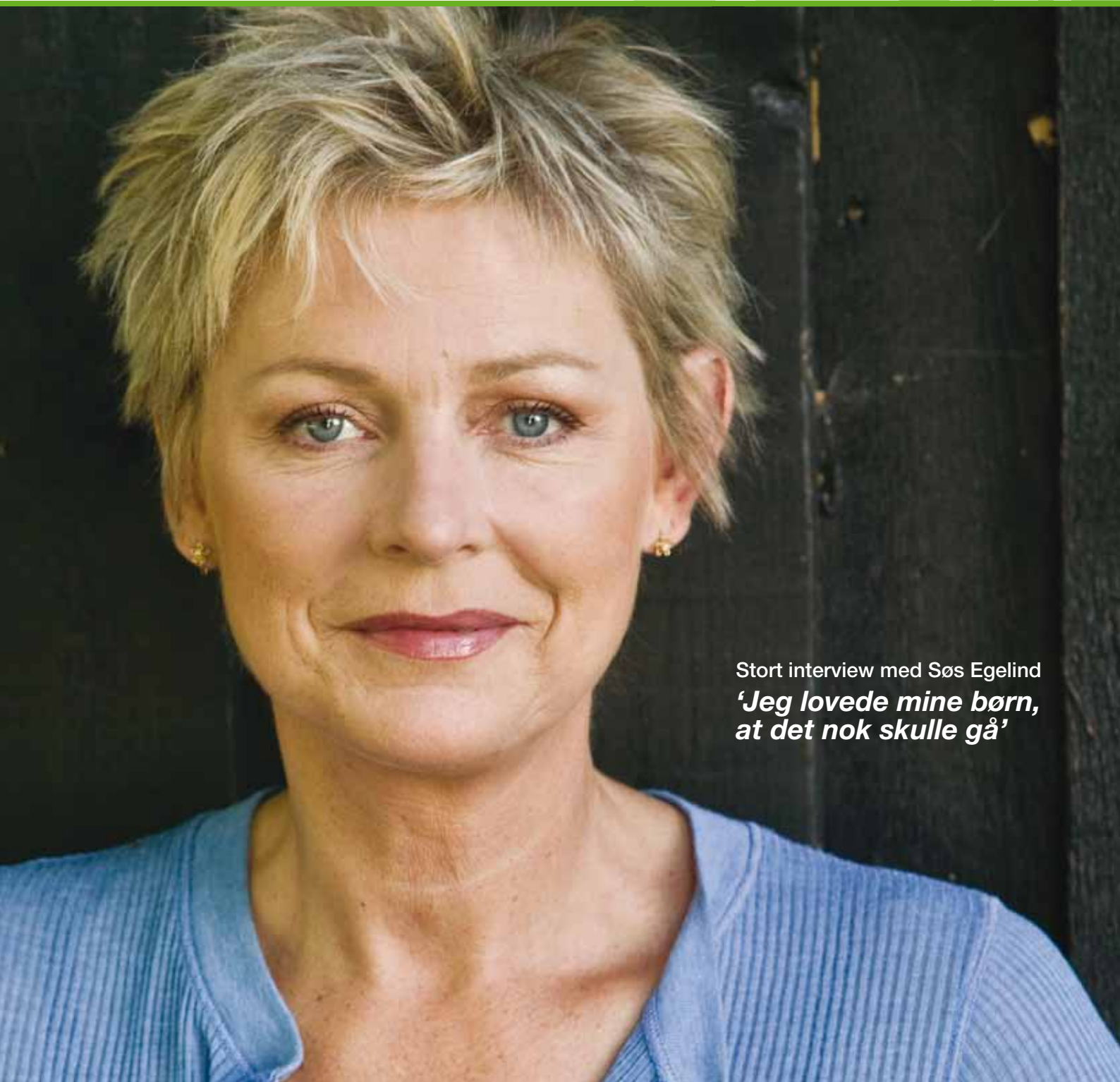




Stort interview med Søs Egelind
*'Jeg lovede mine børn,
at det nok skulle gå'*



'Jeg lovede mine børn,
at det nok skulle gå'



Udfordrende efterårsferie
på Dallund Slot



Alder ingen hindring for
stamcelletransplantation

Patientforeningen vil med dette blad gøre opmærksom på:

- LyLe – Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi
- LyLes ambassadør Søs Egelind
- LyLes hjemmeside www.lyle.dk
- LyLes nyhedsbreve
- LyLes erfaringsudveksling
- LyLes arrangementer
- LyLes arbejdsområder

LyLe har planlagt, at LyLeBladet udkommer i en papirudgave en gang om året. Nyhedsbrevet vil stadig udkomme 4-5 gange årligt.

Jytte Gamby, Formand

I dette nummer ...



4 Stort interview med Søs Egelind



9 Samtalegrupper med erhvervserfaring



10 En udfordrende efterårsferie på Dallund Slot



14 New Horizons Conference om CML



15 Nordisk samarbejde



16 Alder ingen hindring for stamcelletransplantation



18 LyLes fokusområder 2012



19 Godt at vide om LyLe

Jeg lovede mine børn, at det nok skulle gå

Naturligvis kom det som et chok for Søs Egelind, da hun for fem år siden fik konstateret en stærkt fremskreden lymfeknudekræft. I dag ser hun tilbage på et forløb, der tvang hende og hendes familie ud på den yderste kant, men som trods alt viste sig at have positive og livsbekræftende sider. Vejen frem for Søs, da først vreden og fortvivlelsen var faldet i baggrunden, var at fokusere på alt det gode i hendes liv. I dag er hun overbevist om, at det har spillet en afgørende rolle for, at hun nu er rask.

Af journalist Finn Stahlschmidt

Kaffen, som LyLes udsendte kun modstræbende havde sagt ja tak til for ikke at være til for meget besvær, var varm og friskbrygget. Udsigten gennem de lave stuehusvinduer ud over det nordsjællandske decemberlandskab var smuk omend lidt grå-diset denne stille formiddag, hvor LyLe besøgte Søs Egelind hjemme på Skovfrydgård.

Den historie, vi var mødtes for at tale om, tog fart fem år tidligere under helt andre himmelstrøg. Søs havde været på en opgave i Indien og Vestafrika for at lave en dokumentarfilm om børneslaveri. Det meste af tiden på rejsen havde hun været dårligt tilpas med svære og tiltagende smerter i ryggen. Da hun kom hjem til Danmark, var det påske og gryende forår, og hun syntes ikke, hun ville genere nogen med sine skavanker. Alligevel blev hun klar over, vedholdende presset af sin mand, at hun ikke bare kunne negligere smerterne. Da hendes mor foreslog, at det sikkert bare var galdesten, som hun selv havde haft en gang, lod Søs sig overtale til en tur til hospitalet. Der skulle siden vise sig at gå en rum tid, før hun atter var hjemme på gården med det trygge navn – hos familien, hundene og hendes elskede heste.

De første timer og dage efter indlæggelsen står hen i et sløret lys for Søs. Efter en tur rundt om sygehuset i Hillerød blev hun hasteindlagt på Rigshospitalet. Det var som om, smerten først for alvor tog til, da hun kom inden for hospitalets hvide vægge. En scanning viste, som Søs prosaisk udtrykker det, at hun havde en ordentlig klump i maven. Ved et hastigt kirurgisk indgreb blev det klart, at klumpen var en kæmpemæssig tumor. Så stor, at hun med det samme blev lappet sammen igen. Tumoren var overalt – sad fast i nyrerne, i milten, i tarmene og rundt om lungerne. At bortoperere den var ikke på tale.

Han kaldte det 'sygdom'

Fra sine omtågede erindringer fortæller Søs: - Jeg husker, da jeg vågnede op på stuen med slanger, dræn og i en morfindøs. Min mor var der, en veninde og min mand. Alle skræmt fra vid og sans. Kort efter kom den læge ind, der havde opereret mig. Jeg tror, han sagde "k"-ordet, men jeg husker det ikke med sikkerhed. Han sagde også noget om, at det nok skulle gå alt sammen. Det var ord, jeg kunne bruge – som et stykke drivtømmer jeg kunne klamre mig til på et stormfuldt hav. Noget



efter, måske næste dag, kom en onkolog ind på stuen. Han forklarede og tegnede, og jeg kæmpede med at forholde mig til det, han sagde. Han kaldte det 'sygdom' og lød bekymret. Jeg hørte ikke ordet kræft.

- Jeg sagde til ham, at det jo heldigvis ikke var så skidt, at kirurgen havde sagt, at de sagtens kunne få mig gjort rask, hvortil han svarede: "Nåh – det ka' han sgu sagtens sige." Jeg husker, at jeg rejste mig i sengen, så meget jeg kunne med slanger og dræn, og råbte de værste ting efter ham. Bad ham at forsvinde og blive væk, og hvad bilder du dig egentlig ind. "Du må da ikke ta' mit håb, det er det eneste, jeg har", råbte jeg vredt.

- Dagen efter kom han igen, og jeg fortsatte med at råbe. Det var en blanding af vrede og gryende erkendelse af min situation, tror jeg. Som tiden gik, blev han dog min bedste ven. Det er ikke noget nemt job at skulle fortælle folk den slags sandheder. Han viste sig at have masser af humor og være helt vidunderlig. Han reddede jo mit liv. I det hele taget gjorde hospitalet en fantastisk indsats. Systemet viste sig fra sin bedste side,

og jeg er dybt, dybt taknemmelig i dag.

Nu sku' den eddermame ha'

- Det mærkelige var, fortsætter Søs, at midt i angsten og frustrationen følte jeg mig utroligt tryk. Jeg vidste inderst inde, at det var rigtig alvorligt, men morfin er jo fantastisk, når man har brug for det. På et tidspunkt kom en sød sygeplejerske ind med nogle foldere med titler som "Jeg har lymfeknudekræft", "Børn og sorg" og "Min far er død", og hvad ved jeg. Det var der, femøren faldt.

- Jeg var egentlig ikke bange og lovede min børn, at det nok skulle gå, at jeg ikke skulle dø. Jeg var beslutsom og opsat på at kæmpe. Nu sku' den eddermame ha'. Det var på det tidspunkt, jeg begyndte at visualisere gode ting. Det kom af sig selv og var sikkert påvirket af min morfinrus. Jeg forestillede mig, at jeg lå i en lille båd i en vildt brusende flod, der bugtede sig gennem landskabet. Der var sten, bølger, brus og brøl. Det var i en jungle, Amazonas måske. Jeg skulle sørge for ikke



at ramme bredden i svingene, skulle ligge midt i strømmen og kigge fremad. Der var et lys forude. Det var som en drøm, men mærkeligt nok rart og positivt. Jeg forestillede mig også, at jeg sad på en af mine yndlingsheste, en stor, kraftig hoppe jeg har, der bruser af sted. Jeg skulle holde balancen, og vi var ét, heste og jeg. Det var så smukt. Min hjerne var omdannet til en fantasifabrik, der producerede stemninger og billeder i en hastig strøm, og jeg var glad hele tiden. Jeg glædede mig over, at det var forår udenfor, at lyset kom tilbage, at jeg lå på Rigshospitalet, at jeg havde den bedste læge, at jeg fik besøg af min dygtige akupunktør, der kom op og stak nåle i mig. Jeg var omgivet af kærlighed, og jeg glædede mig over mit liv. Jeg var ikke alenemor i en lille lejlighed, jeg ikke kunne betale. Jeg boede ikke i Uganda. Jeg havde en sygdomsforsikring og kunne klare mig. De kunne bare komme, kunne de. Der var en hel remse. Samtidig fattede jeg ikke, at livet bare kunne gå videre uden for hospitalet. At folk kunne cykle på Blegdamsvej, når jeg har kræft. Hvorfor der er nogen, der går i skole og køber ind til aftensmaden, når jeg har kræft. Det hele kunne da ikke bare fortsætte, som om intet var hændt.

- Jeg tror, alle mennesker har tænkt på, hvad der vil ske, hvis de pludselig bliver alvorligt syge og får en livstruende diagnose. For mig fulgte der en gave med, som gav mig kontakt til mit allerinderste, min kerne, mit ur-jeg. Her var der ikke noget med at forstille sig eller at skulle lade som om. Jeg kunne mærke mine kræfter, og hvad der så end måtte være af dårligdom kunne bare komme an. Men der var også en ensomhed. Det var et sted, hvor der kun var mig. Det var udelukkende min kamp, og jeg kunne ikke forholde mig til andet eller andre.

Det er vigtigt at tage ansvar for sig selv

- Styrken og troen var noget, jeg havde i mig i forvejen, tror jeg. Jeg er religiøs sådan i almindelig forstand, men jeg fik en større åndelig bevidsthed. Man kan ikke beslutte sig for, at noget har mening. Enten har alt en mening, eller også har intet en mening. Og hvem skal egentlig afgøre, hvornår noget har en mening for mig. Der er ikke noget ind i mellem, og nu kan jeg se, efter alt det jeg har været igennem, at der er en mening med alt. Jeg kunne skrive en tyk bog om, hvad der har hængt ned over mig de seneste fem år, og ingen vil alligevel kunne forstå rationelt, at jeg sidder her nu. Jeg

har nægtet at slippe taget, men jeg er meget bevist om, at det ikke er nogen selvfølge at kunne det. Jeg er klar over, at det for nogen er en helt anden oplevelse, og det er vel dybest set det, der er årsagen til, at jeg nu tager ud og holder foredrag om min sygdom. Jeg oplever, at mange bliver så frygteligt bange og sætter al deres lid til noget uden for dem selv. Det er som om, når man bliver syg, at det er uden for ens eget ansvar og rækkevidde. At man ikke kan gøre andet end at overlade sig til skæbnen. Men mit budskab er, at det er vigtigt at tage ansvar, at bevare troen og kontrollen, at skrive ned, stille spørgsmål og holde rede på. Grib roret, stil spørgsmål og stil krav. Det har man lov til, selvom det er egoistisk. Man skal tage kampen op, for der er noget i den anden ende.

“Men mit budskab er, at det er vigtigt at tage ansvar, at bevare troen og kontrollen, at skrive ned, stille spørgsmål og holde rede på. Grib roret, stil spørgsmål og stil krav. Det har man lov til, selvom det er egoistisk. Man skal tage kampen op, for der er noget i den anden ende.”

- Jeg er opvokset med en mor, som trådte i karakter, da hun blev skilt. Hun er mit forbillede og har lært mig at kæmpe og at insistere. Jeg ville vide, hvad det var for en medicin, jeg fik. Man kan nemt blive til en genstand, når man ligger der, men det handler allermest om ens selvopfattelse. På et tidspunkt fik jeg noget medicin, der gav mig smerter. Det viste sig, da jeg stædigt fastholdt, at der måtte være noget andet, at det var den billige medicin, jeg fik, og jeg blev ved med at klage, til jeg fik noget andet og bedre. Det er vigtigt, at man ikke slipper alt ansvar – at man kæmper for sig selv.

- Jeg taler med rigtig mange kræftpatienter og prøver på at fortælle, med udgangspunkt i min egen historie, hvad det er, de skal igennem, og hvor meget de kan få ud af det, hvis de kan kode deres sjæl til at se det som noget positivt. Jeg tabte mit hår, da jeg var i kemo, men jeg kom sgu til at elske det. Det viste mig, at der skete noget. At der var noget, der arbejdede i mig. Man skal turde at se på sit inderste jeg og finde derind, hvor man

har glæde og kærlighed og styrke til at overleve. Jeg ved ikke, hvorfor jeg tænkte, at jeg ikke skulle dø nu. Jeg har ingen anelse om det, men der fulgte den gave med, at det pludselig gik op form mig, at jeg faktisk skal dø en dag, at min krop kun er et hylster for min sjæl. Når man har set et dødt menneske, så ved man, at sjælen ikke har noget som helst at gøre med hylsteret. Det er jo fantastisk, at vores ånd og sjæl fylder så meget.

Jeg ville ønske, at nogen havde taget mine børn ved hånden

- Jeg har lært undervejs, hvor vigtigt det er at sige ja til hjælp. For én selv, men også for dem, der omgiver én. De har brug for at kunne gøre noget. Klippe roserne i haven, tage en opvask eller tage børnene et eller andet sted hen. Mange gange er det sværere for de pårørende end for den syge. Når man er syg, er man et sted, hvor ingen andre kan komme ind, og jeg var god til at være inde i sygdommen, men jeg kunne heller ikke rumme mere end det. Og mine nærmeste anede ikke, hvad de skulle gøre. Og hvor skulle de vide det fra? Jeg kunne kun redde mig selv, men ikke dem. Jeg vidste, de var i dyb krise, men jeg kunne intet stille op. I dag kan jeg se, at jeg havde brug for nogen, der var kommet ind ude-fra og havde taget roret i familien og sagt, at nu gør vi sådan og sådan. Set i bakspejlet ville jeg ønske, at der var nogen, der havde taget mine unger med ind til en af Kræftens Bekæmpelses mange børnegrupper. De var 13 og 18 år. Den mindste kan i dag ikke huske tre år af sit liv og den største fik en dyb depression.

Undervejs i forløbet blev Søs Egelind skilt, og hun beskriver, hvordan hun og hendes mand drev fra hinanden.

- Det var så hårdt, mens det stod på, og da jeg begyndte at vende tilbage, kunne vi ikke bare sætte toget op på de gamle skinner. Mit liv var totalt forandret, og de gamle skinner fandtes ikke længere. Det kan være svært eller helt umuligt for den anden at følge med i. Når man står udenfor, kan man ikke følge med i den udvikling, som den syge gennemgår. Min mand var så bange, og i sin magtesløshed blev han ekstremt udfordret på sin egen selvforståelse. Han er fotograf og tog vanvittigt mange billeder af mig. Det var det, han kunne. Han var sikker på, at jeg skulle dø.

Jeg har kræft en gang hver tredje uge

Og som om det ikke var nok, fik Søs modermærkekræft

midt i det hele. Den slags, som hun udtrykker det med vanligt overskud, hvor man skulle skynde sig lidt.

- Jeg tænkte, at bare fordi jeg har været syg én gang, så er det ikke ensbetydende med, at jeg ikke kan blive det igen. Men igen må jeg sige: Hurra for kontrol, hurra for at det blev opdaget og hurra for medicinen. Jeg ved ikke, om det kun er folk, der har haft sygdommen, der har det sådan, men jeg føler stadig, at jeg får kræft en gang hver tredje uge. Jeg siger det ikke højt til mig selv, men der er jo altid et eller andet, der pludselig klør her og der. Så har jeg pludselig kræft i hoften eller i håret. Men egentlig synes jeg ikke, det fylder så meget. Jeg er ikke blevet hysterisk. Mest glad for fortsat at være her.

Tak kemo!

- Ingen tvivl om, at jeg har fået en fantastisk behandling – kemo og stråler. Jeg fik 24 gange kemo og tabte håret, og det lyder sært, men jeg lærte at elske det. Uden kemo var jeg jo død. Jeg ved godt, at det er svært, og det skal nødtigt lyde sådan, at det er folks egen skyld, hvis de ikke kan overvinde deres sygdom. Når jeg fortæller min historie, er der en risiko for, at jeg mellem linjerne siger, at det bare handler om at have ressourcer nok. Det er ikke mit budskab. Men vi har hver vores forudsætninger, hver vores måde at gøre det på. Det vigtige er, at have fantasi til at forestille sig, at det vil lykkes. Jeg tror også, at det for mange handler om at være sammen med folk i samme situation. Det kunne jeg desværre ikke. Jeg blev nødt til at holde det for mig selv, for jeg kunne ikke byde min familie, at der kom forsider på BT om, at nu skulle jeg dø. Det var vanvittigt hårdt. På Rigshospitalet var de så søde at indlægge mig under diskretion, men set i bakspejlet, så skulle jeg aldrig have gjort det. Det betød, at mine børn troede, at de ikke måtte snakke med nogen om min sygdom.

“Vi har hver vores forudsætninger, hver vores måde at gøre det på. Det vigtige er, at have fantasi til at forestille sig, at det vil lykkes. Jeg tror også, at det for mange handler om at være sammen med folk i samme situation.”

Giften ud af kroppen

- Det mere normale liv vendte tilbage i takt med, at jeg igen fik hår på hovedet, og jeg opdagede, at jeg gradvis kunne noget mere. Min krop var blevet et omvandrende giftdepot af al den medicin, og ifølge onkologen skulle jeg regne med halvanden til to år, før jeg var oppe at køre igen. Rent fysisk havde jeg svært ved at bevæge mig, men jeg havde hørt om den indiske lægekunst Ayurveda og lægen Dr. Unnikrishnan i Kerala-provinsen i det sydlige Indien. Der besluttede jeg at tage ned, når mine kræfter kom lidt tilbage. Ayurveda er ikke noget-med hokus pokus, men egentlig bare sund fornuft, der kan hjælpe med at få giften ud og genoprette kroppens balance. Jeg kunne knapt gå op til klinikken, da vi an-

kom, men 10 dage senere var jeg ude at surfe. Jeg sprang et helt år over og kom hjem med et nyt syn på tingene.

- Set i bakspejlet har jeg ikke fået noget forærende. Jeg har kæmpet for alt, jeg har, og alt, jeg kan. Jeg tror, der er en mening med det, jeg har været igennem, og derfor vil jeg også gerne fortælle andre om det. Det er vigtigt at have nogle gode forbilleder, når man sidder med fletningerne i postkassen. Jeg har tænkt igen og igen på Lance Armstrong, der har cyklet sig ud af sin kræftsygdom. Sidder der en eller anden i venteværelset og læser et interview med mig, der giver mening, så er det fandme i orden.

Søs Egelind er i dag ambassadør for LyLe.

Samtalegrupper med erhvervserfaring

Samtalegrupperne udveksler erfaringer om deres sygdom, forløbet og støtter hinanden med at komme godt i gang igen.

Februar 2012 er der lokale samtalegrupper i Roskilde, Næstved, Aarhus, Esbjerg og Aalborg. København er ved at begynde igen efter en pause.

Hver gruppe har en tovholder, som indkalder til møderne. Indholdet i møderne har gruppen et fælles ansvar for. Nogle grupper laver mange forskellige aktiviteter, og grupperne kan også invitere en foredragsholder.

Er du interesseret i at deltage, må du være en nuværende eller tidligere patient med lymfekræft eller leukæmi – eller være pårørende.

På hjemmesiden www.lyle.dk kan du finde kontaktpersoner og mødesteder. Du kan også kontakte den koordinerende tovholder for erfaringsudveksling på mobil 31 68 26 02.

En udfordrende efterårsferie på Dallund Slot

Rehabiliteringscenter Dallund havde i uge 43 tema for tidligere kræftsyge mellem 18 og 40. Opholdet var betalt af Kræftens Bekæmpelse og bragte vidt forskellige yngre mennesker fra hele landet sammen til et varieret program, der både tog livtag med de svære spørgsmål og synliggjorde akrobat-potentialet hos flere af de deltagende. Henrik fra LyLe deltog og beretter om den mindeværdige uge.

Af Henrik, LyLe

Lymfe, lunge eller livmoderhals. Som kræftoverlever er typen af sygdom faktisk ikke videre relevant. Det er én af mange ting, jeg har lært efter et ophold på Rehabiliteringscenter Dallund. Det nordfynske slot ligger mellem Odense og Bogense, nærmest perfekt beliggende i solar plexus af kongeriget så tidligere kræftpatienter fra hele landet kan mødes. Til diskussion, oplæg, fysiske aktiviteter. Til udveksling af tips, holdninger, udsyn. Om behandlingen, senfølgerne, smerterne og tvivlen. Om døden. Risikoen for et tilbagefald. Om børnene; både dem derhjemme, de endnu ufødte og dem, der måske aldrig bliver. De utallige spørgsmål, der tårner sig op i horisonten, også mange måneder efter endt behandling og erklæringen: "Du er sygdomsfri".

Nordfynsk idyl

Når man kører ind på Dallund, føler man næsten, man kører ind i en filmkulisse. Beliggenheden ved søen og det hvide slot omgivet af efterårets farver gør hele scenariet til et studium i guld, bronze og brunt, med Kræftens Bekæmpelses rejste faner vejrende ved indgangen. En snoet grusvej leder den besøgende mod de hvide bygninger, hvor aristokrati og tjenestefolk i tidernes morgen har beboet de stukprydede værelser langs labyrintiske gange. Et eventyrligt modstykke til den triste, nærindustrielle fornemmelse, som præger de fleste danske hospitalet.

Forlegen tavshed til at begynde med

Der er ellers stille i taxaen på vej mod slottet. Jeg misunder lidt dem, som har taget bilen selv. Som sikkert mange tidligere kræftpatienter sidder også vi tavse, en anelse forlegne og meget spændte i taxaminibussen fra Odense denne mandag formiddag, med en masse forestillinger om og forventninger til den kommende uge. En uge for unge kræftpatienter, fra 18 til 40. Mest kvinder, skal det vise sig – ud af de 19 deltagere er kun to af os mænd.

Tendensen er desværre helt almindelig i kræftuniverset. Kursuslederen, socialrådgiver Jan Tofte, fortæller kønsfordelingen typisk er cirka 80/20 i kvindernes favør. Tim Barret fra Proof of Life siger lige frem – med et satirisk glimt i øjet – at man hos Kræftens Bekæmpelse er ved at falde ned af stolen, når en mandlig kræftpatient eller pårørende dukker op og søger om hjælp. Denne overraskelse skal jeg lige fordøje ved ankomsten. Jeg erkender dog hurtigt, at det unge fokus betyder mere end kønsfordelingen set i lyset af, at jeg som 32-årig lymfekræftpatient overvejende har delt hospitalsstue og venteværelse med grånende mænd og kvinder omkring pensionsalderen. Efter indkvarteringen sidder vi omkring det første af ufatteligt mange måltider (seks om dagen). På ægte højskolemaner lægger vi ud med en opbyggelig sang. Det er hyggeligt og ufarligt, de friskbagte boller med hytteost lover allerede godt for

en uge med et overvejende højt gastronomisk niveau. Efter alle kræftforebyggelsens mange gyldne regler om masser af kål, protein og antioxidanter.

Så mange skæbner

Men naturligvis er vi her ikke for maden. Alle deltagerne er tildelt et hårdt lod i livet. Det skal vi snart lære mere om. Efter en gåtur rundt om søen i mindre grupper sidder vi snart i slottets fysioterapi- og gymnastiklokale i en rundkreds. Kursusleder Jan Tofte beder nænsomt alle om at fortælle lidt om sig selv. Rigtigt mange af de deltagende kvinder har været ramt af enten brystkræft eller livmoderhalskræft. Kun en enkelt deltager ud over mig selv har haft en hæmatologisk sygdom, lymfekræft lige som mig selv. De første tårer falder hurtigt, og hvert udbrud af gråd synes at ramme os alle i mellemgulvet. De fleste kan levere de overordnede fakta om dem selv og deres sygdom nogenlunde nøgternt, men et par stykker brister i gråd med det samme. Solidariteten og genkendelsen er tydeligt at spore i lokalet, selvom vi på

dette tidspunkt endnu kun har kendt hinanden i nogle timer. Tårerne trænger sig på inde bag mine brilleglas også. Jeg græder lidt af medfølelse over de andres barske skæbner, men jeg græder også, fordi jeg genkender mig selv i hver af dem – hvad enten det er en sygeplejerske fra trekantsområdet, en jydekøbenhavnerv med geografi-specialet undervejs eller en østjysk, ung mor, som har ordet. Kræftens indtog i livet har forandret os alle.

Op på hesten

Efter præsentationen er jeg lidt bange: Kan jeg klare en uge med denne kæmpe klump i halsen? Lysten til at tage fat om de mange problemstillinger, der ville have været fremmede for mig et år forinden, vinder heldigvis. Så naturligvis bliver jeg på posten og deltager i alle programlagte punkter, minus rulleski ved Flemming Norsk, en af ugens adskillige beundringsværdige foredragsholderne og næsten umenneskeligt seje kræftoverlevende/supermænd/solstrålehistorier. Lysten til at motivere er



Fotograf: Lena Briggitta Starup

stor i programlægningen, men for nogle af deltagerne er de mange eksempler på veloverståede marathonløb og bjergbestigninger dog mere et gok i nødden end et stykke proteinrig gulerod, som tiltænkt.

Proof of Life

Tim Barret var med os under en stor del af forløbet. Med en fortid som kræftpatient var han med til at søsætte ungdomsforeningen Proof of Life – en gruppe kræftpatienter, der gav kræften fingeren ved at gennemføre et såkaldt Kiliman i Tanzania: Først bestiger man Kili-manjaro, derefter snupper man lige et marathonløb og cykler godt 246 kilometer. Heldigvis var Tim Barret langt fra nogen sundhedsapostel og fungerer i dag som fuldtidsindpisker og inspirator hos Kræftens Bekæmpelse. Med sin fandenivoldske, forrygende humor og veludviklede øltørst levede han hverken op til, hvordan en kræftoverlever eller en marathonløber skal opføre sig. Og tak for det. Hver morgen tager en lille gruppe af os ud og løber søen rundt sammen med Tim. To kilometer er langt fra nogen maraton, men mange af os har længe ikke magtet at løbe efter S-toget uden at tabe pusten fuldstændig. Løbeturene foregår i totalt mørke og ofte i gotisk morgentåge, så man er hensat til et eller andet scenarium fra den nordiske mytologi. Det er ret fristende at tage den ekstra halve time i sengen om morgenen, men morgenløbeturen inkarnerer meget af det rigtigt gode ved Dallund: I fællesskab finder man inspiration til at komme videre og rejse sig fra det mentale sygeleje.

“Det er ret fristende at tage den ekstra halve time i sengen om morgenen, men morgenløbeturen inkarnerer meget af det rigtigt gode ved Dallund: I fællesskab finder man inspiration til at komme videre og rejse sig fra det mentale sygeleje”

Kræft og akrobatik

Alle programdagene har en afveksling mellem snak, terapi, sorgarbejde og så mere fysisk betonedede aktiviteter. Fordelingen kan naturligvis altid diskuteres, nogle savner

flere udendørs aktiviteter i dagslys, og de fleste var desværre for trætte til at deltage i aftenvagten Ingeborgs tilbud om blandede danse fra hele verden mandag aften. Om tirsdagen har vi til gengæld en gæst, som er hvervet uden for kræftuniverset. En konservatorieuddannet jyde med en fortid i cirkus og en forkærlighed for den slags sanglege, de fleste af os altid finder enormt irriterende til at begynde med, men som alle alligevel altid må overgive sig til efter et stykke tid. Det lykkes for ham at skabe en illusion af denne gruppe kræftramte som ikke bare hæderlige akrobater, men også trommekunstnere, rappere og afrikanske stammesangere. Denne effektive sammenrystning ender med fællessang af populære sangskatte som Trine Dyrholms ”Danse i Måneskin” og Eric Claptons ”Wonderful Tonight”, endda med ubehjælpekligt klaverakkompagnement af artiklens forfatter, som dog var aldeles uforberedt på opgaven.

Grænseoverskridende

At være næsten ene hane var ofte sjovt og kun i enkelte tilfælde ensomt, når der gik mødreklub i foretagendet. Og bosat i det såkaldte prinsesseværelse, slottes eneste af slagsen med altan ud mod den tilstødende sø, var det jo oplagt at se stort på ens mandlige selvforståelse og bare smile og nikke genkendende med kærlige tanker til mine nevøer, grandniecer og gudson, når snakken faldt på de små poders optrin. Som sproglig student og senere universitetshumanist er man ligeledes vant til at være minoritet. Det var svært at sidde uberørt under sexologens workshop, hvor bla. en sort gummidildo pædagogisk blev sendt til syn hos hele rundkredsen. Mindet om at sidde med dette sexlegetøj mellem hænderne er en af ugens mere skæve erindringer. De grin, vi fik ud af dette, bortvisker dog ikke den megen sorg, der også var at spore under sexologens workshop. Som kvinde med kræft i brystet eller i underlivet kan seksualiteten blive svær at tackle. De kvindelige kønsorganer er i mange tilfælde ikke længere som før en intimsfære efter for mange besøg fra strålekanoner og operative værktøjer. Barsk, ganske ny og ukomfortabel lærdom for en tidligere blockkræftpatient, der stort set kun har modtaget medicinsk behandling i form af kemoterapi og antistoffer via en nål i armen. En lærerig, men også ubehagelig indføring i, hvor mange forskelligartede problemer og udfordringer kræft kan medføre.

Mange slags ondt

Omtrent alle problematikker bliver vendt: sociale, medicinske, eksistentielle, praktiske, arbejdsmæssige. I workshoppen om angsten, fremtiden og døden tog vi fat på den sorg, rigtig mange kræftpatienter føler for deres pårørende. Smerten, man påfører sine elskede, er ofte værre end døden, der af flere af os blot opfattes som den samme intethed, der omgav os, før vi blev undfanget. Børn, forældre, livspartnere. Det er tanken om ikke at være her for dem, som får gråden og panikken til at melde sig. Og så blev de mange bivirkninger og senfølgerne efter kemoterapi diskuteret: De er mange, varierede og ofte djævelsk vedholdende. Desværre bliver de ofte ved, længe efter lægerne har rettet deres opmærksomhed mod nye værdigt trængende, da man ikke længere som sådan er egentlig onkologisk patient. Nyindviiede venters passér gaden. Her var der også et kæmpe tilbud om netværk og erfaringsudveksling for de mange kursister, som ofte må tage mere alternative tilbud i brug for at komme af med deres smerter.

Til kamp mod stereotyperne

Der er opmuntring og fortrøstning i at opdage og snakke med andre med tilsvarende lidelser. Ligesom man kan sammenholde sine egne og omverdens forestillinger om behandlingen. En pige i slutningen af 20’erne udtrykte en vis positiv overraskelse over kemoterapiens relative mildhed: ”Efter diagnosen var jeg på vej ud for at købe en tyk badeværelsesmåtte, da jeg regnede med, at jeg skulle tilbringe de næste mange måneder med at ligge på knæ og kaste op ude på toilettet”. De mange stereotype forestillinger om at være kræftsyg holder heldigvis langt fra altid stik, og flere andre kunne lige som jeg selv tale med om et rigt socialt liv mellem besøgene på de onkologiske ambulatorier. Det var dog også svært for enkelte, som ikke levede op til den gængse forestilling om en kræftpatient. Nogle af kvinderne havde gennemført kemoterapien uden at tabe håret. Dette har i flere tilfælde ført til kommentarer a la ”Du er jo ikke rigtig syg” fra omverden. I den slags tilfælde ønskede kvinderne sig nogle gange, at de faktisk havde tabt håret, så der var større, ydre lighed med den indre verden, hvor der er foregået en tæppebombning både i krop og psyke.

En varieret uge med masser af vitaminer

Der er mange dele af opholdet, som jeg ikke har plads

til at beskrive. Mange inspirerende indlæg og undervisere, som ikke har fået deres fortjente omtale. Øvelserne i mindfulness, diætistens meget konstruktive og konkrete opdrag, massagen, enesamtalerne med det kompetente personale, aftenvagten Ingeborgs moderate omsorg for os alle. Faktisk er det svært at rumme en uge som den på Dallund i én enkelt beskrivelse. Jeg anbefaler dog stedet til alle, der er blevet medlem i kræftens kæmpestore, uattraktive klub. Her er kost, stof og åndelige vitaminer til at leve videre på en god måde. Endda med et nyt netværk og kammerater, man med statsgaranti ikke havde mødt, hvis man ikke havde pådraget sig en kræftsygdom.

Her er kost, stof og åndelige vitaminer til at leve videre på en god måde. Endda med et nyt netværk og kammerater, man med statsgaranti ikke havde mødt, hvis man ikke havde pådraget sig en kræftsygdom

Kammeratskab og støtte

Alle ville gerne have byttet et kræftfrit liv med opholdet på Dallund, er jeg overbevist om. Men når ulykken melder sig, er det fantastisk, at et sådant sted findes. Den sidste dag tog Jan Tofte et billede af os ude foran slottet. Vi sagde ”kemo” til kameraet på samme måde, som andre siger ”cheese” eller ”appelsin”, og på seks dage var vi blevet en sammentømret enhed. 19 mennesker med vidt forskellige historier, der dog alle berørte det samme uhyggelige møde med en potentielt alt for tidlig død. Det var hårdt at bære, at vi aldrig skulle stå sammen på denne måde igen. Pludselig føltes hele omverden som et udland, hvor ingen rigtigt længere talte ens eget, den kræftramtes sprog. Men efter min mening gjorde Jan Tofte klogt i at fastholde, at dette var et farvel, ikke et på gensyn. Chancen for at tilbringe en sådan uge i fællesskab her melder sig næppe igen. Mange vil derimod holde kontakten og mødes, udveksle sorger, håb, ængstelse over fremtidige kontrolundersøgelser, Facebook-gruppen er i skrivende stund allerede for længst oppe at køre. Snakken og arbejdet fortsætter.

New Horizons Conference om CML – kronisk myeloid leukæmi

Amsterdam 13 – 15. maj 2011.

I LyLe er vi meget opmærksomme på, hvad der sker i de andre lande. Er der lande, der har nogle spændende erfaringer, som vi kan bruge? Det giver det ro og håb at høre om, hvad der arbejdes med i andre lande, og oftest er vi glade for at være bosat i Danmark.

Af Rita O. Christensen, LyLes bestyrelse

Konferencens hovedtemaer var:

- **Mangelfulde statistikker verden over**

Statistikker fra dødsårsagen var fra flere lande ikke troværdig. Der kunne være anført, at dødsårsagen skyldes en infektion. Men myndighederne burde skrive, at årsagen var CML med nedsat immunsystem.

- **Vigtigheden af indtagelse af ordineret dosis medicin**

Nogle medicintyper skal tages på bestemte tidspunkter af dagen og i forhold til måltiderne. Det blev igen og igen påpeget, at det er yderst vigtigt, at den enkelte tager medicin på den måde, lægen anbefaler. Effekten af medicinen mindskes kraftigt, hvis anbefalingerne ikke følges.

I Frankrig mener lægerne, at 71 % tager mindre medicin end ordineret.

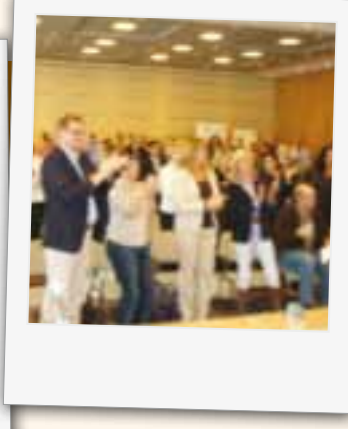
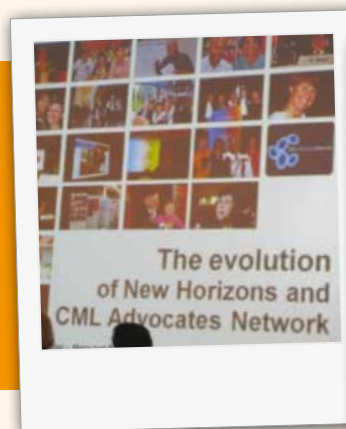
- **De store forskelle internationalt**

I Danmark behandles man gratis, sådan er det ikke alle steder. I Holland betaler sygesikringen kun en del af behandlingen.

- **Behandling, udvikling og forskning**

De forskellige typer af behandling blev drøftet. Konklusionen var, at tidlig indsats giver et bedre resultat.

I Brasilien får kun 15 % behandling med Glivec, Sprycel og Tasigna.



Nordisk samarbejde

LyLe samarbejder med hæmatologiske patientforeninger i Norge, Sverige og Danmark.

Af Jytte Gamby, LyLe

I Norge deltager Margen, www.margen.no – patientforeningen for stamcelletransplanterede og leukæmipatienter – og Lymfekræftforeningen, www.lymfekræft.no i samarbejdet, mens det er Blodcancerforbundet, www.blodcancerforbundet.se – en patientforening, som rummer alle hæmatologiske kræftsygdomme eller andre alvorlige blodsygdomme, der deltager fra Sverige. Fra Danmark deltager LyLe og Myelomatoseforeningen i samarbejdet.

Det kan varmt anbefales at studere de nordiske landes hjemmesider.

Samarbejdet har eksisteret siden januar 2010, hvor Margen og LyLe mødtes 'over en bid brød'. Begge foreninger oplevede, at det var meget frugtbart at udveksle erfaringer. Der er ligheder og store forskelle i de

nordiske lande. Hvorfor vælges en behandlingsform i et land og ikke i et andet? Hvorfor klarer patienter sig bedre i Norge og Sverige? Kimen til det nordisk samarbejde var dermed skabt, og vi inviterede flere til at deltage.

Sidste møde var i Stockholm i efteråret 2011. Her var deltagerne til indvielse af den Nationale navlesnorsblodsbank på Huddinge Sygehus, der er tilknyttet Karolinska Universitetssygehus (www.karolinska.se/navelstrangsblodbanken). Ved almindelige fødsler bliver navlestrengen efter fødslen destrueret, men ved fødsler på Huddinge Sygehus bliver stamcellerne høstet fra navlesnoren og senere brugt til transplantationer efter forældrenes accept.

Foreningerne planlægger et fælles medlemsmøde for de tre lande i 2013 i Göteborg.

Alder ingen hindring for stamcelletransplantation

At man har rundet 70 år behøver ikke længere at være nogen hindring for at få en transplantation med stamceller, hvis man er ramt af kræft i blodet. Ifølge en international undersøgelse overlever lige så mange ældre som de lidt yngre efter en såkaldt minitransplantation. I dag har antallet af minitransplantationer overhalet de traditionelle og mere barske stamcelletransplantationer i Danmark.

Af journalist Mai Brandi Ludvigsen

Omkring 115 danskere for hvert år en transplantation med stamceller fra en donor. Behandlingen er patientens sidste håb om helbredelse, men er ofte forbundet med et meget barskt forløb. Derfor har behandlingen tidligere været forbeholdt patienter under ca. 55 år. Der er dog ingen grund til at ældre patienter ikke skal have muligheden, konkluderer en undersøgelse i tidsskriftet JAMA. Ifølge den har patienter, der får en såkaldt minitransplantation, samme overlevelse uanset om de er 60 eller 75 år.

En minitransplantation er en mildere udgave af den traditionelle stamcelletransplantation, som typisk ikke gives til patienter over 55 år. Ved en minitransplantation er forbehandlingen mindre skrap, og den eksisterende knoglemarv bliver derfor ikke udryddet af kemoterapien. I stedet overtager stamcellerne fra donoren langsomt cellerne i patientens egen knoglemarv. Det betyder også, at man ikke behøver at være isoleret i ugerne efter transplantationen.

Minitransplantationer giver mulighed for at helbrede patienter, som tidligere ville dø af deres kræftsygdom. Det er et fantastisk fremskridt, mener overlæge Niels Ebbe Hansen.

- At man kan tilbyde stamcelletransplantation helt op til 75 år er specielt spændende, fordi kræft i blodet oftest rammer ældre mennesker. Det er fantastisk, at man har

fået den mulighed for hele den gruppe, som er mellem 55 og 75 år. Oven i købet ser alder ikke ud til at have betydning for hverken overlevelse eller risikoen for GVH – altså at det nye immunforsvar begynder at angribe kroppens egne celler, siger Niels Ebbe Hansen, overlæge og lægefaglig redaktør i Kræftens Bekæmpelse.

Dødssyge patienter bliver helbredt

Det er førende forskere fra Fred Hutchinson Cancer Research Center, der i en stor og meget grundig undersøgelse har set på udfaldet af minitransplantationer på lang sigt. Det har de gjort i samarbejde med andre, f.eks. med Lars Vindeløv fra Rigshospitalet, som har modtaget støtte af Kræftens Bekæmpelse.

I alt indgår data fra 372 patientforløb, og konklusionen er opløftende. Det spiller tilsyneladende ingen rolle, om patienten er mellem 60 og 64 år, 65-69 eller 70-75 år. I alle aldersgrupper var omkring en tredjedel i live fem år efter behandlingen.

- Selv om det umiddelbart kan lyde af få, er det en flot overlevelse. Der er tale om patienter med fremskreden sygdom, og mange af dem ville have en meget dårlig prognose uden en stamcelletransplantation, siger Niels Ebbe Hansen og tilføjer, at det bestemt ikke er nogen nem behandling.

Det, der derimod ser ud til at betyde mest for overlev-

elsen, er, hvor aggressiv sygdommen er, og om patienten samtidig lider af andre sygdomme. Således havde patienter med en mindre aggressiv leukæmi og uden andre sygdomme en femårsoverlevelse på 69 procent, mens dem med en mere aggressiv leukæmi og anden sygdom havde en femårsoverlevelse på 23 procent.

Flere danskere får en stamcelletransplantation

I Danmark blev de første minitransplantationer udført omkring år 2000. Behandlingen tilbydes primært ældre patienter op til cirka 70 år, men også til yngre patienter. Ca. 60 danskere får hvert år en minitransplantation, mens den traditionelle stamcelletransplantation gives til ca. 40 voksne og 15 børn.



Stamcelletransplantation

Stamcelletransplantation med donorceller (allogen stamcelletransplantation) bruges til behandling af kræftsygdomme i blodet og knoglemarven. De hvide blodceller fra det nye immunforsvar dræber de kræftceller, som man ikke har kunnet udrydde med kemoterapi.

Inden transplantationen bliver man behandlet med en kraftig dosis kemoterapi, der både slår kræftcellerne og ens eksisterende knoglemarv ihjel. I nogle tilfælde får man også strålebehandling af hele kroppen.

Ved en minitransplantation bliver den eksisterende knoglemarv ikke udryddet af kemoterapien. I stedet overtager stamcellerne fra donoren langsomt cellerne i ens egen knoglemarv.

Stamcellerne fra donor får man gennem en kanyle i ar-

men. Derefter venter man på, at de nye stamceller danner en ny knoglemarv.

Der udføres ca. 40 stamcelletransplantationer hos voksne om året og 15 hos børn. Stamcelletransplantation udføres hos patienter op til ca. 55 år. Over denne aldersgrænse er komplikationerne alvorligere og hyppigere end hos yngre.

Dertil kommer ca. 60 årlige minitransplantationer.

Knoglemarvstransplantation eller stamcelletransplantation?

Tidligere kunne man kun få stamceller fra knoglemarven, men i dag er det muligt at høste stamcellerne direkte fra blodet. Derfor bruger man begrebet stamcelletransplantation i stedet for knoglemarvstransplantation.

LyLes fokusområder 2012

LyLe har tre vigtige arbejdsområder

1. Dialog – kommunikation

Erfaringsudveksling · matche personer · kommunikation med sundhedsfaglige personer

2. Vidensformidling

Arrangementer · hjemmeside · artikler · nyhedsbreve · LyLeBladet

3. Sundhedspolitisk – påvirkning og samarbejde

Debatter · henvendelser · deltagelse i udvalg · Kræftplan III · patientrepræsentation

Synlighed – grundlaget for vores eksistens, formidling af viden

- Logoet skal være kendt
- Pjecer, plakater, annoncer, brevpapir, visitkort, bæreposer
- Nyhedsbreve
- Artikler af journalist i nyhedsbreve og LyLeBladet
- Hjemmeside
- Annoncer

Arrangementer – formidling af viden, erfaringsudveksling

- Mikkels DVD, København
- Tovholderdage, Roskilde
- Sund mad mod kost, Aarhus
- Generalforsamling, Aarhus
- Bestyrelsesseminar, planlægning af fremtiden, Roskilde
- Sygeforløb, Krop og Kræft med mere, København
- Informationsmøde

Lokalgrupper – erfaringsudveksling

Matche personer med samme sygdom i Roskilde · Næstved · Esbjerg · Aarhus · Aalborg · København

Nordisk samarbejde

Planer om et medlemsmøde for nordmænd, svenskere og danskere i 2013

Sundhedspolitisk – sundhedspolitisk arbejde

Kræftplan III · referencegruppen · udvalgsarbejde · henvendelser · debatter

Samarbejde med sundhedsområdet – sundhedspolitisk arbejde

Udvalg med mere, patientrepræsentation

Projekter – formidling af viden, erfaringsudveksling og sundhedspolitisk arbejde

Patientens bog · bloddonor – stamceller · LyLeBladet

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 at deltage i projekter eller praktiske opgaver omkring arrangementer og meget andet.

Har du lyst og overskud så kontakt formanden lyle@lyle.dk eller mobil 31 68 26 00.

Forslag og ideer

Ideer, forslag og spørgsmål er altid meget velkomne.

LyLe arbejder for dig – har du forslag, ideer og spørgsmål til LyLes arbejde, er du meget velkommen til at kontakte os: lyle@lyle.dk eller mobil 31 68 26 00.

www.lyle.dk

Hjemmeside for LyLe – Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi

På LyLes hjemmeside kan du

- følge foreningens aktiviteter gennem bestyrelsens årlige beretning til generalforsamlingen
- læse om LyLes tre arbejdsområder:
 1. dialog (erfaringsudveksling, lokalgrupper med mere)
 2. formidling af viden (arrangementer, artikler, nyhedsbrevet, hjemmesiden)
 3. påvirkning af systemer (deltagelse i arbejdsgrupper på sundhedsområdet med mere)
- se kommende arrangementer
- mødetidspunkter for lokalgrupper
- læse vores nyhedsbreve
- læse om lymfekræft og leukæmi
- læse patientforløb
- læse udvalgte artikler
- finde interessante links
- se, hvem der er i bestyrelsen samt
- finde kontaktadresser og mobilnumre på bestyrelsens medlemmer

Bliv medlem af LyLe

Kontingent

Der betales kontingent årligt. Beløbets størrelse fastsættes på den ordinære generalforsamling, og kontingentet betales for det kommende år senest 1. februar. LyLe sender i god tid før 1. februar en e-mail eller et brev til alle medlemmer og gør heri opmærksom på, at det er tid til at forny kontingentet.

Kontingentet besluttet på generalforsamlingen april 2011:

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

Nye medlemmer, der betaler kontingent i oktober, november eller december har betalt for det efterfølgende år.

Kontingentet kan indbetales på foreningens konto i Danske Bank reg. nr. 1551, konto 0010283701.

Såfremt du ikke har netbank, kan du naturligvis enten sende en check eller bede kassereren sende dig et giroindbetalingskort.

Lev med lymfekræft og leukæmi

- LyLe arbejder for dig
- Del dine erfaringer med andre
- Få viden om din sygdom
- Bliv medlem på www.lyle.dk

Patientforeningen for
Lymfekræft og Leukæmi

