oktober, november eller december, har betalt for det efterfølgende år.

Medlemsform	Årligt
Personligt	150 kr.
Husstand	225 kr.
Studerende/pensionister	75 kr.
Pensionist husstand	150 kr.
Firmamedlemsskab	5.000 kr.

Kontingentet kan betales på flere måder:

- Indbetale til foreningens konto i Danske Bank: Reg. nr. 1551, konto 0010283701.
- Betale via MobilePay til 31 68 26 00
- Få tilsendt et girokort ved at kontakte sekretariatet på telefon: 31 68 26 00 eller e-mail: lyle@lyle.dk



LyLe – fordi vi har brug for hinanden!

Hvert år får ca. 2.600 danskere enten lymfekræft, leukæmi eller MDS, og i dag lever godt 20.000 danskere med hæmatologisk kræft.

LyLe er en patientforening for mennesker, der er ramt af disse sygdomme – direkte som patienter eller indirekte som pårørende.

Som medlem støtter du foreningens arbejde

Og samtidig får du:

- Sygdomsspecifikke nyhedsbreve, udgivelser og tidsskrifter med den sidste nye viden
- Adgang til netværksgrupper på fx Facebook og lokalt i dit nærområde
- Mulighed for at deltage i arrangementer som fx temadage, lokale netværksgrupper og andre medlemsaktiviteter



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS

www.lyle.dk · lyle@lyle.dk · 31 68 26 00