



Kan man sætte pris på et liv?

Susanne sætter pris på sit liv ved at cykle til Paris

Indhold

“UNDSKYLD” vi gerne vil leve	3
LyLe på Folkemødet	4
Vellykket Lymfekræft-temadag i Køge	6
Helt ude i skoven	8
Tak er kun et fattigt ord	9
Stol på sammenholdet	9
Guidelines for diagnose og behandling af MDS (myelodysplastisk syndrom)	10
Teamwork	11
Mere patientsamarbejde	11
Spørger patienterne til råds	12
Kræft, arbejde og stigmatisering	14
Åbenhed om kliniske forsøg.....	16
Find LyLe her	17
Husk at deltage i vores store undersøgelse om blodkræft!	17
Kræftpatienter følger ikke lægens recept	18
Retur til afsenderen	19
De magiske tal	20
Nyt bestyrelsesmedlem	21
September er måneden for opmærksomhed på blodkræft	22
Temadag om CML	23
Træning virker	24
Nøgler til spontan helbredelse	25
På kant med myndighederne?	26
Det er ganske vist	27

Forside: Susanne sætter pris på sit liv som lymfekræftpatient ved at cykle til Paris med Team Rynkeby. Foto: Villy O. Christensen.



Patientforeningen for
Lymfekræft og Leukæmi

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

LyLe Nyt nr. 2 2015. Udsendes via mail og offentliggøres på lyle.dk. ISSN 2245-5027 (online)
Ansvarshavende redaktør Villy O. Christensen · e-mail sekretariat@lyle.dk · tlf. 31 68 26 02

“UNDSKYLD” vi gerne vil leve ...

Hvornår er medicin for dyr, og kan man sætte pris på et liv?

Debatten kører på livet løs i medierne omkring, hvor meget et liv må koste. Eksperterne siger, at der SKAL prioriteres i til- og fravalg af dyr sygehusmedicin, men hvordan definerer man ”dyr”?

Hvis man rammes af en alvorlig sygdom, har man så ikke ret til at få den mest optimale behandling – uanset pris og hvordan kan man sætte pris på et liv og varigheden heraf?

INDRØMMET – jeg har som kronisk myeloid leukæmi-patient været ”hele turen igennem” siden 1997, hvor der IKKE var nogen medicin tilgængelig, og jeg tør faktisk ikke skyde på, hvor meget min behandling med knoglemarvstransplantation og efterfølgende medicinsk behandling har kostet.

I dag er jeg medicinfri, og har fået en ny chance i livet – sundhedsvæsenet valgte at ”investere” i mig, mit liv og mit helbred – det er jeg uendelig taknemmelig for og betaler derfor min skat med glæde, da jeg derigennem er med til at redde andres liv.

Som tidligere nævnt vil de økonomiske eksperter have prioriteret, hvad en given behandling må koste, da vi ikke har råd til det hele, men har vi råd til at lade være?

Lægerne vil ikke tage ansvaret, da det i givet fald også vil stride mod deres lægeløfte, og er de folkevalgte politikere klædt godt nok på til at træffe en politisk og økonomisk prioritering?

Jeg skal ikke gøre mig klog på, hvordan politikerne er ”påklædt”, men jeg ved, hvordan det er at være ude på kanten og klamre sig til alle håb – uden at tænke på prisen af en given behandling. Jeg har nu fået en gave på 18 år, hvor jeg har set min søn vokse op – blevet gift igen og har fået ”lov” til at følge min familie på godt og ondt – kan man sætte pris på det?

Det er også værd at huske på, at stort set al forskning (ca. 95 %) foregår i privatregi – dvs. finansieret af medicinalindustrien, og kun ca. 20 procent af al medicin, der kommer på markedet, ender med at blive rentabel. Jeg skal ikke tage stilling til medicinalindustriens indtjening, men uden forskning var vi aldrig kommet til, hvor vi er nu, og vi skal gerne videre endnu. Færre penge for den dyre medicin vil resultere i mindre forskning.

I LyLe er vi på patienternes vegne utroligt taknemmelige for, at danske patienter har den bedst mulige medicinske behandling tilgængelig og vil indtrængende bede om, at beslutningstagerne IKKE laver om på dette og gør liv op i penge.

Hvor meget er DIT liv værd for DIG og dine pårørende?

Rita O. Christensen, formand for LyLe



Foto: Allan Høgholm



Foto: Villy O. Christensen

LyLe på Folkemødet

For første gang deltog LyLe i Folkemødet på Bornholm, der desværre var hæmmet af flere politikeres fravær pga. valgkamp og flere kontroversielle gæster, som medførte øget terrorberedskab, men et massivt opbud af politi fik alle til at føle sig trygge.

LyLe var repræsenteret ved formand Rita O. Christensen, bestyrelsessuppleant Olivia Løvenstedt og undertegnede, der måtte prioritere benhårdt mellem ca. 240 relevante arrangementer om sygdom og sundhed.

Naturligvis fyldte anvendelse og prioritering af dyr sygehus medicin temmelig meget, da emnet er højaktuelt i medierne og den netop overståede valgkamp. Begge statsministerkandidater slog under valgkampen fast, at der IKKE må prioriteres ud fra et økonomisk hensyn, mens regioner, sygehusledelser og sundhedsøkonomer fastslår, at en prioritering er nødvendiggjort af øgede udgifter til netop den dyre medicin.

Lægerne vil derimod ikke være dem, der skal træffe afgørelsen mellem liv og død – eller livsforlængende behandling – selvom de rent faktisk allerede i dag må prioritere mellem planlagte og akutte operationer.

Prioritering – til- eller fravalg – vil også til en vis grad medføre store etiske spørgsmål, ligesom også lægeløftet står for skud, hvis en læge skal fravælge en given behandling af økonomiske hensyn. Så er det et spørgsmål, om vi har råd til at tilbyde alle tilgængelige behandlingsformer og i givet fald, hvor pengene skal komme fra.

Stort set alle debattører på Folkemødet syntes dog at kunne blive enige om, at det nok er utænkeligt, at der tilføres flere penge til behandling, så omstrukturering og afskedigelse af såkaldte "varme hænder" næppe kan undgås, men er det så ikke også en slags prioritering?

Også specialeplanlægning blev diskuteret, og om vi har råd til at opretholde eksempelvis ti hæmatologiske centre, hvoraf de seks er højt specialiserede? Hertil foreslog den nyvalgte formand for Kræftens Bekæmpelse Dorte Gylling Crüger, der også er sygehusdirektør for Sygehus Lillebælt, at man kigger mod England, hvor hun selv arbejder i to år. Der har man fået etableret højt specialiserede centre og satellitcentre, hvor man som patient periodisk kan møde sin hæmatolog til kontrol tættere på hjemmet.

Netop kontrol af kræftpatienter gav anledning til en heftig debat, idet nye kontrolforløb er iværksat og flere på vej, hvilket vil medføre, at flere patienter skal opsøge egen praktiserende læge for kontrol, hvis deres sygdom har været i bero gennem længere tid. Dette medfører en helt naturlig bekymring, da almen praksis kun har sporadisk viden på et så komplekst område som hæmatologisk kræft.

Det vil blive alt for omfattende minutøst at beskrive alle de arrangementer vi deltog i, men vi sluttede af med en yderst interessant og "skræmmende" debat om patientens retsstilling, som er en ualmindelig hård nød at knække i såvel Ankestyrelsen som ved domstolene, hvis en sag om f.eks. uretmæssig fratagelse af sygedagpenge indbringes herfor.

Godt trætte vendte vi hjem fra Folkemødet fyldt med indtryk og ny viden og lad det være sagt med det samme, at vi i LyLe meget nøje følger de problemstillinger, der er nævnt ovenfor.

Slutteligt kan det kun anbefales, at tage til Folkemøde på Bornholm men vær ude i god tid, hvis der ønskes overnatning.

Villy O. Christensen, sekretariatsleder

Vellykket Lymfekræft-temadag i Køge

Lørdag d.27. juni 2015 havde LyLe indkaldt til temadag om Lymfekræft i Køge med et meget spændende program. Ca. 50 deltagere havde meldt sig til dagen, og det var med store forventninger, de mødte op.

Efter velkomst ved formanden for LyLe Rita O. Christensen blev den første af to nyproducerede videoer om at leve med lymfekræft vist. Det var et portræt af Susanne Lindved Barslund og hendes fantastiske bedrift med hensyn til at komme tilbage igen efter en hård lymfekræftbehandling. I juli har hun sat sig for at køre til Paris med Team Rynkeby fra Næstved. Utrolig sej beslutning. Den anden video om Poul Eigil Rasmussen og hans kamp for en normal tilværelse efter lymfekræft blev desværre ikke vist grundet problemer med lyden, men begge videoer er nu tilgængelige via LyLes facebook-gruppe, hjemmeside og YouTube.

Første foredragsholder var den privatpraktiserende psykolog Camilla Schrøder, som på baggrund af et fokusgruppemøde med lymfekræftpatienter, talte om at leve med lymfekræft og hverdagens udfordringer i den forbindelse. Hun opsummerede disse erfaringer på fremragende vis. Målet var at leve så normalt som muligt på trods af de store udfordringer, det er at leve med kræft. Det er en læringsproces forbundet med stor usikkerhed, hvor man hele tiden må opveje muligheder og nødvendigheder op mod hinanden, men som med tålmodighed, tillid og tid vil kunne finde sit leje. Det er en udfordring kropsligt, psykisk, praktisk og socialt. Men med et godt netværk, hjælp fra familie og venner, så kan det rent faktisk lykkes at komme ud på den anden side, og hvis man er åben omkring sin sygdom, så er erfaringerne, at det er nemmere. Et vigtigt budskab til mange af dem, som står midt i den kamp, og helt sikkert en masse gode redskaber til at klare den svære hverdag.

Efter en dejlig middag var vi klar til næste spændende programpunkt, som var et foredrag af en af de fremadstormende unge danske forskere inden for hæmatologi, nemlig Fazila Asmar MD ph.d. fra Rigshospitalet. Fazila gav et indblik i den meget indviklede verden, som lymfekræft er med de mange

forskellige diagnoser, som årligt bliver flere og flere. Det som hun primært beskæftiger sig med er forskning, som baseret på genteknologi kan designe behandlingerne til hver enkelt patient. En spændende, men også meget indviklet verden.

Næste indlæg var fra en af de største kapaciteter inden for lymfekræftbehandling, nemlig Peter de Nully Brown, ph.d., overlæge ved Rigshospitalet. Han gennemgik på fornem vis, hvordan man nu og i fremtiden behandler lymfekræft. Han var netop hjemkommet fra en stor verdensomspændende konference, som afholdes hvert andet år, og var derfor opdateret på de helt nye opdagelser inden for behandlingsmulighederne. Konklusionen er, at der lige nu sker rigtig meget på det område, men at man hele tiden skal holde sig for øje om prisen holdt op imod bivirkningerne er i balance. Han berørte også det meget ømtålelige emne om prioriteringerne af den dyre medicin, og foreslog et udvalg bestående af politikere og fagfolk til at foretage disse meget svære valg.

Sidste indlægsholder var Marie Lenstrup, som er formand for Pårørende i Danmark. Hun fortalte meget levende og engageret om det at være pårørende og de menneskelige omkostninger, der er forbundet med det. Hun talte varmt for, at øgede bevillinger til patienterne skulle modsvares af øgede bevillinger til de pårørende. Samfundsmæssigt kan det jo blive en meget dyr affære, hvis de pårørende også bliver syge, fordi der ikke i tilstrækkelig grad er blevet taget hånd om dem.

Dagen sluttede med en kort spørgerunde til et panel bestående af Rita O. Christensen (Formand for LyLe), Poul Eigil Rasmussen (lymfekræftpatient), Peter Brown, Fazila Asmar, og Marie Lenstrup.

Alt i alt en meget spændende og vellykket dag med gode indlæg og engagerede tilhørere. Hele dagen blev dækket af en fotograf og en kameramand. Derudover vil dagen blive fulgt op af et LyLe Fokusblad om Lymfekræft.

Poul Eigil Rasmussen



Helt ude i skoven

LyLe har, som det sikkert er de fleste bekendt, lokale netværksgrupper rundt om i landet, og i Aalborg har vi ikke kun en men hele to grupper – en eftermiddags- og en aftengruppe.

Formålet med lokale netværksgrupper er primært at mødes med ligesindede og udveksle erfaringer om forløbet før, under og efter en hæmatologisk kræftsygdom, men også det sociale samvær betyder meget. I Aalborg tog de tre tovholdere netop det sociale samvær helt bogstaveligt og inviterede medlemmerne på skovtur.

Deltagerne var sat mødes ved Mosskov Pavillonen ved St. Øksø i Rold Skov for i samlet trup at tage en gåtur rundt om søen, hvor vejrguderne tilsmilede de fremmødte, som fik en hyggelig og forfriskende gåtur i flot vej.

Efter sådan en travetur kan man godt få brug for en forfriskning og en bid mad, hvorfor kursen bagefter blev sat mod Rebild Hus – alt i alt en rigtig hyggelig dag beretter de tre friske piger Bente, Hanne og Ann, der er tovholdere i Aalborg.



Foto: Privat

Hvis du ikke allerede er med i en lokal netværksgruppe, kan du på vores hjemmeside lyle.dk finde den, der er nærmest dig, og hvem der er kontaktperson. Du er naturligvis også altid velkommen til at kontakte sekretariatet på 31 68 26 02 eller lyle@lyle.dk for yderligere oplysninger.

Husk sammen er vi stærkere.

Redaktionen



Foto: Privat

Tak er kun et fattigt ord

Bestyrelsen ønsker hermed at sige mange tak for indsatsen og hjælpen til:

Henrik Simonsen, redaktør af LyLe Bladet, som han har været trofast redaktør af i 4 år og dermed været stærkt medvirkende til at give foreningen et stærkt og troværdigt ansigt udadtil. Henrik har fået nyt job, som desværre er uforeneligt med at være frivillig redaktør af vores blad – og så er han blevet far. Stor tak og tillykke.

Anne Krogh Jensen, redaktør af Nyhedsbrevet, har efter eget ønske valgt at fratræde som frivillig redaktør af nyhedsbrevet (som nu hedder LyLe Nyt), da hun mente, det var ret så tidskrævende, og der skulle nye kræfter til. Af hjertet tak til Anne, der har været med fra foreningens start også som bestyrelsesmedlem og tovholder i Roskilde.

Monica Reese Tønnesen, som LyLe Bladet beskrev i 2013, fik som 17-årig CML (kronisk myeloid leukæmi) og blev så vidt vides en af de første i Danmark, der indgik i stop trial – og blev medicinfri. Monica kom herefter ind i bestyrelsen, hvor hun har været de unges stemme. "Frarøvet" sin ungdom og afbrudt uddannelse pga. sygdommen tog hun kampen op – gennemførte og har nu fået en enestående chance mere i livet, som vil tage det meste af hendes tid. Vi ønsker også Monica held og lykke fremover.

Der vil altid stå en dør åben for Jer alle 3.

Bestyrelsen



Stol på sammenholdet

For andet år i træk har Mette Thorsen og jeg, tovholdere i Odense gruppen, afholdt julestue sammen med et par gode venner. Der blev solgt hjemmelavede juledekorationer, malerier, marmelade, knækbrød, julekort m.v. samt vafler og kage.

Jeg har selv haft lymfekræft i 2012 og 2013, så derfor var det nærliggende, at overskuddet i lighed med året før skulle gå til noget, der kunne glæde kræftpatienter og deres pårørende. I 2013 var overskuddet kr. 4.600, og pengene blev doneret til Kræftens Bekæmpelses "Livsrummet" i Odense. Pengene blev brugt til indkøb af 25 Højskolesangbøger, som bliver brugt flittigt ved diverse arrangementer i huset.

I 2014 blev overskuddet endnu flottere nemlig kr. 6.300. Denne gang blev det den hæmatologiske akutafdeling X4 på OUH, som blev tilgodeset, og her har man for pengene nu indrettet en altan med tæppe blomster og dejlige møbler, så man kan sidde i frisk luft, når

man venter på at komme ind til enten samtale eller behandling. Vi har allerede aftalt, at lave julestue også i 2015, formentlig den sidste weekend i november.

Poul Eigil Rasmussen



Foto: Poul Eigil Rasmussen

Guidelines for diagnose og behandling af MDS (myelodysplastisk syndrom)

I december 2014 offentliggjorde Dansk Hæmatologisk Selskab nye guidelines for behandling af MDS redigeret af Reservelæge, PhD Marianne Bach Treppendahl Rigshospitalet (nu ansat på Novo Nordisk).

I LyLe har vi også MDS-patienter under vores "vinger", da sygdommen kan udvikle sig til akut leukæmi.

MDS diagnosen baseres på morfologisk knoglemarvsdysplasi hos patienter med kliniske tegn på knoglemarvsdysfunktion i form af forskellige kombinationer af anæmi, neutropeni og trombocytopeni. Cytogenetisk undersøgelse er essentiel for at skelne mellem MDS og reaktive årsager til cytopeni, dysplasi og andre klonale stamcelle forandringer. Hos yngre patienter (< 50 år) bør medfødte eller arvelige tilstande overvejes.

MDS er en heterogen sygdomsgruppe. Der er udviklet flere scoringssystemer, der kan adskille undergrupper af MDS med forskellig prognose samt behandlingsalgoritmer. I daglige tale skelnes mellem "Lav risiko MDS" og "Høj risiko MDS".

Det er rekommanderet, at alle nydiagnosticerede patienter evalueres på en centerafdeling med hæmatologisk ekspertise. Alle patienter skal tilbydes løbende blodprøve kontrol og klinisk evaluering. Hvis terapeutisk intervention overvejes ved sygdomsprogression er det rekommanderet, at patienten får gennemført en knoglemarvsundersøgelse inklusive kromosomundersøgelse.

Da sygdomsbilledet ved MDS er meget heterogent, strækker behandlingsmulighederne sig fra behandlingsfrie kontroller til allo-HCT. Beslutning om behandlingsvalg kan være vanskelig, og det er afgørende allerede på diagnosetidspunktet at tage stilling til, om patienten er kandidat til allo-HCT, idet transplantation ved sygdomsprogression er associeret med et dårligt resultat.

Det rekommanderes, at patienter tilbydes protokolleret behandling, hvor det er muligt, og i øvrigt tilbydes behandling efter gældende nordiske og nationale rekommandationer.

15. oktober afholder LyLe temadag om akutte leukæmier og MDS på Comwell Hotel i Aarhus, hvortil der senere offentliggøres endeligt program så hold øje med vores hjemmeside, din e-mail og sociale medier.

Læs mere om guidelines på www.hematology.dk

Redigeret af redaktionen

LyLes nye
folder om MDS



ARBEJDSGRUPPEN BAG DE OFFENTLIGGJORTE GUIDELINES

Overlæge, PhD. Claus Marcher Odense Universitets Hospital, Overlæge Klas Raaschou-Jensen Roskilde Sygehus, Overlæge, PhD. Mette Skov Holm Aarhus Universitet Hospital, Overlæge, PhD. Lone Smidstrup Friis Rigshospitalet, Overlæge, Professor, Dr. med Kirsten Grønbæk Rigshospitalet (formand).

Teamwork

Halvejs gennem året er det tid at stoppe op og gøre status over 6 mdr., der om muligt har været mere hektiske end normalt.

Vi har afholdt generalforsamling, sygdomsspecifikke temadage og fokusgruppemøder. Patienthåndbogen kom på gaden, møder har der været masser af ligesom deltagelse i internationale konferencer har fyldt meget. LyLes lokale netværksgrupper oplever ligeledes stor interesse i erfaringsudveksling mellem ligesindede.

Det nye LyLe Fokus så dagens lys første gang efter temadagen om CLL i februar og følges op af Fokus på lymfekræft. LyLe Nyt har fået en ansigtsløftning, men nu er det sommer og tid til at slappe lidt af, inden vi tager hul på sidste halvår, som byder på mindst lige så meget travlhed.

Som formand for LyLe er det en fornøjelse at have en god og homogen sammensat bestyrelse og en masse aktive frivillige kræfter i ryggen, når alt skal gå op i en højere enhed til glæde og gavn for medlemmerne – og dem kommer der flere og flere af. Tak for det.

Uden støtte fra Kræftens Bekæmpelse, Tips & Lottomidler og medicinalindustrien har det ikke været muligt at opretholde så højt et aktivitetsniveau – derfor også en stor tak til dem. Det handler alt sammen om teamwork.

Der kommer hele tiden ny medicin, behandlingsformer og forskning indenfor hæmatologisk kræft udviser gode resultater, som gør behandling af lymfekræft, leukæmi og MDS mere målrettet, der igen sikrer patienter og pårørende en bedre livskvalitet.

Vi glæder os til at byde velkommen tilbage efter sommerferien med en lang række arrangementer og nye tiltag, som I kan læse mere om på vores hjemmeside, i nyhedsbreve, direkte invitationer og på sociale medier.

God sommer.

Rita O. Christensen, formand

Mere patientsamarbejde

Hele 65,8 procent af danskerne efterlyser mere samarbejde mellem sygehuse, praktiserende læger og kommuner viser en rundspørge om prioriteringer i sundhedsvæsenet, som er foretaget af Mandag Morgen og TrygFonden i perioden 29. maj til 8. juni.

I LyLe oplever vi desværre alt for ofte at nødvendige data og oplysninger fra sygehuset ikke tilgår den praktiserende læge, hvilket i høj grad kan tilskrives manglende EPJ (elektronisk patientjournalføring) og visse sygehushægers manglende "lyst" til at inddrage almen praksis i patientbehandlingen.

Det sammenhængende patientforløb har længe været et ønske for patienter og et løfte fra beslutningstagere, men der er åbenbart langt fra ønsker og intentioner til realiteter, da end ikke sygehusene kan "tale sammen" internt, hvilket virker komplet uforståeligt, når man med f.eks. sit betalingskort kan hæve penge i Thailand, USA, Spanien eller på Bornholm – såfremt der er dækning eller kredit.

Netop på Bornholm hørte vi regionsrådsformand Sophie Hæstorp Andersen fra Region Hovedstaden udtale, at der arbejdes intenst på at etablere EPJ mellem regionens og Region Sjællands sygehuse, men det er vist hørt før – dog ikke ført ud i livet omend det vil være ønskeligt.

Som patient må man stille spørgsmål om, hvorfor det efter så mange års intentioner og løfter ikke er lykkedes at etablere et effektivt kommunikationssystem mellem alle landets sygehuse og de praktiserende læger, som helt givet vil kunne minimere antallet af fejl fsv. angår medicinering og behandling samt i de højaktuelle opfølgingsforløb.

Om der er tale om interessekonflikter, skal jeg ikke udtale mig om blot lakonisk konstatere, at enhver softwareleverandør, der ikke vil kunne levere et fungerende system til kommunikation mellem banker var blevet fyret på gråt papir.

Villy O. Christensen, sekretariatsleder

Spørger patienterne til råds

Hvad skal forskerne tage op? Hvilke spørgsmål er mest brændende for patienter og pårørende? I det kommende år skal LyLe og andre patientforeninger byde ind på kræftforskningen

Hun er egentlig uddannet sygeplejerske i USA og siden kandidat- og ph.d.-uddannet herhjemme. Seniorforsker, lektor Mary Jarden har gennem flere år beskæftiget sig med hæmatologiske patienter, blandt andet i det epokegørende PACE-AL, der dokumenterer, at meget tidlig rehabilitering øger patienternes livskvalitet. I et nyt projekt i 2015 tager seniorforsker Mary Jarden og hendes kollega, ph.d. studerende Karin Piil fra Universitetshospitalernes Center for Sundhedsfaglig Forskning, UCSF, endnu et radikalt skridt i forhold til den kendte forskning: Hun spørger patienterne og pårørende til råds.

“Det er gjort før i udlandet, men ikke i en dansk kontekst indenfor kræft”, fortæller Mary Jarden.



Foto: Allan Høgholm

Et helt år skal der gå med projektet, der er finansieret af Kræftens Bekæmpelse. I løbet af året skal Mary Jarden og Karin Piil gennemføre en række fokusgruppe-interviews med patienter, pårørende, kliniske specialister og patientforeninger, bl.a. LyLe.

“Vi vil spørge, hvad de er usikre på, om deres behov, problemer og mangler”, siger Mary Jarden, der tilføjer, at det ikke er medicinsk forskning, altså nye helbredelsesformer, der er til debat i partnerskaberne. Men alt, der kan rummes under emnehaten ”supportive care” – understøttende pleje og omsorg, rehabilitering og palliation – omkring kræftpatienten, kan i princippet komme i spil. Forskningsområderne er hæmatologi og neuroonkologi.

LyLe vil rehabilitering

For Mary Jarden, der har haft sin gang på de hæmatologiske afdelinger i mange år, både som sygeplejerske, forsker og vejleder for sygeplejersker, er det ikke underligt at trække patienterne helt ind i forskningens maskinrum.

“Patienterne giver deres indspil til sundhedspersonalets og lægernes praksis i dagligdagen, og sådan skal det være. Men det er nyt, at patienterne og pårørende skal give input til klinisk forskning”, siger hun.

Rent praktisk kommer det til at foregå sådan, at forskerne ud fra de indledende interviews udpeger en række behov og spørgsmål, som fokusgrupperne finder vigtige.

Forskerne laver så en grundig litteratursøgning for at undersøge, om der allerede findes viden på de felter, fokusgrupperne har udpeget. De spørgsmål, som ikke allerede er besvaret, formuleres nu som forskningsspørgsmål og præsenteres for de deltagende patienter, pårørende, patientforeningerne og specialister. Forskningstemaerne bliver så i fællesskab prioriteret, og såfremt man kan rejse penge til det, kan ny forskning blive sat i gang.

“Vi glæder os utroligt meget til det. Det er en vigtig og meget spændende måde at gøre det på”, siger Villy O. Christensen, der repræsenterer LyLe i partnerskabet. Indtil videre har han fokus på ét altoverskyggende behov: Rehabilitering.

Efter kommunerne pr. 1.1.2015 overtog ansvaret for dette felt, er rehabiliteringen af kræftpatienter mange steder blevet rystende ringe, mener patientforeningens daglige leder.

“Mange kommuner har en uhyggelig tendens til at sige, at rehabilitering er lig med to gange træning om ugen på det lokale ældrecenter. Men rehabilitering er ikke kun noget fysisk. Det kræver en økonomisk og psykosocial kæmpeindsats, hvis du skal have en tidligere kræftpatient tilbage og virke i sit eget liv igen”, siger Villy O. Christensen.

Meget kan løses enkelt

Den utraditionelle tilgang til forskningen passer Mary Jarden fint. Hun er vant til at arbejde i tværfaglige teams, hvor man forsøger at undgå at tænke rent lægefagligt eller rent sygeplejefagligt, men i stedet se på patientens problem og så bruge den faglighed, der passer.

“Meget kan faktisk løses på et helt lavt niveau og kræver ikke tung teknologi”, siger hun og henviser eksempelvis til PACE-AL-studiet, hvor store forbedringer blev opnået med enkle midler såsom kondicykler og håndvægte. Og i enkle tidsrum, nemlig når patienterne ventede på kemoterapi.

På samme måde håber Mary Jarden, at forskningen kan finde oplagte indsatsområder ved ganske enkelt at sætte sig ned og lytte på dem, der er syge eller pårørende – eller arbejder med det hver dag.

På Kong Christian X Gigthospital i Gråsten har forskerne gjort noget lignende, og ifølge Dagens Medicin ændrede gigtforskerne i et projekt deres fokus fra smerter til træthed på baggrund af patienternes input.

Den patientinddragede forskning, som Mary Jarden og Karin Piil sætter i gang, er finansieret af Knæk Cancermidlerne 2013 og er sat i søen samtidig med fem andre projekter, som benytter en lignende tilgang.

Jakob Fälling, journalist



Foto: Allan Høgholm

Mary Jarden



Foto: Shutterstock

Kræft, arbejde og stigmatisering

Alle kender betydningen af kræft, arbejde og stigmatisering – eller gør de nu også det?

Ifølge Den Danske Ordbog betyder stigmatisering: "give et vedvarende, negativt socialt ry", men betyder det så, at man skal skamme sig over, at en ondartet sygdom har skubbet en ud over kanten og ud af arbejdsmarkedet?

NEJ, men en uhyggelig tendens i samfundet gør, at alvorligt syge "stigmatiseres" som "arbejdssky", "dovne" – ja endda som hypokondere ... Man kan jo ikke altid se på papiret, hvad der er inde i "pakken"!

De, der lider af en "skjult" sygdom som blodkræft, mødes ofte med udtalelser som: "Du ser jo ikke syg ud" eller også går de over på den anden side af gaden, når man kommer gående – jamen det er da også lettere end at tage stilling til livet, tilværelsen, alvorlig sygdom og det uundgåelige = døden!

Er der nogen af os, der ønsker at se syge ud eller se døden i øjnene? Jeg tror det ikke – jeg har selv været der, og hører ofte fra andre i samme situation, der føler, at de behandles som om, de havde pest

eller ebola – intet ondt sagt om dette, men helt ærligt "selvom" de har kræft, er de altså stadig fuldgældige medlemmer af samfundet med dertilhørende grin, gråd og skattebetaling.

Hvorfor i alverden skal de så stigmatiseres som "ubrugelige individer", der bare vil udnytte systemet og ikke gider bidrage til fællesskabet? Helt ærligt er deres skatteindbetaling før, under og efter sygdom ikke lige så god som alle andres – eller er en kræftpatient et andenrangs menneske, fordi en kronisk kræftsygdom forhindrer vedkommende i at arbejde og bidrage til det fællesskab, der vender en ryggen – når man har allermest brug for det? Kan man fortænke kræftpatienter i at stå tilbage med den følelse.

Tiltro eller mistro?

I tiltro til "systemet", de gennem arbejdslivet har bidraget til via skatteindbetaling m.m., ankommer alvorligt syge kræftpatienter til kommunen, hvor de

hives gennem et infleksibelt system, et hav af kontorer og modkrav – samtidig med at deres sygemelding rask væk underkendes af sagsbehandlere uden synderlig indsigt i kræft patienters særlige forhold og behov.

Når man så som uheldelig syg kræftpatient falder for det, de fleste opfatter som værende infleksible og dybt uretfærdig varighedsbegrænsning af sygedagpengeretten mødes de ofte af mistro og krav om arbejdsprøvning, når de møder op på det lokale jobcenter for at få hjælp. Er det rimeligt?

Mange hæmatologiske kræftpatienter har oplevet, at behandlende sygehus i en statuserklæring udtaler, at "der er gode prognoser for sygdommen", hvilket ofte tolkes som en blåstempling af tilbagevending til det ordinære arbejdsmarked på trods af igangværende behandling, bivirkninger og senfølger, hvor især det psykiske aspekt totalt ignoreres.

Ro eller uro?

Kommunerne udnytter deres ret til at indhente opdatere lægefaglig statusattest men forholder sig udelukkende til udtalelser fra patientens egen praktiserende læge, der ofte ikke er opdateret på helbredsmæssig status fra behandlende sygehus.

Derfor er det vigtigt, at den behandlende hæmatolog er mere konkret i beskrivelsen af den enkelte patients behandlingsmæssige og helbredsmæssige status – herunder hvilke bivirkninger ordineret medicin måtte have – og kontinuerligt overfører alle relevante patientdata til praktiserende læge, da flertallet af især hæmatologiske kræftpatienter oplever, at de har langt større kendskab til egen sygdom end deres praktiserende læge.

Det skaber stor uro hos patienten og dennes privatøkonomi, når de mødes af kommunal mistro og samtidig af alt har mest brug for ro til at komme sig ovenpå potentielt livstruende sygdom.

Mange kommunale afgørelser går patienten imod – selvom alle regler og rettigheder ikke er overholdt, hvilket af mange opfattes som et overgreb og utidig indblanding i privatliv og behandlingsforløb.

Mere forståelse – tak !

Når det handler om kommunal sagsbehandling fordres der således større forståelse for, at selvom man "ikke ser syg ud", så kan situation godt være uoverskuelig og bægeret fyldt op.

Det nytter således ikke at patienten – som "tilfældigvis" bør anses som en ligeværdig borger mødes med elastikagtig tolkning af regler, pligter og rettigheder. Langt de færreste har overskud og ressourcer til at kæmpe mod "systemet" og derfor ender med at give op – selvom de har retten på deres side. Ikke nok med at man som uforskyldt kræftpatient skal kæmpe for livet, så skal man også kæmpe mod et uforstående hav af regler, mangel på forståelse og "fri" fortolkning af ens egen helbredsmæssige situation. Er det fair?

Rita O. Christensen, CML-patient og formand for LyLe

Åbenhed om kliniske forsøg



I forlængelse af Europaparlamentets Regulativ 536/2014 om kliniske forsøg vil vi inden for de næste par år se fælles regler om, hvordan disse iværksættes, gennemføres og efterfølgende dokumenteres.

Det var emnet under en konference i Bruxelles d. 29. maj, hvor European Forum for Good Clinical Practice (EFGCP) havde inviteret til debat om, hvordan man kommunikerer netop kliniske forsøg ud til patienter, pårørende og den generelle befolkning på en sådan måde, at alle kan forstå, hvad det går ud på og hvilke konsekvenser deltagelse i et klinisk forsøg kan medføre.

Kliniske forsøg er afgørende for fremtidens behandling af især kræftpatienter, hvorfor det da også var skuffende, at undertegnede var eneste danske patientrepræsentant til dette yderst relevante og spændende arrangement, der symbolsk fandt sted på et hotel lige overfor EU's hovedkvarter.

Den helt store udfordring er patientinddragelsen sammen med medicinalindustrien, da sidstnævnte ikke må være i direkte kontakt med patienterne, så dette må foregå "indirekte" gennem læger og patientorganisationer.

Sproget hvori disse kliniske forsøg kommunikeres videre til relevante interessenter er vigtig, da det ikke må blive for teknisk, da lægmand skal kunne læse og forstå ellers ret så komplekse data og resultater.

Såvel i USA som i EU arbejdes der på at etablere fælles retningslinjer for offentliggørelse af forløb af kliniske forsøg, der kan godkendes af de respektive medicinske godkendelsesagenturer (hhv. FDA og MDA). I Europa er det England, der er udpeget som forgangsland for udarbejdelse af fælles regelsæt, som de gerne vil samarbejde med Harvard University i USA om, da de er langt fremme med udvikling af såkaldte "templates" – forløbsbeskrivelsesformularer.

Et af målene for offentliggørelsen er, at de maksimalt må omfatte 500 ord, som skal være skrevet i et let forståeligt sprog for derigennem at skabe den nødvendige åbenhed, hvilket også medicinalindustrien tilslutter sig, men konferencen udviste dog også en vis reservation fra især mindre firmaer, der går ind for "regler med fleksibilitet", som det blev udtrykt.

"Transparency" – på dansk gennemsækelighed – et nøgleord, der går igen og igen, men i mine øjne medfører det samtidig massive udfordringer, da behandlende læge og sygehus risikerer at blive "fanget" mellem de to involverede parter – patienten og "sponsor" af klinisk forsøg (medicinalfirma). Som det blev udtrykt af den tyske læge Christoph Schumacher, der arbejder for det europæiske institut for kliniske forsøg (ECRIN) i Frankrig, idet læger ofte bliver "skaffedyr" for hospitalerne, der har brug for sponsorer af kliniske forsøg.

Som nævnt indledningsvist så er et fælles regelsæt ikke umiddelbart på trapperne, da det er en ret så kompliceret proces at forene forskelligartede interesser for alle involverede parter, hvor patientensynet nødvendigvis må vægte højere end de økonomiske. Herefter kommer så det store spørgsmål om, hvor mange kontorer det endelige udkast skal gennem i det mægtige EU bureaukrati, der i Bruxelles fylder en hel gade?

Blev jeg så klogere – ja, jeg kan under alle omstændigheder konstatere, at alle patienter har de samme interesser og forudsætninger for at forstå og deltage i kliniske forsøg. Processen vil blive lang og potentielt uforenelig pga. de mange forskelligartede interesser, men dialogen er i gang, og den ER altafgørende for at skabe gennemsækelighed og forståelse.

Jeg må heldigvis også konstatere, at vi i Danmark er langt fremme fsv. angår åbenhed om kliniske forsøg, da såvel læger som medicinalindustrien gerne indgår i dialog med relevante patientforeninger som f.eks. LyLe.

Villy O. Christensen

Find LyLe her

Hjemmeside
www.lyle.dk



Facebook
facebook.com/groups/LyLe.foreningen/



Twitter
twitter.com/ (søg efter Lyle foreningen)



YouTube
youtube.com/channel/UCZ_JjKtw8zI5zwKF8yf3EhQ



LyLe Sekretariat
Banetoften 26
DK-4700 Næstved
lyle@lyle.dk
31 68 26 00 eller 31 68 26 02

Husk at deltage i vores store undersøgelse om blodkræft!

LyLe – Patientforeningen for Lymfekræft, Leukæmi & MDS har sammen med Dansk Myelomatose Forening lavet tre store undersøgelser – den ene af dem blandt mennesker med forskellige former for blodkræft. Du kan stadig nå at deltage, inden undersøgelsen afsluttes i juli.

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

Vi har brug for din mening

Undersøgelsen startede i midten af maj og kan besvares frem til midten af juli. Rigtigt mange mennesker med blodkræft har allerede besvaret undersøgelse, der tager ca. 10 min, men vi har også brug for din mening!

Du kan finde undersøgelsen på **www.lyle.dk** eller **www.blodkraeft.dk**

Ud over undersøgelsen blandt patienter, har Lyle – Patientforeningen for Lymfekræft, Leukæmi & MDS og Dansk Myelomatose Forening også lavet en undersøgelse blandt pårørende til mennesker med blodkræft samt blandt befolkningen generelt. Resultaterne fra de tre undersøgelser bliver offentliggjort bl.a. på foreningernes hjemmesider i september 2015.



Kræftpatienter følger ikke lægens recept

Det koster på både helbred og samfundsøkonomi, at mange kræftpatienter ikke tager deres medicin rigtigt – det man også kalder lav compliance..

Patienter tager ikke deres medicin som aftalt med lægen. Det viser flere internationale studier blandt forskellige patientgrupper, og for kræftpatienter viser studierne, at 60 pct. ikke overholder de retningslinjer for medicinsk behandling, der er udstukket af lægen.

Cirka 30 pct. har en decideret lav compliance, mens 30 pct. har høj compliance, og resten ligger derimellem. Ifølge Jes Søgaard, professor i sundhedsøkonomi og afdelingsleder i Kræftens Bekæmpelses afdeling for dokumentation og kvalitet, viser studierne, at det halter både med hensyn til den rigtige mængde af medicin samt hvor ofte, medicinen bliver taget.

“Det er et stort problem, hvis lægen tror, at patienten tager medicinen som aftalt, og vedkommende ikke gør det. For så kan lægen nemt komme til at overse årsagen til, at en foreskrevet behandling ikke virker”, siger Jes Søgaard.

Symptomer viser sig først på lang sigt ifølge

Jes Søgaard kan det betyde, at lægerne i stedet vil gå videre til ny og måske dyrere medicin med flere bivirkninger, hvis de har en opfattelse af, at patienten responderer dårligt på medicinen. Sammenholdt med patientens egne helbredsmæssige konsekvenser bliver det potentielt rigtig dyrt for samfundet. Og konsekvenserne kan især blive alvorlige for patienter i kræftbehandling, forsikrer speciallæge i Klinisk Farmakologi, Eva Sædder. Netop patienter i kræftbehandling kan nemmere finde på at springe en pille over, fordi der ikke umiddelbart viser sig nogen symptomer, hvis man lader medicinen stå:

“Derfor er det så vigtigt, at patienten inddrages i behandlingen og informeres om konsekvenserne. Men alligevel kan patienten vise sig at have en lav compliance, for vedkommende er ofte i krise, når samtalen med den nødvendige information finder sted”, fortæller Eva Sædder.

Ifølge Jes Søgaard kan en ringe patientdeltagelse i beslutninger om egen medicinering også påvirke compliance nedad. Og alt andet lige falder compliance

med, hvor komplekst det er at tage sin medicin, dvs. hvor hyppigt, antal tabletter osv. Derfor bør en del af problemet kunne løses ved, at man i højere grad udskriver ”depotmedicin”, som kun tages én gang dagligt. Det er ofte noget dyrere, men bundlinjen opvejes af de færre indlæggelser.

Sprang enkelt pille over – og så to

At det kan være enormt svært som patient at overholde alle aftaler for behandlingen, kan Rita O. Christensen skrive under på. Hun er diagnosticeret med kronisk myeloid leukæmi, CML, der er en kræftform, hun aldrig formelt bliver helbredt for. Men medicinen kan holde sygdommen i skak, så hun ikke mærker noget til den. Den første medicin gav mange bivirkninger, og tallene skiftede konstant.

“Så begyndte jeg at springe en pille over, fordi jeg havde mange mavesmerter, og det skete der ikke noget ved. Så sprang jeg en mere over, og sådan kunne det fortsætte over længere tid”, fortæller Rita O. Christensen, der dog i sidste ende gik til bekendelse over for lægen, der godt kunne se på blodprøverne, at noget var galt. Efter endnu to år, hvor hun fulgte behandlingen til punkt og prikke, ville lægen afprøve ny medicin på Rita O. Christensen for at se, om den havde bedre effekt. Og det havde den, men det blev bestemt ikke nemmere at følge de nye anvisninger for korrekt behandling.

“Jeg skulle spise en pille hver tolvte time og faste to timer før og to timer efter”, fortæller hun.

Information er helt afgørende

Men Rita O. Christensen, der også er formand for LyLe – Patientforeningen for lymfekræft og leukæmi – forblev en god patient og passede sin behandling. For hun kunne se, at den havde den effekt, som lægen havde informeret om, og i dag mærker hun intet til sygdommen længere. En af årsagerne til en succesfuld behandling er information, information og information, mener hun. Og samme anbefaling har Jes Søgaard efter at have kigget på de tidligere omtalte studier.

Foto: Villy O. Christensen



Rita O. Christensen har god grund til at smile. 18 år efter hun fik CML er hun nu helt uden medicin på 3. år

»Meget tyder på, at patientuddannelse er en god ting. Særligt for patientgrupper som CML, hvor sygdommen udvikler sig langsomt. Jo mere, du er inddraget som patient – også om bivirkninger – des højere compliance opnår du. Hvis man vil problemet til livs, er det altså ikke nok at se på patienterne, man er i høj grad også nødt til at se på lægerne, « siger Jes Søgaard.

Og Eva Sædder peger på, at særligt kræftlæger har et ansvar for at sikre optimal sammensætning af den medicin, som patienten får. »Det handler om at gøre det så let for patienten som muligt for at sikre compliance,« siger hun.

For Rita O. Christensen og mange af de medlemmer i LyLe, hun jævnligt taler med, er information om virkning og bivirkning af hver enkelt pille meget vigtig:

»Det skaber tryk at vide så meget som overhovedet muligt. Og det forstærker oplevelsen af, at man er i kompetente hænder, så man ikke begynder at pille ved dosis selv,« siger hun.

Af Tina Birkkjær Nikolajsen, journalist, Berlingske

Retur til afsenderen

**RETURN
TO SENDER**

Ud fra mængden af indkomne e-mails og telefonopkald så er vi ret sikre på, at I godt ved, hvordan I finder frem til os, men desværre er det ikke altid tilfældet omvendt.

Det vil derfor være os en stor hjælp, hvis I meddeler os post- og e-mailadresseændringer, så vi undgår at få LyLe Nyt, Fokusmagasiner og LyLe Bladet retur. Det er ret ærgerligt, at få forsendelser retur, når man tager portoomkostningen i betragtning.

I LyLe vil vi gerne informere og afholde arrangementer til glæde og gavn for vore mange medlemmer, men oplever altså stadig at fremsendte mails og breve kommer retur – det koster både tid og penge, som går fra andre medlemsrelaterede aktiviteter.

Derfor denne lille bøn om at meddele adresseændringer til lyle@lyle.dk eller på tlf. 31 68 26 02.

Sekretariatet



De magiske tal

Tal kan bruges til mangt og meget – de kan bruges, manipuleres, fortolkes og misbruges i forskellige sammenhæng, men her er lidt fakta:

De seneste tal fra 2013 (2014 er endnu ikke endelig opgjort) viser at ca. 2.400 danskere fik konstateret lymfekræft, leukæmi eller MDS.

Ca. 350.000 danskere lever med en kræftdiagnose – 21.000 af dem har en hæmatologisk kræftsygdom.

Det forventes desværre, at antallet af nye diagnoser vil være stigende i de kommende år, uden nogen kan give et endegyldigt svar på hvorfor, men faktorer som mere nuanceret diagnosticering, forurening, tilsætningsstoffer i fødevarer og livsstil nævnes ofte som mulige faktorer.

Netop den mere og mere nuancerede diagnosticering inden for hæmatologisk kræft, hvor vi ser flere og flere specifikke underdiagnoser indenfor især lymfekræft og leukæmi, øger behovet for viden og information.

"Den 17. juni blev dagen, hvor LyLe rundede det "magiske" medlemstal på 600, hvilket vi selvfølgelig er stolte over, da vi således har lettere ved at opnå støtte til vore aktiviteter og søge indflydelse på beslutningsprocesser, der vedrører vore medlemmer", siger en tydelig stolt formand Rita O. Christensen.

Som forklaring på den store medlemstilgang indenfor især det seneste års tid, påpeger hun afholdelse af sygdomsspecifikke temadage og møder, men også brugen af sociale medier og behovet for viden formidlet gennem LyLe Nyt, LyLe Fokus og LyLe Bladet, tilskriver hun en stor del af årsagen til medlemsfremgangen.

LyLe samarbejder med andre patientforeninger som f.eks. Dansk Myelomatose Forening, med hvem vi har lavet en stor undersøgelse om patienters, pårørendes og danskernes viden om vore respektive sygdomsområder, og hvad der evt. savnes af netop viden og information om de forskellige sygdomme. Resultatet forventes at forelægges i løbet af september måned, som internationalt er den måned, hvor der er særlig fokus på hæmatologisk kræft.

"Netop vidensindsamling og -deling ser vi som en primær opgave, hvorfor vi deltager i nationale og internationale møder og konferencer for derigennem at være opdateret på den seneste viden og udvikling. Vi har også et fortrinligt samarbejde med hæmatologer, sygeplejersker, eksperter, medicinalindustrien og andre med tilknytning til vore sygdomsområder", slutter formand Rita O. Christensen.

Villy O. Christensen, sekretariatsleder

Nyt bestyrelsesmedlem

LyLe byder velkommen til Susanne Lindved Barslund, der overtager pladsen efter Monica Reese Tønnesen, der, af arbejdsmæssige årsager, har valgt at forlade bestyrelsen.

Der er med vemod vi siger farvel og tak til Monica, der som yngste medlem af bestyrelsen talte de unges sag, men vi forstår godt, at hun efter en "ødelagt" ungdom pga. CML nu ønsker at forfølge en lederkarriere i det private erhvervsliv og ønsker hende al mulig held og lykke.

Til gengæld har vi fornøjelsen at byde velkommen til suppleant Susanne Lindved Barslund. Susanne vil ikke være et helt ukendt ansigt, da hun gennem nogen tid har været medtovholder i netværksgruppen for Næstved og Sydsjælland, og desuden har bistået sekretariatet med praktisk bistand.

Susanne er 45 år, har selv lymfekræft og senest har hun arbejdet som sekretariatsleder i Beredskabsstyrelsen. Skulle du få lyst til at byde Susanne velkommen, må du væbne dig med tålmodighed lidt endnu, da hun lige har et "lille" projekt kørende med en cykeltur til Paris sammen med de øvrige Team Rynkeby deltagere, som drog af sted d. 3. juli.

Du kan læse mere om Susannes historie og forløb med lymfekræft i det kommende LyLe Fokus.

God tur og velkommen.

Bestyrelsen

Fotos: Villy O. Christensen



Her viser Susanne vores nye flotte jakker, som blev luftet under Folkemødet på Bornholm

September er måneden for opmærksomhed på blodkræft

Det er vigtigt at øge forståelsen af og opmærksomheden på blodkræft, ikke kun i september måned men hver dag, i håb om at vi bedre kan hjælpe patienter, der lever med kræft. Forskningen arbejder for at ændre kræft til en sygdom, der kan forhindres eller kureres, ved at tilbyde ekstraordinære diagnostiske og terapeutiske løsninger, der forlænger patienternes liv.

LyLe sætte også i den grad fokus på blodkræft bl.a. med offentliggørelse af resultaterne af en stor undersøgelse blandt patienter, pårørende og "almindelige" danskere om kendskab til og erfaringer med at have blodkræft, som er kommet til i samarbejde med Myelomatoseforeningen, medicinalfirmaet Janssen Cilag og kommunikationsbureauet Kompas.

Forskning og udvikling af ny målrettet medicin samt nye behandlingsformer forbedres heldigvis hele tiden, så prognoserne for overlevelse og behandling løbende udvikler sig til patienternes fordel.

Det handler alt sammen om livskvalitet uanset diagnose og alder, hvorfor det er vigtigt at sætte fokus på disse sygdomme – ikke "kun" i september men hele året. Internationalt bruger man det engelske ord "awareness", som LyLe har valgt at oversætte til "Fokus".

LyLe Fokus på de enkelte typer blodkræft udkommer efter hver afholdt sygdomsspecifik temadag. Vi startede med "CLL Fokus" efterfulgt af "Lymfekræft Fokus" og i september kommer "CML Fokus", mens oktober byder på "Akut leukæmi og MDS Fokus".

Bestyrelsen



TEMADAG OM CML

(kronisk myeloid leukæmi)

22. september 2015

på



Hammerichsgade 1, 1611 København V

PROGRAM

- 11:00 - 11:30 Velkomst ved LyLes formand Rita O. Christensen
- 11:30 - 12:30 Oplæg ved journalist Eva Jørgensen om pårørende rollen
- 12:30 - 13:30 Frokost i Café Royal
- 13:30 - 14:15 Hvad er CML ved s.a. overlæge dr. med. Ole Weis Bjerrum, Rigshospitalet
- 14:15 - 14:30 Kaffepause i foyer
- 14:30 - 15:15 Hvordan behandler vi CML ved s.a. overlæge dr. med. Ole Weis Bjerrum, Rigshospitalet
- 15:15 - 15:45 Kaffepause i foyer
- 15:45 - 16:30 Rettigheder ved socialrådgiver Lisjan O. Andersen, Finsenscentret
- 16:30 - 17:00 Spørgerunde til oplægsholdere
- 17:00 - Afrunding ved LyLes formand Rita O. Christensen

Deltagelse er gratis, men bindende tilmelding er nødvendig senest den 01.09.2015 på e-mail **tema@lyle.dk** eller telefon **31 68 26 02**

Bemærk at der er begrænsede pladser så skynd dig, hvis du vil være med

**Lev med
Lymfekræft
og Leukæmi**

Træning virker

Motion reducerer kræftpatienters symptomer og ændrer deres oplevelse af sygdommen. Forsker anbefaler meget tidlig rehabilitering.

I sommeren 2015 lancerer seniorforsker Mary Jarden, UCSF, epokegørende nyt om kræftpatienter og motion.

Hun sidder netop nu og lægger sidste hånd på de tal, der skal dokumentere det, og derfor tør hun godt kigge op og komme med sin vurdering, som i ultrakort version hedder "Træning hjælper."

"Motion hjælper på kræftpatienternes oplevelse af deres sygdom", siger hun med udgangspunkt i projektet PACE-AL, der har kørt på Herlev Hospital og Rigshospitalets hæmatologiske afdelinger de seneste tre år.

Projektets resultater har tidligere været omtalt på baggrund af en pilot-undersøgelse, men nu skulle den videnskabelige dokumentation altså være sikker. Resultaterne er så tydelige, at principperne allerede er på vej til at være implementeret på de to afdelinger, forsøget har kørt på.

Mindre angst og depression

Det er vigtigt, at man skelner mellem patienternes kræftsygdom og deres oplevelse af den, hvis man skal forstå Mary Jardenes resultater.

"Træning kan gøre, at nogle symptomer opleves mindre intenst, og dermed bliver sygdommens byrde på patienten mindre", siger hun og uddyber:

"Vi har fundet en reduceret depression og angst hos de patienter, der trænede. Patienterne, der trænede, var mindre trætte og mindre plaget af gastrointestinale symptomer som kvalme og opkastning".

Patienterne i undersøgelsen oplevede samme type symptomer som kontrolgruppen, der ikke trænede, men symptomerne var bare mildere. Med et enkelt ord kan man sige, at træning gav patienterne forbedret livskvalitet.

PACE-AL-projektet tog udgangspunkt i patienter med akut leukæmi, som gennemgår meget intensive behandlingsforløb og ikke førhen har fået den store opmærksomhed mht. rehabilitering eller rådgivning om fysisk aktivitet.

Start tidligere

Projektets genistreg var at starte træningen meget tidligt i sygdomsforløbet. Forskerne tog udgangspunkt i det faktum, at det er på de første syv dage, patienten ligger stille, der sker det største fald i kondition og muskelmasse. Derfor fik patienterne en coaching-samtale og hjælp til at komme i gang med træningen allerede inden den første konsolideringskemoterapi.

"Vi opfordrede og hjalp dem til at træne i ventetiden i ambulatorium, når de ventede på eksempelvis kemoterapi og transfusioner. Og selv små øvelser kan have stor effekt, når man er meget sygdomsramt", siger Mary Jarden.

Selvom patienter med akut leukæmi ofte får behandling ambulant, bruger de så meget tid på ventetid og kemokure, at det går hårdt ud over deres muskelmasse og kondition. Men med PACE-ALs træningsindsats kunne patienterne forbedre muskelmassen og konditionen gennem hele behandlingsforløbet.

"Vi skal sørge for, at patienterne ikke er mere svækkede, når de forlader os, end da de kom", siger Mary Jarden.

"Mange af dem er længe om at vende tilbage til deres gamle hverdag. Mange er ramt af træthed længe efter endt behandling. De følgevirkninger kan vi måske reducere med tidlig træning", siger hun.

PACE-AL er del af et større forskningsprogram ved Center for Integreret Rehabilitering af Kræftpatienter (CIRE) hvor det undersøges, hvilken effekt det giver at sætte tidligt ind med motion for patienter ramt af en række forskellige kræftformer.

Jakob Fälling, journalist



Nøgler til spontan helbredelse

Trods sin lidt odiøse titel, kan jeg varmt anbefale at læse denne bog. Kelly Turner har via sit forskningsprojekt, spurgt hver eneste kræftlæge hun har mødt, om denne havde været ude for patienter, som var blevet sygdomsfrie eller helt raske på trods af en helt anden prognose. Dette havde faktisk alle de læger, hun talte med. De havde dog kun møde ganske få patienter. Ikke noget, som lægen havde indberettet nogen steder. Da Kelly Turner erfarede dette, regnede hun ud, at det måtte dreje sig om mange tusinde patienter. Det er mange selv i USA!

Den største og vigtigste nøgle i forsøget på at gøre noget selv, er ændringer i kost og motion. Dertil kommer mindre stress, tilgivelse, meditation, og hvorvidt livet opfattes som en glæde eller en byrde.

Om ikke andet så læs det første og største afsnit om kost. Kød, stivelse/sukker og mælkeprodukter er kost, som en del af disse overleve enten helt har sløjfet eller har begrænset meget. Ingen siger at man skal undvære alt, men vi ved godt hver især, hvad det er, vi har svært ved at undlade. Måske kan man skære ned på kødet eller de mange ostemadder eller?

Sukker søger hen mod kræftceller og nærer dem. Derfor bruger man kontrastvæske med glukose, når man foretager en CT skanning!!

Bogen kan lånes på de fleste biblioteker, hvis man lige ønsker at bladre den igennem.

Anne Krogh Jensen, frivillig i LyLe



Forfatteren, Kelly Turner, er den første nogensinde, der har forsket videnskabeligt i fænomenet spontan helbredelse – det at mennesker kommer sig mod alle odds – enten uden hjælp fra konventionel lægevidenskab, eller efter at konventionel behandling har fejlet. Hendes forskningsprojekt på et af USA's prestigefyldte universiteter koncentrerede sig om spontan helbredelse af cancer, men de ting hun fandt frem til begrænser sig ikke til cancer. I Nøgler til spontan helbredelse fremlægger Turner sine resultater, heriblandt de 9 faktorer, der kan spille en afgørende rolle for at blive rask eller forebygge sygdom. Hvert kapitel i bogen indeholder en personlig beretning om et menneskes rejse tilbage til sundhed. Nøgler til spontan helbredelse er yderst inspirerende, interessant og opløftende og giver læseren helt konkrete metoder at gå til værks med. Trods den videnskabelige tilgang er bogen let læselig og fyldt med vigtig viden, alle kan have stor gavn af.

Hvad gør man, hvis man kommer:

På kant med myndighederne?

Mange patienter havner i en situation, hvor de føler sig dårligt behandlet af deres kommune. De oplever at deres sag bliver syttet eller at de ikke får den hjælp, som de mener at have krav på. Vi har vi talt med advokat Søren Kjær Jensen, der har mange års erfaring med sager, hvor patienter er kommet i konflikt med deres lokale myndigheder.

Hvis man er utilfreds med en beslutning, som ens kommune har truffet, kan man i mange tilfælde klage til Ankestyrelsen. Her tager man sig typiske af sager om børn og familie, pension, beskæftigelse, arbejdsskader eller hjælp og støtte. Får man medhold i sin sag i Ankestyrelsen vil man derfra henvende sig direkte til den kommune, som afgørelsen vedrører. Som regel er der tale om endelige afgørelser, der ikke kan bringes for andre administrative myndigheder. På den anden side skal man ikke gå ud fra at Ankestyrelsens afgørelse er et tryllepulver, der løser alle problemer i et snuptag. Der er masser af eksempler på, at kommuner trækker tingene i langdrag og dermed kører en stille udmattelseskrig, eller at de tolker Ankestyrelsens afgørelse efter for godt bende.

Advokathjælp

"Alternativet eller et supplement til Ankestyrelsen er at søge advokat-hjælp og få vurderet, om der er grundlag for at rejse en egentlig sag ved en domstol. Hvis man ikke har råd, kan man søge om retshjælp. Enten Offentlig Retshjælp, hvor man henvender sig på dommerkontoret eller i socialforvaltningen og får oplyst, hvilke lokale advokater, der tilbyder denne hjælp. Alternativt kan man henvende sig til Advokatvagten, som man kan finde i de fleste byer. Her kan man få en uforpligtende og mundtlig vejledning," forklarer Søren Kjær Jensen

"En tredje mulighed er at henvende sig direkte til en privat advokat. Som regel kan man godt få advokaten til i første omgang at vurdere, om det er relevant at rejse en sag, men begynder det at involvere et større undersøgelsesarbejde og dermed adskillige timer, så vil advokaten kræve betaling, og det bliver hurtigt dyrt", siger Søren Kjær Jensen.

Har du en retshjælpsforsikring?

Mange mennesker har (uden måske at vide det) en retshjælpsforsikring, der typisk indgår som en del af en husstandsforsikring. Det kan være en vigtig hjælp, men man skal være opmærksom på, at den først træder i kraft i det øjeblik, at der faktisk er en sag. Det vil sige,

at den ikke dækker, hvis man f.eks. beder en advokat undersøge en mere kompleks sag med henblik på en vurdering af muligheden for at rejse en egentlig sag. Først når der er en sag, dækker forsikringen.

Søren Kjær Jensen peger på tre ting man skal gøre, hvis man oplever at være blevet behandlet forkert:

1. Gør det helt klart, hvad det er sagen handler om, og hvad der er hændelsesforløbet. Går man videre eller vil undersøge om der er belæg for en sag ved en domstol, er det vigtig at være meget klar på, hvad der er fakta. Man kan i øvrigt få god hjælp på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside, hvor der er en hel sektion om Hjælp & Viden* og herunder hvilke rettigheder, man har som patient.

2. Tag kontakt til en patientforening. Der kan de som regel hjælpe med at vurdere, om det kan betale sig at gå videre. Igen er det meget vigtigt, at blive klar på, hvad det er det handler om, og hvad det er man har krav på eller ikke krav på. Et godt eksempel er sygedagpenge, hvor man jo kun kan få dem, hvis man opfylder en lang række særlige betingelser. Hvis man ikke falder ind under de, så får man ikke sygedagpenge, og det vil ikke kunne betale sig at forfølge det yderligere. Her vil en patientforening som LyLe være et aktiv, og der er talrige eksempler på, at de har hjulpet medlemmer gennem vildnisset.

3. Tal med en advokat. Når du har talt med din patientforening, og stadig ønsker at gå videre, kan du ringe til en advokat og få en indledende snak og en vurdering af, om det er værd at gå videre. De fleste advokater gør dette uden at tage betaling. Men det kræver det, at advokaten skal bruge flere timer på at skabe klarhed, ringe rundt og kortlægge regler og praksis på området, vil de fleste forlange betaling, for de timer de bruger. Og det bliver hurtigt dyrt.

Finn Stahlschmidt, journalist

Du finder Hjælp & Viden på

<https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/rettigheder/>



Foto: Villy O. Christensen

Det er ganske vist

Med disse ord starter det velkendte eventyr af H.C. Andersen om en fjer, der blev til fem høns, men her er der nærmest tale om det modsatte – altså fem høns, som endte som en fjer, der blev taget af vinden.

Det populære RehabiliteringsCenter Dallund lukker og slukker på trods af LyLes ihærdige forsøg på at skaffe de nødvendige midler til fortsat drift som selvejende institution, efter Region Syddanmark besluttede at trække tæppet og de bevilgede Finanslovsmidler væk under det idyllisk beliggende slot.

Dallund Fonden, som ejer slottet, har udvist stor velvilje over for redningsforsøget og givet os meget "lang snor", men vi må erkende, at der ikke er hverken politisk eller økonomisk interesse for at bevare stedet som et fristed for kræftpatienter med behov for rehabilitering.

Rehabilitering skal som følge af en politisk beslutning foregå i kommunalt regi og pga. et valg har det ikke været muligt at få de ansvarlige politikere i tale, hvorfor vi også måtte opgive den planlagte høring om rehabilitering i Fællessalen på Christiansborg.

Hvad fremtiden for Dallund Slot vil være er uvist, men vi ved, at ikke alle kommuner er gearret til at forestå den ekstremt vigtige opgave at rehabilitere de mange kræftpatienter efter ofte traumatiserende sygdom.

Frit oversat fra WHO betyder rehabilitering "den indsats andre kan gøre for, at en patient kan få en tilværelse med livsindhold så tæt på den, man havde før sygdommen", hvilket selvsagt ikke er nogen let opgave,

da kræftpatienters problemstillinger ofte er komplekse og mangfoldige.

Det kan endvidere forekomme besynderligt, at ortopædkirurgiske patienter tilbydes genoptræning og rehabilitering på Montebello drevet af Nordsjællands Hospital og beliggende på den spanske sydkyst, når patienter med en potentiel dødsdom overlades til forskellige tilbud ude i kommunerne.

Vi ved, at det nuværende rehabiliteringstilbud på Dallund overgår til Odense Universitetshospital, der vil opretholde ca. 60 internatspladser som del af et forskningsprojekt, og at 10 jyske kommuner er gået sammen om at etablere et tilsvarende tilbud i Aarhus, hvilket er et skridt i den rigtige retning, hvis der skal foregå effektiv rehabilitering i kommunerne.

Der har været forsøgt etableret kontakt til Kommunernes Landsforening, men de har ikke ønsket at indgå i dialog om kræftpatienters særlige behov, eller bevarelse af RehabiliteringsCenter Dallund. Det er således med vemod, vi må sige farvel til dette unikke fristed for særligt udsatte, men i det mindste gjorde vi et forsøg.

Villy O. Christensen, sekretariatsleder



LyLe – fordi vi har brug for hinanden!

Hvert år får ca. 2.400 danskere enten lymfekræft, leukæmi eller MDS, og i dag lever godt 20.000 danskere med hæmatologisk kræft.

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

Som medlem støtter du foreningens arbejde

Og samtidig får du:

- Sygdomsspecifikke nyhedsbreve, udgivelser og tidsskrifter
- Adgang til netværksgrupper på fx Facebook og lokalt i dit nærområde
- Mulighed for at deltage i arrangementer som fx temadage, lokale netværksgrupper, kurser og uddannelse



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS

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