



Interview med Monica, medicinfri CML-patient:  
*'Nu er jeg en fri fugl'*

**LIVS**  
kvalitet



Kom til Mindfulness  
med LyLe



Livskvalitet i databasen  
på Roskilde Sygehus



Søren fandt livskvalitet  
via fitness

# LIVS kvalitet

## Livskvalitet

Du har fået en kræftdiagnose. Dit liv bliver med et anderledes.

Måske vil sygdommen eller behandlingen betyde, at du også oplever tab af funktioner, som du tidligere betragtede som en selvfølge. Dine tænder kan blive dårlige, du kan få tørre slimhinder, og måske gør det ondt, når du bevæger dig. Trætheden kan også blive en følgesvend. Men du har stadig livet at tage vare på, og du må lære at være opmærksom på, hvad der er god livskvalitet for dig.

Det vil give dig ny livskvalitet som i Monicas tilfælde at få at vide, at kræften væk, men det sker ikke for alle. Mange må fremover leve med en kronisk sygdom.

Vær opmærksom på, hvad der er livskvalitet for dig. Brug den viden. Se opmærksomt på dine omgivelser og oplev verden – mærk den og føl efter, hvad der er godt for dig. Vær nærværende i samspillet med andre. Begynd at samle på de personer, aktiviteter, natur, dyr og andet, som giver dig livskvalitet. En får en god følelse af gåture, en anden vil gerne løbe langt, cykle, køre på mountainbike, spille badminton, petanque eller ... Find ud af, hvad der gør dig godt og giver dig livskvalitet. Hvad med bøger, en god film, teater eller måske har du selv en drøm om at skrive eller male? Et godt måltid kan give mange positive oplevelser? Er der musik, der betyder noget for dig? Er der kreative aktiviteter, du har lyst til at prøve?

LyLe har sat livskvalitet i fokus.

LyLe vil støtte den enkelte i at få god livskvalitet – selv med en hæmatologisk kræftsygdom. I dette nummer vil vi bringe forskellige små spots, der viser, hvad der er god livskvalitet for andre med vore sygdomme – måske kan det give dig gode ideer.

Fra efteråret 2012 er LyLe begyndt at tilbyde kurser i Mindfulness og Yoga med Christina Hernvig som underviser. Kurserne kan hjælpe den enkelte med at mindske den angst og tristhed, som ofte opstår i kølvandet på en kræftdiagnose.



Jytte Gamby, Formand

## I dette nummer ...



4 Monica: Nu er jeg en fri fugl



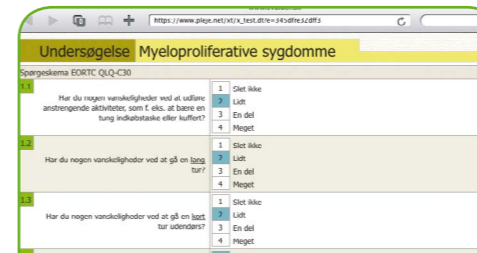
7 Udvikling af CML-medicin – et eventyr



8 Mindfulness og yoga



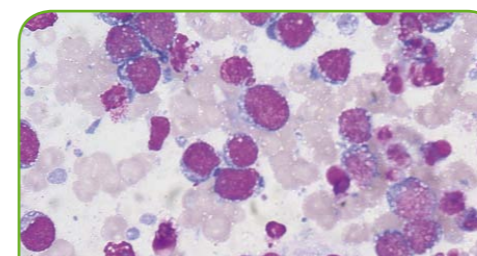
10 Boganmeldelse



12 Livskvalitet i databasen



14 Søren: Min nye livskvalitet



16 Kemo og stråler på retur?



18 LyLe: Fokusområder og godt at vide

# Nu er jeg en fri fugl

Det er meget sjældent, at patienter med kronisk myeloid leukæmi erklæres raske. For 22-årige Monica Reese Tønnesen fra Hundige skete det den 21. december 2011. Inden da havde hun været igennem en fem år lang mareridtsagtig rejse. Nu glæder hun sig hver eneste dag over at have det godt og være fri for at tage de 'forbandede' piller. Nu er jeg en fri fugl, fortæller hun her.

Af journalist Finn Stahlschmidt

Monica husker meget tydeligt den fredag i oktober for fem år siden, hvor hun var på vej på cykel til gymnasiet i Greve. Selvom hun asede og masede, og ligegyldig hvor hårdt hun trådte i pedalerne, var det som om, hun slet ikke kom fremad. Hun havde det, som om hun var fuld, var svimmel og langsomt reagerende, og da hun omsider nåede frem til skolen, sortnede det for hende. Hun havde det, husker hun, som om hun havde løbet et maraton, og måtte i al hast finde et toilet for at kaste op.

Monica blev på skolen nogle få timer den dag, men tog så hjem. Efter en weekend, hvor hun egentlig havde det ok, var hun for udmattet til at gå i skole mandag morgen og ringede derfor til sin læge. Samme dag fik hun taget en blodprøve, der afslørede en blodprocent på seks. Blodprøven blev sendt til laboratoriet, og dagen efter blev hendes forældre (Monica var under 18 år) kontaktet med en besked om, at hun skulle indlægges i al hast.

## Min første tanke var, at jeg maks. havde 2-3 år tilbage at leve i

"Samme dag fortalte min mor mig, at jeg havde kronisk leukæmi. Jeg anede ikke, hvad det var," fortæller Monica. "Min første tanke var, at jeg maks. havde 2-3 år tilbage at leve i, og lægerne på Rigshospitalet fortalte mig, at hvis det ikke var blevet opdaget, havde jeg formentlig kun haft 14 dage tilbage. Og så lige mig, der havde så meget, jeg ville prøve og opleve. Jeg havde ikke tid til at dø. Jeg var bare så bange."

Monica kom i behandling og husker ikke så meget fra den tid, ud over at hun sov en masse. Det blev besluttet,

at hun skulle holde en pause fra gymnasiet, men hun vendte trodsigt tilbage allerede i december. I en lang periode derefter var Monica på Glivec, der i mere end 10 år har været en meget succesfuld standardbehandling af CML, men det viste sig, at hun blev immun over for medicinen, og forbedringen af hendes sygdom udeblev. Det betød, at hun nu måtte i behandling med en ny type medicin, og det gav nyt håb i en periode.

I løbet af foråret samme år blev det dog besluttet, at Monica skulle knoglemarvstransplanteres. Det fik hendes verden til at bryde sammen endnu en gang.



Monica indlagt på Rigshospitalet.

"Vi havde snakket om på forhånd, at transplantation ville være den allersidste nødløsning. Jeg havde læst en masse om, hvad det indebar af kemo og stråler, og

jeg var sikker på, at det ville blive min død. Den 25. juni 2009 – den dag Michael Jackson døde – tog jeg på arbejde, og i løbet af dagen blev min mor ringet op med nyheden om, at nu var der en donor. Jeg skulle indlægges den 21. september."

## Slået tilbage igen

Den 29. september fik Monica sin nye knoglemarv, og derefter fulgte en periode, hvor hun oplevede en stadig bedring og fremgang. Men træerne voksede endnu en gang ikke ind i himlen. Noget af den medicin, hun nu fik, viste sig at have en voldsom bivirkning.

"Det startede en dag, hvor jeg pludselig og helt uventet fik et voldsomt krampeanfald. Jeg var heldigvis hjemme, og min kæreste Danny måtte ringe 112. Der gik en halv time, før der kom en ambulance og kørte mig til Glostrup Sygehus. Jeg kan intet huske fra den tid, men jeg blev lagt i kunstigt koma og senere kørt ind på Rigshospitalet. Da jeg vågnede, kunne jeg ingenting. Kunne ikke se noget, kunne ikke gå på toilettet og anede ikke, hvordan min mobiltelefon virkede. Jeg var slået helt tilbage."

Monica fortæller videre: "Medicinen havde sat sig på min hjerne. Lægerne havde vidst, at den risiko var der, men havde taget chancen. Jeg tabte hukommelsen og lider faktisk stadig lidt af det den dag i dag og har også lidt koncentrationsbesvær af og til. Den oplevelse er nok det mest forfærdelige, der er sket i disse år. Jeg var så træt, ville bare så gerne tilbage og være mig selv, ikke skulle tage 22 piller om dagen, som jeg var oppe på på et tidspunkt. Jeg ville ikke være patient. Heldigvis havde jeg Danny, mine forældre, min lillebror og mine venner til at støtte mig i hele forløbet."

## Får det aldrig en ende?

Og tiden gik, og det blev egentlig kun bedre. Hver gang Monica var til kontrol, kunne de konstatere, at det gik fremad. Kun glade budskaber og nedtrapningen af al den medicin, hun havde fået, gik fint. Men der lå stadig udfordringer forude, skulle det vise sig.

"I september var jeg til 1-årstjek efter transplantationen og fik besked om, at jeg igen skulle starte med en ny medicin. Den nye pille, Tasigna, skulle jeg tage morgen og aften, og jeg skulle faste to time før og en time efter. Jeg var dybt fortvivlet, for hvad var det nu, jeg skulle ud i. Var det nu forfra igen? Min læge på Rigshospitalet forklarede mig, at de ønskede at være helt sikre på, at det gik den rigtige vej, at sygdommen var helt væk, og den

nye pille skulle kun være i en begrænset tid. Men det var forfærdeligt, fordi medicinen igen kom til at styre mit liv."

Der gik et år med den nye behandling, og Monica håbede hver eneste dag på, at det snart ville være ovre. I september 2011 blev det besluttet, at hun skulle fortsætte i behandlingen lidt endnu, og samtidig at det ikke skulle vare længe, inden hun kunne tages helt ud af behandlingen. Håbet levede endnu.



Foto: Måiken Nrup

Monica er vild med at fotografere og vil gerne arbejde med medier og kommunikation.

## Jeg kunne flyve direkte ud ad vinduet

Den store dag kom den 21. december 2011, hvor Monica fik den bedste julegave nogensinde med beskeden om, at hun nu var rask, og at de plagsomme piller kunne lægges væk.

"Jeg begyndte at græde, og min mor, som var med inde på hospitalet, var i opløsning af bare glæde. Jeg tænkte, at nu var jeg endelig fri. Jeg var en fugl og kunne flyve direkte ud ad vinduet. Det var fuldstændigt fantastisk."

"I dag tager jeg kun nogle få hormonpiller, men det vil heldigvis også slutte på et tidspunkt. Nu er jeg rask, og jeg tør tro på det. Jeg kan ikke forklare dig præcis, hvad det er, der har bragt mig igennem dette. Men jeg har altid været sådan en, der sætter mål. Jeg har altid villet overbevise både mig selv og mine omgivelser om, at jeg er den bedste. Jeg har en meget stor beslutsomhed, og den har betydet alt, tror jeg. Nu er jeg blevet de år ældre og sikkert voksen alt for hurtigt. Jeg føler, at jeg har travlt, selvom der egentlig ikke er grund til det. Men der er så meget, jeg gerne vil."

Monica er nu i gang med HF på Greve Gymnasium og nyder det. Hun bliver færdig til sommer og ved ikke lige nu, om hun vil på universitetet eller på teknisk skole. Hun drømmer om at arbejde med medier og kommunikation og er vild med at fotografere. Styrken lyser ud af hende, og hun skal nok nå sine mål. Monica har allerede vundet den sværeste kamp af dem alle.



Foto: Maliken Norup

*Monica er – ifølge LyLes oplysninger – den første CML-patient i Danmark, der kan lægge medicinen helt på hylden.*



#### **Vigtige datoer i Monicas liv:**

10.06.90: Fødselsdag

29.09.09: Knoglemarvstransplantation

21.12.11: Raskmelding

## Udvikling af medicin til CML: et eventyr

### Monica Reeses sygdomshistorie afspejler en lang række medicinske landvindinger siden 90'erne.

Af Jytte Gamby

Monicas historie er også historien om nye behandlingsformer og medicin inden for kronisk leukæmi.

#### **Glivec**

I slutningen af 1990'erne blev imatinib udviklet og godkendt omkring årtusindskiftet under navnet Glivec.

Medicinen var epokegørende. Den nye medicin forvandlede sygdommen fra en dødelig sygdom til en kronisk.

Der var patienter, der fik god hjælp af denne medicin i mange, mange år.

Forskere fra Frankrig begyndte at fortælle om personer, der havde fået Glivec, og som var stoppet/havde holdt pause med medicinen. Det var en nyhed.

Men der var også personer, der ikke kunne hjælpes af Glivec og andre, hvor den positive virkning aftog.

#### **Sprycel**

Sidst i 2005 blev dasatinib godkendt og fik handelsnavnet Sprycel. Sprycel kunne også forvandle sygdommen fra en dødelig til en kronisk.

Sprycel kunne hjælpe mange patienter. Også nogle af dem, der ikke havde en god virkning af Glivec.

Der er personer, der ikke kan hjælpes af Sprycel.

#### **Tasigna**

Nilotinib, der har handelsnavnet Tasigna, blev udviklet og Europa-Kommissionen godkendte produktet november 2007. Tasigna forvandler den dødelige sygdom til en kronisk. Tasigna er en virkningsfuld medicin, som kroppen hurtigt reagerer på. Der er en lille gruppe af personer, der bliver hjulpet så godt af Tasigna, at de efter en periode på et til to år måske kan stoppe med behandlingen. Tasigna skal tages flere gange dagligt

og efter ganske bestemte anvisninger. Der er personer, som ikke kan hjælpes af Tasigna.

#### **Medicinstop**

Monica er den første person, LyLe har kendskab til i Danmark, som helt er stoppet med medicinen efter en behandlingsperiode, men flere personer er måske på vej. Lægen kan give lov til at stoppe med medicinen, når undersøgelserne i en lang periode ikke har vist tegn på sygdommen i kroppen. Det er meget vigtigt, at de personer, der er stoppet med en behandling, følges tæt af lægerne, da erfaringerne på området er meget sparsomme. Det er LyLes ønske, at der bliver forsket på dette område.

#### **Behov for mere forskning**

Der er andre mediciner på vej og det er der brug for. Visse patienter kan kun i perioder tåle de omtalte mediciner. Medicinerne giver bivirkninger hos en del patienter. Den enkelte må drøfte disse bivirkninger med sin læge og vurdere fordele og ulemper.



#### **Livskvalitet er ...**

- samværet med min familie
- humor

# Mindfulness og yoga – bedre livskvalitet

Tag på kursus med LyLe og erfarne undervisere

Af Jytte Gamby

Flere medier har i den seneste tid beskrevet og dokumenteret, at deltagelse i kurser med mindfulness og yoga kan hjælpe kræftpatienter med at lindre deres angst og tristhed/depression.

## Mindfulness hjælper kræftsyrge

Kræftens Bekæmpelse har for nylig gjort opmærksom på effekten af mindfulness: "Ny dansk forskning fastslår, at mindfulness metoder lindrer angst og depression hos kræftpatienter. Metoderne kan være et godt tilbud til kræftpatienter. Når et menneske får konstateret kræft, går hjernen i gang med at tænke som en gal: Hvad vil der ske i fremtiden? Skal jeg dø? Hvad skal der ske med min familie? Svarene på så store spørgsmål er nærmest umulige at finde. Derfor bliver mange kræftpatienter angste og deprimerede - også efter at kræftbehandlingen egentlig er afsluttet. Danske forskere har netop publiceret et såkaldt metastudie, der samler al verdens forskning i sammenhængen mellem kræft og mindfulness. Forskerne har fundet god dokumentation for, at yoga, meditationsøvelser og andre psykologiske teknikker kan hjælpe kræftsyrge til at fokusere deres tanker væk fra de bekymringer og spekulationer, som gør dem triste og bange."

Det må være en vigtig opgave for en patientforening at arbejde videre ud fra disse analyser.

LyLe vil støtte og fremme livskvaliteten hos den enkelte og tilbyder kurser i mindfulness og yoga allerede fra efteråret 2012.

## Kurserne

Kurserne placeres tæt på hospitaler med hæmatologiske afdelinger, som vi informerer om tilbuddet.

Kurserne begyndte i Roskilde i oktober og fortsatte i Aalborg i november.

I 2013 planlægger LyLe – efter patientønsker – at forsætte med kurser i København og flere andre steder.

Vi har i 2012 lånt lokaler hos Kræftens Bekæmpelses rådgivninger og planlægger også at låne lokaler i 2013 hos Kræftens Bekæmpelse eller på hospitaler med en hæmatologisk afdeling.

Der er plads til 12 på hvert kursus, og tilmeldingen er efter princippet "først til mølle".

Det er gratis at deltage. Deltagerne skal efter kurset besvare et spørgeskema (udformet af LyLe) om kurssets effekt/nytte.

## Berejst instruktør

LyLe har en undervisningsaftale med Christina Hernvig, som har en omfattende uddannelse og en bred undervisningserfaring. Christina er cand. mag. i kommunikation og psykologi og uddannet i mindfulness, yoga og meditation flere forskellige steder i udlandet: Indien, Canada og USA.

Christina har eget undervisningscenter på Østerbro i København. Læs mere på [www.flexyoga.dk](http://www.flexyoga.dk)

Der er udarbejdet en CD med træningsøvelser, som deltagerne får.



Christina Hernvig



## Livskvalitet er ...

- glæden ved at få lov til opleve mit barnebarn
- en god og givende samtale med et andet menneske
- at give sig hen til handlingen i en god bog
- at se – virkelig at se omgivelserne
- en travetur langs stranden eller i skoven
- at lave Gi Gong-øvelser og mærke energien boble i brystet og kunne dufte energien
- at kunne leve livet – og nyde livet
- at kunne give, hvor der er behov for det
- en runde på golfbanen og følge årstiderne
- en dejlig middag med gode venner
- at spille petanque med dejlige mennesker
- at tillade sig selv det bedste – hver dag

Mindfulness er et effektivt redskab til at håndtere stress, angst og depression.

## Murstensbog om kræftens historie glider lige ned

Velskrivende kræftlæge skildrer sygdommens historie både set fra laboratorierne og fra hospitalsengene. Nu venter vi bare på den danske oversættelse.

Af Henrik Reinberg Simonsen

Kræften har fundet sin ultimative historiefortæller. Sådan lyder dommen bredt over Siddhartha Mukherjees *The Emperor of All Maladies*. Den amerikanske bosatte kræftlæge har skrevet denne moppedreng af en bog ved siden af sin forsker- og lægegerning i USA. Tanken var at lave en slags biografisk skildring af sygdommen, som var den et menneske af kød og blod. Den vidt forgnede fortælling har indbragt ham 2011's Pulitzer-pris – en af de ypperste udmærkelser man tildeler journalistiske værker.

### Fra papyrusruller til reagensglas

Bogen åbner med fortællingen om en ung skolelærerinde. Hun får pludselig sære mærker på hænderne, åndenød og et kolossalt behov for at sove midt i en ellers velfungerende dagligdag. Det viser sig, hun har akut lymfoblastisk leukæmi. Bogen igennem følger vi den unge kvindes hårde tur gennem heftig kemoterapi.

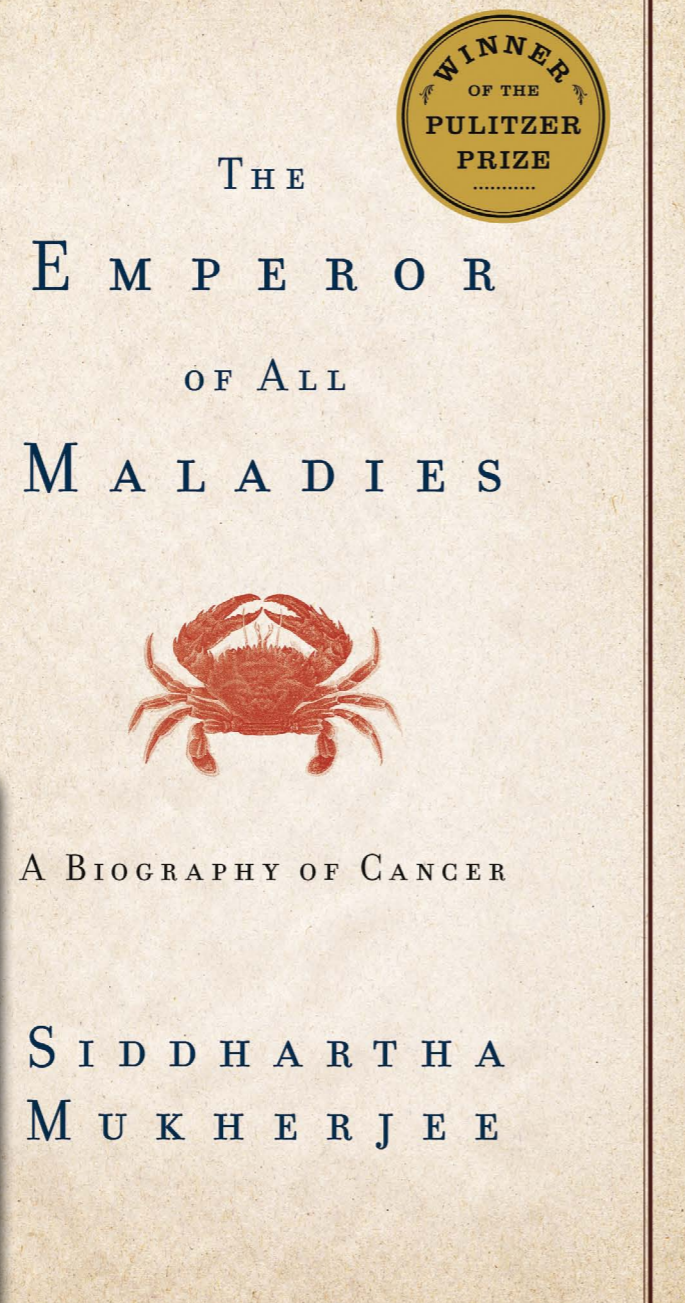
Denne patienthistorie er kun et af flere eksempler fra forfatterens eget virke, der illustrerer hele kræftens historie. Fra Egyptens tidligste sygdomsfortegnelser 2500 f. Kr. (med den nedslående melding om behandling: "En sådan findes ikke") over 1800-tallets bloddryppende kirurgi til vor tids biologiske forskning i den syge celledns DNA. Om opdagelsen af cellegift som medicin i kølvandet på bombardementer med gift under 2. Verdenskrig. Den behandling som skulle få tilnavnet kemoterapi. De fortsatte bestræbelser på at finde en "magisk patron", der udelukkende udsletter de kræftsyge, hurtigdelende celler, vel at mærke uden at tage de raske af slagsen med sig i købet, som det stadig sker med vor tids kemo. Kun de lange passager om ACA – USA's svar på Kræftens Bekæmpelse – kan det som dansk bosat læser betale sig blot at læse lidt hurtigt.

### Et enestående værk

Anmelderne har ret. Det er en speciel bog. Fyldt med medicinsk viden og menneskelig empati. Man bliver klogere og opnår mere nuanceret viden om kræftsygdommen (eller som man lærer: sygdommene, i flertal). Samtidig bliver man flere steder dybt rørt. Forfatteren er læge og videnskabsmand, men har tydeligvis en litterær, yderst godartet knude siddende et sted i brystet. De lange historiske passager bliver sjældent kedelige eller langtrukne, da der ofte krydsklippes til nutiden og nye patienthistorier hentet fra forfatterens egne konsultationer, hvoraf adskillige af dem involverer blodkræftsygdomme.

### Lad os få en dansk oversættelse!

Der er desværre et enkelt aber dabei ved dette vellykkede formidlingsværk. Bogen er ikke oversat til dansk. Endnu. Da jeg besøgte USA tidligt i 2012 var bogen at se fremme i alle boghandler, jeg besøgte. Herhjemme har forfatteren mig bekendt kun fået et enkelt interview bragt på dansk. Må det forandre sig snart. *The Emperor of All Maladies* (eller på dansk, noget i stil med: "Sygdommenes kejser") hviner efter en dansk bearbejdelse. Den lange bog er underholdende og gribende. Man læser om eksempelvis kemoterapiens svære fødsel på samme måde, som hvis det var en spændingsroman. Jeg anbefaler alle med greb om det engelske sprog at bestille bogen på internettet (eller bedre endnu: spørg hos en ordentlig boghandler) De, der foretrækker det danske modersmål, anbefaler jeg at skrive et opfordringsbrev til eksempelvis Gyldendal eller et andet dansk forlag: Vi, der har haft kræft helt inde på livet, fortjener at have adgang til så lærerige, lindrende og læsevenlige bøger som denne.



*The Emperor of All Maladies: A Biography of Cancer*  
Af Siddhartha Mukherjee. Scribner, 2010. 592 sider.



# Livskvalitet i databasen

Ph.d.-projekt fra blodlæger zoomer ind på livskvalitet ved hjælp af internetspørgeskema.

Af Henrik Reinberg Simonsen

Når man er hæmatologisk patient, er der stor fokus på blodprøven. Men udtrækket fra kroppen fortæller bare ikke hele historien. "Vi skal videre end det", siger Nana Brochmann og Hans Hasselbalch fra Hæmatologisk Afdeling på Roskilde Sygehus. Ved hjælp af et nyudviklet, internetbaseret IT-system vil de medtænke patientens livskvalitet i meget højere grad end før. Livskvalitetsdatabasen kan bruges både til den daglige overvågning af patienten såvel som til forskning.

## Mange former for livskvalitet

Det sker med spørgsmål til humør, bevægelse, appetit, generel trivsel så vel som de mere sygdomsspecifikke symptomer. Altså et tværfagligt felt hvor man kan inddrage fx psykologer, fysioterapeuter og socialrådgivere.

Det sker med faste mellemrum og efter skift af medicin. "Det, som vi har fokus på i spørgsmålene om patienternes livskvalitet, er de symptomer, som vi ved, at mange døjer med, og generel trivsel fx om de kan bevæge sig frit omkring eller er begrænsede i bevægelse, hvordan humøret er, om de har overskud til at se familie og venner og at varetage et arbejde", siger læge og ph.d.-studerende Nana Brochmann, som står for den praktiske udførelse. Professor Hans Hasselbalch supplerer: "Ét er, hvad vi oplever som læger under konsultationen, noget andet er de problematikker, patienten selv døjer med. Patienten kan have flotte blodtal men alligevel have ringe livskvalitet. Det kan vi overvåge og analysere meget bedre, når vi får implementeret dette supplement til den gængse behandling".

## Internettet er en stor hjælp

Hans Hasselbalch forklarer, at materialet ikke mindst i kraft af brugen af internettet er mere videnskabeligt brugbart end de mange papirundersøgelser, mange i tidens løb har udfyldt på ambulatoriernes venteværelser. Men naturligvis kan man også gå til værks med pen og papir, som 10 % har valgt at gøre. Ganske overraskende har det dog været et fåtal, som har været skræmt

af at bruge internettet – selvom aldersgennemsnittet er højt blandt undersøgelsens nuværende målgruppe. "Cirka 90 % af de deltagende har været glade for at bruge internettet. Og mange af den lille gruppe, der ser internettet som en udfordring, har typisk et familiemedlem, som kan hjælpe med teknikken", siger Nana Brochmann.

## Kolossale perspektiver og bred interesse

Det store udland har allerede fået øjnene op for projektet, og perspektiverne er mange. "Vores intention er, at det her ikke skal være en døgnflue. At det kan bredes ud til mange andre medicinske specialer." Hans Hasselbalch har præsenteret projektet i patientkredse: "Jeg har spurgt, hvem der kunne være interesseret i den slags, og patienterne har været meget interesserede.

*"Jeg føler mig i gode hænder, når jeg ved, at lægerne kan følge med i, hvordan det går med udviklingen i min sygdom og med ny medicin. Jeg bruger ca. 15 minutter på at udfylde skemaet hver gang. Jeg gør det med glæde og håber, at jeg på den måde er med til at udvikle nye behandlingsmetoder og medicin for kommende patienter med svær sygdom."*

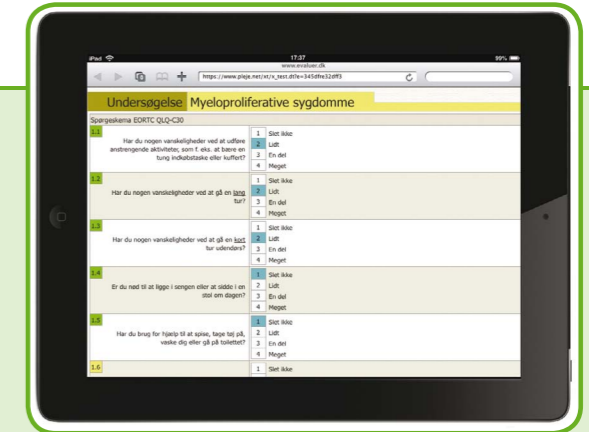
*Flemming Koch Hansen, hæmatologisk patient og deltager i databaseprojektet*

Nu oplever vi faktisk, at patienterne rykker efter, at vi skal komme videre med arbejdet". Ifølge Nana Brochmann er der endnu ikke sat dato på, hvornår de første resultater af undersøgelsen skal offentliggøres, men der er også en landsdækkende udgave af undersøgelsen under forberedelse sammen med Statens Institut for Folkesundhedsvidenskab. Omkring 90 patienter på Roskilde Sygehus' hæmatologiske ambulatorie er i gang med undersøgelsen i skrivende stund.



Livskvalitet er ...

- alt det, der giver os positive følelser
- at kunne grine



## HVAD

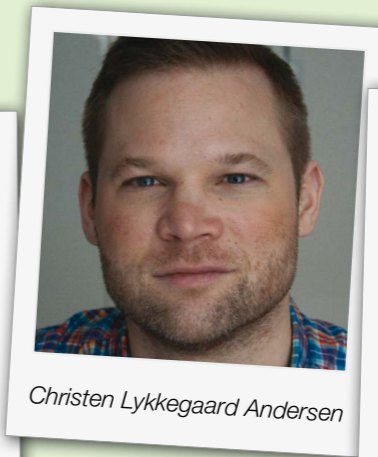
Internetbaseret undersøgelse om livskvalitet hos patienter med myeloproliferative kræftformer, herunder kronisk myeloid leukæmi. Omkring 5000 danske patienter har en diagnose inden for dette felt og udvikler ofte følgesygdomme.

## HVEM

Ph. d.-studerende Nana Brochmann er praktisk tovholder, ph. d.-studerende Christen Lykkegaard Andersen er teknisk brobygger, og den anerkendte hæmatologiprofessor og underviser Hans Hasselbalch er grå eminence og primus motor. Omkring 100 patienter skal deltage i pilotudgaven af projektet. Christen Lykkegaard Andersen har udviklet systemet i samarbejde med Dansk Telemedicin.



Nana Brochmann



Christen Lykkegaard Andersen



Hans Hasselbalch

## HVOR

Roskilde Sygehus. På sigt vil man oprette et Center for Livskvalitetsstudier. Både dette konkrete studie og lignende studier inden for andre medicinske specialer og andre sygdomsformer skal udføres i hele landet, lyder ambitionen.

# Min nye livskvalitet

Af Søren Hernvig, LyLes revisor

Da jeg hørte, at dette nummer af LyLe-Bladet skulle handle om livskvalitet, blev jeg nysgerrig og måtte finde ud af, hvad der ligger i ordet "livskvalitet".

I Gyldendals Den Store Danske står der bl.a., at det er "betegnelsen for det, der kendetegner et godt liv. Vurderingen heraf kan bero på personens subjektive bedømmelse af sit eget liv eller på andres objektive bedømmelse af en persons livsvilkår" og på Wikipedia står bl.a., at "livskvalitet betegner den oplevede følelse af at have et godt liv og handler oftest om andre faktorer end økonomi og overlevelse."

Det er jo så op til det enkelte menneske at gøre sig sine overvejelser om sine egne livskvaliteter. For nogle mennesker vil det måske være at have et godt familieliv med børn og børnebørn, en rejse ud i den store verden, et godt glas vin til maden, en tur i skoven, se en film i biografen etc.

For mit eget vedkommende har jeg inden for det sidste halve år fundet en hel ny livskvalitet.

Det hele startede med, at jeg begyndte at gå til gymnastik for mænd i den meget modne alder. Det lovede godt, men jeg begyndte desværre ret hurtigt at få smerter i ryggen og over lænden – og det gjorde virkelig ondt. Jeg opsøgte en kiropraktor, som jeg for mange år siden har haft stor gavn af. Vi havde en lang snak om motion og han anbefalede mig at gå i motionscenter for at styrke muskler og led i hele kroppen.

"Åh, nej ikke i et fitnesscenter med spejle, høj støjende musik og muskelmænd."

"Nej, nej, du skal gå til Loop Cirkeltræning. Bestil dog tid til en gratis prøvetime."

Jeg bestilte samme dag tid til en prøvetime. Her er nogle af de opdagelser, jeg gjorde:

- Her er ingen spejle på væggen eller støj
- Loop cirkeltræning tager kun 24 minutter, og træningen starter, når det passer mig – helt uden ventetid
- Jeg får trænet alle muskelgrupper – hurtigt, effektivt og uden ventetid
- Der er ingen skjult dresscode – jeg kommer i behageligt joggingtøj, i en gammel t-shirt eller hvad jeg nu har lyst til

Træningsprogrammet kan bruges af alle og foregår i en cirkel med 16 stationer placeret i en rundkreds. Man starter sin træning på en maskine et vilkårligt og ledigt sted i cirklen – og guides automatisk rundt ved hjælp af start- og stopsignaler, der er indlagt i musikken. Hver øvelse kører i 30 sekunder efterfulgt af 15 sekunders pause til at flytte en plads til højre i cirklen og gøre klar til næste øvelse.

Jeg startede lidt stille og roligt op, men måtte desværre køre på lavt blus, idet jeg måtte på hospitalet og få lavet en ballonudvidelse.

Efter en uges pause gik jeg i gang med cirkeltræningen igen. Jeg mærkede en kraftig forbedring i min træning og fornemmede meget hurtigt en meget bedre styrke og kondition.

Jeg går nu til træning 3 gange om ugen. Hver træning starter jeg med 20 minutters opvarmning på cykel efterfulgt af 2 runder i cirklen og slutter med 10 minutters bjergkørsel på cykel.

Der er desværre en bivirkning ved cirkeltræning. Man bliver afhængig af det. I dag kan jeg bare ikke undvære min træning – og jeg kan stærkt anbefale træningsformen til andre.



Livskvalitet er ...

- renterne af dine indre værdier
- de nære relationer

Du kan finde afdelinger af Loop i hele landet. Læs mere på [loopfitness.dk](http://loopfitness.dk) eller ring på 44 324 324, hvis du vil vide mere.



Søren nyder livet med fitness – uden muskelmænd eller dunkende technorytmer.





# Kemo og stråler på retur – i det lange løb

**Forskere af diffus, storcellet B-celle-lymfekræft gør vigtige biologiske opdagelser, der på sigt kan supplere, og måske endda erstatte cellegift og stråleterapi. Anvendelsen af den nye viden vil dog være undervejs længe endnu, forudsiger hjemlig ekspert.**

*Af Henrik Reinberg Simonsen*

"En betydelig opdagelse inden for biologien", lyder Lars Møller Pedersens dom over ny viden publiceret i det anerkendte tidsskrift Nature. Et stort spring for biologien, jovist, men stadig lang vej hjem for medicinen og os patienter. Opdagelsen helt kort: De fleste patienter med diffus, storcellet B-celle lymfekræft har høje niveauer af et bestemt protein, BCL6 hedder det. Forskere har nu opdaget et gen, som kan holde dette protein nede og dermed forhindre udviklingen af lymfekræft. Måske kan denne tilgang blive fremtidens standard frem for cellegift og stråler?

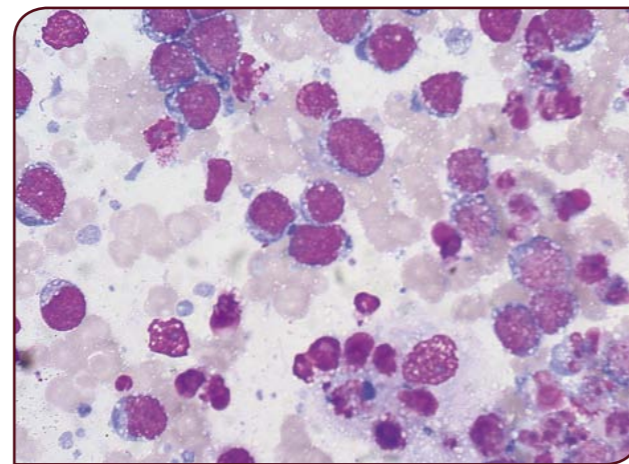
## Usikker i praksis

Lars Møller Pedersen er ledende overlæge på Roskilde Sygehus' hæmatologiske afdeling og har lymfekræft som sit primære interesseområde. Han har stillet op til et interview, der udvikler sig til et helt hæmatologisk grundkursus for LyLes udsendte. På sin tavle opridses han en ny opdagelses vej fra forskning til anvendt medicin. Det kan tage flere årtier, før vi ser opdagelser som denne udmøntet i medicin, om nogensinde. "Problemet er, at der er mange mekanismer involveret, når kræftceller formerer sig. Det er rent gætværk, om denne her opdagelse kan omsættes til effektiv behandling og dermed revolutionerer behandlingen. Men det er et vigtigt omdrejningspunkt, som kan komme til gøre hele forskellen. Det er bare ikke så let", siger Lars Møller Pedersen.

## Masser af grunde til optimisme

Tro ikke, man har opgivet. Så langt fra. Antistoffer, i dag en uomgængelig del af mange lymfekræftbehandlinger, blev først opdaget omkring 1980. Det tog altså "kun" 20 år, indtil metoden var i brug omkring 1999. Antistoffer virker rigtig godt og er hovedårsagen til den stigende overlevelse blandt lymfekræftpatienter, hvis helbredelse

er øget med 15 %. Det går støt fremad. Lars Møller Pedersen forklarer mig ved hjælp af tavlen, hvordan antistoffet angriber kræftcellen, og han fortsætter: "Vedligeholdelsesbehandling med antistoffer kan blive det næste store i den korte tidshorisont. Man giver grundbehandlingen indtil sygdommen er i ro, derefter fortsætter man med antistoffer hver anden eller tredje måned. Det forbedrer overlevelsen ved såkaldt follikulær lymfekræft, lige nu undersøger man virkningen på diffus, storcellet B-celle-lymfekræft."



*Forskellige lymfekræfttyper bliver i fremtiden yderligere opdelt i biologiske undertyper, hvor specifikke behandlinger bliver givet til specifikke undertyper.*

## Nye vinde blæser

Interessen for DNA, RNA og proteiner samt de biologiske mekanismer udgør den suveræne tendens inden for kræftforskningen lige nu. "Der er ingen tvivl om, at pilen peger mod tiltagende effektive og mere målrettede behandlinger. Kemoterapi og stråleterapi er for



Livskvalitet er ...

- kærlighed
- at lytte til musik, der taler til mig

## Diffus, storcellet B-celle-lymfekræft:

- Hyppigste type lymfekræft i vesten, i fx Afrika er den nærmest ukendt
- Hurtigvoksende / aggressiv
- Angriber lymfesystemet, men også andre dele af kroppen herunder knoglemarv, lever, lunge m.m.
- Ses i alle aldersgrupper, typiske debutalder er dog 60 +
- Omkring 320 tilfælde årligt i Danmark
- 2 ud af 3 bliver helbredt, især ved kombinationsbehandlingen CHOP eller R-CHOP, som består af cellegift (kemoterapi) og antistoffer

*Kilde: Lars Møller Pedersen*

nedadgående. Det bliver meget svært at hente mere i kemoterapien. Man prøvede jo at give mere intensive behandlinger, men den gængse behandling CHOP er fortsat defineret som standard i de fleste tilfælde. Kemoterapivejen bliver sandsynligvis ikke udviklet synderligt, men forbliver uundværlig i begge vores levetid", spår Lars Møller Pedersen. Som en af landets førende eksperter i lymfekræft har han blikket i flere retninger.

"Det handler om at identificere, hvad der er galt med cellerne og så sætte ind mod det. Velcade, der også fungerer proteinhæmmende og er en biologisk behandling, bruges meget inden for myelomatose eller knoglemarvskræft og bliver testet i forhold til lymfekræft lige nu. Dette og andre lignende biologiske behandlinger er nok mit personlige bud på et markant fremskridt inden for de næste 5-10 år. Vi vil ligeledes opleve, at forskellige lymfekræfttyper bliver yderligere opdelt i biologiske undertyper, hvor specifikke behandlinger bliver givet til specifikke undertyper", slutter Lars Møller Pedersen.



*Der sker få nybrud inden for kemoterapi, selvom denne form for behandling vil være nødvendig længe endnu. Det er dog på andre fronter, at de store fremskridt sker.*

# LyLes fokusområder

## Synlighed

- LyLes logo, annoncer
- Pjecer, plakater, annoncer, brevpapir, visitkort, bæreposer
- Nyhedsbrevet
- LyLe Bladet
- Hjemmesiden
- Projekt: Luna Hvids bløde huer uddeles december 2012 og ind i 2013. Huerne uddeles af Luna Hvid på de hæmatologiske afdelinger. LyLes logo er bag på huen.

## Arrangementer:

Hold øje med LyLes hjemmeside [www.lyle.dk](http://www.lyle.dk) om tidspunkter og nærmere sted



## Lokalgrupper med erfaringsudveksling:

Roskilde · Næstved · Esbjerg · Aarhus · Aalborg · København  
Match af personer med samme sygdom

## Samarbejde med sundhedsområdet

Udvalg · patientrepræsentation

## Projekter:

Udarbejdelse af "Min bog". En samlemappe til hæmatologiske patienter, hvor alle oplysninger om sygdomsforløbet kan samles.

## Sundhedspolitisk arbejde

LyLe arbejder/har arbejdet sundhedspolitisk med:

- Medlemssager
- Debatter
- Revision af kræftpakke II
- Kræftplan III gennem referencegruppen
- RADS (Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin). Undersøgelse blandt medlemmer med CML, efterfølgende udarbejder LyLe ønsker til fagudvalget. Møde med udvalget om vejledningen.
- Kritisk sygdom: deltaget i et samarbejde om ændring af forsikringsbetingelserne i 2009 og 2012. Arbejdet er fortsat i gang.
- Oplæg/foredrag om LyLes arbejde
- Samarbejde med andre patientforeninger
- Patientrepræsentation i udvalg på sygehuse
- Diverse udvalg hos Kræftens Bekæmpelse

## 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 formanden på e-mail: [lyle@lyle.dk](mailto:lyle@lyle.dk) eller mobiltelefon: 31 68 26 00.

## [www.lyle.dk](http://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
- 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](http://www.lyle.dk)

Patientforeningen for  
Lymfekræft og Leukæmi

