



KAN LIV GØRES  
OP I PENGE?

## Indhold

Så kom efteråret .....	3
Mens vi venter på MARGOT .....	4
Hvad er egentlig bedst for patienten? .....	5
Kan livet gøres op i penge? .....	6
Regioner opgiver krav om prioritering .....	10
Patienterne skal have den bedste medicin .....	11
Samtalen, der gjorde Kim rundtosset.....	12
Rekorder er til for at blive slået.....	14
Sundhedsvæsenet skal spille bedre sammen .....	15
Vi samler kræfterne.....	16
Ny professor i børnekræft .....	17
Derfor blev jeg involveret i LyLe.....	18
Rehabiliteringsforløb for erhvervsaktive kræftpatienter.....	19
Turen gik til ... ..	20
Program for Temadag om akut leukæmi og MDS 15.10.15 .....	21
Den uvirkelige diagnose .....	22
Patienter skal inddrages systematisk .....	23



Patientforeningen for  
Lymfekræft og Leukæmi

[www.lyle.dk](http://www.lyle.dk) · [lyle@lyle.dk](mailto:lyle@lyle.dk) · 31 68 26 00

## Så kom efteråret

Vi er nu 8 måneder inde i 2015, og inden vi får set os om, banker et nyt år på døren – et år vi allerede nu er ved at gøre klar til at tage imod med åbne arme. Tiden taler for, at hæmatologiske kræftpatienter får bedre vilkår og behandling, hvorimod det kniber med rettigheder og muligheder i forhold til arbejdsmarkedet.

Allerede nu kan vi konstatere, at 2015 har været det mest hektiske år i foreningen, siden LyLe blev stiftet tilbage i 2007, men jeg kan roligt love, at det kommende år kommer til at byde på en kombination af kendte og nye aktiviteter. Vi er selvsagt utroligt glade for den velvilje og tilslutning, der er til vore aktiviteter og vil til enhver tid gøre vores bedste for at formidle den viden, som kommer i en lind strøm.

Vi har med de to kommende temadage i alt afholdt 5 temadage i år, hvilket også vil blive tilfældet i 2016, dog med den undtagelse, at den ene bliver en temawekend med emner, der berører problemstillinger og udfordringer i hverdagen med blodkræft.

Nyt bliver det også, at LyLe aktivt deltager i og er vært ved sundhedsdebatter under Folkemødet på Bornholm, så der bliver nok at se til, men det kan der læses mere om i kommende udgaver af LyLe Nyt, LyLe Fokus og LyLe Bladet, der sammenlagt udkommer 9 gange årligt.

Møder, kurser og konferencer fylder naturligvis også meget i kalenderen, men jeg kan love, at vi aldrig glemmer, hvor vi kommer fra, og hvad vi er herfor. LyLe er medlemmernes talerør og formidler af ny relevant viden på det hæmatologiske kræftområde.

Jeg skal derfor opfordre alle til at kontakte os med spørgsmål, ris, ros og gode ideer, så vi kan afspejle den virkelighed I er en del af – lige som vi.

*Rita O. Christensen, formand for LyLe*



Foto: Allan Høgholm

## Mens vi venter på MARGOT

Normalt ville en artikel fra os (Team Margot Danmark) indeholde en længere forklaring på, hvad stamcelledonation og knoglemarvsdonation er.

Men siden læserne er medlemmer af LyLe, er det min fornemmelse, at I allerede har kendskab til de to typer.

Jeg ville ønske, at de næste mange linjer havde været unødvendige – men de er alt andet.

Stamcelle- og knoglemarvsdonation er omgærdet med mystik – det der før i tiden hed ammestuehistorier.

Spørg en tilfældig person – og du vil opleve, at de færreste aner noget om procedurerne.

Svarene ville sikkert være noget i retning af: "Ja, så får man stukket en nål ned i ryggen"; "det gør vildt ondt"; "det er da det samme som en rygmarvsprøve – er det ikke?"; "det vil jeg ikke – det er noget med nåle".

Mit ønske om, at svaret burde være anderledes er måske ved at tage form.

I samarbejde med Knoglemarvsdonorregistret på Skejby Sygehus, DKMS i Tyskland, de danske blodbanker og nu også LyLe ønsker vi at få bugt med al den fejlagtige information.

Vores skjulte dagsorden? Vi ønsker at redde blot et liv mere!

Team Margot i England opstod, da den 2-årige Margot fik konstateret både AML og ALL på samme tid. Hendes forældre var selvkært desperate for at finde en donor. Derfor lavede de i julen 2013 en YouTube-video, som – på meget personlig vis – opfordrede seerne til at blive stamcelledonorer. Det resulterede i 50000 (50k) personer meldte sig til registret. En af disse var et 50 % match. Og Margot gik kort tid efter i remission. Og blev erklæret rask. Desværre relapsede hun – og døde den 27/10 2014 .

Vores mission er en verden (kaldt det bare naivt), hvor alle kan finde et match. En verden hvor donorer kan redde liv eller give den syge længere tid med sine kære.

I forskellige lande er der forskellige problemstillinger. I Danmark er det altoverskyggende problem alle ammestuehistorierne og den totale mangel på information.



*Lars Raae. Privatfoto*

Det skal og vil vi lave om på – og det gode er: Det vil systemet også.

Medens jeg skriver er registret i Skejby i gang med at planlægge en kampagne, som på længere sigt skal munde ud i, at testning af nye donorer sker med mundskrab – i stedet for udelukkende at komme fra bloddonorer.

I kan læse meget mere om Team Margot Danmark på [www.teammargot.com/dk](http://www.teammargot.com/dk) eller [www.teammargot.com](http://www.teammargot.com).

Team Margot Danmark er taknemmelige for, at bestyrelsen i LyLe har taget positivt imod os – og vi ser med glæde frem til et frugtbart samarbejde.

*Lars Raae – Team Margot's repræsentant i Danmark*

## Hvad er egentlig bedst for patienten?



Beth Lilja. Foto: Dansk Selskab for Patientsikkerhed

I Dagens Medicin skriver Beth Lilja, direktør i Dansk Selskab for Patientsikkerhed, d. 28. august om hvad der er bedst for patienten at vide eller ikke vide om egen sygdom og behandling - og i særdeleshed adgang til prøvesvar på sundhed.dk.

I øjeblikket kan der med nogen forsinkelse hentes aktuelle oplysninger og prøvesvar. Journaloptegnelser er ca. to uger undervejs, mens man må vente tre uger på prøvesvar. Det vil regionerne nu gøre noget ved.

Regioner vil ændre tilgængeligheden af disse oplysninger til at være 3-5 hverdage, hvilket allerede har medført stor uro på især de sociale medier, hvor debatten kører frem og tilbage - for og imod. Tilhængerne er primært patienter med overskud og ressourcer til at tage aktiv del i deres behandling, mens modstanderne frygter at oplysningerne, der ikke mundtligt overleveres af en læge, vil skabe unødvendig utryghed.

Som Beth Lilja understreger i debatindlægget, er der ingen som tvinger patienterne til at gå ind og tjekke egne prøvesvar, som ikke altid er simple og forståelige, hvorfor det alene er et tilbud til patienter der virkelig ønsker det - og evner at finde dem.

Faktum er at rigtig mange vil skære dage, ja måske endda uger, af en ulidelig lang ventetid på at få vished om, hvordan det nu går med helbredet, og flere af dem vil allerede have aftalt med lægen, hvordan de skal forholde sig til et givent prøvesvar, f.eks. ved at øge eller nedsætte medicindosis. Andre vil møde bedre op til næste samtale med behandlende læge, idet de har haft tid til at forberede sig.

Engang mente man, det var bedst at skåne patienterne for oplysninger om, at de havde kræft - ja faktisk gik nogle læger så langt som at binde patienten en historie på ærmet om betændelser eller lignende. Sådan er det heldigvis ikke længere.

Sundhedsvæsenet er presset til det yderste, og det fordres at patienterne tager aktiv del i egen behandling, liv og levned, så er det vel for pokker også en menneskeret at kende fakta, når de forligger.

Villy O. Christensen, redaktør



## Kan liv gøres op i penge?

Redaktionen kan sendt enslydende spørgsmål til samtlige sundhedsordførere i Folketinget, ministeren, formanden for Danske Regioner og sundhedsprofessor Jes Søgaard for at finde ud af, hvad der er op og ned i den igangværende debat om dyr sygehusmedicin.

Kan man til- eller fravælge livsnødvendig eller -forlængende behandling ud fra en økonomisk prioritering a la den vi kender fra England kaldet "NICE"? Det er det store spørgsmål, som eksperter, politikere, læger, patienter og pårørende strides om i en til tider overophedet debat, hvor især de to sidstnævnte grupper tager stor afstand fra den politiske dagsorden, som under igangværende finanslovsforhandlinger og aftaleindgåelse mellem regioner og regering pågår.

Nogle har endda foreslået at anvendelse af "dyr sygehusmedicin" bør adskilles fra sygehusdriften. Det er en opfordring fra "Sygehussamarbejdet", som består af flere faglige organisationer indenfor sundhedsvæsenet, der tæller Yngre Læger, Sundhedskartellet, Foreningen af Speciallæger og Danske Lægeselektræer i HK og FOA. For at finde hoved og hale i beslutningstagernes og meningsdannelsens holdning har LyLe stillet følgende spørgsmål:

- 1. Skal al tilgængelig medicin anvendes til alle – uanset pris?**
  - a) Hvis ja – hvordan skal det så finansieres?
  - b) Hvis nej – hvem skal så prioritere?
- 2. Kan man gøre et liv og livskvalitet op i penge?**
- 3. Hvor meget udgør anvendelse af "dyr sygehus medicin" i forhold til de samlede udgifter til medicin på sygehusene?**
- 4. Skal der afskediges personale eller tilføres flere penge, der modsvarer stigende udgifter til "dyr sygehusmedicin"?**

Inden uddybende svar fra de forespurgte skal nævnes at ministeren, Radikale Venstre og Enhedslisten IKKE har svaret på henvendelsen af 6. august 2015, hvorfor deres holdninger og overvejelser ikke er medtaget i det efterfølgende, som er skrevet d. 30. august 2015.

For at have et fagligt udgangspunkt starter vi med sundhedsprofessor Jes Søgaard, der også er Afdelingschef, Dokumentation & Kvalitet i Kræftens Bekæmpelse, som så efterfølges af de enkelte politikeres svar/holdning:

### **1. Skal al tilgængelig medicin anvendes til alle – uanset pris?**

JA, som udgangspunkt skal det, hvis der er påviselig gavn af den pågældende medicin. Der skal dog overordnet være forskning og grundig vejledning om, hvorvidt medicinen gavner den enkelte patient, samt grundig dialog med patienten om effekten af den givne/tilbudte medicin.

NEJ, Vi skal blive bedre til at forhandle prisrabatter. I princippet burde EMA (European Medical Agency) kunne inddrage økonomikriterier ved markedsføringsgodkendelse - f.eks. i form af en max pris på EU markedet.

Er formanden for Danske Regioner, Bent Hansen (S) enig i det?

"Det er generelt regionernes opfattelse, at man bør overveje at inddrage omkostninger, når det besluttes om ny sygehusmedicin skal tages i anvendelse, på samme måde som man har gjort det i primærsektoren i mange år, når man beslutter om medicin skal være tilskudsberettiget".

Bent Hansen fremhæver, "at KRIS\*\* og RADS\*\*\* foretager en faglig prioritering af, hvilke lægemidler som skal anvendes. Ingen af de to råd inddrager dog i dag økonomi i deres beslutninger".

Hvad siger sundhedsordførerne? JA siger A, V, DF og LA, mens der er NEJ fra SF og Å

Konservative har svaret enslydende til alle 4 spørgsmål: "I det konservative Folkeparti ønske vi, at sundhedsministeren tager ansvar for at få kortlagt de øvrige landes arbejde med håndtering af medicinudgifter, samt giver et bud på, hvilken model der vil fungere bedst i det danske sundhedsvæsen" - citat slut.



Jes Søgaard. Foto: Kræftens Bekæmpelse

Socialdemokraterne foreslår at lægge finansieringen over i Finansministeriet, mens Venstre mener at et liv ikke kan gøres op i penge, hvilket er særlig interessant, idet begge partier i valgkampen lagde op til, at der ikke skulle skæres på anvendelse af "dyr sygehusmedicin", som SF og Alternativet altså er uenige i.

SF svarer kort og konsekvent NEJ, mens Alternativet ønsker et prioriteringsinstitut, som skal rådgive politikerne om, hvilken medicin, der bør indkøbes.

## **2. Kan man gøre et liv og livskvalitet op i penge?**

”Ja og nej. I princippet gør vi i vores adfærd det selv. Vi tager ind i mellem risici, hvor vi ved, at liv og lemmer kan komme i fare. Vi gør det for at opnå noget andet, men hvis staten gør det, så bliver det problematisk”, svarer Jes Søgaard. Han påpeger endvidere, at man beregner omkostninger i QALY (kvalitetsjusterende leveår), som indirekte er en værdisættelse, når man sætter en tærskelværdi for, hvor mange skattekroner der anvendes for at ”producere” en QALY.



Bent Hansen. Foto: Socialdemokraterne

Bent Hansen henviser til udlandet, hvor myndigheder gennem flere år har sat ”prismærke” på livskvalitet. ”Jeg har stor forståelse og respekt for, at det for den berørte patient og dennes familie er umuligt at gøre den pågældende patients liv og livskvalitet op i penge”. Han mener dog omvendt, at politikerne må erkende, at der ikke er uanede ressourcer til rådighed for det danske sundhedsvæsen.

”Når vi eksempelvis anvender ressourcerne på dyr sygehusmedicin med lille effekt, så vil der samtidig være andre sundhedsydelse, som fravælges.

Samtlige sundhedsordførere, der har svaret, siger enslydende nej til dette spørgsmål - dog med undtagelse af de konservative, som ikke forholder sig til spørgsmålet.

## **3. Hvor meget udgør anvendelse af ”dyr sygehus medicin” i forhold til de samlede udgifter til medicin på sygehusene?**

Hertil oplyser Jes Søgaard: ”De samlede udgifter til sygehusmedicin i 2014 var 7.152 mio. kr. (altså godt 7 milliarder kroner). Heraf udgjorde de 25 lægemidler med højeste omsætning i alt 3.432 mio. kr., altså knap halvdelen. Disse 25 lægemidler havde en omsætning på godt 58 millioner kroner (nr. 25) og op til 420 mio. kr. (nr. 1). 19 af de 25 var L-gruppemidler (kræft og gigtmidler). Frem til 2012 var lægemiddeludgifter på primære marked (det medicin vi køber selv på apotekerne og andre steder) højere end sygehusmedicinudgifterne. I 2013 var de ens. I 2014 var sygehusmedicinudgifterne højere end primærmarkedsudgifter”.

Bent Hansen oplyser at de 30 lægemidler med størst omsætning i sygehussektoren udgjorde mere end halvdelen af den samlede omsætning af sygehusmedicin i 2014. Ingen af de adspurgte sundhedsordførere har kunnet eller ville sætte tal på dette ellers ret så relevante spørgsmål.

## **4. Skal der afskediges personale eller tilføres flere penge, der modsvarer stigende udgifter til ”dyr sygehusmedicin”?**

”Det bliver nødvendigt med en kombination af det hele. Hvis ”dyr sygehusmedicin” alene finansieres med nye penge fra staten, så har regionerne/sygehusene ingen incitament til at effektivisere brugen af dem og prioritere på en klinisk hensigtsmæssig måde. Ej heller at få gode prisrabatter. I Danmark er det regionerne, som forhandler priser med lægemiddelindustrien – i hvert fald for sygehusmedicin. Lægemiddelindustrien vil også forstå at udnytte den situation. Samtidig er det næppe hensigtsmæssigt, at regionerne alene skal finansieres dyrere sygehusmedicin inden for budgettet, for så får



du personaleafskedigelserne og forringelser andre steder. En kombination plus bedre prisforhandlinger plus måske (!) lidt prioritering”, svarer Jes Søgaard.

Bent Hansen er anderledes (ikke uventet) mere klar i spyttet:

”Den dyre sygehusmedicin har i øjeblikket så stor indvirkning på regionernes budgetter, at det nødvendigvis må medføre afskedigelser, hvis der ikke tilføres flere penge til medicinområdet”.

Sundhedsordførernes svar er her mere ”mudrede”, idet ingen kan eller vil udstede en blankocheck:

SFs Jonas Dahl er meget ”kontant” i sit svar: ”SF vil ikke være med til afskedigelse af varme hænder på bekostning af dyr medicin, derfor skal der tilføres flere penge til sundhedsområdet, men vi bliver også nødt til at prioritere, hvilket er politikernes ansvar”.

Også Liberal Alliance har et klart svar: ”Pengene skal komme fra bortskaffelse af unødigt bureaukrati, unødigt kontrol og registrering samt langt bedre samarbejde mellem private og offentlige sygehuse. Der skal effektiviseres og fokuseres på bedre offentlige indkøb samt afskaffelse af overflødige offentlige projekter”, svarer May-Britt Katstrup.

DFs sundhedsordfører og formand for Folketingets Sundhedsudvalg Liselott Blixt skriver, at det er partiets krav til finanslovsforhandlingerne, at der sættes flere penge af til sygehusvæsenet. Hvilket også blev tilfældet men ikke så markant som aktørerne og regionerne havde håbet.

Socialdemokraterne og Venstre lovede under forsommerens valgkamp, at der ikke må skæres i den dyre medicin, men nu hvor valgplakaterne er pillet ned, er svarene lidt mere mudrede:

Flemming Møller Mortensen (A): ”Vi har et højt ambitionsniveau på vores sundhedssystemets vegne. Derfor mener vi, at der skal være plads til både den dyre medicin og fagligt dygtigt personale”. Venstres Jane Heitmann henviser kort til forhandlinger mellem regeringen og regionerne. Slutteligt forventer Alternativets Carolina Magdalene Maier ikke, der tilføres yderligere penge til sundhedsvæsenet under henvisning til regeringens ønske om nul-vækst, men den spådom holdt altså ikke vand.

### Penge og politik

Konklusionen på denne lille rundspørge må være, at et valgkamp - noget andet er politik og forhandlinger om penge, hvor patienternes ønsker og krav er nærmest uopnåelige. Det er uomtvisteligt, at danskerne ønsker flere penge tilført sundhedsvæsenet, og der ikke skal prioriteres i anvendelsen af dyr sygehusmedicin. Der ER tilført flere penge, men er det nok, og undgår vi prioritering? Det må tiden vise.

*Villy O. Christensen, redaktør*

\* **NICE:** National Institute for Health and Care Excellence er det engelske prioriteringsinstitut for sundhedsvæsenets anvendelse af ressourcer, hvortil der ofte skæves i den hjemlige offentlige debat.

\*\* **KRIS:** Koordineringsrådet for ibrugtagning af sygehusmedicin koordinerer ibrugtagning af ny sygehusmedicin og nye indikationer på tværs af regioner og sygehuse. KRIS er nedsat af regionerne der har det overordnede ansvar for at sikre ensartet kvalitet på tværs af regionerne, herunder at indføre ny godkendt medicin, samt medicin med nye godkendte indikationer.

\*\* **RADS:** Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin skal bl.a. sikre en ensartet anvendelse af dyr sygehusmedicin på tværs af regioner og sygehuse. Rådet skal sikre, at patienter tilbydes lige adgang til behandling med dyr sygehusmedicin under hensyntagen til rationel farmakoterapi.

## Regionerne opgiver krav om prioritering af dyr medicin



Regionerne havde forud for årets økonomiforhandlinger med regeringen lagt op til en prioriteringsmodel for anvendelse og finansiering af dyr sygehusmedicin, men opgav alligevel kravet.

”Det er ikke realistisk at gå ind og få en stor prioriteringsmodel på bordet i nogle tidspressede økonomiforhandlinger”, sagde regionernes formand Bent Hansen i en kommentar til Altinget ved starten af årets forhandlinger.

De kraftigt stigende medicinudgifter presser økonomien på sygehusene og var da også et af hovedtemaerne i valgkampen, hvor de to statsministerkandidater Helle Thorning Schmidt (A) og Lars Løkke Rasmussen (V) begge lovede, at der SKAL være råd til nødvendig medicin - uanset pris. Et løfte som sundhedsminister Sophie Løhde (V) efterfølgende har gentaget.

Med frafaldet af krav om en prioriteringsmodel, ser det således ud til, at regionerne bøjer sig for den overordnede politiske udmelding samt patienternes krav om, at nødvendig og livsforlængende medicin skal være tilgængelig for alle.

Alene i år forventes regionernes samlede udgift til medicin at andrage ca. 7,9 mia. kr. ifølge regionernes indkøbsorganisation Amgros. Der er således tale om en fordobling i forhold til 2007, og anslået vil udgifterne i 2016 stige til ca. 8,7 mia. kroner.

Bent Hansen slog fast overfor Altinget, at selvom regionerne ikke får prioriteringsredskaber, så vil de forsøge at presse udgifterne til medicin på andre måder.

”En mulighed er, at vi tester ny medicin i protokollerede forsøg, inden vi tager dem i brug i større omfang. Her skal man så teste, om det nye præparat virker så godt, som producenten lover”, siger Bent Hansen.

Han påpeger samtidig, at regionerne, regeringen og lægemiddelindustrien frem mod årsskiftet skal forhandle om en ny rabataftale med medicinalindustrien, som ifølge Bent Hansen skal være mere effektiv end den gamle.

Forhandlingerne mellem regioner og regering udmøntede sig i yderligere tilførsel af 1,5 mia. kroner til sundhedsvæsenet, hvilket ikke var det regionerne havde håbet på, hvorfor der er varslet massive besparelser - herunder afskedigelse af sundhedspersonale.

*Villy O. Christensen, redaktør*

# Patienterne skal have den bedste medicin

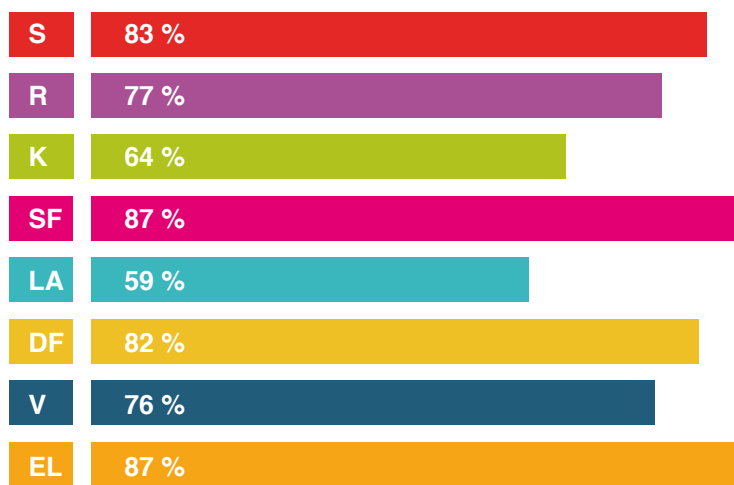
*Sundhedsvæsnet står højt på den politiske dagsorden, og særligt medicinpriser, medicinudgifter og prioritering er blevet helt centrale emner i valgkampen.*

Sundhedsvæsnet står højt på den politiske dagsorden, og særligt medicinpriser, medicinudgifter og prioritering er blevet helt centrale emner i valgkampen.

Både regering og opposition mener, at der skal være råd til dyr medicin på sygehusene – helt i tråd med vælgerne.

Et stort flertal af danskerne mener, at patienter skal have den bedst mulige medicin – også selv om den er dyr.

Hele 78 procent af danskerne mener, at vi i Danmark skal have råd til at give patienterne den medicin, de har behov for uanset prisen. Og det er danskere fra alle dele af det politiske landskab, der mener, at prisen ikke skal være en bestemmende faktor – det viser en survey, som YouGov har foretaget for Lif.



Samme survey viser, at 86 procent af danskerne mener, at det er vigtigt, at patienterne bliver behandlet med den bedste medicin på området.



Kilde: LIF



*Kim Hemmer med hustruen Gitte, som nu skal have den opmærksomhed, hun fortjener.  
Foto: Villy O. Christensen*

## Samtalen, der gjorde Kim rundtosset

I LyLe Fokus - Lymfekræft, der udkom i august som opfølgning på temadagen om lymfekræft i juni måned, skrev vi om lymfekræftpatient Kim Hemmers problemstillinger i forhold til arbejdsmarkedet og en chefs manglende forståelse for Kims sygdom og de udfordringer, han har i forhold til arbejdet og hverdagen.

Kim har indtil nu arbejdet som økonomimedarbejder 25 timer om ugen, hvilket reelt var mere, end hans fysiske og psykiske formåen, da han ofte kom hjem dødtæt og "meldte sig ud af systemet" i et par timer. Derfor ønskede han at indgå en § 56 med arbejdsgiveren, som er en kommunal virksomhed.

Sygedagpengelovens § 56 giver mulighed for at en arbejdsgiver ved aftale med lønmodtageren kan opnå ret til refusion de første 30 kalenderdage af et sygefravær, og sådan en aftale kunne Kim godt tænke sig at indgå, men chefen var afvisende.

"Han mener åbenbart, at han er klogere end min læge og vil slet ikke høre tale om noget som helst. Jeg skal bare op på fuld tid, og så er den ikke længere ifølge ham. På lønningskontoret anede de end ikke, hvad en § 56 aftale er, da jeg spurgte dem", sagde en tydelig frustreret Kim i juli måned.

I slutningen af august var Kim så til rundbordssamtale med arbejdsgiveren, fællestillidsrepræsentanten, faglig konsulent fra HK og jobcentret for at få afklaret hans fremtidige jobmæssige situation i forhold til hans sygdomsforløb og aktuelle formåen.

Løsningen blev ikke lige den, som Kim ønskede - altså en aftale om refusion af sygedagpengeudgifter til arbejdsgiveren - Kim fratræder efter gensidig enighed sin stilling som økonomimedarbejder ved udgangen af april 2016! Han blev fritstillet, og kan nu koncentrere sig om helbredet og familien, så det er måske ikke så tosset endda, som han selv udtrykker det.

Kim er selvsagt en anelse chokeret over udfaldet, og føler sig "kasseret" af den arbejdsplads, som han ellers var meget glad for:

"Ja, vel er jeg da overrasket, men tager det nu med ophøjet ro og græder ikke over det. Jeg prøver at tænke positivt, så går det ofte bedre. Det har da været hårdt at gå i uvished omkring helbredet og jobbet, men det er altså slut nu", siger han.

Hvad fremtiden bringer, ved Kim ikke, men han håber på et evt. fleksjob, når hans fritstillingsperiode udløber i april 2016. Nu vil han koncentrere sig om hustruen Gitte, med hvem han fejrede sølvbryllup i juni, de to døtre og hunden, som, efter Kims eget udsagn, har fået alt for lidt opmærksomhed det sidste års tid, hvor sygdom og arbejde har tappet ham for energi. Rundtosset men afklaret ser Kim derfor frem til at få mere ro og tid til det, der betyder mest for ham: familien.

Du kan læse artiklen "Malurt i bægeret" på [www.lyle.dk](http://www.lyle.dk) under "Nyheder" og "LyLe Fokus".

*Villy O. Christensen, redaktør*



Stafet For livet i Næstved den 29. og 30. august – på billedet ses Rita O. Christensen og Susanne Lindved Barslund fra LyLes bestyrelse  
Foto: Villy O. Christensen

## Rekorder er til for at blive slået

Alle ved, hvor vigtigt det er at holde kroppen i gang og dyrke motion, hvilket også var tilfældet for de mange tusinde deltagere i Stafet For Livet rundt om i landet, hvor især de gule "fightere" udgjorde et imponerende syn, men også de mange deltagere var med til at sætte nye rekorder.

I hele 48 danske byer er der gået, løbet, svømmet og cyklet m.m. til fordel for kampen mod kræft. Hvert år kommer der flere byer med - alle med det formål at samle penge ind i den gode sags tjeneste. Det er ganske imponerende at se den energi frivillige, deltagere og sponsorer lægger i at skabe nogle festlige rammer for en ellers ret så alvorlig sag.

Med smil, gå-på-mod og socialt samvær går alle til opgaven med godt humør, og rekorder med deltagere og indsamlede beløb står for fald. Billederne på forsiden er fra Næstved, hvor 215 fightere og 3.100 deltagere

samlede over 1 mio. kroner ind. I skrivende stund er det endelige beløb endnu ikke opgjort, men det formodes at Næstved cementerer sin position som landets næststørste arrangement. Husk dog på at det ikke kun gælder om at være først eller størst - det vigtigste er at være med.

Stafet For Livet startede tilbage i 1985 og er en verdensomspændende begivenhed, der ikke overraskende kommer fra USA, med mere end 20 deltagende lande.

I Danmark går de penge, der bliver samlet ind til Stafet For Livet, til Kræftens Bekæmpelses livsvigtige arbejde med forskning, forebyggelse og patientstøtte.

*Villy O. Christensen, redaktør*

## Sundhedsvæsenet skal spille bedre sammen

Regionerne vil gøre sundhedsvæsenet mere sammenhængende. Sammen med kommunerne og blandt andet praktiserende læger skal der skabes bedre overgange mellem en patients tur fra sygehuset til behandling og pleje i hjemmet.

Der skal være bedre overgange for patienter, der bliver udskrevet fra sygehusene. Derfor vil regionerne indgå aftaler med kommunerne om at lave en mere tydelig arbejdsfordeling af opgaverne omkring patienterne. Det skriver Danske Regioner i en pressemeddelelse.

“Patienterne skal ikke opleve, at de forskellige dele af sundhedsvæsenet ikke spiller sammen. Derfor er det rigtig vigtigt, at der bliver skabt bedre overgange og en klar opgavefordeling fra indlæggelse på sygehuset til pleje og behandling i hjemmet. Regionerne er klar til at se på, hvordan vi sammen med kommunerne og blandt andet praktiserende læger fremover kan gøre sundhedsvæsenet mere finmasket på dette område,” siger formanden for Danske Regioners Sundhedsudvalg, Ulla Astman.

Nye behandlingsformer og bedre udnyttelse af teknologi har medført, at flere patienter udskrives hurtigere end tidligere. Det betyder samtidig, at opgaverne i forhold til behandling og pleje af patienten derhjemme har ændret sig.

“Det er vigtigt at slå fast, at når en patient er færdigbehandlet på sygehuset, er patienten ikke nødvendigvis helt rask. Det betyder i stedet, at lægerne har vurderet, at der ikke er behov for mere behandling på sygehuset. Det kan være, at patienterne skal ses af udgående teams fra sygehuset, eller at sygehusets specialister skal hjælpe hjemmeplejen med at sikre en bedre kvalitet i behandlingen,” siger Ulla Astman.

Formålet med den mere klare fordeling af arbejdsopgaver er ifølge Ulla Astman, at sundhedsvæsenet bliver mere sammenhængende, og at kvaliteten bliver sikret.

*Kilde: Agnes Hørby Andersen, Dagens Medicin*



*Ulla Astman, formand for Danske Regioners Sundhedsudvalg  
Foto: Clienti2013, wikimedia.org*

## Seks nordkøbenhavnske kommuner er gået sammen om at forbedre rehabiliteringen efter en kræftsygdom

*"Vi samler kræfterne" hedder et unikt samarbejdsprojekt mellem seks nordkøbenhavnske kommuner, hvor kræftborgere har fået nye optimale muligheder for at få et målrettet rehabiliteringstilbud.*

Fra 1. maj 2015 har kommunerne Ballerup, Gladsaxe, Herlev, Furesø, Egedal og Rødovre gået sammen om at tilbyde kræftramte rehabilitering. Samarbejdsprojektet hedder 'Vi samler kræfterne', og projektet skal være med til at skabe nye rammer for, hvordan kommunerne kan sikre kræftramte borgere den bedste rehabilitering.

Projektet har gjort det muligt at tilbyde kræftramte borgere rehabiliteringsforløb, der er tilpasset den enkeltes specifikke behov. Samarbejdet skaber et større befolkningsgrundlag for rehabilitering, og det er en af hemmelighederne bag de nye muligheder. Enkeltvis har kommunerne været for små og har haft for få ressourcer og kræftramte borgere til at tilbyde individuelt tilpassede rehabiliteringsforløb. For selv om kræft er en sygdom, som mange vil møde i deres liv, så er det alligevel begrænset hvor mange kræftramte, der er i hver kommune. Men med samarbejdet er det samlede befolkningsgrundlag nu oppe omkring 300.000, og der kommer årligt 1.700 nye kræftramte borgere til i de seks kommuner, hvoraf en del vil have behov for rehabilitering.

Dermed er der kommet volumen til at kommunerne kan tilbyde en bredere og mere nuanceret vifte af tilbud, hvilket gør det muligt at sammensætte rehabiliteringsforløb, der er tilpasset den enkelte borgeres behov. Desuden er der tilstrækkelig aktivitet på de enkelte indsatser til at opnå, vedligeholde og udvikle erfaring og kompetencer hos de involverede faggrupper.

Rehabiliteringsindsatserne i de seks kommuner består bl.a. af en blanding af patientundervisning, træning, kostvejledning, vejledning i forhold til daglige aktiviteter og netværksgrupper. Fx er der en række målrettede træningshold, hvor der arbejdes med problemstillinger, der kun opleves hos en mindre gruppe af kræftramte. Samtidig er muligheden for at møde andre med samme diagnose er blevet bedre med etableringen af forskellige netværksgrupper.

I det tværkommunale samarbejde tilknyttes alle borgere en sundhedsprofessionel kontaktperson, som har til opgave i samråd med borgeren at vurdere behov for og tildele rehabiliteringsindsatser samt koordinere borgerens samlede tværfaglige rehabiliteringsforløb. Det er målsætningen med projektet, at alle henviste borgere skal modtage en helhedsorienteret vurdering af høj kvalitet og får tilbudt rette intervention på rette tidspunkt i forløbet.

Det tværkommunale samarbejde er forholdsvis nyt, hvorfor rehabiliteringsindsatserne vil blive tilpasset og udvidet i takt med at kommunerne opnår erfaring og kompetencer.

*Anne Ganner Bech, Ballerup Kommune*



**Vi Samler Kræfterne**

[visamlerkraefterne.dk](http://visamlerkraefterne.dk)



## Ny professor i børnekræft

*Overlæge Klaus Müller fra Rigshospitalets BørneUngeKlinik er udnævnt som professor i børnekræft ved Rigshospitalet og Københavns Universitet.*

Klaus Müller skal de næste fem år forske i bivirkninger ved den intensive kræftbehandling hos børn og unge på basis af en donation fra Børnecancerfonden.

Selv om antallet af børn, der dør af kræft, er reduceret markant de seneste 10-15 år, giver bivirkninger ved især kemoterapi mange børn et uhyre belastet sygdomsforløb – og kan samtidig føre til varige skader, der påvirker børnene resten af deres liv og fratager dem muligheder, som deres jævnaldrende har. I det nye professorat skal Klaus Müller netop forske i baggrunden for bivirkninger ved kemoterapi.

“Forskning peger på, at det ikke er tilfældigt, hvem der udvikler bivirkninger, fordi vi har forskellige niveauer af følsomhed. Vores raske væv reagerer derfor forskelligt på kemoterapi. Det vi gerne vil opnå, er en større forståelse for de biologiske mekanismer, der ligger bagved de bivirkninger, der kommer, så vi kan blive bedre til at forudsige, hvilke patienter, der vil få bivirkningerne.

“Dette vil gøre det muligt at individualisere doseringen af medicin efter patienternes risikoprofil. Samtidig vil denne forskning kunne danne baggrund for på sigt at udvikle nye behandlingsformer og lægemidler, som specifikt kan blokere de skadelige processer,” fortæller professor Klaus Müller.

Meget tyder på, at risikoen for bivirkninger er bestemt af flere faktorer; Bl.a. vores individuelle gener, som styrer, hvordan vævene reagerer på skadeeffekter af kemoterapien og regulerer, hvor hurtigt immunforsvaret gendannes efter behandling med kemoterapi.

Nogle kræftpatienters immunsystem er hurtigere til at genopbygge sig selv end andres, og dette styres af særlige immunhormoner, hvis profil varierer fra patient til patient på baggrund af blandt andet arvelige forskelle.



*Klaus Müller. Foto: Dagens Medicin*

Klaus Müller skal i sin forskning netop se nærmere på immunfunktionen i håb om på sigt at kunne udvikle en medicin, der kan stimulere genopbygningen af børnenes immunforsvar.

I modsætning til kræft hos voksne, som overvejende skyldes livsstil, ved man ikke, hvorfor børn får kræft. Klaus Müllers forskningsfelt antages dog, at ville have betydning både for børn og voksne, der skal behandles for cancer.

Klaus Müller er professor og overlæge ved BørneUngeKlinikken i Juliane Marie Centret på Rigshospitalet.

*Kilde: Dagens Medicin*

## Derfor blev jeg involveret i LyLe

*Lyle Bladets forhenværende redaktør reflekterer lidt over, hvorfor arbejdet i foreningen for ham føles som en selvsk handling – på den absolut gode måde.*

Jeg var færdigbehandlet og sygdomsfri i efteråret 2011, efter over et halvt år med hospitalsindlæggelser, kemoterapi, infektioner og meget mere. Cellegiften og antistofferne fik bugt med den lymfekræft, der ellers var godt i gang med at lave uopretteligt hærværk i immunforsvar, knoglemarv og lever. Det var lidt uvirkeligt pludselig at være erklæret sygdomsfri den oktoberdag på Rigshospitalet – når man nu efterhånden følte, man var blevet professionel patient.

### En anderledes måde at beskæftige sig med kræft

Mit gamle liv kunne fortsætte. Jeg havde haft de udvaskede hospitalsklude på for sidste gang (7-9-13). Men, men, men: efter en kræftsygdom er man ikke helt sig selv igen. Der er et sted, hvor et eller andet bliver ved med at klø. Jeg kunne ikke bare tage helt afsked med den her verden igen. Jeg havde besøgt LyLes hjemmeside en gang eller to under min sygdom. Sent i min behandling – en måned inden den endelige frifindelse måske – besluttede jeg mig allerede for at skrive til LyLes kontaktadresse og tilbyde min hjælp.

Der gik kun nogle timer, før jeg havde en venlig dame i røret. Det var Jytte Gamby, LyLes første formand og ildsjæl. Snart var jeg med til det første bestyrelsesmøde. Siden blev jeg redaktør på LyLe Bladet. Det har jeg ikke fortrudt et sekund. Jeg nåede at skrive og redigere en masse artikler og interviewe en masse mennesker, altid med kræft og sygdom som omdrejningspunkt. Før jeg fik kræft i 2011, vidste jeg knap nok hvad lymfekræft var. I dag kan jeg de mest gængse undertyper på fingrene og jeg er klar over, hvilke typer, der er aggressive, hvilke der er indolente, og jeg har en ide om, hvilke forskelle det indebærer, om ens sygdom er i B-cellerne eller T-cellerne.

### Kræftuniverset er svært at slippe helt

Lymfekræft er blevet en del af min identitet. Når jeg hører nogen nævne ordet i min hverdag, føler jeg den samme reaktion, det her lille ryk indeni, som jeg også får, når nogen uventet siger mit navn. Den her sygdom er blevet en del af mit inderste jeg. Også derfor føles den her forening så meningsfuld for mig. Her kan jeg dyrke den side af mig selv, der ikke helt er i stand til at give slip på de erfaringer, oplevelser og minder, jeg har fra mit år som kræftpatient. Der skete et slags indre jordskælv det år. En rystelse ens medmennesker langsomt stopper med at kunne se, efterhånden som man ligner sig selv igen og falder tilbage i gamle vaner og livsmønstre.

Mit tidligere fuldtidsarbejde var for Roskilde Festival. Jeg var ansat som skribent, researcher og sekretær på musikfestivalens sekretariat. I manges øjne var der et element af rock og glamour i dette arbejdsområde; en festival der betyder så meget for så mange og et musikprogram, der i visse kredse bliver debatteret lige så flittigt som fodboldlandsholdet eller den siddende regering. Men faktisk var jeg selv mest duperet, når jeg for LyLe kunne få lov at snakke med læger, hæmatologer og forskere.



*Henrik Simonson  
LyLe Bladets forhenværende redaktør*

## Rehabiliteringsforløb for erhvervsaktive kræftpatienter

### Hvorfor bliver man syg?

Lægerne, hæmatologerne især, er blevet til mine rockstjerner. Jeg har været næsten lidt benovet, når eksperter som Hans Hasselbalch og Lars Møller Pedersen fra Roskilde Sygehus ville lade sig interviewe til vores blad. Det var de her herrer, der havde den største forståelse og indsigt i den sygdom og den behandling, jeg havde gennemlevet. Hver gang jeg mødte op til interview med min diktafon og notesblok, følte jeg mig tættere på noget, jeg ønskede, og ønsker mig, så brændende at forstå. Næmlig: Hvorfor bliver man pludselig syg? Hvorfor tager ens celler en eller anden dag en gal frakørsel dybt, dybt inde i ens system og pludselig er man kræftpatient? Det er store spørgsmål, som ingen af de her i bund og grund dybt menneskelige læger nok helt kan give et fyldestgørende svar på. Men når man får del i deres viden og engagement, er det alligevel som om, man også laver en slags posttraumatisk behandling i forhold til ens eget sygdomsforløb. På denne måde har jeg haft et kæmpe udbytte af min tid hos LyLe. Af helt egoistiske grunde. Men jeg håber naturligvis – nu hvor et nyt job og en lille datter kræver al min tid for en stund – at andre også har draget nytte af alt det, jeg selv har fået ud af at lave LyLe Bladet. Det har været den perfekte måde at komme videre på – også selvom jeg ikke lægger kræften bag mig fuldstændig. Det kan jeg ikke. Det ønsker jeg heller ikke.

Videncenter for Rehabilitering og Palliation vil i efteråret 2015 afvikle fire rehabiliteringsforløb rettet mod erhvervsaktive kræftpatienter.



Du får mulighed for at få en afklaring af din situation, få større livsglæde samt håb og tro på fremtiden og livet.

For at kunne deltage på et af forløbene skal du:

- Være i den erhvervsaktive alder 18 – 65 år
- Være sygemeldt eller delvis sygemeldt på grund af en kræftsygdom
- Have afsluttet behandling med operation, strålebehandling og/eller iv-kemoterapi maks. 6 måneder før forløbsstart
- Kunne deltage aktivt i rehabiliteringsforløbet, som omfatter oplæg i plenum, gruppediskussioner, fysisk aktivitet og individuel vejledning
- Være indstillet på aktivt at arbejde med afklaring af dine fremadrettede arbejdsmuligheder
- Kunne tale og forstå dansk

Yderligere oplysninger kan fås på [www.dallund.dk](http://www.dallund.dk) eller ved henvendelse til Videncenteret på tlf. 30 57 10 59.

## Turen gik til ...

LyLe har lokale netværksgrupper i 8 byer, hvor patienter og pårørende udveksler erfaringer med hinanden om stort og småt, men mest af alt er det sociale samvær blandt ligestillede i højsædet.

Gruppen i Næstved, der normalt mødes i KBs "Livsrummet" havde d. 12. august sat hinanden stævne ved det vanlige mødested for i samlet flok at drage på udflugt. Turen gik til Nyord - en lille ø nord for Møn med et areal på 4,99 km<sup>2</sup> og 39 indbyggere (År 1901 var indbyggertallet i den lille landsby ca. 365). Øen hører til Vordingborg Kommune i Region Sjælland. Siden 1968 har øen været landfast med Møn via en dæmning og en lav bro med kun én vejbane.

Deltagerne nød den skønne natur og særligt de små særegne og charmerende huse, der er med til at skabe et hyggeligt og gæstfrit miljø, som leder tankerne hen mod en svunden tid, hvor begreber som stress og jag endnu ikke var opfundet.

Humøret var derfor højt, da frokosten og efterfølgende kaffe og kage blev indtaget på hhv. restaurant og café. Alle havde således en hyggelig udflugt i en afslappet atmosfære og natur med højt til loftet.

Er du ikke allerede med i en lokalgruppe, kan du på [www.lyle.dk](http://www.lyle.dk) under "Lokalgrupper" finde den gruppe der er tættest på dig. Du er også velkommen til at kontakte os på mail [lyle@lyle.dk](mailto:lyle@lyle.dk) eller ringe på 31 68 26 00 / 31 68 26 02 for yderligere oplysninger.

*Rita O. Christensen. formand og tovholder i Næstved*



*Deltagerne samlet – dog er Rita O. Christensen på den anden side af kameraet*



*Deltagerne nød naturen, vejret og en kop kaffe*

# TEMADAG OM AKUT LEUKÆMI OG MDS

**15. oktober 2015**

på



**Værkmestergade 2, 8000 Aarhus C**

## PROGRAM

- 11:00 - 11:15 **Velkomst** ved LyLes formand Rita O. Christensen
- 11:15 - 12:15 **MDS diagnose og behandling** ved professor, MD., DMSc Kirsten Grønbæk, Hæmatologisk afdeling Rigshospitalet
- 12:15 - 13:15 **Frokost**
- 13:15 - 14:15 **Akut leukæmi diagnose og behandling** ved professor, MD., DMSc Kirsten Grønbæk, Hæmatologisk afdeling Rigshospitalet
- 14:15 - 14:30 **Kaffepause**
- 14:30 - 15:30 **Rehabilitering** - hvem, hvad, hvordan og hvornår ved centerchef for PAVI - Videnscenter for Rehabilitering og Palliation, Helle Timm
- 15:30 - 16:00 **Kaffepause**
- 16:00 - 16:45 **Patienthistorie** ved AML-patient Jannie Andersen
- 16:45 - 17:15 **Spørgerunde til** oplægsholdere og LyLe
- 17:15 - **Afrunding**

Deltagelse er gratis, men bindende tilmelding er nødvendig senest den 01.10.2015 på e-mail [tema@lyle.dk](mailto:tema@lyle.dk) eller telefon **31 68 26 02**

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

## Den uvirkelige diagnose

*Ny bog fortæller om 19-årige Michael Meinertsens kamp mod lymfekræft. En kamp, han vandt ved sin families hjælp. Men ikke uden ofre fra dem alle.*

”Hvorfor skal det ramme os? Hvorfor min søn? Hvorfor mig?”

Sådan spørger Jørn Meinertsen, da en fremskreden lymfekræft med et slag forvandler hans søn fra en almindelig 19-årig til en magtesløs og evigt udkørt skygge af sig selv. Kort tid efter må Jørn Meinertsen sande, at kræften gør mere end det: Den gør hele familien til bipersoner i Michael Meinertsens voldsomme kamp for at bevare livet. Den presser dem alle til det yderste.

I den nye bog “Aldrig alene” fortælles historien om Michael Meinertsen og familiens kamp.

Det er en kamp, der er svær at kæmpe, når man aldrig før har prøvet noget lignende. Og hvad værre er; faderen er sygeligt angst for hospitaler, og ingen i familien bryder sig om at tale om følelser. Den dødsyge teenagesøn reagerer ved at lukke sig inde på sit værelse, spille computerspil og kun komme ned, når han skal have mad og medicin.

Men Jørn Meinertsen, hans kone Annette og Michaels søster Stephanie sætter sig for, at de vil kæmpe kampen. Når Michael ikke viser kampgejst, mønstrer de alle kræfter, rykker sammen om den kræftsige søn og fighter som afsindige. Og de lover ham, at han aldrig skal sove en nat alene under sin sygdom. Det hader Michael Meinertsen nemlig mere end noget andet: At være alene, særligt på hospitalet, særligt natten over.

Undervejs i forløbet, der varer ni måneder, skriver faderen dagbog. Den dagbog har været forlæg for forfatter Jakob Fällings bog. Visse dele af dagbogen er bevaret i sin oprindelige form. Andre dele af forløbet er skrevet på ny, med udgangspunkt i interviews med Jørn, Michael, Annette og Stephanie Meinertsen.

“Aldrig Alene” er således et kig ind bag facaden på en ganske almindelig familie, hvis virkelighed splintrer, da den uvirkelige diagnose rammer dem. De må lære at leve med døden og angsten helt inde på kroppen. Og det forandrer dem for altid.

Som eksempelvis da familien ret tidligt i forløbet får at vide, at de barske kemokure har virket på Michael Meinertsens sygdom, og at kræften er væk. Umiddelbart et mirakuløst budskab, bare ikke for Michael. For han skal fuldføre alle de planlagte behandlinger for at minimere risikoen for tilbagefald. I Michaels hoved fylder det alt, at han ikke bliver fri for behandlingen. Det betyder, at han kun er en tredjedel henne i sit behandlingsforløb, der er otte kure tilbage! I Michael Meinertsens forløb har behandlingerne været hårdere end selve sygdommen. Han skal tilmed regne med, at han vil blive mere og mere medtaget af behandlingerne, efterhånden som de skrider frem.

Michael bryder sammen. Han begynder at græde, siger, at han ikke kan overskue mere. At han ikke vil mere. At der ikke er flere kræfter tilbage. Men familien er der for ham – de trøster og holder ham fast i, at han må igennem resten af behandlingen. Og det kommer han.



*Mandag den 24. februar – Michaels sidste kurdag  
Privatfoto*

Bogen er skrevet i et letlæseligt sprog og skildrer direkte og sandfærdigt familiens delvise opløsning og sygdommens mange faser, herunder den lange periode, der følger efter kemoterapien.

“Aldrig Alene” udkommer 30. september og kan købes via LyLe.

## Patienter skal inddrages systematisk

*Kvalitet, patientsikkerhed og patienttilfredshed er bare nogle af de ting, som bliver forbedret, når patienterne inddrages i deres egen behandling. Det mener næsten alle medarbejderne på Aarhus Universitetshospital.*

Hele 99 pct. af personalet på Aarhus Universitetshospital mener, at det er vigtigt at inddrage patienterne og deres pårørende i behandling. Det er et positivt udgangspunkt for hospitalets ambition om at blive Danmarks første brugerinddragende hospital. Det skriver Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) i en pressemeddelelse.

Undersøgelsen, som er lavet blandt over 3.000 læger, sygeplejersker og andet sundhedspersonale på Aarhus Universitetshospital, viser, at medarbejderne er enige i, at det har væsentlige fordele at inddrage patienterne i behandlingen.

Fordelene er, at både kvalitet, patientsikkerhed og patienttilfredshed øges, når patienten inddrages. Derudover bliver sammenhængen på tværs i sundhedsvæsenet bedre og arbejdsglæden blandt medarbejderne stiger.

“Undersøgelsens resultater viser, at der er et virkeligt godt fundament for arbejdet med inddragelse af patienterne og deres pårørende på Aarhus Universitetshospital. Medarbejderne har en god og ensartet forståelse af, hvad patientinddragelse er, og det er ekstremt vigtigt, for ellers er næsten umuligt at implementere inddragende initiativer på tværs af så stort et hospital,” siger projektleder Helle Max Martin fra Det Brugerinddragende Hospital, ViBIS.

Selvom medarbejderne udtrykker stor tilfredshed med brugerinddragelse, har det også visse udfordringer at få arbejdet til at fungere, når patientinddragelsen skal prioriteres højt.

I undersøgelsen mener kun syv pct., at der er tilstrækkeligt med personaleressourcer og optimale fysiske rammer. 14 pct. siger, at der er tilstrækkeligt med tid – og kun 10 pct. mener, at der er de nødvendige retningslinjer for inddragelse arbejdet.



*Aarhus Universitetshospital, Nørrebrogade.  
Foto: auh.dk*

“Det er rigtig positivt, at personalet i så høj grad har taget patientinddragelse til sig som et vigtigt fagligt redskab, men vi forstår godt behovet for at blive fortrolig med at anvende metoderne. Derfor arbejder vi på hospitalet målrettet med at udvikle og implementere metoder til systematisk patientinddragelse,” siger centerchef Lisbeth Kallestrup, som er ansvarlig for patientinddragelse på Aarhus Universitetshospital.

Projektet “Det Brugerinddragende Hospital” er et samarbejde mellem Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS), Aarhus Universitet og Aarhus Universitetshospital. Projektet begyndte i 2014 og skal vare fire år. TrykFonden støtter projektet.

*Kilde: Agnes Hørby Andersen, Dagens Medicin*



## 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](http://www.lyle.dk) · [lyle@lyle.dk](mailto:lyle@lyle.dk) · 31 68 26 00