



Temadag og generalforsamling
i Aalborg den 10. april – side 6



Indhold

Travlhed i sekretariatet	3
Med foråret kommer håbet om lysere tider	4
Lyle i dag, i morgen og fremtiden	5
Bestyrelsens beretning 2014	6
Samværret med ligesindede er styrken	8
Invitation til temadag og lymfekræft.....	10
Rehabili-hvad-for-noget?	12
Man undrer sig	14
Høring om rehabilitering.....	16
Nederlag til sejr	17
Det glade postbud fra Horsens	20
Gå ikke i panik – det nytter alligevel ikke noget	22
Redaktør søges	23
Så er patienthåndbogen ude	24
Compliance i rationel farmakoterapi	26
Vi holder af hverdagen	28
Kronisk Lymfatisk Leukæmi, CLL – En sygdom med mange ansigter	31
Du bliver syg af at være pårørende	32
Akut leukæmi bliver næppe centraliseret	34
Undersøgelse om myelomatose	34



Patientforeningen for
Lymfekræft og Leukæmi

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

LyLe Nyt nr. 1 2015. Oplag 1.000 stk. ISSN 2245-5027 (online)

Ansvarshavende redaktør Villy O. Christensen · e-mail sekretariat@lyle.dk · tlf. 31 68 26 02

Travlhed i sekretariatet

Dette er årets første udgave af LyLes Nyhedsbrev, der fremover slet og ret hedder LyLe Nyt. I januar udkom LyLe Bladet, som så blev opfulgt af LyLe Fokus om CLL (kronisk lymfatisk leukæmi), hvorfor det har været knap med tiden til at få redigeret nyhedsbrevet.

Dette nyhedsbrev har tillige fået vikarierende redaktør, da den ellers så flittige Anne Jensen midlertidig er sat ud af spillet efter en håndoperation.

Der har i LyLe hersket stor travlhed omkring arrangementer, da vi nu og fremover arrangerer temadage og -møder specifikt på de enkelte sygdomme - startende op med CLL, efterfulgt af temadag "Mest af alt holder jeg af hverdagen", generalforsamling og fokus på lymfekræft.

Foreningen har endvidere sat sig i spidsen for et redningsforsøg af RehabiliteringsCenter Dallund, der ellers lukker d. 30. juni som følge af en beslutning foretaget i styregruppen under Sundhedsministeriet, da al rehabilitering skal overgå til kommunerne. Mere herom længere inde i nyhedsbrevet.

Vi har med stor tak modtaget rigtig mange indbetalinger af kontingent for 2015 - enkelte mangler dog endnu og husk, der kan overføres til bank på konto 1551 - 0010283701, rekvireres girokort på lyle@lyle.dk eller betales via MobilePay til 31 68 26 00.

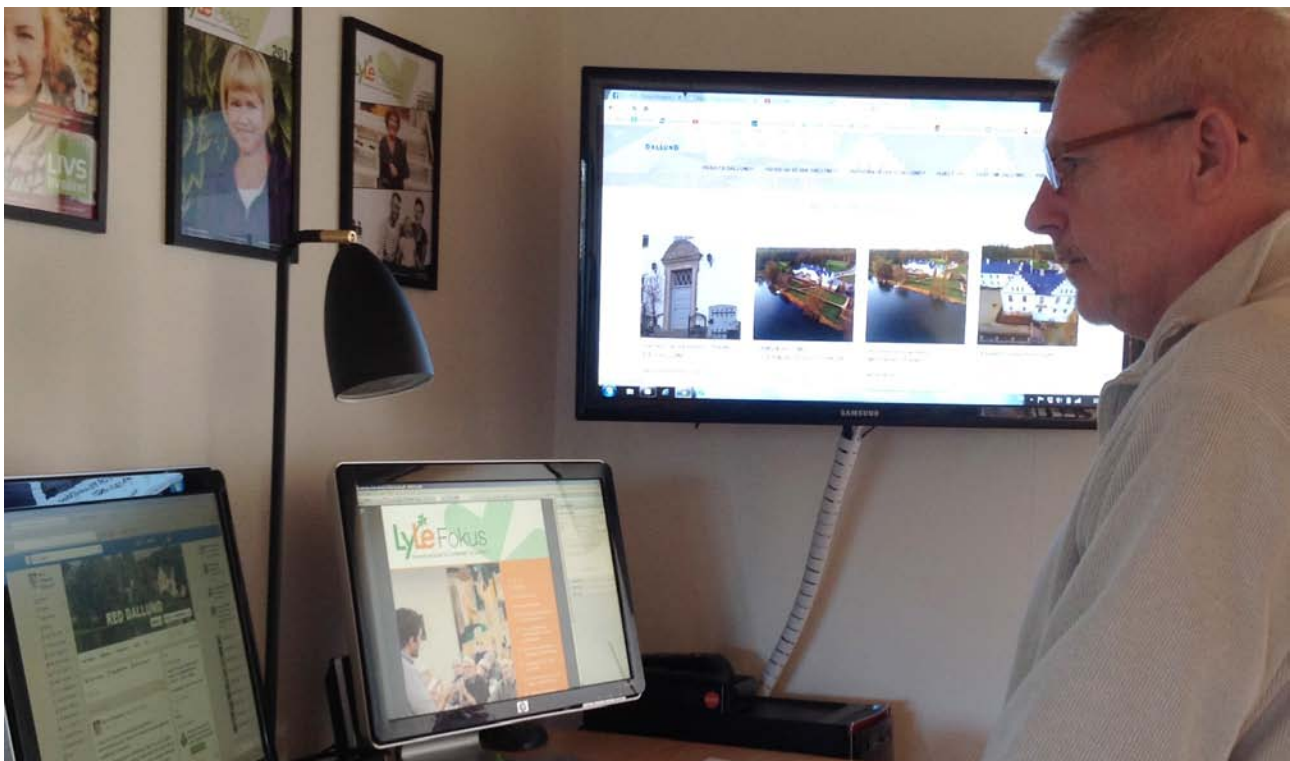
Det er også glædeligt at notere en stor fremgang i antal af gaver og donationer, som er med til at sikre foreningens drift og afholdelse af aktiviteter. Vi arbejder på at få godkendelse i henhold til Ligningsloven, så gavebeløb bliver fradragsberettigede.

Der skal tages hånd om mangt og meget i en forening i hastig vækst - i skrivende stund har vi 559 medlemmer, hvilket er en fremgang på knap 23 procent i forhold til samme tid sidste år - derfor er det da også glædeligt, at sekretariatet løbende får en hjælpende hånd af bestyrelsessuppleant Susanne Lindved Barslund.

Som altid så hold øje med os på hjemmesiden, sociale medier, din e-mail og postkasse, da vi har mange spændende tiltag undervejs.

God læselyst.

Af: Villy O. Christensen, Sekretariatsleder



Med foråret kommer håbet om lysere tider

Foråret er over os, og der varsler sol, varme og nye vinde efter en kold og grå periode, hvor det ofte kan være svært at finde lyspunkter i hverdagen.

LyLe har brugt tiden til at sætte fokus på netop hverdagen med hæmatologisk kræft for patienter og deres pårørende gennem flere arrangementer som fortsætter hele 2015. Vi håber derigennem at kunne bidrage med et par solstrejf i en hverdag, der ellers kan føles som et liv i konstant modvind.

Der har været afholdt diagnosespecifikke fokusgrupper og temadage, hvor deltagerne har mødt ligesindede, udvekslet erfaringer og hørt om den seneste udvikling i behandling og medicin. Vi startede med arrangementer om kronisk lymfatisk leukæmi, der resulterede i udgivelse af et særligt CLL Fokus, og går nu videre med lymfekræft.

De akutte leukæmier, MDS og CML kommer vi også til senere, men først skal vi lige deltage i Folkemødet på Bornholm i juni, for også der at skabe opmærksomhed på foreningen og de problemstillinger hæmatologiske kræftpatienter mødes med i deres behandling og hverdag.

Netop i hverdagen kan det være svært at se lyspunkter og tilværelsen virke overskyet, hvorfor mange har været glade for at "komme væk fra det hele" og nyde en uges ophold på RehabiliteringsCenter Dallund. Desværre står dette helt unikke center for lukning d. 30. juni, hvorefter det overgår til en langt mindre forskningsenhed under Odense Universitetshospital.

I LyLe er vi meget optaget af et redningsforsøg, der skal drive centret videre som en selvejende institution, idet der ellers intet tilbud er om rehabiliteringsophold med internat, da al rehabilitering overgår til kommunerne som dagstilbud.

Der er dog heldigvis "medvind på cykelstierne", når det gælder udvikling af ny kræftmedicin og behandlingen bliver mere skånsom og effektiv, så prognoserne forbedres hele tiden. Vi følger nøje udviklingen i ind- og udland for derigennem at kunne formidle ny viden på området.

2015 bliver et hektisk år, som kulminerer i september, der er international "awareness" måned, hvor der ved en række arrangementer sættes fokus på blodkræft - også her er LyLe med, så hold øje med vores hjemmeside, sociale medier og din mailbox.

I ønskes hermed alle et dejligt forår og kommende sommer.

Rita O. Christensen, formand for LyLe

Foto: Allan Høgholm



LyLe i dag, i morgen og fremtiden

Som det med al tydelighed fremgår af denne udgave af nyhedsbrevet, så har det fået nyt udseende og nyt navn - fremover vil det bære navnet LyLe Nyt.

Det er en naturlig konsekvens af bestyrelsens strategi om synergieffekt med LyLe Bladet og LyLe Fokus - det nye diagnosespecifikke magasin der udkommer umiddelbart efter afholdelse af temadage målrettet mod de enkelte hæmatologiske kræftsygdomme. Første udgave af fokusmagasinet CLL Fokus så dages lys på temadagen om hverdagen med hæmatologisk kræft og generalforsamlingen i Aalborg d. 10. april, men der er meget mere i vente fremover.

På et netop overstået bestyrelsesseminar d. 24. og 25. april blev det besluttet at øge informationsmængden og aktivitetsniveauet for - som det blev udtrykt - en medlemstilgang på knap 23 procent forpligter. Derfor kan foreningen allerede nu løfte sløret for kommende aktiviteter:

- 27. juni Temadag om Lymfekræft på Comwell Køge Strand
- 22. september Temadag om CML (kronisk myeloid leukæmi) på Radisson Blu i Kbh.
- 15. oktober Temadag om akutte leukæmier og MDS på Comwell Hotel i Aarhus

Efter hver af disse temadage udkommer således igen et LyLe Fokus om de forskellige diagnoser med fagligt indhold og patienthistorier. Der vil ligeledes blive produceret videoer, som offentliggøres på sociale medier og på vores hjemmeside lyle.dk.

Udover 4 diagnosespecifikke Fokusmagasiner udkommer LyLe Bladet naturligvis fortsat hvert år i januar måned kombineret med 4 udgaver af LyLe Nyt.

Allerede nu kan vi også løfte sløret for, at der i 2016 planlægges en stor temadag om rehabilitering, senfølger og socialøkonomiske rettigheder, der følger i kølvandet på hæmatologisk kræft. LyLe vi ligeledes løbende arbejde for afholdelse af fyraftens møder på landets 10 hæmatologiske kræftafdelinger, for derigennem at komme i tæt dialog med sundhedsfagligt personale.

Fremtiden vil således byde på en intensiveret patient- og pårørendeinddragelse på sygehusene, i Folketinget, regionerne og kommunerne for at få etableret et effektivt og trygt sammenhængende patientforløb.

Skulle du som patient eller pårørende have gode ideer og ønsker til fremtidige tiltag, hører vi naturligvis gerne fra dig, da ingen forening er bedre, end den gøres til af medlemmerne.

Af: Villy O. Christensen, Sekretariatsleder





Foto: Allan Høgholm

Bestyrelsens beretning 2014

På bestyrelsens vegne fremlagde formand Rita O. Christensen beretning for foreningsåret 2014, hvor hun indledte med at markere alvoren af hæmatologiske kræftsygdomme, idet foreningen har mistet to frivillige, men også et medlem, som sammen med familien havde arrangeret en stor gestus overfor foreningen.

Lars Peter Bech Lagerstedt sov stille ind efter længere tids sygdom, men havde gennem længere tid fundet stor trøst og støtte i at følge LyLe på sociale medier, i nyhedsbreve og blade, hvorfor hans sidste ønske var, at man betænkte foreningen med et gavebeløb i stedet for blomster ved hans "sidste rejse". LyLe modtog i den sammenhæng i alt 7.807,- kroner, som selvfølgelig vil blive anvendt til medlemsrelaterede aktiviteter. Stor tak til Lars og de efterladte.

Herefter overgik formanden til bestyrelsens beretning, som blev illustreret ved "Ritas billedbog", som hun udtrykte det, da præsentationen fortrinsvis bestod af symboliserende billeder frem for stor mængde tekst.

For at gøre en lang historie kort så har vi haft ufattelig travlt i LyLe, men det har samtidig også været spændende og rigtig "sjovt". Overordnet set, så har året stået i samarbejdets tegn, det være sig via eksterne samarbejdspartnere og interne frivillige kræfter, der alle har løftet i flok. Det kan måske synes som om, det er enkeltpersoner, der tegner foreningen, men uden en homogen og godt samarbejdende bestyrelse så har det ikke været muligt at opretholde det aktivitetsniveau, som har præget året.

Året har budt på mange nye tiltag. Vi har vel populært sagt rystet posen og valgt at genbruge kendte elementer som LyLe Bladet, nyhedsbreve og afholdelse af forskellige arrangementer men også tilført lidt nytænkning.

LyLe har i 2014 adskilt sygdommene ved vores arrangementer, så patienter, pårørende og alle interesserede kan få mest muligt ud af - viden og information omkring de enkelte sygdomme.

Vi lytter til Jer, Jeres ønsker og behov, og har derfor lavet fokusgrupper til at opbygge temadagene, og vi er nu mere specifikke og målrettede ved vores arrangementer.

Tovholderne har gjort et kæmpe stort arbejde med at vedligeholde netværksgrupperne rundt omkring. Det viser sig, der er stor tilslutning til møderne og fx her i Aalborg har man nu to grupper - eftermiddag og aften - for at kunne tilgodese alle, der har brug for en snak og støtte i hverdagen og livet med hæmatologisk kræft.

Nogle har brug for at kommunikere i fysiske netværk, andre er mere til de sociale medier. Vi er så glade for Jeres støtte på Facebook, hvor vi oplever en god stemning mellem medlemmerne. Gruppen er lukket, så omverdenen kan ikke følge med, kun de, der med i gruppen. Her erfaringsudveksles internt, her bliver man også forstået og støttet på alle måder. I gruppen kan man også se nye tiltag omkring behandling og medicin samt oplysninger om sygdommene både nationalt og internationalt.

Der er også lavet en Twitter LyLe-konto, hvor man kan se hvad der foregår i andre foreninger relateret til vores sygdomme. Nu er vi også på Youtube, hvor vi deler filmoptagelser fra temadagene, og patienthistorier.

Alt kommer ligeledes på hjemmesiden, så evt. nye medlemmer kan finde os her og der, alle vegne.

Vi har sat mere fokus på de pårørende, som tit og ofte står magtesløse på sidelinjen. Ved fokusgrupperne oplevede vi, hvor vigtigt det er, vi også får talt med dem. Behovene er forskellige, men en ting er helt sikkert, når så alvorlig en sygdom banker på døren, påvirker det hele husstanden.

Stor aktivitet kræver også en god økonomi - det kommer vi til senere under kassererens aflæggelse af regnskab, men jeg vil gerne fremhæve den støtte vi får fra Kræftens Bekæmpelse, Tips & Lottomidler, medicinalindustrien samt private donationer og gaver. Faktisk har vi aldrig før modtaget så stor økonomisk støtte som nu.

Vi er meget omkostningsbevidste og gennem ihærdige forhandlinger, indhentelse af tilbud og omhyggelig planlægning anvender vi de indkomne midler på en sådan måde at flest muligt får mest mulig gavn af den støtte vi modtager.

Vores troværdighed og habilitet overfor samarbejdspartnere er meget vigtig, og derfor har vi også opsat interne retningslinjer for samarbejde med fx medicinalindustrien i forlængelse af retningslinjerne fra Lif (Lægemedelindustriforeningen).

LyLe deltager i - sponsorerede - konferencer i udlandet, og LyLes primære fokus er på vidensindsamling og vidensdeling både nationalt og internationalt. Vi samarbejder på europæisk og nordisk plan, vi vil gerne vide, hvad der foregår rundt omkring os, og vi dermed kan påvirke politikerne også.

De erfaringer vi får fra deltagelse i internationale arrangementer, viser med al tydelighed, at Danmark er med helt i front, når det gælder behandling og medicinering.

Nationalt samarbejder og erfaringsudveksler vi med de andre mindre kræftforeninger.

Forskning omkring kliniske forsøg har vores store interesse, i første omgang i Århus og lymfekræft, som skal videre på større plan, så vi kan blive klogere på området, men dermed også kan give informationerne videre til Jer medlemmer. Vi agter naturligvis også at søge indsigt og indflydelse i udviklingen indenfor leukæmi.

LyLe er med i forskning omkring rehabilitering med Mary Jarden (Universitetshospitalernes Center for Sundhedsfaglig Forskning (UCSF) i spidsen, sponsoreret af Knæk Cancer midlerne.

Synligheden omkring de hæmatologiske sygdomme er blevet bedre. Vi har haft artikler i forskellige blade, som fx LyLe-Bladet, Best Practice, RASK Magasinet og Q.

Vores arrangementer i 2014 har været en succes, som fx Lymfekræftdagen, akutte leukæmier og MDS-, CML-dagen og CLL -fokusgruppemøderne - der så kulminerede i en vellykket temadag her i februar 2015 og udgivelse af et særligt magasin CLL Fokus, som er udkommet netop i dag.

Succes kan ofte være svær at måle, men når man kan konstatere en markant medlemsfremgang, så taler det sit helt eget klare sprog. Fakta er, at vi siden sidste generalforsamling har fået over 100 nye medlemmer. Vi har nu 551 medlemmer, en stigning på 22,7 % og kan kun opfordre medlemmerne til at reklamere for os alle steder man kommer.

Patienthåndbogen, har været igennem en lang proces, men endelig lykkes det at få den ud på hospitalerne, det er vi MEGET stolte af. Vi har dermed igen skabt større synlighed i afdelingerne men også blandt patienterne og pårørende. Det har fyldt meget i foreningsarbejdet hele året, men i januar 2015 kom den så ud på sygehusene i to udgaver - en til lymfekræft- og en til leukæmipatienter.

Tusind tak til samarbejdspartnerne, uden dem kunne vi ikke gøre alt, det vi gør.

Det er en fornøjelse at stå som formand for sådan en kompetent bestyrelse som vi har nu, og vi er rigtig glade for den udvikling LyLe gennemgår.

Jeg vil ikke fremhæve enkeltpersoner, men blot konstatere, at LyLe er en forening i stor vækst, og heldigvis er der mange som giver en hånd med i det praktiske arbejde - ja faktisk er vi i alt ca. 25 frivillige, som holder hjulene i gang.

Tusind tak til Jer for Jeres input og støtte, uden Jer ingen forening!

På bestyrelsens vegne; Rita O. Christensen, Formand

Beretning, regnskab og budget kan findes på foreningens hjemmeside www.lyle.dk

Samværet med ligesindede er styrken



Foto: Allan Høgholm

Som journalist må man ikke mene noget. Man skal neutralt fortælle om beslutninger, kritisk spørge ind - men ikke reagere. Masser af gange har jeg dækket historier, hvor politikeres våde drømme om en smart centralisering tydeligt ramte en gruppe mennesker, der i den nuværende løsning fik hjælp, men som nu blev utrygge over fremtidens tilbud. Neutralt har jeg lyttet, konfronteret politikerne, der har fortalt op og ned om de mange forundersøgelser, der viser at det nye er aldeles fantastisk - og at borgerne nok skal blive rigtigt glade, da man jo gør det for deres skyld.

Ofte er jeg taget hjem fra arbejde på redaktionen med en ærgerlig fornemmelse af, at være blevet taget ved næsen. Jeg har sirligt skrevet i min kalender, at jeg skal følge op på historien, når det hele er blevet virkelighed og er blevet, som det var udtænkt af politikerne.

Ved første opfølgning, anden opfølgning og nogle gange tredje, er svaret ofte fra politisk side, at "det jo tager tid at køre igennem". Eller at "det endnu er for tidligt at sige, hvordan det vil virke" - eller også er de ansvarlige skiftet ud ved valget og slet ikke til at spørge længere. Tilbage står en række borgere, der havde forudset netop det, der nu er virkelighed. De sagde det højt. De blev hørt, men de blev ikke fulgt - og de får intet ud af at have ret senere, da beslutningen er gennemført og fortidens storhed glemt.

Da jeg stoppede som journalist på redaktionen for at blive selvstændig kommunikator var den største glæde, at jeg igen må mene noget - og at jeg kan bruge alt det jeg kan, til at gå ind i sager, hvor jeg åbenlyst mener der er ved at blive taget en forkert beslutning.

Da jeg blev kontaktet af Villy og Rita fra LyLe om Red Dallund, satte jeg mig ned og læste alle årsrapporter fra Dallund, samt de rapporter der beskriver ti års resultater fra stedet. Jeg læste og lyttede til de mange, der skrev om, hvorfor Dallund var unikt. Jeg satte mig ind i, hvad det var for en tanke regionen har med det nye sted, der skal samle rehabiliteringen - og jeg talte i telefon med folk, der hjertefarligt med gråd i stemmen kunne berette, hvorfor man netop har brug for det, som Dallund kan, når man står i den vanskelige situation det er, at få en kræftdiagnose. Og hurtigt havde jeg hørt nok. Jeg ringede til LyLe og gik i gang.

Jeg har ikke selv, gudskelov, haft kræft tæt inde på livet. Men jeg kender en del der har. Det er lykkeligt, at vi nærmer os det faktum, at en kræftdiagnose ikke er en dødsdom. Der er et liv med kræft derude - hvis man kan finde det. Der er grobund for en fornyet livsgnist, men den skal tændes. Og der er svar at finde, på de sværeste spørgsmål, og de svar kommer både fra specialister, der kender både spørgsmål og svar - og fra alle de andre, der har været forløbet igennem selv.

Dallund er som en højskole. Et sted, hvor man ikke kun får glæde af samværet med de ansatte eksperter, men finder sammen med de andre deltagere, som ofte har de rigtige ord klar. Det er samværet mellem mennesker der styrker - og det faktum, at de mennesker der er på Dallund alle har samme diagnoser giver et styrket resultat. Jeg har aldrig tidligere læst så rørende historier som i de sidste måneder, hvor jeg har været lukket indenfor i LyLes univers. Jeg har sjældent talt med så mange, der har formået at tænde lys i mørket hos de andre og i sig selv. Og jeg har aldrig før hørt så meget positivt sagt om et enkelt sted, som de ord jeg har hørt om Dallund.

På papiret er der såmænd ikke noget galt med det nye, som regionens folk har udtænkt. De kan med sikkerhed forske sig frem til en række ting, der kan styrke hele området med rehabilitering. Sandheden er dog nok, som også nogle af systemets egne ansatte må erkende, at man risikerer at ødelægge det enestående resultater man allerede har indsamlet fra Dallund. Man risikerer at smadre Dallund og alt det, som huset kan. Det samvær, som man ikke kan få med dagtilbud, men som kræver at man går op og ned af hinanden i en tid, før man måske tør tale frit.

Det er ikke lykkedes mig at finde en eneste, der kan pege på hvorfor man ikke kan forske uden nødvendigvis at slå alt sammen i et stort centralt hus. Det er ikke lykkedes mig at finde en eneste, der kan argumentere for lukningen af Dallund, men at finde en del, der kan argumentere for det nye og spændende. Det er bare ikke nok! På et alvorligt område som dette, skal man ikke bare kunne sætte ord på det nye man ønsker, men retfærdiggøre og argumentere mod det faktum, at man lukker og slukker en enorm succes.

Nogle få har turdet sige højt, at lukningen handler om penge. Og her vågner så igen journalisten i mig, der tænker, at jeg må følge op på historien om nogle år, hvis lukningen skulle blive gennemført. Jeg er nemlig ret sikker på, med det jeg indtil videre har hørt fra tidligere deltagere på Dallund, at det samfundsøkonomisk er en gave at kunne give sygemeldte folk fornyet livskraft.

En stor del af dem, der har skrevet, har på Dallund fået mod på at søge tilbage på arbejdsmarkedet. De har fået troen på, at livet skal leves. Og det er penge værd, hvis man overhovedet skal tale om at gøre den slags op i penge. Jeg er sikker på, at man vil kunne udregne et tab på overgangen til det nye center på lang sigt, men til den tid er historien en notits på side 9 og regionerne sikkert nedlagt. Og så er der ingen at spørge. Kun taberne, som sidder i dagtilbud med korte samtaler med rådgivere og perifære møder med andre patienter på gangen, som fejler noget helt andet end dem selv - og derfor ender i en snak om vejret og vild med dans.

Det er som om vi lukker alt, der fungerer. Vi tror altid vi kan tage det perfekte og lægge det sammen med noget andet perfekt - og få noget dobbelt perfekt. Smide det perfekte sammen med noget, der ikke fungerer, og se at alt heler sig og bliver unikt i samspillet. Ofte står vi dog tilbage med to ødelagte ting, da det unikke netop var, at de to var adskilte.

Jeg vil vædde med at det også sker her - og jeg glædes over, at Så mange kræfter modarbejder den beslutning som regionen, eksperterne og Kræftens Bekæmpelse i fællesskab har taget. Det engagement og det sammenhold, kan der bygges gode løsninger på. Måske en løsning, som jeg selv eller en tæt mig, på pludselig kunne få brug for. Men som nogle har brug for allerede i morgen.

Af: Jeppe Søe, journalist og foredragsholder

Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi



INVITATION



TEMADAG OM LYMFEKRÆFT

LyLe har af hensyn til forskellighedheden af de hæmatologiske kræftsygdomme og behandlingen heraf valgt at afholde sygdomsspecifikke temadage.

Vi inviterer derfor til TEMADAG om lymfekræft

Lørdag d. 27. juni 2015 10:00 - 17:00

på

Comwell Hotel Køge Strand, Strandvejen 11, Køge

Temadagen er tilrettelagt på baggrund af indhentede erfaringer og ønsker/behov ved afholdte fokusgruppemøder i 2015, og det er vores håb, at se så mange som muligt til temadagen, hvor LyLe naturligvis sørger for forfriskninger og forplejning i løbet af arrangementet. Deltagelse er gratis, men der er dog begrænsede pladser, hvorfor tilmelding er nødvendig på tema@lyle.dk eller **31 68 26 02** senest d. 18. juni 2015 - tilmelding ER åben.

Der vil være gratis buskørsel fra Køge station til Comwell Hotel kl. 09:00 og 09:30 og retur kl. 17:30.

Velkommen til DIN hverdag med hæmatologisk kræft hvor patienter, pårørende og fagfolk er velkomne.

Yderligere oplysninger kan indhentes hos LyLes sekretariat på tema@lyle.dk eller telefon 31 68 26 02.

Vel mødt

Rita O. Christensen
Formand

**Lev med
Lymfekræft
og Leukæmi**

- vi er der for dig, dig og dig.....

Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi



LYMFEKRÆFT-TEMADAG D. 27. JUNI 2015



På:

Comwell Køge Strand, Strandvejen 11, Køge

PROGRAM

- 10:00 **Formiddagskaffe**
- 10:30 **Velkomst** v/Rita O. Christensen, formand for LyLe.
- 10:45 **Om at leve med lymfekræftkræft og hverdagens udfordringer** v/Camilla Schrøder, privatpraktiserende psykolog.
- 12:00 **Frokost**
- 13:00 **Lymfekræft biologi og udvikling af målrettet medicin** v/Fazil Asmar MD ph.d. Rigshospitalet
- 14:00 **Pause**
- 14:15 **Behandling af lymfekræft nu og i fremtiden** v/Peter de Nully Brown, ph.d, overlæge ved Rigshospitalet.
- 15:15 **Pause med kaffe og kage**
- 15:45 **Du bliver syg af at være pårørende** v/Marie Lenstrup, formand for Pårørende i Danmark
- 16:45 **Paneldebat** v/Rita O. Christensen, formand for LyLe, lymfekræftpatient Poul Eigil Rasmussen, overlæge Peter de Nully Brown, forsker Fazil Asmar samt Marie Lenstrup, formand for Pårørende i Danmark.
- 17:15 **Tak for i dag**

Der er gratis buskørsel fra Køge Station til hotellet kl. 09:00 og 09:30
og fra hotellet til Køge Station kl. 17:30

Rehabili-hvad-for-noget?

Ny forbedret medicin og nye behandlingsformer kombineret med hurtigere diagnosticering har heldigvis øget effektiviteten og kvaliteten i behandling af alvorlig sygdom, men når det kommer til genoptræning og rehabilitering, halter det gevaldigt.

Havde det danske sundhedsvæsen været et velsmurt produktions- og salgssapparat med dertilhørende "aftersales" afdeling og kundeservice, havde bedømmelserne på "Trust Pilot" givetvis set ganske anderledes ud.

Nu er patienter IKKE et produkt på samlebånd - eller er de? Sygehusene belønnes i stigende grad for effektivitet efter princippet: hurtigt ind og hurtigt ud igen, hvilket selvsagt medfører en stigning i fejl, infektioner og genindlæggelser.

Antager man, at patienten er et produkt og regionerne, som driver sygehusene, står for produktion og distribution, så skulle man vel med rette kunne forvente, at "produktet" var udstyret med en letforståelig brugsanvisning, når det enten kommer direkte ud til forbrugeren eller detaileddet, som i dette tilfælde er hhv. eget hjem og/eller kommunen.

Mange produkter, som jeg herefter vil kalde patienter, er dyre og skrøbelige, hvorfor der skal iagttages særlig omhu og påpasselighed for, at de kan genvinde fordom tiders fysiske og psykiske kræfter til at håndtere tiden med eller efter sygdom.

Problemet er blot, at "kundeservicen" ikke er i top, da patienter ofte udskrives, uden kommunen underrettes rettidigt og dermed er overladt til sig selv og nære pårørende, hvis de altså har nogen. Genoptræning iværksættes sporadisk og forskelligartet fra kommune til kommune og består som oftest af to gange en times "arme bøj og arme stræk" på det lokale plejecenter.

Fysioterapi og ergoterapi er naturligvis nødvendigt for især ortopædkirurgiske patienter, men helt anderledes ser det ud for patienter, der har gennemgået en langvarig behandling for livstruende sygdomme, de skal rehabiliteres!

Rehabilitering hører ligeledes under kommunerne, hvor mange ligner ét stort spørgsmålstegn, når man nævner ordet, mens andre fejlagtigt tror, at det betyder "selvhjulpen" i eget hjem - dvs. evnen til selv at støvsuge og vande blomster, hvilket til dels da også er rigtigt, men rehabilitering er meget mere end det.

Frit fortolket og oversat fra WHO's definition af rehabilitering, er det de ydelser og services, som andre kan bidrage med for at få patienten tilbage til en så "normal" hverdag som muligt. Set fra sidelinjen oplever man desværre alt for ofte den kommunale forvaltning som de tre aber - ikke se, ikke høre og ikke tale.

Kombinerer man så dette med den manglende "brugsanvisning", som i patientøjemed også kaldes genoptræningsplan og/eller behov for rehabilitering, så kan man selvfølgelig ikke klandre kommunerne for at gøre noget forkert, når de intet gør - eller kan man?

I min optik er der tale om et voldsomt svigt, når kommunerne ikke straks iværksætter en effektiv rehabilitering, som ikke må forveksles med de såkaldte ressourceforløb, hvor det handler om med djævlens vold og magt at få den enkelte tilbage på det ordinære arbejdsmarked - uanset om fysik og psyke er klar hertil.

Med loven i hånden underkender kommunerne rask væk lægeerklæringer og personlige hensyn og tvinger syge ud i et opslidende forløb, der som oftest forværrer



Foto: Allan Høgholm

de komplikationer, der har nødvendiggjort behandling af den ene eller anden art.

Pakket godt ind slidt gavepapir giver de pressede sagsbehandlere "gaver" i form af aktivering, arbejdsprøvning og til tider ulovlige pakker med medicin og behandling - alt sammen fordi de presses af økonomisk trængte kommuner, hvor budgetter tæller højere end individuelle menneskelige hensyn, som fører os tilbage på fabrikken med produkter på samlebånd.

Skulle der så undervejs opstå problemer med "produktet", er "fabrikkens" reklimationsafdeling enten lukket eller så stærkt underbemandet, at man snildt kan nå at besvime af smerter 8-10 gange - inden linjen automatisk afbrydes.

Man spørger sig selv om, hvor er det lige, det er gået galt? Er det "produktionsapparatet" dvs. sygehuspersonalet eller sagsbehandlerne, der sjusker og er ligeglad med kvaliteten? Eller er det forbrugeren selv der bærer ansvaret for, at produktet/resultatet ikke er som forventet?

NEJ, det er et ledelsesproblem, når man ikke indtænker forsvarlig indpakning før forsendelse eller påfyldning af olie før motoren startes, så skribe det jo mod himlen om, at produktet/patienten skal gå i stykker undervejs eller efterfølgende brænde sammen.

Væk med "produktet" og ind med mennesket - individet der "blot" har et eneste brændende ønske: at vende tilbage til en tålelig hverdag, hvor fysik og psyke følges ad i et samspil og tempo, hvor personligheden ikke lider det ene knæk efter det andet.

Kortsigtet økonomisk kassetænkning i kommunerne bremser for effektiv rehabilitering og gradvis tilbagevenden til det ordinære arbejdsmarked og individuel selvværd, som på lang sigt ender med at "belaste" samfundsøkonomien i langt højere grad end ved at betragte den enkelte som et menneske og ikke et "produkt" med et serienummer med begrænset holdbarhed.

Kære kommuner lær venligst ordet: REHABILITERING og dets betydning.

Af: Villy O. Christensen

FAKTABOKS

ALL (akut lymfatisk leukæmi)	30
AML (akut myeloid leukæmi)	240
CLL (kronisk lymfatisk leukæmi)	469
CML (kronisk myeloid leukæmi)	56
CMML (kronisk myelomocytær leukæmi)	40
MDS	209
Lymfekræft	1.322
I ALT	2.366

Kilde: www.hematology.dk – 2013 og National Årsrapport for Kroniske Myeloide sygdomme 2013. Tal for 2014 er endnu ikke tilgængelige, og de anførte antal dækker "kun" diagnoser, som LyLe repræsenterer, hvorfor tallet er væsentligt højere, hvis alle hæmatologiske kræftsygdomme medtages (anslået samlet tal ca. 3.000). Der tages forbehold for statistisk unøjagtighed.

Pressemeddelelse

Man undrer sig

RehabiliteringsCenter Dallund ved Søndersø på Fyn lukke og slukker i decentraliseringens ånd, mens genoptræningscenter Montebello beliggende på Costa del Sol i Spanien fortsætter.

De to centre er ikke umiddelbart sammenlignelige, da de henvender sig til forskellige patientgrupper, og dog - de er begge drevet af regioner. Dallund kom på Finansloven i 2013 og drives af Region Syddanmark, mens Montebello hører under Region Hovedstaden.

Mens Dallund, som lukker 30. juni, tilbyder kræftpatienter rehabiliteringsophold af 5 dages varighed, så er det hovedsageligt ortopædkirurgiske, reumatologiske og neurologiske patienter, som visiteres ti 3 ugers intensiv genoptræning under den spanske sol og himmel på Montebello i Sydspanien - på regionernes regning.

Montebello har 33 pladser på hvert hold af 3 ugers varighed, mens Dallund - der alt andet lige er mere "lokalt" - tilbyder 39 årlige internatophold af 5 dages varighed til 21 patienter og i enkelte tilfælde også pårørende. Man skal ikke være professor i økonomi for at regne ud, hvilket center der er dyrest at drive.

Alligevel har en styregruppe under Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse besluttet at dreje nøglen om på det idyllisk beliggende Slot ved Søndersø på Fyn og samle kræftrehabilitering i Videnscenter for Rehabilitering og Palliation under Odense Universitetshospital, som

"skal komme 700 patienter til gavn årligt" - det skriver OUH og Syddansk Universitet i et nyhedsbrev d. 31. marts 2015.

Det paradoksale er dog, at netop RehabiliteringsCenter Dallund allerede modtager knap 700 kræftpatienter årligt til de eftertragtede ugeophold, som OUH på ingen måde har kapacitet og senge til. Fremover vil rehabilitering kun i ringe grad omfatte internattilbud, da Folketinget har besluttet, at rehabilitering skal decentralisere og foregå ude i kommunerne.

LyLe - Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi stiller sig stærkt undrende overfor den beslutning, da kommunerne har forskelligartede tilbud - nogle slet ingen - om rehabilitering af kræftpatienter. Foreningen frygter da også, at mangel på effektiv og evidensbaseret rehabilitering vil koste både på hjemmefronten hos den enkelte kræftsyg og dennes familie, men i særdeleshed også samfundsøkonomien, da mange risikerer at ryge baglæns ud af arbejdsmarkedet og det sociale samvær med omverdenen.

Sekretariatsleder i LyLe, Villy O. Christensen, fremhæver, at der i Danmark er ca. 350.000 mennesker der lever med kræft, og over 35.000 nye diagnoser stilles hvert år. Han er selv gift med en kræftpatient - foreningens formand Rita O. Christensen, der har CML (kronisk myeloid leukæmi), så netop kræft og især hæmatologisk kræft fylder meget i parrets hverdag.



Foto: Jeppe Sæ

Med LyLes bestyrelse i ryggen har ægteparret derfor iværksat en redningsaktion for at bevare Dallund som rehabiliteringscenter for kræftpatienter, der har behov for at "genstarte" livet efter alvorlig sygdom.

"Ja, vi har lanceret en landsindsamling for ad den vej at skaffe midler til at drive stedet som en selvejende institution, da behovet er stort og det nærmest skriger mod himlen om, at driften af Dallund i Danmark alt andet lige koster mindre end en tiendedel end Montebello i Sydspanien", siger Villy O. Christensen, der står i spidsen for redningsforsøget.

Patientforeningen har lanceret hjemmesiden www.reddallund.dk i samarbejde med journalist og foredragsholder Jeppe Søb, der støtter projektet fuldt ud, da han, som alle andre, også kender mennesker og familier der har haft kræften tæt inde på livet.

"Da jeg blev kontaktet af Villy og Rita fra LyLe om Red Dallund, satte jeg mig ned og læste alle årsrapporter fra Dallund, samt de rapporter der beskriver ti års resultater fra stedet. Jeg læste og lyttede til de mange, der skrev om, hvorfor Dallund var unikt. Jeg satte mig ind i, hvad det var for en tanke regionen har med det nye sted, der skal samle rehabiliteringen - og jeg talte i telefon med folk, der hjertevart med gråd i stemmen kunne berette, hvorfor man netop har brug for det, som Dallund kan, når man står i den vanskelige situation det er, at få en kræftdiagnose", fortæller Jeppe Søb, der er rådgiver på projektet.

Udover oplysninger på hjemmesiden kan man finde mere information på Facebook, hvor der er oprettet en debatgruppe og en særlig side - begge med titlen "Red Dallund".

"Vi modtager dagligt støttetilkendegivelser på e-mail, telefon og Facebook fra mennesker, der som vi ønsker tilbuddet om internatophold på Dallund bevaret, da stedet udover en idyllisk og beroligende beliggenhed råder over rammer og personale, der møder kræftpatienters særlige behov", supplerer foreningens formand Rita O. Christensen.

LyLe har intet imod at patienter med nye hofte og knæ tilbydes 3 ugers intensiv genoptræning på Costa del Sol men forundres altså over, at man i Danmark vælger at "overflytte" de ca. 15 mio. kroner, der blev afsat på Finansloven til OUH, hvor man endnu ikke har nogen færdig plan for, hvordan rehabilitering og forskning skal forenes i den nye Center for Rehabilitering og Palliation.

Rehabiliteringscenter Dallund blev en realitet i 2002 efter en landsindsamling arrangeret af Kræftens Bekæmpelse, der paradoksalt nok sidder i styregruppen sammen med Danske Regioner, Kommunernes Landsforening, Sundhedsstyrelsen, Syddansk Universitet og Odense Universitetshospital, som altså har besluttet at lukke det center man selv startede og i 2013 overdrog til Region Syddanmark.

"Vi har forsøgt at komme i dialog med de implicerede parter, hvor vi bliver mødt med forståelse med også klar afvisning af drøftelser om stedets videreførelse under henvisning til, at rehabilitering skal foregå lokalt om det så er i form af eksempelvis højskoleophold, hvilket jo vil svare til, at vi skal i gang med at genåbne de små sygehuse i nærhedsprincippet tegner, eller skifte højskolesangbøger ud med samtalerapi og fællesskab kræftpatienter imellem", slutter sekretariatsleder Villy O. Christensen, der opfordrer alle til at støtte landsindsamlingen.

Ønsker du at yde et bidrag til projektet?

Landsindsamlingen til Dallund er godkendt af Indsamlingsnævnet og løber frem til 1. februar 2016.

Du kan støtte projektet via indbetaling til:

- En særlig oprettet konto i Danske Bank: Reg. 9570 kontonr. 0011591094
- Mobile Pay til 31 68 26 02 med angivelse af "Dallund" som besked



Høring om rehabilitering

LyLe har hermed fornøjelsen at invitere til høring om rehabilitering i Fællessalen på Christiansborg d. 20. maj kl. 16:00 - 20:00 med oplæg og debat om rehabilitering.

Der vil være oplæg fra forskere og politikere om rehabilitering og hvordan den implementeres, efter ansvaret er overgået til kommunerne.

Journalist, foredragsholder og ordstyrer Jeppe Søe får til opgave at styre høring og debat, der forhåbentlig kan afklare spørgsmål, afdække behov og kaste lys på fremtidig indsats, når der tales rehabilitering.

Selve begrebet rehabilitering er for mange en uhåndterlig og uhåndgribelig størrelse, som man ikke har tilstrækkelig viden om, hvilket høringen har til formål at rette op på.

Vær med til at fylde fællessalen og tilmeld dig på lyle@lyle.dk eller tlf. 31 68 26 02, hvor også flere oplysninger kan indhentes. Tilmelding er nødvendig for at få adgang til salen.

Hold øje med opdatering på hjemmeside og Facebook. Her kommer program, når det er klar.

Nederlag til sejr

Ólavur Gaard Joensen blev ramt af akut leukæmi i 2011, men nægtede at gå ned på det. Indtil han mistede sit job.

Han var egentlig ikke slået ud af diagnosen. Første gang, lægerne fortalte Ólavur Gaard Joensen, at han nok havde kræft, blev han mest knust over, at han skulle sige det til sin kæreste og sin familie. Det bekymrede ham mere end fremtidsudsigterne.

Derfor ringede Ólavur Gaard Joensen til kaptajnen på sit fiskeskip, Ólavurs chef gennem fire år.

"Tag det stille og roligt. Lad være med at gå i panik. Og du skal ikke frygte for dit job," lød det sindige svar fra fiskeskipperen ifølge Ólavur. Ólavurs familie blev noget mere bekymrede.

-Alle tænkte på døden som det første, siger Ólavur Gaard Joensen .

Da den endelige diagnose på akut leukæmi blev stillet, sagde overlægen, at det var en meget hård behandling, han stod overfor. Ólavur skulle regne med at blive steril. Flere i hans omgangskreds udelukkede, at han nogensinde kunne vende tilbage til sit gamle liv. Ólavur nægtede at tro dem.

100% fisker

Ólavur Gaard Joensen er en ret speciel mand, som gør tingene på sin egen måde. Han er født og opvokset i Torshavn på Færøerne, hvor han har arbejdet som fisker siden han gik ud af folkeskolen. Ligesom sin far, farfar og oldefar før ham.

-Jeg elsker simpelthen at være afsted. Det hårde arbejde, måden vi er sammen på, tonen, vi griner hele tiden. Det er bare mig, siger Ólavur, der var flyttet til Danmark halvandet år før han fik sin diagnose. Ólavur boede med sin kæreste Joanna Walczak i Birkerød. Her havde han fortsat fiskerlivet. Han fløj til Ålesund i Norge og var afsted på seks ugers ture, hvorefter han havde seks uger fri.

En model af den trawler, Ólavur arbejdede på gennem mange år, har en æresplads i parrets stue i Birkerød. Snart skal den konkurrere med barneseng og skiftebord om pladsen.



Foto: Jacob Fälling



Foto: Jacob Fälling

Joanna Walczak, 32, og Ólavur Joensen, 36, var igennem en voldsom rystetur, da han fik ALL. Parret venter sig en lille pige til sommer.

Tryk ved lægerne

I dagene op til diagnosen havde Ólavur Gaard Joensen haft ufattelige smerter, som flyttede sig rundt i kroppen. Han havde afbrudt et fisketogt, var blevet sat af skibet og fløjet hjem, liggende på tre flysæder, fordi han ikke kunne sidde op. Han blev indlagt, først i Torshavn, hvor han fik 5-6 sprøjter morfin pr. nat, men de tog kun toppen af smerterne. En specialblanding af smertestillende piller gjorde en smule mere ved smerterne, men først da han blev overflyttet til København og fik flydende binyrebark-hormon sprøjtet ind i kroppen, holdt helvedet op. Og så fik han sin ALL-diagnose. Men han blev ikke bange.

-Jeg var tryk på hæmatologisk afdeling. Læger og sygeplejersker sagde, at de nok skulle få mig rask. Og det stode jeg på, siger Ólavur Gaard Joensen.

De næste halvandet år bød på en ekstremt intensiv kemoterapi-behandling, derpå et år med svagere kemo. Og allerede tidligt i processen begyndte han at træne.

-Da jeg blev syg, frygtede jeg mest af alt at miste mit job. Derfor - og fordi jeg kom med i PACE, et forsøg om

kræftsyge og motion - gik jeg i gang med at træne.

Ólavur, der ellers ikke havde været den store træningsfanatiker, begyndte at cykle på motionscykel. Han løb på løbebånd, og han løftede vægte. Til at starte med skete det på hospitalet, assisteret af fysioterapeuter, og med håndvægte på 2,5 kilo. Men han blev ved og lagde siden mere på.

-Man må aldrig få selvmedlidenhed, når man er så syg. Så mister man alting, siger han og tilføjer: -Der er altid en masse gode grunde til at udsætte sin træning. Jeg var bare hård ved mig selv i stedet. Jeg trænede og trænede og trænede.

Raseri som motor

Når man spørger til Ólavurs medicin og behandling, er det ikke altid, man får klare svar. Ólavur kan bedre huske, hvor han cyklede hen, når han var hjemme fra hospitalet, samt hvor mange kilometer han cyklede. Han kan huske, hvordan han kom hjem fra cykeltur og gik i gang med romaskinen. Hele tiden træne.

-Jeg havde kun en ting i hovedet: Det var, at jeg ikke

måtte miste styrke og muskelkraft, for så kunne jeg ikke komme tilbage til mit job, siger han.

Imellem Ólavurs kemobehandlinger fik han hormonpræparatet Dexamethason, der er kendt for to voldsomme bivirkninger: Det påvirker humøret og kan angribe knoglerne. Ólavur trænede sig tilsyneladende uden om begge bivirkninger.

I hvert fald holdt skelettet, som han siger, og når han havde så voldsomme humørsvingninger, at han endte "ovre i den røde zone", brugte han raseriet som træningsmotor.

-Når jeg tog de piller, følte jeg jo ikke nogle smerter. Det udnyttede jeg til at træne, siger han, der let cyklede 40 km dagligt. Ikke på en dyr carboncykel og i cykelryttertights: Nej, Ólavur kæmpede sig til Hillerød, Allerød og Nordkysten på sin T. Hansen-mountainbike, iført et par beige gymnastikshorts, som han endte med at slide et stort hul på.

Alting sluttede

Ólavur Gaard Joensen holdt sig i kontakt med sin arbejdsgiver, og i sommeren 2013 meldte han, at han snart godt kunne tage med på havet igen.

Så kom det voldsomste chok, Ólavur kunne opleve: Han blev kasseret. Det job, han havde elsket og kæmpet for at bevare - og som han havde haft siden han var 17 år - var væk, sagde rederiet.

-Da knækkede jeg. Jeg mistede håbet og troen og fik en nedtur på flere uger, hvor jeg næsten ikke forlod min seng, fortæller han. -Man må forstå, at hvis man beder mig gå på land, kan man lige så godt give mig håndjern på. Jeg kan simpelthen ikke leve uden at komme ud og fiske.

Ólavur begyndte at blive bitter. Han så det som en straf, at han var blevet rask, når nu han ikke kunne komme tilbage til sit arbejde. Han betragtede sit håb som djævelskab. Han følte, at "alting sluttede".

Joanna, Ólavurs kæreste, så ham ændre sig totalt. Ólavur stoppede sin kemoterapi-kur før tid, brød op med Joanna og holdt op med at træne.

Nedturen holdt dog kun, indtil hans dårlige samvittighed tog over. Han fik dårlig samvittighed overfor Joanna, der havde været hans tro væbner gennem hele processen, men også overfor sin træning. "Hvis ikke du har noget job, er dit job at holde dig i form," sagde en læge, og

det blev et nyt holdepunkt for Ólavur. Med træningen begyndte det gode humør og den gamle Ólavur at komme tilbage lidt efter lidt. Og parret fandt igen sammen.

Lykken vendte

Det næste år søgte Ólavur masser af jobs på havet. Han fik et par få, men arbejdet foregik på så hårde vilkår, at han ikke kunne klare det. Han søgte ind på Søfartsskolen, men kunne ikke følge med i værkstedsundervisningen og fik en ny nedtur. Til sidst gik han gik til lægen og fik lykkepiller. Da vendte Ólavurs held.

Selvom ALL-behandlingen med stor sandsynlighed havde gjort ham steril, fik parret snart en glædelig overraskelse, da Ólavurs kæreste Joanna viste sig at være gravid. Og nu kom et uventet opkald.

-Et rederi, jeg havde søgt arbejde hos, spurgte om jeg kunne tage ud og fiske indenfor 14 dage. Der var ikke noget, jeg hellere ville, siger han.

Og selvom han var lidt forvirret de første dage - og meget øm i fingrene - holdt han ud og bed sig fast på trawleren. Så meget, at han er ret sikker på at få jobbet, når de seks måneders prøvetid er overstået i sommeren 2015.

-Da jeg lå der i min køje den første nat på havet, var jeg verdens lykkeligste mand. Selvom det var dårligt vejr, tænkte jeg bare: Jeg er hjemme. Det er her, jeg hører til.

-Det var underligt, for da jeg havde vænnet mig til arbejdet igen, var det som om, jeg bare lige havde været i land i seks uger. Men der var gået mere end tre år, siger han.

-Kom ikke at sig, at man ikke kan vende tilbage til sit gamle liv, fordi man har kræft i en periode. Eller få børn. Hjemmelavede, siger Ólavur stolt og skæver til Joannas mave.

At: Jakob Fälling

Det glade postbud fra Horsens

For fire år siden fik Johnny Larsen blodkræft. Kroniske myeloid leukæmi. En sygdom der indtil for få år siden var ensbetydende med, at man kun havde 3-5 år tilbage at leve i. Da han blev syg, fik han besked om, at han fra nu af skulle tage medicin hver dag resten af sit liv. Men Johnny har været heldig. Han reagerede så positivt på medicinen at han i foråret 2014 blev tilbudt forsøgsvis at blive taget ud af behandling. I dag er han medicinfri, men under konstant overvågning. Ingen ved om sygdommen kommer tilbage, men Johnny er optimist.

Johnny Larsen er 57 år og postbud i Horsens. Han er kendt blandt kolleger og venner for sin arbejdsomhed og sit smittende gode humør. For lidt over fire år siden fik han konstateret kroniske myeloid leukæmi (CML) – en sjælden og livstruende form for blodkræft. I Danmark opdager man 60-70 nye tilfælde af sygdommen om året, og man ved ikke, hvorfor man får den. Den rammer stort set lige mange mænd og kvinder.

Forud for at Johnny fik den chokerende besked, havde han været igennem en svær periode i sit liv. Han var blev skilt og havde henover nogle måneder tabt næsten 20 kilo. I begyndelsen tilskrev han sin ringe appetit, sin tiltagende træthed og sit store vægttab den vanskelige skilsmisse, og havde ingen mistanke om, at noget andet kunne være på spil. Vægttabet fik ham dog til at gå til lægen. Det var en mandag i begyndelsen af september 2010. Forude ventede nogle dage, han aldrig vil glemme. Hans blodprøver viste, at der var alt for mange hvid blodlegemer i han blod, og derfor blev han sendt ekspres til undersøgelse på Århus Universitetshospital. Inden ugen var omme, havde han fået vished om, at han havde en alvorlig sygdom, som han ville komme til at leve med resten af sit liv.

Det hele virkede forvirrende og uvirkeligt. Godt nok havde han fået besked om, at selvom det var en alvorlig sygdom, så fandtes der en forholdsvis ny type medicin, Glivec, der med stor sandsynlighed kunne hjælpe ham. I hvert fald forlænge hans liv. I tiden op mod år tusindeskiftet havde amerikanske forskere udviklet den avancerede medicin, der målrettet angreb de molekylærbiologiske forandringer, som ligger til grund for sygdommen, og den havde vist overraskende positive resultater. Men før lægerne i Århus kunne sige noget med sikkerhed, måtte man se, om han reagerede rigtigt på medicinen.

Da Johnny blev klar over, at alt tydede på, at han alligevel ikke skulle dø foreløbig vendte hans livsenergi

tilbage, og han havde endda så meget overskud, at han fandt sig en kæreste. Det var Ingelise, som han mødte en dag mens hun sad og lugede ukrudt på fortovet foran sit hjem. Han tog mod til sig og inviterede hende ud at spise. Det blev starten på et nyt forhold og et nyt liv. Johnny har dog beholdt sine egen gamle lejlighed, som han med et grin kalder Horsens største walk-in-closet (han kommer der ikke så tit). For at forstå Johnnys særlige støbning, hører det med til historien, at han aldrig tog så meget som én sygedag fra sit job som postbud. Nogen kylling er man jo ikke.

Som dagene og ugerne gik begyndte Johnny at forlige sig med sin nye situation. Han passede sit arbejde og tog sin medicin to gange om dagen, som han havde fået besked på. Ingen slinger i valsen og ingen sygedage. Samtidig havde han stille og roligt opbygget en helt ny venne-kreds. Det var som om, han var startet på et helt nyt liv. Men vel og mærke et liv med en medicin, han aldrig ville komme af med. En medicin, der hver eneste dag ville minde ham om, at tog han den ikke, som han havde fået besked på, så kunne hans liv blive kort. Til billedet af Johnny hører, at han altid har dyrket masser af sport, cyklet de 12 kilometer frem og tilbage til arbejde og interesseret sig for alternativ medicin. Efter at han havde fået lidt mere ro på sit liv og accepteret sin nye situation, begyndte han at mediterer. "Jeg tænkte, at min krop havde brug for al den hjælp, den kunne få," forklarer han. Meditation er fortsat en fast del af hans hverdag.

I årene der passerede gik Johnny til løbende kontroller på sygehuset, og hver gang fik han besked om, at hans sygdom var under kontrol, at tallene så fine ud.

På den medicinske front var der kommet gang i en hel ny udvikling i behandlingen af kroniske myeloid leukæmi. Rundt om i verden var man begyndt forsøgevis at tage de CML patienter som reagerede optimalt på medicinen helt ud af behandling. Man talte ikke om helbredelse.

Det er der stadig ingen der tør med en så alvorlig og kompliceret sygdom, men man begyndte under streng overvågning i kontrollerede studier at se på, hvad der mon ville ske, hvis man tog de patienter ud af behandling, hvor man reelt ikke længere kunne se spor af deres sygdom i blodet. Det er en lille gruppe, men tanken om en mulig helbredelse begyndte at melde sig hos de læger, der har specialiseret sig i blodkræft.

Johnny havde end ikke drømt, at det kunne komme så vidt. Men en dag i foråret 2014 blev han ringet op af professor Jesper Stentoft fra Århus Universitetshospital. Han forklarede, at hans tal var så gode, og havde været det uafbrudt i tre år, at han ville tilbyde ham at blive en del af et internationalt studie, hvor man under nøje overvågning tager CML patienter helt ud af behandling. Fra den ene dag til den anden.

Johnny husker den dag i maj, hvor han kunne tage ind på hospitalet og aflevere resten sine piller. Det var en ubeskrivelig lettelse og en befrielse, der naturligvis også var krydret med den løftede pegefinger fra lægen, at der jo ikke var en livslang garanti for at sygdommen ikke vender tilbage.

I dag er Johnny en fri mand. En lykkelig, taknemmelig og medicinfri mand. En gang om måneden afleverer han en blodprøve og får svaret nogle dage efter. Det er nervepirrende hver gang. Når den tid er kommet bliver han ringet op af Jesper Stentoft personligt. Hidtil har budskabet været klart: "ingen spor af sygdom. Du fortsætter bare."

Af: Finn Stahlschmidt, journalist



Privatfoto

Gå ikke i panik – det nytter alligevel ikke noget

Det er det bedste råd, som Hans Arndt kan give nye leukæmi patienter. Han fik selv diagnosen CLL (kronisk lymfatisk leukæmi) som 63-årig i 2002.

Det blev opdaget, da Hans gik til helbredstjek og blodprøven viste for mange hvide blodlegemer. I Aarhus på hæmatologisk afdeling sagde specialisten, at det ikke var noget han nødvendigvis døde af, snarere noget han døde med. Han skulle så komme til kontrol hvert halve år, for at følge udviklingen af de hvide blodlegemer (lymfocytterne).



Privatfoto

Efter ca. 5 år, i 2007, var der blevet for mange lymfocytter (ca. 50 gange så mange, som der burde være). I første omgang foreslog specialisten, at give kemoterapi, men det var Hans ikke helt tilfreds med, så han fik foranstaltet via egen læge et kontrolbesøg (second opinion) på Rigshospitalet. Her foregik en meget grundig undersøgelse, og Hans kom med i en protokol om cellegifte alene eller cellegifte med et antistof. Ved lodtrækning blev Hans udvalgt til at cellegifte alene på Rigshospitalet. 6 doser i pilleform med en måneds mellemrum under kontrol. Det gik ret godt, dog med en del træthed. Men et par måneder senere var han frisk nok til en vandretur på 6 km.

Desværre varede triumfen kun i ca. 1½ år, så var den gal igen. Denne gang blev han behandlet med både cellegift og antistof. Han fik også stoffet EPO, som bruges af andre end cykelryttere. Det øger de røde blodlegemer. Denne gang holdt leukæmien sig i ro i tre år, men det nedsatte immunforsvar betød hyppige indlæggelser og kontroller. Hans er fuld af lovord over den service, der blev ydet både fra Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital. Hans har også lært at hygiejne er utrolig vigtigt: Vask hænder og brug desinfektionssprit og tag maske på, hvis der er sygdom i den nærmeste familie.

I 2012 begyndte lymfocytterne igen at formere sig stærkt, og så stiftede han bekendtskab med et nyt antistof – ofatumumab. Dette holdt leukæmien i skak indtil 2014. Det virker dog som om videnskaben lige er et skridt foran Hans' leukæmi, så nu er han i gang med et nyt stof – ibrutinib, som tages i pilleform. Det har været en lang proces, og Hans har lært en masse undervejs. Han har også lært en masse hæmatologer at kende, både læger og sygeplejersker, som alle har været utrolig hjælpsomme, tålmodige og flinke.

Det er et fantastisk sundhedssystem vi har, slutter Hans Arndt sin beretning.

Af: Poul Eigil Rasmussen, baseret på Hans Arndts egen beretning.

Redaktør søges!

Med lanceringen af LyLe Fokus - sygdomsspecifikt magasin i forbindelse med temadage - har vi travlt, og da vores hidtidige redaktør af LyLe Bladet pga. nyt arbejde ikke længere har den fornødne tid, søger vi ny redaktør.

Vi søger derfor en person der med indsigt og erfaring kan holde mange bolde i luften og bevare det kølige overblik, selv når det går stærkt.

Har du erfaring med redigering og udarbejdelse af medlemsblade, tidsskrifter og/eller nyhedsbreve, hører vi meget gerne fra dig - uanset om du sidder på Grønland, Læsø, København eller et helt fjerde sted, da din funktion som redaktør kan klares fra hjemmet.

Den grafiske opsætning skal du ikke spekulere på, da vi har en dygtig grafiker, som varetager den opgave - ligesom vi gør brug af journalister med erfaring i og på sundhedsområdet.

Vi dækker naturligvis alle udgifter i forbindelse med arbejdet, der som udgangspunkt foregår på frivillig basis, og stiller de fornødne tekniske hjælpemidler til rådighed.

Er det lige noget for dig, og vil du vide mere så kontakt sekretariatsleder Villy O. Christensen på telefon 31 68 26 02 eller e-mail villy@lyle.dk.

Af: Villy O. Christensen, Sekretariatsleder



Så er patienthåndbogen ude

Det er lidt af et par moppedrenge, de to bind af LyLes splinternye patienthåndbog med fokus på hhv. lymfekræft og leukæmi.

Patienthåndbogen er tænkt som en vigtig støtte til de mange, der hvert år får en hæmatologisk diagnose; alle de, der pludseligt får sparket fødderne væk under sig og står overfor den måske største udfordring hidtil i deres liv. At skulle finde sig selv i en ny situation, der virker

både angstfremkaldende og uoverskuelig, rejser 10.000 spørgsmål og kræver støtte fra alle tænkelige sider. Et af de vigtigste behov er noget så basalt som information. Information om, hvad der har ramt en, hvad der nu skal ske, hvad man kan gøre som pårørende, hvordan man holder fast i sin hverdag, hvilke behandlinger der findes, hvor man kan hente hjælp og meget, meget mere.



Nu er den her. LyLes helt egen patienthåndbog med fokus på lymfekræft og leukæmi er ude på 9 af de i alt 10 hæmatologiske afdelinger landet over. Halvandet år undervejs, men bestemt værd at vente på.

Faktuel information og gode råd

Patienthåndbogen blev oprindeligt til som idé hjemme i formand Rita O. Christensens køkken i Næstved, men det er bestyrelsesmedlem Holger Baatrup, der har taget på sig at styre projektet med at få samlet informationen, sætte det hele i system og i øvrigt stå for 'markedsføringen' af bogen. Nu ligger resultatet der og anmeldelserne er i top.

Holger Baatrup fortæller: "Patienthåndbogen kom på gaden i slutningen af januar og er blevet positivt modtaget af både patienter, pårørende og personalet på de hæmatologiske afdelinger. Den er indtil videre udkommet i 1.750 eksemplarer fordelt på 1.000 om lymfekræft og 750 om leukæmi. Fælles for de to udgaver er dels en masse faktuel information, dels rådgivning om den nye svære livssituation samt mulighed for at indsætte egne personlige oplysninger og data."

Afdelingerne taget i ed

En bærende ide bag projektet har været at sikre ensartethed på informationssiden: "Som patient får man meget forskellig information, afhængigt af, hvilket hospital og hvilken læge man er tilknyttet. Det er en af de vigtige ting, vi har søgt at råde bod på," fortæller Holger. Han har de sidste halvandet år rejst land og rige tyndt for 'sælge' håndbogen til de hæmatologiske afdelinger, og han beretter glad, at han er blevet taget godt i mod. For som han siger, "det giver jo ikke meget mening, at lave en patienthåndbog, der havner i et lagerrum ude på afdelingerne. Derfor har det været magtpåliggende at tage afdelingerne og ikke mindst sygeplejerskerne i ed på, at de ville hjælpe os med at sikre, at bogen ender der, hvor der er mest brug for den - hos nydiagnosticerede patienter og deres pårørende. Det er vi meget trygge ved nu."

Håndbogen er et praktisk ringbind med en god

kombination af kort informationstekst og med 'lommer' til alle de vigtigste materialer fra Kræftens Bekæmpelse. Her kan man fra kompetente kilder læse om lymfekræft/leukæmi, om ens rettigheder som patient, om opfølgingsforløb, kræft og seksualitet, appetit og vægttab og stort set alt, der er relevant for patient og pårørende.

"Det har været et sejt træk, men også meget tilfredsstillende. Der er første gang, vi har udviklet et så omfattende materiale, og jeg synes, vi har grund til at være stolte over resultatet. Jeg er sikker på, at rigtig mange vil få gavn af den. Som sagt bliver den nu udleveret til de nydiagnosticerede patienter fra alle hæmatologiske afdelinger med Århus som eneste undtagelse. Der har de for nylig selv udarbejdet et tilsvarende materiale og foretrækker derfor at bruge det," slutter Holger.

Patienthåndbogen er blevet til med økonomisk støtte fra en række medicinalvirksomhed.

Af: Finn Stahlschmidt, journalist.



Holger Baatrup, der er bestyrelsesmedlem i LyLe, har styret projektet med patienthåndbogen.

Foto: Allan Høgholm

Compliance i rationel farmakoterapi

Hvordan vægtes compliance i rationel farmakoterapi af kronisk myeloid leukæmi? For at besvare spørgsmålet er det vigtigt først at forstå, hvad der gemmer sig bag ordet "compliance", som er basisviden for fagfolk, men derimod ofte uforståeligt for patienter, pårørende og udenforstående.

Den Danske ordbog beskriver det således: "En patients efterlevelse af de anbefalinger vedrørende medicinindtagelse, diæt eller livsstilsændringer som et foreskrevet behandlingsforløb indebærer". Således belært om betydningen skal jeg som formand for LyLe understrege vigtigheden af, at patienten følger sin behandling, også når man får konstateret CML - kronisk myeloid leukæmi.

Selve diagnosen er kompleks nok i sig selv, men det er behandlingen også. Derfor er det vigtigt, at patienten forstår sygdommen og får mest mulig information for at kunne forstå vigtigheden af behandlingen - og følge den til punkt og prikke, selv om den måtte "bryde forstyrrende ind i hverdag, vaner og rutiner.

Information er nøglen til effektiv behandling

For at kunne forstå den iværksatte behandling er det vigtigt, at patienten informeres bedst muligt om symptomer, blodprøveresultater og ordineret medicin samt anvist dosering - vel at mærke i et sprog som er letforståeligt og afklarende for patient og pårørende. Ligesom diagnosen er kompleks, er behandlingen også, hvorfor lægens redegørelse for vigtigheden af at den anviste dosis indtages og de forholdsregler, man skal tage sig i agt for, er af altafgørende betydning for behandlingsforløbet - herunder også konsekvensen såfremt behandlingen ikke følges til punkt og prikke.

Patienten skal informeres om eventuelle bivirkninger, lægemiddelinteraktioner og toksiske virkninger samt instrueres grundigt i indtagelse af medicinen - eventuelt relateret til en diæt - forholdsregler ved forglemmelser og særlige forhold omkring kost ved udlandsrejser. Kontrol og atter kontrol er nøgleordet i et behandlingsforløb for CML-patienter for at indgyde tryghed omkring det samlede sygdomsforløb og øjeblikkelige billede, men i særdeleshed også visheden om, at der straks ageres ved behandlings- og helbredsmæssige udsving.



Foto: Allan Høgholm

Rita O. Christensen er formand for LyLe, der er Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi

Medicin og fremtidsudsigter

Ordet "compliance" omfatter også fremtidsudsigter, hvis medicinsk behandling ikke er tilstrækkelig. Derfor skal patienter også informeres om, hvilke behandlingsmæssige muligheder der kan iværksættes - herunder eventuelt stamcelletransplantation og kliniske forsøg. Internettet har gjort sit indtog i de fleste hjem, hvilket kan vise sig at besværliggøre behandling, hvis der ikke oplyses nøje om alle faktuelle og potentielle forhold, da opslåede artikler og beretninger fra andre helt unødvendigt kan forurolige patienter.

I øjeblikket pågår der kontrollerede forsøg med at trække patienter ud af medicinsk behandling - heldigvis med positivt udfald, men det er af altafgørende betydning, at patienterne følger den iværksatte behandling - også når det går godt. Man må som patient ikke forledes til at tro, at forhold vedrørende andre patienters sygdomsforløb og behandling kan overføres til en selv.

I LyLe arbejder vi for bredere og mere detaljeret information om alle de sygdomme, der falder ind under vores interesseområde - herunder naturligvis også CML. Vi mener, at trygheden og forståelsen for indtagelse af ordineret medicin er et nøgleord og essentielt i forhold til effekten af behandling. Jeg vil samtidig gerne slå et slag for moderne hjælpemidler som apps, kalendere og andet, der kan hjælpe med at huske medicinindtag på bestemte tidspunkter.

Af Rita O. Christensen, formand for LyLe



Compliance - ja tak

I Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi oplever vi heldigvis, at hæmatologer, sygeplejersker og andet sundhedspersonale er gode til at formidle viden, instrukser og information om særlige forholdsregler, der skal være opmærksomhed om ved medicinsk behandling. Det ville ligeledes være ønskeligt, om den røde tråd i behandlingen kunne understøttes af, at patienten altid møder den samme læge og andre ved kontakt til hæmatologisk afdeling og, at opdateret information om sygdom og behandling til enhver tid er tilgængelig. Compliance skaber tryghed under behandlingen og er dermed en medvirkende motivationsfaktor for patienten i at følge behandlingen og tage et medansvar for, at denne skal være effektiv. Set med patientøjne er information og forståelse ensbetydende med tryghed. Derfor ja tak til compliance.

Vi holder af hverdagen

Det var en af de helt smukke dage. Udenfor gjorde forårets første solstråler sit indtryk, farverne var på vej tilbage. Med foråret følger smilene. Smil fra dem, man går forbi - eller dem man møder. Folk smiler forskelligt. Nogle bredt og varmt, andre som om de bærer på noget, der kun for smilerynkerne en anelse frem - men vi smiler. Hotel Hvide Hus i Aalborg dannede en smuk ramme om LyLes temadag og generalforsamling denne dag. Indenfor var der også smil. Gensynsglæde med hinanden og med fællesskabet. Solen lyste ind af vinduerne - og så var det en vi samledes, for at holde af.

“Det bedste er, at gense dem alle og vide, at når de er her endnu og smiler endnu, så er jeg også. Det smiler jeg af”, siger en dame over morgenkaffen til mig. Hun har været en hård tur igennem, som alle andre i salen, men er i bedring og nu næsten medicinfri. “LyLe har faktisk givet mig modet til livet tilbage, fordi jeg her mødte andre som pludselig gjorde diagnosen levende for mig. På papiret eller sagt fra en hvidkitlet doktor virker det uvirkeligt - men når Hans, Birthe eller Ruth står og ser mig i øjnene, er sygdommen pludselig mindre syg. Stadig alvorlig, men til at overkomme. Til at komme over”.

TURÈLLS HVERDAGSDETALJE

Det er ikke sådanne ord jeg normalt lytter til, når der drikkes en tår morgenkaffe før en konference på Hvide hus. Men mange har været så langt ude, at de ved det bedste er, at være nære. Vi skænker en tår kaffe mere og går ind i det store smukke rum på første sal, der har udsigt udover Kildeparken og er badet i sollys. Overskriften for dagen er Dan Turèlls gamle ord om, at holde af hverdagen. Hans legendariske monotone samtale med sig selv, sat til musik, får lov at indlede dagens temadag. Det er kærligheden for det små og det store i en stor pærevælling. Også de ting, der i forbifarten ikke er noget man skønner på, men som bliver til smuk lyrik, når det sættes ind i en sammenhæng. “Man sætter faktisk netop pris på alt, når man har været ved at miste det”, siger en ældre herre i pausen. “Også det man ellers før gik rundt og gerne ville være foruden, er nu pludselig uundværligt og del af det liv, man elsker højere end nogensinde”.

For nogle, der ikke har haft en alvorlig sygdom inde på livet, kan det virke mærkeligt at skulle lære at elske en hverdag igen - jo enddog overkomme den. Som nyhedsvært har jeg utallige gange fortalt om kræft - men først da jeg mødte LyLe og de mange mennesker her, har jeg forstået en flig af det, man skal kunne favne som patient i systemet. “Først skal man tro på, at man kan få lov at beholde hverdagen og bagefter lære at overkomme den”, fortæller en ung kvinde mig. “Hverdagen rummer jo hele omverdenen, familien, vennerne, gøremål og endda arbejdet - alt det, som du ikke kan tænke på når diagnosen træder ind, og skubber alt andet i baggrunden”. Så det er helt rigtigt fokus, sat på plads af Dan Turèll og nu den gennemgående røde tråd i Aalborg.



Rita O. Christensen byder velkommen

EN GAVE AT SPECIALICERE DAGENE

Rita O. Christensen bød velkommen. Dette fantastiske livsstykke, der tegner patientforeningen og, sammen med sin mand Villy, gør verden en smule bedre dag for dag. Jeg havde læst Ritass bog “Nyt liv - på den hårde måde” i dagene op til temadagen, og lyttede til velkomsten med den i tankerne. De lidelser og de bekymringer et hoved skal rumme er ufattelige. Og i salen sad 100 lignende historier. Hvor er det godt der findes en forening, der stadig tager den enkeltes specifikke forløb så alvorligt, at man endda deler dagene op, så der er en dag til de enkelte diagnoser. “Meget er selvfølgelig ens. Psykens bekymringer, de pårørende frygt, mødet med systemet og vejen fra menneske til

patient - og tilbage. Men så er der også SÅ mange ting, der bare er aldeles forskelligt fra diagnose til diagnose. Så at det kun er min sygdom i dag ser jeg som en gave", fortæller et ægtepar, der er mødt op sammen. Det er kun ham, der har været syg - men de har begge været igennem det. "Hverdagen er netop den svære. Jeg sagde jo "kom nu med ud at gå" til ham, da motion skulle være så sundt - men i virkeligheden havde han brug for at ligge sammen med mig og blive holdt om. Det forstod jeg først på Dallund, hvor vi var på et ophold. Da jeg havde holdt om ham et stykke tid, begyndte det at være ham, der ville ud at gå".

DU HAR KRÆFT, GOD WEEKEND

Ilse Christiansen, overlæge på Hæmatologisk afd. på Aalborg Universitetshospital fortalte herefter frit fra leveren om arbejdet på området. Det endte i en spørgetime, hvor medlemmerne på skift fortalte om deres møde med systemet - og vi fik svar på tiltale. Både om de ting, der åbenlyst ikke fungerer og dem, der gør. For mig var det skrækkeligt at høre de samme historier om svigt, som jeg lagde øre til en måned tidligere på temadagen i Middelfart. Folk, der havde fået diagnosen på 15 minutter en fredag eftermiddag, og blev sendt hjem med et "god weekend" til egne tanker. Folk, der følte sig fanget mellem flere stole og som endda

følte sig tabt på gulvet. Der er ikke p.t. en ordentlig fri passage fra udskrivelse fra regionen til rehabilitering i kommunerne, så på det tidspunkt, må mange bruge kræfterne helt forkert på at kæmpe unødigt. "Man føler sig helt smadret, når man forlader den trygge ramme som et hospital pludselig er blevet, og sidder derhjemme", fortæller en kvinde. "Man sidder jo og ved, at man er langt fra færdig - man er stadig i systemet, men skal man selv ringe og fortælle, at man er tilbage i sognet og melde sig til, eller snakker de sammen". Det er ikke ukendt for LyLe, kunne man forstå, der længe har efterlyst helt automatiserede måder, hvorpå patienten følges fra region til kommune.

Vi mødte et ægtepar, der fra scenen fortalte om deres forløb. Mange nikkede genkendende til både kvalerne undervejs, systemets træghed - men også alt det unikke. Og helt tæt på kom det, da manden hele tiden måtte rettes af sin hustru, der havde været ved hans side hele tiden. Overskuddet undervejs havde fjernet hukommelse. Det var for mig dagens fineste tid. Alle i salen genlevede deres egen tid - mens vi, der ikke har oplevet det, kom en del tættere på hverdagen med en kræftdiagnose. Jeg kender et par politikere, der gerne må møde de to!

*Lene og Tommy Dahl
deler deres historie*



Senere på dagen fortalte Mary Jarden, seniorforsker ved Universitetshospitalernes Center for Sundhedsfaglig Forskning om rehabilitering. Hvad er det for en størrelse, hvad virker, og hvad virker ikke. Jarden er en af dem herhjemme, der ved mest om emnet og er opdateret på nyeste tendenser og forskning.



Seniorforskern Mary Jarden

DEN ER GAL MED FORSTÅElsen

Dagen sluttede med Line Tang Andersen, socialrådgiver ved Aalborg Universitetshospital. Hun fortalte om de muligheder, man er berettiget til - og for de fleste var det gruopvækkende at opdage, at ting de havde fået nej til, var et lovkrav. At meget af det, som de dagligt kæmpede for at få kommunen til at fatte, står i en paragraf, som de nu kan henvise til. Det var endnu engang et vink med en vognstang til samfundet om, at den er gal med forståelsen af reglerne - og at nogle enten sidder på kassen og prøver på at spare, hvor loven siger de ikke kan - eller ganske enkelt ikke forstår alvoren i den opgave, der ligger i kommunerne. Villy O. Christensen, sekretariatschef i LyLe fortalte flere gange om sager, hvor foreningen har været bisiddere eller taget kampen op - om om hvor stor en ekspert man skal være, for at få ret. Det er den slags vælgerne hører for sjældent, når politikerne i valgkampe for tiden slynger om sig med yderligere småbeløb til sundhedsvæsenet. LyLe har udgivet en patienthåndbog, som man får når diagnosen stilles, som giver alle de svar man har brug for, så man ikke skal spilde sit liv på at sidde og søge på Google i paragraffer, som de færreste alligevel forstår. Og hvis man gør, er der mange kommuner der tror, at de ved bedre.



Socialrådgiver Line Tang Andersen

Efter dagen i Aalborg ved VI bedre. Det er vejen frem - selvom der er et stykke vej endnu. Det er for mig betryggende at vide, at der er patientforeninger, som holder øje med systemet - sørger for at en enkelt kræftform ikke glemmes i mængden - og også politisk står fast på kravet om, at man som folkevalgt skal vide mere end, hvordan man gør sig godt på TV. Og således rustede til kamp, gik vi alle ud i hverdagens sollys igen, i hver vores virkelighed - hvor nem eller svær den må være at bære.

Af Jeppe Søe, Journalist

Fotos: Allan Høgholm

Kronisk Lymfatisk Leukæmi, CLL

– En sygdom med mange ansigter

Overlæge på Aalborg Universitetshospitals Hæmatologiske afd., Ilse Christiansen, har skrevet en meget omfattende gennemgang af, hvad Kronisk Lymfatisk Leukæmi, CLL, er for en størrelse. Her følger et kortfattet resume af artiklen, som kan ses i sin fulde længde på www.lyle.dk

Seneste LyLe Fokus handler om CLL og mange aspekter bliver berørt. Det følgende er supplerende oplysninger, som omhandler de faktorer, der ligger til grund for diagnose, risikoprofil, behandling af selve sygdommen og de komplikationer, der optræder hyppigst i forbindelse med diagnosen. Komplikationer som af og til skal behandles uden at selve CLL behandles.

Hvor hyppig er kronisk lymfatisk leukæmi?

Hvert år stilles diagnosen hos ca. 350-400 danskere. Mere end halvdelen er over 70 år ved diagnosen, hvilket forklarer dens danske navn: Gammelmandslekæmi. Da de fleste med diagnosen lever i mange år med eller uden behandling er der adskillige tusinde danskere, som har diagnosen.

Diagnose

For at stille diagnosen kræves mere end 5 milliarder lymfeceller per liter blod. Særlige farvninger af de hvide blodlegemer er det, som viser, at det drejer sig om CLL og ikke om andre blod- eller lymfekræftsygdomme.

Risikoprofil

I forbindelse med at diagnosen stilles (eller før start af behandling) vil lægen lave en risikoprofil af sygdommen. En profil, der består af mange faktorer, nogle simple andre mere komplicerede. Her ser man på:

- Symptomer
- Stadium
- Lymfocytfordoblingstid
- Somatisk hypermutation
- Kromosomforandringer



Foto: Allan Høgholm

Ilse Christiansen, Overlæge og uddannelsesansvarlig

Kan CLL kureres?

Aktuelt findes kun en behandling, som kan kurere CLL og det er knoglemarvstransplantation med en vævstypeidentisk donor. Men det er en behandling, som indebærer risiko for at dø af komplikationer. Risikoen øger betydeligt med alder og kan kun tilbydes til ca. 70 års alderen.

Det bør nævnes, at der i øjeblikket på grund af den hurtige udvikling af nye lægemidler ved CLL, er en vis usikkerhed om, hvorvidt knoglemarvstransplantation har en berettigelse længere. Det er min personlige opfattelse, at tilbuddet om transplantation bør forblive indtil der er mere erfaring med de nye midler, som er lovende men indebærer to problemer: CLL bliver ikke kureret og nogle af de mennesker, der får de nye midler udvikler resistens overfor medicinen.

Pressemeddelelse, 30. marts 2015

Du bliver syg af at være pårørende

Når et menneske rammes af en alvorlig kronisk eller livstruende sygdom, rammes også familien og de nærmeste pårørende. Og alt for mange pårørende bliver selv syge af de belastninger, der følger med at pleje en syg. Det viser en ny undersøgelse blandt 1.150 danske pårørende.

"Jeg er utroligt træt", "Jeg føler mig magtesløs", "Jeg får hjertebanken, hver gang telefonen ringer", "Jeg føler en tomhed, som jeg ikke kan forklare", "Min ryg blev dårligere af at hjælpe ham med alting", "Nu begynder jeg selv at døje med gigt i mine hofter, og det bliver stadig sværere at hjælpe".

Sådan beskriver danske pårørende deres dagligdag i en ny landsdækkende undersøgelse af pårørendes trivsel. Undersøgelsen viser, at 18 % af de pårørende selv rammes af en kronisk sygdom, men også depression, søvnproblemer, spiseforstyrrelser og stress er nogle af de lidelser, som pårørende til patienter med alvorlig kronisk eller livstruende sygdom oplever som følge af at skulle pleje et nært familiemedlem eller en ven. Alt for ofte overses den pårørendes behov og helbred i behandlingen og plejen af den syge.

Katastrofe hvis pårørende bliver syge

Undersøgelsen er lavet af den nystiftede forening Pårørende i Danmark. Og hvor mange andre europæiske lande har haft sådanne foreninger i årevis, er det første gang, der etableres en forening i Danmark for pårørende til mennesker med alvorlige kroniske eller langvarige fysiske sygdomme.

Udover at de pårørende selv rammes af kroniske sygdomme, svarer næsten halvdelen (45 %), at de føler sig nedtrykte eller er deprimerede. Og flere end en tredjedel lider af søvnproblemer (38 %) eller udvikler stress (36 %) som direkte følge af livet som pårørende.

-Vi er vant til at se pårørende som en ressource, der hjælper og støtter. Men alt for mange bliver selv syge af de belastninger, det medfører at være pårørende. Det er intet mindre end en katastrofe, hvis den pårørende selv bukker under og bliver syg af at være pårørende: Hvor der før var én diagnose og én syg, er der nu to – og hvem skal da hjælpe dem begge? Samfundsøkonomisk er det også højst u hensigtsmæssigt, når pårørende bliver så belastede, at de ikke længere kan løfte omsorgsopgaven, siger Marie Lenstrup, formand for foreningen Pårørende i Danmark.

Uddannelse af pårørende nødvendig

Undersøgelsen giver dog også et fingerpeg om, hvorfor de danske pårørende føler sig så belastede. 33 % af de pårørende svarer, at de mangler viden om den offentlige hjælp og støtte, de kan få. Og det er netop noget af det, foreningen gerne vil have rettet op på:

-Hvis vi som samfund ønsker, at pårørende stadig – og måske i stigende grad – skal træde til, når nogen i familien eller vennekredsen har behov for hjælp, så skal vi være bedre til at drage omsorg for dem og give dem viden om ikke bare, hvordan de bedst plejer den syge, men så sandelig også om hvordan de passer på sig selv! Fx ønsker vi, at pårørende til mennesker med alvorlig kronisk eller livstruende sygdom skal tilbydes en pårørendeuuddannelse. Den skal give de pårørende viden om, hvordan man løfter forskellige omsorgsopgaver, vejlede dem om deres rettigheder og muligheder og hjælpe dem med at mestre deres livssituation. Derudover mener vi, at der er brug for en pårørendekonsulent i hver kommune, blandt andet til at facilitere lokal netværksdannelse for pårørende. Tallene og udtalelserne i undersøgelsen bekræfter desværre klart, at der er hårdt brug for sådanne initiativer, siger Marie Lenstrup.



Privatfoto



Om foreningen Pårørende i Danmark

Foreningen Pårørende i Danmark er en landsdækkende organisation, som taler de pårørendes sag på tværs af diagnoser. Foreningen yder viden og støtte med det formål, at pårørende bliver bedre til at passe på sig selv og dermed også bliver mere stabile pårørende for de syge. Læs mere på www.paaroer.dk

For yderligere information, kontakt venligst formand Marie Lenstrup, mobil: 40 47 95 87, e-mail: marie@paaroer.dk

For mere information eller kontakt til cases fra undersøgelsen, kontakt venligst Senior Kommunikationsrådgiver Camille Aulkær Andersen, Kompas Kommunikation, tlf.: 51 90 05 83, e-mail: camille@kompas.dk

Om undersøgelsen

Undersøgelsen er foretaget blandt 1.150 danskere, der er nære eller primære pårørende til en person med alvorlig kronisk eller dødelig sygdom. Undersøgelsen er lavet af Kompas Kommunikation på vegne af Foreningen Pårørende i Danmark og er sponsoreret af AbbVie.

Undersøgelsen er gennemført via internettet i perioden oktober 2014 – januar 2015, og resultaterne er efterfølgende blevet vægtet på køn, alder og region i henhold til de af Danmarks Statistik oplyste gældende demografiske data for at sikre repræsentativitet. Undersøgelsens data ejes af foreningen Pårørende i Danmark og må derfor ikke anvendes uden kreditering af foreningen.

Dagens Medicin 13-02-2015

Akut leukæmi bliver næppe centraliseret

Behandlingen af akut leukæmi skal fortsat være en regionsfunktion. Kvaliteten er i orden, og lange patientforløb med mange kontroller og lange indlæggelser taler for, at behandlingen ikke skal samles få steder i landet, men fastholdes på regionsniveau. Det mener de regionale repræsentanter i Sundhedsstyrelsens regionale baggrundsgruppe for

specialeplanlægning. Sundhedsstyrelsen anbefalede sidste år, at akut leukæmi gøres til en højt specialiseret funktion, placeret på tre centre mod de nuværende seks. Omkring 1. april forventer Sundhedsstyrelsen at kunne udsende udkastet til reviderede specialevejledninger.

Undersøgelser om blodkræft

Dansk Myelomatose Forening & Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi er på vej med tre undersøgelser af blodkræft: Én blandt patienter, en blandt pårørende og en blandt befolkningen generelt.

Undersøgelserne skal bl.a. give os større viden om, hvordan patienter med blodkræft og deres pårørende oplever og håndterer deres diagnose og behandling – og hvordan de lever med blodkræft.

Undersøgelserne starter i midten af maj og kan derefter besvares frem til slutningen af juni.

Følg med på foreningernes hjemmesider, hvor undersøgelserne bliver offentliggjort.

Du kan også holde dig opdateret på www.blodkraeft.dk



Scan koden, hvis du vil deltage i patientundersøgelsen

Scan koden, hvis du vil deltage i undersøgelsen for pårørende

