

LyLe Nyt

Patientforeningen for Lymfekræft, Leukæmi og MDS



Mit liv – mit ansvar!

Indhold

Hastig udvikling i LyLe	3
Temawebweekend 1.-3. april 2016	4
Optimismen spirer	10
Kosten, kræften og det gode liv	13
Målet må være, at vi slet ikke bliver patienter	16
Kræftramte mænd fravælger rehabilitering	18
Da Liselott Blixt besøgte LyLes bestyrelse.....	21
Kontakter på tværs af en mangfoldig verden.....	22
Rejsen: Fra ingenting om MDS på dansk til at blive en del af Lyle.....	23
Patienternes Kræftplan	26
Frivillig psykolog i LyLe.....	27
Nogle gange er tak bare ikke godt nok	28
Stor succes med mindfulness i Odense.....	29
LyLe – nu med redaktionskomité	30


 Patientforeningen for
 Lymfekræft, Leukæmi og MDS www.lyle.dk · lyle@lyle.dk · 31 68 26 00

LyLe Nyt nr. 2 2016. ISSN 2446-0117 (print) · 2446-0125 (online)
 Enhver gengivelse af indhold må kun ske med tydelig kildeangivelse
 Forsidefoto: Shutterstock

Layout: Rikke Sørensen, Plus R
 Redaktion: Patrick Henriksen, Poul Eigil Rasmussen, Rikke Sørensen, Rita O. Christensen, Villy O. Christensen
 Ansvarshavende redaktør Villy O. Christensen

Hastig udvikling i LyLe

Udviklingen inden for behandling af hæmatologiske blodkræftsygdomme går så stærkt, at hvis man blinker med øjnene, så går man glip af en masse – derfor gælder det om at holde fokus, når man følger den fantastiske fremgang, der er opnået i forskning og behandling.

I LyLe er vi naturligvis begejstrede for, at der til stadighed opnås nye positive resultater, som gavner os patienter, giver bedre livskvalitet og frem for alt håb. Hvad der førhen var en "gåde" og en sikker "dødsdom" kan nu "appelleres", og kampen kan vindes.

Derfor følger vi såvel den internationale som den hjemlige udvikling på tæt hold. Vi er naturligvis bekymrede for nedsættelse af et nationalt medicinråd, der skal prioritere, hvem der må få hvilken medicin og hvornår – selvom politikerne under valgkampen i 2015 højt og helligt lovede, at der skulle være råd til al medicin til alle, men nu er valgkampen overstået, og der lyder nye toner.

Vi tager aktiv del i debatten om Kræftplan IV, som vi hilser velkommen, hvis altså de ansvarlige politikere og beslutningstagerne i sundhedsvæsenet havde sørget for først at implementere de forrige kræftplaner.

Der går stadig for lang tid til diagnosestillelse (6,3 måneder for hæmatologiske kræftpatienter) til relevant behandling iværksættes, og når den er overstået, er overgangen fra sygehus til kommunal genoptræning/rehabilitering og almen praksis ikke god nok, viser brugerundersøgelsen som LyLe og Dansk Myelomatoseforening i fællesskab gennemførte i 2015.

Det er slet og ret ikke godt nok, så der vil vi sætte fokus hele 2016 – herunder også på Folkemødet på Bornholm og gennem vores løbende aktiviteter.

Foreningsmæssigt har vi også haft travlt sidste år, men også for 2016 har vi flere nye tiltag i støbeskeen, som fx den netop afholdte temawebweekend i Svendborg den 1.-3. april, som vi allerede nu søger støtte til gentagelse af i forbindelse med vores 10-års jubilæum i 2017 – mere herom senere.

I takt med støt stigende arbejdsopgaver har vi på generalforsamlingen den 1. april udvidet bestyrelsen til nu at bestå af 9 medlemmer og 2 suppleanter – hjerteligt velkommen til de nye.

Slutteligt et KÆMPE velkommen til MDS Patientstøttegruppen, som på en ekstraordinær generalforsamling den 13. april nedlagde sig selv og således nu er et selvstændigt udvalg under LyLe.

SAMMEN ER VI STÆRKERE

Rita O. Christensen, formand for LyLe
 rita@lyle.dk · 31 68 26 00



Foto: Allan Høgholm



Temaweekend 1.-3. april 2016

Under overskriften "Mit liv – mit ansvar" havde LyLes Bestyrelse valgt at søsætte et nyt tiltag, nemlig en temaweekend, som skulle afholdes på Christiansminde i Svendborg i dagene den 1.-3. april 2016. Fra tidligere sygdomsspecifikke temadage havde vi nogle erfaringer med et sådant program, men en hel weekend med indkvartering mv. Hvordan ville det gå?

Godt 80 deltagere og gæster incl. oplægsholdere var mødt op, og det var med stor spænding, at vi sad i den lyse foredragssal med udsigt over vandet mod Tåsinge fredag eftermiddag. Villy O. Christensen fra sekretariatet og LyLes formand Rita O. Christensen bød velkommen. Vi blev straks præsenteret for et evalueringsprogram via smartphone eller computer, hvor vi kunne besvare nogle forventningspørgsmål og senere give tilbagemeldinger på indlæggene mv.

I dette nummer af LyLe Nyt vil der blive fulgt op på nogle af de meget vigtige emner, som blev taget op i løbet af dagene. Her vil jeg ganske kort omtale dem.

Carsten Utoft Niemann, Læge på Hæmatologisk klinik på Rigshospitalet med ansvar for forskningen inden for CLL (kronisk lymfatisk leukæmi), var en meget kompetent indleder, og et noget nørdet og svært tilgængeligt stofområde om den nye behandling blev gjort forståeligt. Hans vigtigste pointer var:

- Forskning er vigtigt
- (fravalg af) Viden kan give kontrol over eget liv
- Patient-læge-mødet er vigtigt
- Der er rigtig gode behandlingsmuligheder

Vi blev ført igennem den forsknings- og behandlingsmæssige udvikling, der er sket i perioden siden midten af 1800-tallet til i dag med baggrund i CLL.

Begreber som immunterapi, individuelle behandlinger, generiske lægemidler, biosimilære lægemidler og semiambulant behandling blev også berørt. Alt i alt et spændende kig ind i forskerens hverdag til glæde og gavn for os patienter.

Efter en kort pause tog vi fat på Generalforsamlingen, som findes refereret på vores hjemmeside LyLe.dk



Carsten Utoft Niemann – se desuden artikel på side 10.
Foto: Allan Høgholm

Så var det tid for middagen, der ligesom de øvrige måltider var ualmindeligt lækker. Kokkene på Christiansminde havde i samarbejde med Line Dam Bülow, der er klinisk diætist på Kræftafdelingen på Aarhus Universitetshospital, sørget for at gøre menuerne så sunde og velsmagende som muligt. Det må siges at være lykket til fulde.

Så var det tid til hygge og en snak. En meget vigtig del af en sådan weekend er netop snakken med andre patienter og pårørende, som er i samme situation som én selv.

Næste morgen stod Line Dam Bülow klar kl. 07:30 for at give os en god start på dagen med en velsmagende og varieret morgenbuffet.

Hun uddybede i dagens første oplæg, hvad sund og nærrende kost til kræftpatienter er for en størrelse. Og hun fortalte at der på vores værelser var en gave til os, nemlig bogen "Kræft og ernæring" (med alle opskrifter) af netop Line Dam Bülow og Mette Borre. Super!

Den overordnede konklusion på Line Dam Bülows indlæg er, at det er muligt at spise sundt uden at være fanatisk.



Line Dam Bülow – se desuden artikel på side 13.
Foto: Allan Høgholm

Dagens næste indlæg var om alternativ medicin ved Claus Hancke, speciallæge i almen medicin, Institut for Orthomolekylær Medicin. Han har i 25 arbejdet med biologisk behandling af åreforkalkning og kræftsygdomme. Orthomolekylær kan oversættes med 'de rette molekyler'. Lidt i modsætning til de kemiske mediciner. Han satte på en noget provokerende måde spørgsmålstegn ved det traditionelle sundhedsvæsen, som behandler årsager frem for symptomer. Men man har også selv et stort ansvar for sit eget helbred og netop sund kost, vitaminer, mineraler, motion, røgfrihed og det psykiske velbefindende spiller en stor rolle. Han gennemgik de forskellige behandlingsmetoder, bl.a. redoxbehandling med C-vitamin, og hans afsluttende konklusion var, at det havde en effekt på solide tumorer, hvorimod hæmatologiske patienter burde holde sig til den traditionelle behandling.



Claus Hancke – se desuden artikel på side 16.
Foto: Allan Høgholm

Så kom vi til det punkt på dagen, hvor patienten kom i centrum repræsenteret ved ægteparret Tina Løvgreen og Patrick Henriksen, der sammen har to børn. Tina er AML-patient, og deres historie har været beskrevet i LyLe Fokusbladet om Akut Leukæmi, ligesom en gribende video om deres hårde kamp kan ses på LyLes hjemmeside. Meget modigt og ganske fremragende stillede de to op og krydsinterviewede hinanden, mens billederne fra deres barske kamp for at overleve Tinas sygdom på ubarmhjertig vis blev kastet op på lærredet bag dem. En rørende og stærk oplevelse for os alle. Da det så allerværst ud, og Tina lå på intensiv afdeling, blev de gift ved sygesengen, men som Villy afslutningsvis pointerede, så havde Patrick aldrig været nede på knæ. Derfor havde Villy på egen hånd kontaktet handlende og andre i Odder og kunne nu overrække et gavekort på 75.000 kr., så Tina og Patrick kunne få et 'rigtigt' bryllup. Og så måtte Patrick på knæ over for en synlig rørt Tina. Vi var mange, der måtte overgive os og knibe en tåre.



Tina Løvgreen
Foto: Allan Høgholm

Overskriften på næste programpunkt var: "Hvem er du (mest) – dig eller din diagnose?"

De to psykologer Camilla Schrøder og Bo Snedker Boman skulle lede os igennem dette punkt. De var begge meget spændende at høre på og fortalte med stor indsigt om det skifte, der ofte sker i ens opfattelse af sig selv, når man bliver alvorligt syg, og de svingninger, der kan opstå mellem optimisme og angst.

Derefter blev vi opdelt i en patientgruppe og en pårørendegruppe. I de to grupper fik vi de samme spørgsmål, og vi skulle så snakke sammen to og to om dem. Der var en summen af den anden verden, og der er ingen tvivl om, at det var nogle gode samtaler, der blev ført.

Fortsættes på næste side ►



Til sidst var vi alle samlet igen, og der blev afsluttet og konkluderet af Camilla og Bo.



Camilla Schrøder
Foto: Allan Høgholm



Bo Snedker Boman
Foto: Allan Høgholm

Så var det tid til en tiltrængt pause, inden vi samledes igen om en dejlig tre-retters menu. Undervejs i aftenens løb var der underholdning. En ung mand dukkede op som Eskild fra Svendborg, og vi fik rørt lattermusklerne. Senere optrådte Odensekoret Ad Libitum, og at dømme ud fra bifaldet og de efterfølgende kommentarer var der stor tilfredshed med dette indslag også.

Der blev hygget og snakket rundt omkring ved bordene, men da næste dag allerede var programsat til at starte kl. 07.00 med morgenmad, så var det jo også nødvendigt at passe sin seng.

Efter den dejlige morgenbuffet om søndagen, hvor diætisten igen havde haft en finger med i spillet, var der mulighed for mindfulness med yoga- og

meditationsinstruktør Christina Hernvig eller en frisk gåtur med indlagte fysiske øvelser under ledelse af fysioterapeut Rikke Marcussen. Jeg var med på gåturen og blev egentlig meget overrasket over, hvor meget det er nødvendigt at træne ens balance, når man er oppe i årene. Jeg opdagede til min store forbavselse, at jeg var rimelig dårlig til nogle tilsyneladende meget simple balanceøvelser. Rikke uddybede senere på dagen, hvor vigtig genoptræning og motion er i et separat indlæg. Det giver bedre humør, mere energi og overskud, bedre helbred, bedre kropsfornemmelse – og flere venner. For at højne motivationen, er det en god idé at have en plan, at lave noget, der er sjovt og at aftale med andre at motionere sammen – og så må man godt have en belønning til sig selv, når man har gennemført det.

Tilbage i foredragssalen havde Rikke Helsted, overlæge på Frederikssund Sygehus, gjort klar til at fortælle om det meget vigtige emne: Senfølger. Rikke er særdeles kompetent til at gennemgå disse, da hun selv har været lymfekræftpatient og nu også er aktiv i senfølgergruppen som næstformand. Med 240.000 kræftoverlevende i Danmark, som forventes at stige med 50 % i de kommende 12 år, og hvor ca. 76 % lever efter 1 år og ca. 50 % lever efter 5 år, så vil problemet med senfølger nødvendigvis blive mere og mere påtrængende. Derfor er vi som patienter nødt til at drage omsorg for os selv, og presse på med hensyn til behandling af senfølger. Men der mangler dataopsamling og en bedre registrering af senfølger. Et ønske for fremtiden er oprettelsen af senfølgeklinikker.



Rikke Helsted
Foto: Allan Høgholm

Fotos fra temaweekenden: Allan Høgholm



Fortsættes på næste side ▶



De sidste to indlæg, jeg mangler at omtale, var begge fra to tidligere medarbejdere på det nu lukkede Rehabiliteringscenter Dallund, nemlig Karin Dieperink, klinisk forsker Ph.d., onkologisk afdeling, OUH og socialrådgiver Jan Børge Tofte, Videnscenter for Rehabilitering og Palliation.

Karin omtalte som tidligere leder af Rehabiliteringscenter Dallund det arbejde, der var gjort på stedet igennem tiden, og hun kom ind på de behovsvurderinger, der bør foreligge efter endt behandling, og problemerne med at implementere dem i kommunerne.



Karin Brochstedt Dieperink
Foto: Allan Høgholm

Jan Børge Tofte kom omkring følgende tre hovedpunkter med udgangspunkt i konkrete spørgsmål fra salen:

- Ret og mulighed for praktisk hjælp/assistance under sygdom
- Kronisk kræftdiagnose/arbejdsmarkedet/ ressourcer
- Hjælp i forbindelse med senfølger

Så var det tiden at sige farvel og tak. En pragtfuld weekend var slut, og vi var vist alle sammen trætte og godt fyldt op af indtryk. Der var mulighed for at evaluere på programmet, og der skal nok justeres på nogle områder, men det generelle indtryk er, at det var meget vellykket, og at det bør følges op igen en anden gang.

Poul Eigil Rasmussen

Efterfølgende har der været mange positive tilbagemeldinger både på Facebook og i mails. Her følger et par stykker.

Hej alle sammen.

Tænkte, at nu vil jeg også lige give er par ord om den fantastiske weekend, vi lige har haft sammen med en masse yderst inspirerende mennesker.

Det var en helt unik oplevelse at være samlet med så mange mennesker, som alle sammen har været i samme båd, at være ramt af en livstruende sygdom eller være pårørende til en der har været/er ramt af en livstruende sygdom.

Jeg har været til mange konferencer/temadage/weekender, men jeg har ALDRIG oplevet et så stærkt bånd deltagere imellem, der var ikke et øjeblik, hvor der ikke blev snakket, udvekslet tanker, meninger gode tips eller fortalt historier.

Der var fyldt med inspirerende oplægsholdere, som jeg vist uden at overdrive godt kan sige, var hinandens modpoler, men det gjorde netop, at der var noget for alle (som jeg oplevede det), og man så selv kan plukke fra de oplæg, man selv føler rigtigt for en selv. Det synes jeg generelt var den røde tråd i de fleste oplæg, HUSK AT LEVE, gør noget, men lad være med at blive fanatisk.

TAK til LyLe for det imponerende stykke arbejde I havde lagt for dagen. Jeg må bukke mig i støvet og sige WELL DONE!!!!

Tusind tusind tak for en helt igennem gennemført weekend, der har indeholdt alt, man kunne drømme om at hører, se, smage og opleve. Virkelig et stort og flot arbejde, I må have knoklet hårdt og holdt tungen lige i munden ...

I forstår slet ikke, hvor meget det betyder for os, at I gør så meget for os alle.

Vildt fantastisk at møde alle så hjertevarme mennesker og få sat "ansigt" på mange herinde fra.

Der var en dejlig ånd i de smukke omgivelser.

Og tak til Poul Eigil og kor for et livsglad og skønt indslag.

Kære Rita og Villy, og alle mine venner i denne Facebook gruppe, Tak for nogle gode dage, rart at være sammen med jer, som man faktisk kun kender fra jeres billeder. Vi har fået en masse oplysninger, som sikkert vil køre rundt i hovedet på en i flere dage. Jeg var meget tilfreds, gode oplæg, gode omgivelser, god mad. I kan roligt forsætte på den måde, hvis I ellers har mere energi tilbage. Knus og tak.

Tusind tak for et fantastisk seminar i Svendborg og ikke mindst for den store indsats, I yder for LyLe. I er nogle fantastiske mennesker, som vi fik stor respekt for.

Efter den weekend er der flere ting, vi har besluttet at ændre i vores liv, både hvad kost og motion angår, men også hvad vi fremadrettet gider at bruge vores tid på og især, hvad vi ikke gider at beskæftige os med. I dag har vi indtil nu gået 11.300 skridt!

Så må man da sige, at Temaweekenden har flyttet noget.

Endnu en gang tak for sidst.

Sidder nu på Roskilde Hæmatologisk afd og får min 3. kemo, var til samtale med min dejlige læge inden og fortalte ham om min skønne weekend.

Han var intet mindre end imponeret og vil fremover anbefale patienter at melde sig ind i LyLe, vidste ikke hvad I "kunne".

Som han sagde, vi mangler viden om diverse tilbud. Jeg fik også en snak med min kontaktsygeplejerske.

Optimismen spirer

Der var forår i luften, da LyLe holdt temawebweekend den 1.-3. april i Svendborg. Og følelsen af, at vi går bedre og mildere tider i møde, kunne også mærkes i hæmatologen Carsten Utoft Niemanns spændende præsentation "Ny behandling – nye begreber og ord". Trods det vanskelige stof lykkedes det Carsten at fastholde alle deltagere i to indholdsmættede timer. Vi mødte ham lige efter hans præsentation og spurgte ham om den nyeste forskning, om immunterapi, skræddersyet behandling og biosimilære lægemidler.



Carsten Utoft Niemann på LyLes temawebweekend
Foto: Allan Højholm

Der er fuld gang i forskningen inden for de hæmatologiske sygdomme i disse år, og det gode er, at de positive forskningsresultater ser ud til at komme patienterne til gode hurtigere end nogensinde før. Det vigtigste, der sker lige nu, fortalte Carsten Utoft Niemann, er den voksende forståelse af mikro-miljøets (i knoglemarven og lymfeknuder) betydning for, hvordan kræftcellerne udvikler sig. Forskerne har opdaget, at hvis man tager leukæmi-kræftcellerne ud af deres mikro-miljø i et laboratorium, så kan de ikke vokse, og det samme gælder, hvis man sprøjter dem ind i mus uden mikromiljøcellerne. Hvis man derimod tager mikro-miljøet med ind i musene, så kan leukæmicellerne vokse. Det har ført til en større forståelse af, at det er muligt at bekæmpe kræften indirekte ved at behandle mikro-miljøet – d.v.s. immunforsvaret. Det er banebrydende forskning, der er sket inden for de sidste fem år, og som nu begynder at bære frugt.

Hvornår bliver denne viden omsat til medicinske behandlinger?

"Den er sådan set allerede omsat til medicinske produkter, der dog ikke endnu er godkendt til behandling af blodsygdomme, men er i kliniske forsøg, og de første er allerede godkendt til fx modermærkekræft, lungekræft og nyrekræft", fortæller Carsten Utoft Niemann. "Det er bl.a. de såkaldte PD1-hæmmere, hvor der er lægemidler på vej til nogle typer lymfekræft. De vil snart kunne tages i brug, i hvert fald i kliniske forsøg. Det, vi har fået viden om, er, hvordan de syge celler påvirker de raske immunceller. Hvis man kan hæmme interaktionen mellem syge og raske celler, har vi fat i noget afgørende, og det er netop det, man kan med disse stoffer. Dette er et af de hidtil tydeligste eksempler på, at vi kan gå direkte ind og påvirke sygdommen og få en meget større effekt, end vi havde turde håbe på.

Jo mere vi ved, jo mere komplekst bliver det

Hvordan ser du helt generelt på de behandlingsmuligheder, vi har i dag, når vi taler lymfomer og leukæmi?

Helt overordnet har vi meget gode behandlingsmuligheder, og vi kan i dag forlænge livet betydeligt for nogle patientgrupper. Inden for visse sygdomme har vi set en helt fantastisk udvikling. Et nyt stort nordisk studie har fx vist, at vi har kunnet fordoble overlevelsen fra 40 til 80 procent inden for nogle typer leukæmi. Når det er sagt, så er der også sygdomme, hvor det ikke går helt så hurtigt med at skaffe nye behandlinger og få dem til at virke – hvor vi ikke har stor nok forståelse af, hvad det er, der sker i cellerne. Det går fremad inden for behandlingen af alle disse sygdomme, men nogle steder er det kvantespring, der er tale om, hvor man kan ændre paradigmet meget hurtigere, end da jeg startede i hæmatologien for 15 år siden. Der er i dag et helt andet perspektiv på, hvor hurtigt man kan skaffe ny behandling, som er effektiv.

Hvordan vil du beskrive den tid, du lever og arbejder i som forsker?

Lige nu, både som læger og som forskere, lever vi i en meget kompleks tid, hvor vores forståelse af disse meget komplekse sygdomme udvikler sig hurtigere end nogensinde før. Man kan sige, at jo mere vi ved, jo mere komplekst bliver det. Det kommer bl.a. til udtryk på den måde, at hvis man som læge skal følge med i de kliniske studier, der er i gang lige nu, så skal man læse 160 timer hver uge. Det viste en opgørelse for nylig. Hvis man dertil også skal følge med i de studier, der foregår inden for cellebiologi, så er det langt mere. Det er altså meget komplekst, men også meget spændende, fordi det giver os mulighed for at omsætte laboratorie-resultater til praktisk behandling af patienter.

Hvorfor er det netop i disse år, at det går så stærkt?

Det er fordi, vi nu forstår så mange forskellige små dele af cellen, så vi forholdsvis nemt gør opdagelser, hvor vi får en større forståelse af nogle sammenhænge og samspillet mellem enkelte celler. Når det sker, kan vi forholdsvis hurtigt udvikle nye stoffer. Det er grundforskning, som man i øvrigt ved den sidste finanslov har skåret kraftigt på ved at fjerne 1,4 milliarder kroner. Penge, der ville kunne bidrage til, at der kan ske denne meget hurtige udvikling af ny medicin.

Biosimilære lægemidler – vejen til billigere medicin

Carsten Utoft Niemann talte i sit oplæg i Svendborg også om de såkaldte biosimilære lægemidler. Vi bad ham forklare, hvad forskellen er på kopimedicin og biosimilære lægemidler er?

"Biosimilær er et lægemiddel-regulatorisk begreb, som man har opfundet, fordi man gerne vil øge konkurrencen inden for lægemidler og dermed opnå lavere priser. Det drejer sig om det, der sker, når et lægemiddel efter en årrække går af patent. På det tidspunkt kan andre lægemiddelvirksomheder lave et tilsvarende produkt under eget navn. Det kobles ofte sammen med diskussionen om de dyre lægemidler ikke mindst inden for kræftbehandling. Når et patent på et lægemiddel udløber, har andre medicinfirmaer normalt kunnet lave det, vi kaldet et generisk produkt – en kopi. Det er forholdsvis nemt at gøre med simple kemiske forbindelser, men når man har lægemidler, der består af store komplekse molekyler er sagen en anden. Derfor har bl.a. de europæiske (EMA) og de amerikanske lægemiddelmyndigheder (FDA) lavet regler, som definerer, hvilke krav der skal opfyldes for, at man kan sige, at et stof er biosimilært – d.v.s.



har den samme effekt som et andet komplekst stof. I et biosimilært lægemiddel er det aktive stof i det væsentlige samme biologiske stof som i det tilsvarende referencelægemiddel, men der kan være mindre forskelle som følge af stoffernes komplekse opbygning og produktionsmetoderne. Ligesom med kopi-medicin er det en måde at skabe den konkurrence på, der sikrer, at vi stadig har råd til at købe ny virksom medicin. Fordi der kan være større forskel i den komplekse opbygning af biosimilære stoffer, er der også skærpede krav ved godkendelsen af disse. Således er det fortsat Carsten Utoft Niemanns vurdering, at man kan være tryk ved at benytte biosimilære lægemidler i stedet for de originale lægemidler i langt de fleste situationer.

Præcision frem for spredehagl

Der tales meget om skræddersyet behandling, hvad menes der med det?

Skræddersyet behandling er resultat af den meget komplekse forståelse, vi har i dag af, hvad kræft er. Før i tiden så man fx leukæmi eller lungekræft som én sygdom. Nu har vi fået en lang række forskellige måder at teste sygdommene på, hvor vi kan vise, at fx leukæmi reelt er en lang række forskellige sygdomme, som vi kan skræddersy behandlingen til hos den enkelte patient. Det giver nogle meget store muligheder for at begrænse bivirkninger, når man kan rette behandlingen med stor præcision mod de celler, hvor noget er galt, i stedet for at skyde med spredehagl og ramme alle mulige raske celler. Det betyder også, at vi kun giver en specifik behandling til de patienter, som faktisk har gavn af den. Det er et kæmpe skridt fremad. Bagdelen er, at det bliver sværere at teste en behandling på store patientgrupper og dermed skabe stærk evidens for dens virkning.

Immunterapi er et begreb, man hører om stadigt oftere. Hvad er det?

Immunterapi er en samlebetegnelse, der dækker over flere ting. Man kan vælge at definere immunterapi som det, der hedder monoklonale antistoffer (mabs). Det er stoffer, der er en naturlig del af immunforsvaret, hvor man har designet dem, så de kan gives som lægemidler. De genkender bestemte syge celler og kan sørge for, at kroppen selv kan fjerne dem. Det er den simpleste form. Immunterapi kan også være at hæmme PD1 og PDL1, som jeg beskrev tidligere, og på den måde ændre på interaktionen mellem de syge celler og immunforsvaret, regulere dette samarbejde og sørge for, at immunforsvaret i stedet for at samarbejde med kræftcellerne modarbejder dem. For nogle patienter betyder det helbredelse eller i hvert fald langvarig overlevelse. Udviklingen går i retning af, at det bliver stadigt mere sofistikeret. Man er nu begyndt at tage patientens egne immunceller ud og via genterapi sætte en ny receptor ind, som påvirker, hvordan immuncellerne kan genkende de syge celler og holde dem i skak. Således kan man altså give patientens egne modificerede celler tilbage, og det kan være med til at holde patienten rask. For mig er immunterapi i den korte form at få etableret et samarbejde med immunforsvaret i bekæmpelsen af kræftsygdommen.

Redaktionen

Kosten, kræften og det gode liv

Ernæring er meget ofte et tema hos den, der er ramt af kræft, og nøgleordet er ofte appetit. Nedsat appetit såvel som overdreven appetit er en kilde til bekymring hos både den kræftsyge og hos familien. Den rette ernæring, uanset hvor man er i et sygdomsforløb, kan have en afgørende indflydelse på, at man kan bevare eller genvinde vægt, funktionsevne og livskvalitet. Her fortæller klinisk diætist Line Dam Bülow, hvad hun synes, god kost er, når man har eller har haft kræft.



Line Dam Bülow på LyLes temawebekend
Foto: Allan Højholm

Kræftpatienter og deres pårørende leder ofte efter en årsag til, at de har fået kræft og spekulerer på, om kosten kan spille en rolle. Er det mon fordi, jeg har spist forkert, er det kemikalier og giftstoffer i min mad, der spiller ind, og har jeg mon truffet de forkerte valg i supermarkedet og i køkkenet? Sådan lyder nogle af de spørgsmål, som mange patienter og pårørende stiller sig selv. Og egentlig er det er ikke så underligt, for netop kosten er noget, vi selv kan gøre noget ved; hvor vi er herre i eget hus. Af samme grund bliver kosten også genstand for mange spekulationer og megen usikkerhed, for hvad er egentligt sund og god kost, når sygdom fylder i ens liv?

”Jeg oplever ofte, at især kvinder, der har stået for madlavningen i hjemmet, bliver meget spekulative omkring det med kosten, hvis deres mand har fået kræft,” fortæller Line Dam Bülow. ”De er bekymrede for, om det mon er den mad, de har lavet gennem årene, der har været forkert. Følgelig kaster mange sig ud i store omlægninger af kosten, men det er vigtigt for mig at sige, at der ikke er bevis for – hvis man ellers har spist nogenlunde, som de fleste af os gør – at det skulle være grunden til, at man får kræft.”

”Hvad, der er sund kost for kræftpatienter, afhænger bl.a. af, om man er midt i et behandlingsforløb eller er i et kontrolforløb,” forklarer Line, ”og det handler ikke mindst om, om man har en god eller en dårlig appetit. Derfor kan sund kost være alt lige fra sunde grøntsager og magert kød til masser af gode olier. For den småt spisende kan det være at have fokus på et særligt højt indhold af energi og protein for dermed at kunne stabilisere eller øge sin vægt. anbefalinger til småt spisende med vægttab er generelt meget anderledes end til raske.”

Fire gode råd når appetitten er god

"Efter min opfattelse er der ikke nødvendigvis nogen grund til at ændre på ens kostvaner, hvis man har fået kræft. Selvfølgelig kan man have haft nogle uhensigtsmæssige spisevaner i forhold til fx variation og generel sundhed, og der kan være noget, man skal være opmærksom på fx i forhold til appetitten. Og selvom man har spist kage og søde ting, så er det ikke derfor, man har fået kræft."

Der er fire overordnede råd, man med fordel kan styre efter, forklarer Line. Har man en god, sund appetit, er det vigtigt at få masser af frugt og grøntsager, og de skal fordeles henover dagen. Det er vigtigt, at man både får noget først på dagen og sidst på dagen. Derudover er det vigtigt at få fuldkornsprodukter fra brød, gryn og kerner. Maven og tarmen har brug for fibre at arbejde med. Det er også vigtigt at spise fisk – gerne flere gange om ugen – fordi de indeholder gode proteiner og fedtsyrer. Fisk er magert, også selvom det er fed fisk. Endelig er det godt at få nogle vegetabiliske olier – omega-3-fedtsyrer. Man kan fx spise nødder, mandler og oliven og på den måde få nogle naturlige

kilder til de vegetabiliske olier. Spiser man disse ting, bliver man dækket ind med en række vigtige vitaminer og antioxidanter på en naturlig måde. Men der findes selvfølgelig flere gode og relevante kostråd.

Mad lig med kærlighed

Er der nogen mirakelmidler – fx ingefær?

"Der er ikke nogen fødevarer, man kan give det prædikat, at de kan helbrede kræft eller gøre en kræftfri. Der er rigtig meget snak om bl.a. ingefær, som man jo næsten ikke kan komme udenom i grøntsagsafdelingen, og at ingefær er godt for mange ting. Det indeholder gode antioxidanter, og det smager, synes jeg, fantastisk. Så kan man lide det, er det en meget fin ting at bruge i sin madlavning, i en smoothie, oven på den dampede laks, eller hvad man nu kunne have lyst til. Men der er ikke bevis for, at ingefær i sig selv er helbredende."

"For mig er det vigtigt at skabe en god atmosfære omkring selve måltidet. Ikke mindst hvis ens appetit ikke er så god. Er man i godt selskab og hygger sig, spiser man helt automatisk lidt mere, og er der nogen andre, det har lavet maden for en, så har man ikke mistet

appetitten allerede, da man stod i køkkenet. Det handler om iscenesættelse. Sørg for at der lige er luftet ud, og kom en pæn dug på bordet. Sørg for, at måltidet bliver hyggeligt og rart. Her kan vi lære noget af italienerne. For dem er mad lig med kærlighed. Det er en måde at vise omsorg og støtte på, at tage sig af hinanden og forkæle hinanden. Maden er et samlingspunkt og ofte for flere generation. Der kan vi lære noget."

Kan man styrke sit immunforsvar med kosten, når man har en hæmatologisk sygdom?

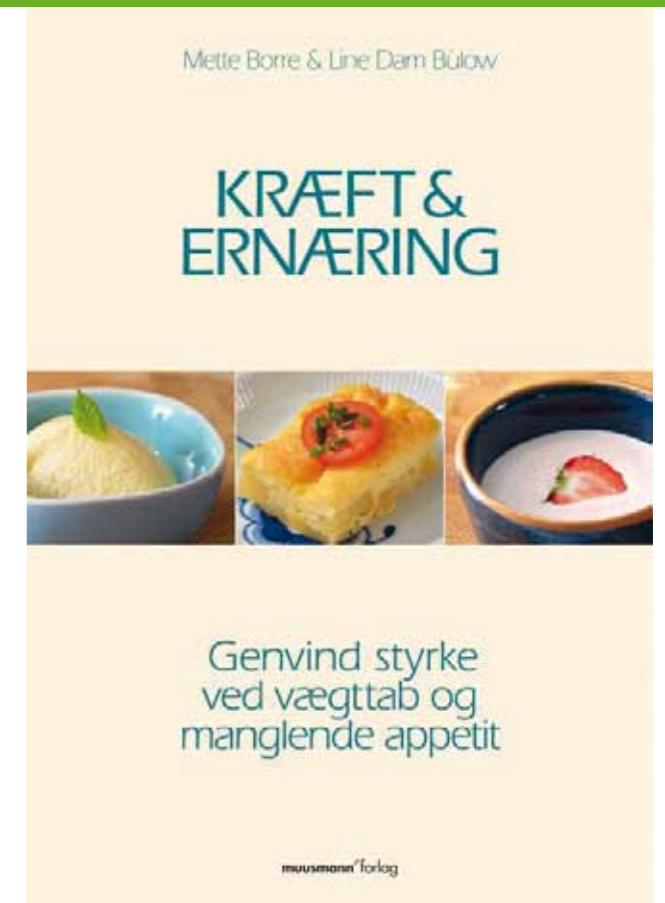
"Med en varieret og sund kost kan man få de vigtigste vitaminer, antioxidanter og næringsstoffer og på den måde sikre, at kroppen har de optimale betingelser. Det er ligesom med vores bil. Man skal køre på det rigtige oktantal, for at den har det bedst. Hvis man sammensætter den rigtige kost, så har kroppen de bedste betingelser. Kosttilskud kan være nyttige, men de skal fortrinsvis bruges, hvis man af en eller anden grund får for lidt af noget, man har brug for. Hvis man ikke drikker mælk og dermed ikke får så meget kalk, kan man spise kalktabletter, ligesom man kan tage jern, hvis man er i jernunderskud. Men der skal være en særlig grund til at tage kosttilskud, og man skal tale med sin læge om det. Der kan være kosttilskud, som interagerer negativt med den behandling, man får, og det skal man undgå."

Øko eller ej?

Hvis man har en kræftsygdom, er det ikke ensbetydende med, at man skal omlægge sin kost til at være økologisk, mener Line. Det er der ikke noget, der tyder på. En helt almindelig sund og varieret kost kan være lige så god som at vælge økologisk. Når man køber økologisk, får man også andre ting med, fx svampesporer, som vi intet ved om, hvordan kroppen har det med. Ren økologi er ikke nødvendigvis sandheden.

Hvis man synes, det er for dyrt altid at spise økologisk, hvad skal man så gøre?

"Vi ved faktisk ikke, om økologi er sundere. Det er noget, vi antager, og det forekommer fornuftigt, hvis vi tænker på miljøet og dyrevelfærd. Jeg vil fx foretrække danske ikke-økologiske råvarer frem for udenlandske økologiske. Men det er en smagssag. Skal man tænke i økonomi, og har man brug for at prioritere, så kan fx fisken fra fryseren eller den på dåse være lige så god som et stykke økologisk laks. Det er valget af de sunde produkter der betyder noget"



*Kræft & Ernæring af Line Dam Bülow og Mette Borre
Muusmann Forlag, 2013*

"Helt generelt så er mit bedste råd, at man ud fra almindelig sund fornuft afgør med sig selv, hvad der er det rigtige at spise og drikke. Det er vigtigt at have det godt og få det gode liv, som man har fortjent. Man skal finde ud af, hvad man selv foretrækker og har det bedst med og ikke nødvendigvis underkaste sig alle mulige og umulige råd. Lidt firkantet sagt så kan det at blive helt overdrevet optaget af, hvad man spiser, udvikle sig til at blive et problem, der i sig selv kan være lige så alvorligt som at spise usundt."

Bogen Kræft & Ernæring

Line Dam Bülow har sammen med Mette Borre skrevet bogen Kræft & Ernæring, der er udkommet på Muusmann Forlag i 2013. Den giver gode råd og vejledning om ernæring og kostsammensætning samt indeholder en række velsmagende, energitætte og nemme opskrifter. Bogen er skrevet til den kræftsyge med nedsat appetit, og ikke mindst til de pårørende.

Line Dam Bülow er klinisk diætist og ansat på Kræftafdelingen på Aarhus Universitetshospital.

Redaktionen

Ovnæggekage med kartoffel og tomat



Sådan gør du

1. Kartoflerne skrælles, skæres i mindre stykker og koges i ca. 10 minutter
2. Hvedemel, salt, sødmælk og olie piskes sammen
3. Hytteost og æg tilsættes
4. Et ovnfast fad eller to portionsfade pensles med fedtstof
5. Kartoflerne fordeles og æggemassen hældes over
6. Æggekagen bages i varmluftovn ved 180 grader i ca. 25 minutter
7. Æggekagen pyntes med tomat og purløg

Næringsberegning pr. portion

Energi 1.530 kJ / 365 kcal; Protein 18 g

Tips til opskriften

En rest af kartofler eller pasta fra dagen før kan bruges som fyld i æggekagen.

Grøntsager i små mængder kan også erstatte kartoflerne.

En dejlig ovnæggekage, som er mild og velsmagende.

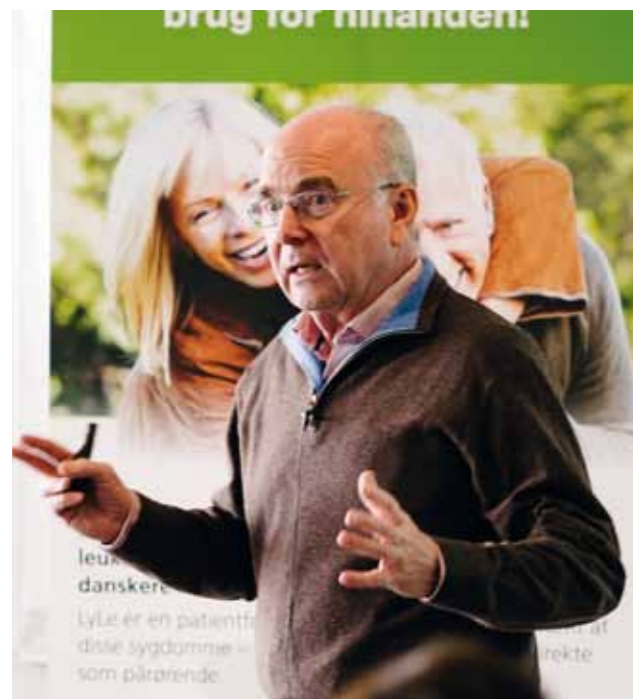
En af Line Dam Bülows opskrifter på linedambulow.dk

Ingredienser, 2 portioner.

- 2 mellemstore kartofler (ca. 150 g)
- 1 spsk. hvedemel
- 1 tsk. salt
- ½ dl sødmælk
- 1 spsk. olie
- 100 g hytteost
- 3 æg
- smør eller olie til pensling
- tomat og purløg til pynt

Målet må være, at vi slet ikke bliver patienter

Claus Hancke er en af de få læger i Danmark, der arbejder med den såkaldte orthomolekylære medicin, som er båret af tanken om at angribe en sygdoms årsag og ikke blot dens symptomer. Det gøres ved at behandle sygdommen med naturlige midler og ikke mindst vitaminer og mineraler. Claus Hancke er ikke mindst kendt for sit kontroversielle syn på kræft og kræftbehandlingen. Ved LyLe's temamøde i Svendborg fik vi dette interview om kræft, vitaminer, stress, antiinflammatorisk kost og frie radikaler.



Claus Hancke på LyLe's temaweekeend
Foto: Allan Højholm

Claus Hancke er uddannet læge og har i 10 år fungeret som almen praktiserende læge. Der var dog, synes han, alt for lidt tid til den enkelte patient og især, når man sad over for mennesker med alvorlige kroniske sygdomme som åreforkalkning, diabetes og kræft. Af ren og skær tidsnød fandt han sig henvist til blot at behandle symptomer frem for at søge at finde årsagen til symptomerne og behandle dem derudfra.

I relation til kræft og kræftbehandlingen er Claus Hancke særdeles kritisk over for den tilgang, som bruges i det danske sundhedssystem, og de resultater, der opnås. Hans udgangspunkt er, at systemet udelukkende er indrettet på at forsøge at helbrede, at alt for mange, sammenlignet med lande omkring os, får kræft og dør af sygdommen. Vi spurgte ham, hvad han ser som forklaringen på dette?

”Det er der ikke nogen, der ved præcist. Statistikere i Kræftens Bekæmpelse ved godt, at vi ligger elendigt i

Danmark både, hvad angår kræftforekomst og kræft-helbredelse, som ligger lavt i forhold til resten af verden. Tallene er alarmerende, og kræftforekomsten stiger og stiger trods et stagnerende befolkningstal. På den baggrund bør vi tænke nyt, for det er som om, vi tramper rundt i de samme fastlåste dogmer hele tiden. Jeg mener, der er grund til, at man ikke er så restriktiv, som jeg oplever det, over for fx tilskud til kosten, som man har dokumentation for, kan forebygge forekomsten af cancer. Hvorfor ikke fokusere på forebyggelsen frem for at fokusere på helbredelse, sådan som vi ser lægemiddelindustrien og lægerne gøre det. Målet må være, at vi slet ikke bliver patienter. Vi har fx meget stærke tal på D-vitamin, men man er ophørt med at undersøge D-vitamin-niveauet i blodet hos folk, fordi det er dyrt at undersøge. Det er jo absurd, når man tænker på, hvad man kan spare. Mennesker med et lavt D-vitamin-tal har notorisk øget risiko for at få kræft, og når vi ligger så højt, som vi gør i den negative statistik, så bør vi gøre noget. Et andet stof, som er veldokumenteret i cancersammenhæng, er selen, men det beskæftiger det etablerede system sig ikke med.”

Et harmonisk liv uden gift

Hvad er efter din mening de bedste måder at forebygge cancer på?

”Helt overordnet og i den meget korte version, så handler det for mig om det positive sind, om en harmonisk tilværelse uden stress og om en sund kost uden giftstoffer. Det ville være en drømmesituation, hvis det danske landbrug gennemgik en fjerde revolution – at det blev økologisk fra Skagen til Gedser. Vi har de bedste forudsætninger og kan godt lave et økologisk Danmark. Det vil sikkert blive lidt dyrere, og det ville gå ud over eksporten i starten. Men tænk, hvis vi kun havde frilandsgribe og fjernede de fabriksfremstillede bacongrise, og vi havde økologi hele vejen rundt. Vores landbrugsprodukter ville blive efterspurgt over hele verden, som de var en gang. Så det handler om gode fødevarer og de kosttilskud, som jeg har nævnt – primært selen og C- og D-vitamin som de vigtigste grundsten.”

Du taler om anti-inflammatorisk kost og frie radikaler. Hvad er det, og hvorfor er det så vigtigt?

”Anti-inflammatorisk kost, d.v.s. kost, der dæmper inflammation i kroppen, forebygger alle typer livsstilssygdomme. Det er godt for tarmene, for hjernen, hjertet og stofskiftet. Grønne grøntsager, som ikke indeholder giftstoffer er noget af det mest anti-inflammatoriske, man kan spise, men det gælder også for fed fisk (uden tungmetaller), avocado, nødder, grove kerner og som sagt masser af grøntsager.”

”De frie radikaler er aggressive molekyler, som har ubalance i deres elektronsky. Det betyder, at de vil skade deres nabomolekyler, og det skader celle-membranen, celle-kernen og vores gener. Overvægt af frie radikaler i kroppen fremkalder et ”oxidativt stress”, hvor forskellige proteiner og fedtstoffer i kroppen oxideres (harsker). Det forøger risikoen for, at vi blive syge og fx får kræft.”

Hvad gør man, hvis man vil undgå at få for mange frie radikaler?

”Man kan starte med at få målt, om man har for mange frie radikaler i kroppen. Det gøres ved en simpel blodprøve. Hvis der ikke er for mange, så har man et udmærket antioxidant-forsvar.

Hvis oxidationen er forhøjet, kan man nedsætte den på mange måder: Undgå stress, få sin søvn, spise fornuftigt med masser af grønt. Hvis det ikke er nok, kan man supplere sin kost med et tilskud af antioxidant, og her kommer C-vitamin ind på en vigtig førsteplads. C-vitamin er ikke blot en vigtig antioxidant, men et livsvigtigt vitamin, hvis egenskaber slet ikke er færdigudnyttet i sundhedsvæsenet. I de kommende år vil vi få meget mere opmærksomhed på de mange positive egenskaber, C-vitamin har for vort helbred.

Du lægger stort vægt på, hvordan vi har det psykisk. Hvorfor er det så vigtigt for et sundt liv. En lille smule stress kan jo godt være sundt?

”En lille smule stress gør ingen skade. Det er distress, den frustrerede stress, der tærer på vores sundhed. Det skal man passe voldsomt på med, og jo ældre man bliver, jo bedre skal man passe på. Stress er en usund tilstand. En simpel ting her i livet er fx ikke at love mere, end man kan overskue og overkomme. Man skal være omhyggelig med at sørge for, at man kan nå de aftaler, man laver. Det er alt det, man ikke når, der skaber problemerne – fx at man sover dårligt om natten. Jeg giver tit det råd, at man skal opføre sig ordentligt. Være et godt menneske og gøre sit bedste i livet. Sørg for at have god samvittighed. Det er en af nøglerne til et bedre liv.”

Store fremskridt inden for hæmatologien

Du lægger stor afstand til den måde, vi almindeligvis forholder os til sundhed, at vi forsøger at helbrede i stedet for at forebygge, og du er skeptisk over for 'systemets' måde at behandle patienter på. Men når vi taler hæmatologi, er der jo rigtig mange eksempler på, hvordan lægevidenskab har opnået store fremskridt inden for de seneste 15 år. Hvilke tanker gør du dig om det?

”Der er to ting at sige til det: For det første er det, som jeg har beskrevet, nødvendigt med nytænkning. For mange af os bliver syge, og vi er nødt til at tænke nyt, når Danmark står så ringe i kræftforekomst og i kræftbehandling, som vi gør i dag. Det andet er, at netop LyLe's patienter er dem, hvor jeg altid understreger, at kemoterapi faktisk virker. Der har den sin berettigelse, og der er sket meget store fremskridt inden for hæmatologien. For 40 år siden kunne man fx ikke helbrede Hodgkins. Det kan man i dag, og der er mange andre gode historier. Det anerkender jeg.”

”Grundlæggende er forskellige discipliner og skoler inden for medicin for dårlige til at arbejde sammen. Vi skal blive bedre til at integrere den traditionelle medicin med den nye kemiske medicin. Det, jeg arbejder med, er, det samme som Hippokrates arbejdede med for 2600 år siden. Det handler om kost, levevis, psyke, harmoni i livet og eventuel behandling, hvis det bliver nødvendigt. Når jeg giver min patienter kosttilskud, er det for at få kosten til blive lige så god, som den var for 100 år siden. Set udefra kan det ligne en skyttegravskrig mellem den alternative og den etablerede medicin, men det er, så at sige, kun den ene side, der har magt. I 25 år har jeg forsøgt at række onkologerne en fremstrakt hånd, men systemet er båret af en form for utryghed ved at åbne for et samarbejde med den alternative tænkning. Der er trist, og det går ud over patienterne.”

Villy O. Christensen

Claus Hancke har beskæftiget sig med alternativ behandling i mere end 25 år og har stiftet af Institut Orthomolekylær Medicin i Lyngby nord for København. 1. januar 2015 overdrog han klinikken til Katrine Flindt, der også er læge. Claus Hancke er formand for Scandinavian Board of Chelation Therapy, medlem af Sundhedsstyrelsens Råd vedrørende Alternativ Behandling, initiativtager til og arrangør af Health-Trends-kongresserne. Desuden er han Fellow of American College for Advancement in Medicine, medstifter af Dansk Selskab for Orthomolekylær Medicin samt borgerretighedsbevægelsen MayDay og Vitalrådet.

Kræftramte mænd fravælger rehabilitering

Mænd, der har haft kræft, frygter, at rehabilitering handler om at sidde i rundkreds og snakke sygdom, fortæller Charlotte Handberg fra Institut for Folkesundhed ved Aarhus Universitet. Hun har lavet en Ph.D.-afhandling, hvor hun undersøger, hvorfor kræftramte mænd langt sjældnere end kvinder deltager i rehabilitering. Det har vi snakket med hende om.



Charlotte Handberg, Institut for Folkesundhed, Aalborg Universitet
Privatfoto

Massevis af undersøgelser har vist, at mænd både udvikler og dør tidligere af kræft end kvinder. På trods af det tager de i stort omfang ikke imod de tilbud om rehabilitering, som de får. Det fænomen har længe interesseret Charlotte Handberg, der er uddannet sygeplejerske og MPH (Master of Public Health) og er tilknyttet Aarhus Universitet, Institut for Folkesundhed, Klinisk Socialmedicin og Rehabilitering. Hun er optaget af det paradoks, at mænd er de mest udsatte, når det gælder kræft, men altså også dem, der siger nej tak til hjælp, når det gælder om at komme tilbage til det 'normale' liv efter et behandlingsforløb. Det er trist, for der er god dokumentation for, at rehabilitering virker i forhold til at komme tilbage til det bedst tænkelige funktionsniveau. Rehabilitering hjælper simpelthen både på de fysiske, psykiske og sociale parametre.

Men hvad er det, der gør, at mænd tror, de er så seje, at de kan klare det selv, og at der ikke er nogen, der skal hive dem med hen i 'klynkeklubben'. Umiddelbart er det ikke svært at få øje på sammenhængen mellem mænds ulyst til at gå til læge og i det hele taget tale om helbredsproblemer, og så det, at de bliver væk fra rehabilitering. Mænd er ofte stolte, lidt stædige og rimeligt sikre på, at den smerte og det besvær, de oplever, nok skal gå væk i morgen. Det plejer det jo at gøre. Derfra og så til at nå frem til, at det der rehabilitering nok ikke er noget for mig, er der faktisk ikke så langt.

Mænd er bange for at miste kontrollen

Problemet er, at det har en pris. En høj pris i form af unødvendige lidelser og fysiske udfordringer, der med kyndig vejledning og et positivt og aktivt sind, kunne være meget mindre.

"En af de vigtigste faktorer, jeg har fundet i mit arbejde," fortæller Charlotte Handberg, "er, at mænd er bange for at miste kontrollen. Når de bliver syge, oplever de ofte et kontroltab, og mange af de mænd, jeg har talt med, giver netop udtryk for, at deltagelsen i rehabiliteringen indebærer en risiko for yderligere tab af kontrol. Dertil kommer, at mange mænd har en oplevelse af eller en

frygt for, at rehabiliteringen sygeliggør dem og derfor forhindrer dem i at nå frem til det meningsfulde og gode liv, som egentligt er formålet med rehabiliteringen. Rationalet for disse mænd er, at jo mere fokus der er på sygdom, jo mere kommer det til at stå i vejen for det gode ukomplicerede og almindelig liv. Derfor foretrækker de at vende tilbage til det hverdagsliv, de kender.

Men hvad er svaret på det, for rehabiliteringen har jo netop til hensigt at bringe dem tilbage til deres meningsfulde liv?

"Det er vigtigt at forstå, at det har en rationel kerne. Mændene frygter, at deres selvstændighed og deres egen evne til at kæmpe sig tilbage til hverdagslivet reelt bliver undertrykt, og så har de i øvrigt modstand over for at blive sat sammen med mennesker, de ikke selv har valgt at være sammen med. Min oplevelse med de mænd, jeg har mødt, er, at de faktisk gerne vil snakke om deres udfordringer og tanker, men de vil selv bestemme, og de vil selv vælge, hvem de udstiller deres svaghed og eventuelle angst overfor. De har modstand mod noget, de opfatter som omklamrende omsorg. Mange mænd har reelt svært ved at kende sig selv efter opslidende behandlinger, og er der noget, de ikke har lyst til, er det at blotte sig selv over for nogen, de ikke kender. Det handler meget om stolthed, og stolthed er jo bestemt ikke kun et onde.

Mange mænd vil sikkert hævde, at det, som rehabilitering kan give dem, kan de også give sig selv ved at være fysisk aktive, træne o.s.v. De sidder vel ikke og falder i staver hen over sofaen alle sammen?

"Nej, det gør de ikke, men mange af de mænd, jeg har snakket med, fortæller, at de præcis ligesom kvinderne, kan vågne op midt om natten, angste, kede af det og badet i sved. Mændene har alle de samme symptomer som kvinderne. Men de lægger i alt for høj grad låg på og går glip af den mulighed at dele deres tanker med andre. Vi ved jo, at når de først gør det, så bliver de glade for det, fordi de opdager, at de andre mænd har

det ligesom dem. Sagen er også, at der skal forholdsvis høj-intensiv træning til, for at det har effekt på ens sygdom, og det får man ikke, hvis man tager ud og fisker eller går en lang tur i skoven. Der skal mere til."

De sundhedsprofessionelle har en vigtig opgave

"En af de ting, jeg har fundet i min undersøgelse, er, at der er en ret systematisk under-information af mændene fra de afdelinger, de er kommet på. De bliver desværre ofte opgivet på forhånd. Medarbejderne på hospitalet ved ofte ikke ret meget om rehabilitering, og de ved dermed heller ikke, at det faktisk virker og kan hjælpe patienten. Jeg tror, mændene vil være mere tilbøjelige til at takke ja, hvis de vidste, at det har en effekt. Man ved fra studier, at det har meget betydelig effekt, hvis det fx er en læge, der anbefaler genoptræning eller rehabilitering. Deres evne til at trænge igennem er meget stærkere end fx de pårørendes. De pårørendes forsøg opfattes netop som omklamrende omsorg, som mændene ikke gider, mens lægen bliver taget mere alvorligt."

Der ligger med andre ord en væsentlig opgave hos de sundhedsprofessionelle for at hjælpe med at få mændene afsted.

Ifølge Charlotte Handberg består noget af problemet i, at når en patient forlader hospitalet, så sker der et sektorskift – fra det regionale sygehus til kommunens tilbud. Det er denne overgang, man skal have fokus på. På hospitalet er medarbejderne nemlig ikke specielt fokuserede på, hvad der venter patienterne, når de kommer hjem til deres kommune.

"Når det gælder patienterne, så oplever de ikke at bevæge sig fra et 'system' til et andet. De ser det bare som et langt forløb. Det er altså i overgangen, informationen svigter. Sygehuset bliver nødt til at sikre, at kommunen får lov til at kontakte patienten, så han eller hun oplever, at tingene ligger i forlængelse af hinanden. Problemet er altså, at hospitalets personale ikke opfatter rehabilitering som en del af deres opgaver,

og at de ikke ved, hvad patientens kommune kan tilbyde. Dertil kommer, at de ikke har kendskab til, at der er nogle kønsmæssige udfordringer, der skal tages højde for.

Kvinderne fastholder mændene i deres rolle

Noget af problemet er, at langt de fleste af de sundhedsprofessionelle, som mændene møder på hospitalet, er kvinder – simpelthen fordi, der er et overtal af kvinder i sektoren.

"De er," fortæller Charlotte, "meget tilbøjelige til i deres kommunikation med mændene at lægge vægt på, at mænd skal være stærke og ikke vise for mange følelser. Det handler om socialisering og kvinders forestillinger om, hvordan mænd er. I den sammenhæng bliver det vanskeligt som mand at give udtryk for, at man har brug for hjælp. Det er altså ikke kun mændene selv, der holder dem fast i deres rolle. Det er i høj grad også omgivelserne."

Jeg havde en konkret oplevelse med en sygeplejerske, der viste mig det trykte materiale om rehabilitering, de havde på afdelingen, og hun forklarede, at det fik alle patienter. Senere i samme samtale sagde hun dog, at hun godt nok ikke gav det til mændene. Kvinderne er tilsyneladende ikke opmærksomme på, hvor meget de selv helt automatisk skelner mellem køn, og de har reelt svært ved at håndtere mænd, der er følelsesmæssigt påvirkede. De opfattes som pylrede, og kvinderne medvirker til at fastholde dem i rollen som 'stærke', og kommunikerer det som en forventning, de har til dem. Det er ikke så underligt, at mændene slipper afsted med at lægge låg på. Det er jo det, der forventes af dem.

Det er gode er, at der rent faktisk også sker noget på baggrund af Charlotte Handbergs Ph.D. I Center for Sundhed og Kræft i København har de nu udviklet et tilbud specifikt til mænd, og i Silkeborg har de nu et tilbud, hvor mænd træner sammen ude i skoven, og det ser ud til at virke.

"Det er fint med disse initiativer, men jeg er lidt bekymret for, at disse særlige 'mandtilbud' fastholder mændene i stereotype roller, hvor det er godt nok at kløve brænde og sparke dæk", slutter Charlotte Handberg.

Redaktionen

"Blandt de mange mænd, jeg har interviewet, er der rigtig mange, der har sagt, at det, vi har talt om, har de aldrig delt med andre – ikke en gang deres allernærmeste. Det er en meget væsentlig side af rehabiliteringen, at man netop har nogle at dele følelser og tanker med, og det gør man ikke, hvis man bliver derhjemme. Kommer man først afsted, får overvundet sig selv, så tror jeg, det er de færreste, der fortryder det." siger Charlotte Handberg.

Da Liselott Blixt besøgte LyLes bestyrelse



Liselott Blixt
Foto: Steen Brogaard

Lørdag den 16. april var den nye bestyrelse i LyLe samlet i Korsør for at udstikke rammerne for arbejdet i 2016 og 2017. Det blev et godt og udbytterigt seminar, hvor der også blev taget godt imod de "nye drenge i klassen", Patrick Henriksen og Niels Jensen. Som en overraskelse for alle havde sekretariatsleder i LyLe Villy O. Christensen gjort et scoop og havde aftalt med Liselott Blixt (DF), Formand for Folketingets Sundheds- og ældreudvalg om at kigge forbi. Hun kom forbi i fuldt bikerudstyr på vej på motorcykel til familiebesøg. Frisk gjort. Ét af de emner, vi gerne ville drøfte, var den nye kræftplan IV. Og her kom den noget overraskende melding, at første punkt burde være at implementere de ting, som endnu ikke fungerede i Kræftplan III. Men ellers var tre vigtige punkter at uddanne certificerede kræftlæger, at udbygge screeningsplanerne og fremme immunterapien.

Hun kom også omkring økonomiens rolle i valget af medicin. Hendes klare holdning var, at økonomien ikke bør spille nogen rolle i valg af medicin. Men at det er vigtigt at se på etikken også. Ineffektiv medicin bør der i hvert fald ikke bruges penge på.

Nu tales der om nedsættelse af et medicinråd. Her kunne man se på effekten af medicinen og sørge for ensartethed i tilbuddene inden for regionerne samt en større gennemsigtighed regionerne imellem.

Når man taler om dyr medicin, så er det sådan, at 12-13 % af sygehusudgifterne bruges på medicin, og dette tal har været uændret i flere år. Man skal se på det overordnede budget, hvor medicinen også er med til at skaffe besparelser på andre områder, fx ved besparelser på sengepladser ved ambulant og semi-ambulant behandling. Men på længere sigt får vi nok brug for et større budget på sundhedsområdet, da de nye behandlingsmetoder som immunterapi og anden personlig medicin vil belaste udgifterne.

Vi kom også omkring emnet med de praktiserende lægers rolle i diagnostiseringen og behandlingen af en kræftsygdom. Den store blodkræftundersøgelse fra 2015 lavet af LyLe og Myelomatoseforeningen dokumenterer fx, at patienterne i gennemsnit venter 6,3 måneder på at få deres diagnose (tiden fra de går til lægen med symptomer, til de får deres diagnose). Kvinderne venter lidt længere på deres diagnose end mændene, og næsten halvdelen (49 %) af de adspurgte føler, at de selv ved mere om både sygdom og behandling end deres praktiserende læge. Svarene bekræfter, at der med blodkræft ofte er tale om ganske sjældne diagnoser, men også, at der måske er behov for større indsigt hos de praktiserende læger og/eller fokus på og anerkendelse af, at patienten med tiden bliver ekspert på sin egen sygdom. På godt og på ondt.

Spørgsmålet til Liselott Blixt var derfor: Stiller politikerne for få krav til de praktiserende læger?

Det mente hun dog ikke. Tværtimod stiller vi måske for store krav. Der er for mange opgaver, som de ikke kan løse. Mange privatpraktiserende læger føler sig pressede. Dog skal de skal være bedre til at lytte.

Som afslutning på besøget overrakte LyLes formand, Rita O. Christensen, Liselott Blixt "Patienternes Kræftplan" – ønsker til Kræftplan IV udarbejdet af Danske Kræftpatientforeninger.

Efter en kort frokost var Liselott Blixt oppe på motorcyklen igen og videre ude i landet.

Poul Eigil Rasmussen



Kasserer i LyLe Merethe Rugager og bestyrelsesmedlem Poul Eigil Rasmussen
Foto: Villy O. Christensen

Kontakter på tværs af en mangfoldig verden

Det var med stor spænding, at jeg i dagene fra den 1. marts til 3. marts drog til København til international patientforeningskonference, eller som den officielt hedder: International Experience Exchange for Patient Organisations (IEEPO). Det er 8. gang, en sådan konference bliver afholdt, og for første gang var det i Danmark, nærmere bestemt Tivoli Hotel og Conference Center i København. Medicinalfirmaet Roche står som økonomisk garant for begivenheden.

250 deltagere fra 45 lande var mødt op, og 52 % var som jeg med for første gang. En lille hård kerne på 2 % havde været med til samtlige 7 foregående konferencer. Der var deltagere med mange forskellige diagnoser til stede, men 60 % var som jeg kræftpatient, og 70 % var frivillige ligesom vi, der arbejder for LyLe, er. Alt i alt var vi seks fra LyLes bestyrelse med på konferencen, hvilket var super flot.

”Vi er som en stor familie, der mødes én gang om året”, indledte Mary Baker konferencen med. Mary Baker ledte sammen med Jean Mossman møderne med sikker hånd. Og det vigtigste budskab fra konferencen må også være: At bringe patienter sammen, alene det er helbredende, og med 150.000.000 kronisk syge i Europa er der rigeligt for patientforeningerne at gøre. Som hun senere på dagen formulerede det: A healthy nation is a wealthy nation. Måske meget godt at skrive sig bag øret i en tid med prioriteringssnak og dyr sygehusmedicin.

Forskellige projekter til bedring af kommunikationen og uddannelsen af patienterne og pårørende blev præsenteret, og en vigtig diskussion om balance mellem behandling og livskvalitet var også et af førstedagens emner. Konklusionen blev, at den menneskelige værdi er den vigtigste at vurdere.

Senere blev vi præsenteret for den moderne teknologi inden for kræftbehandling, og hele debatten om databeskyttelse blev også berørt. Sidste punkt på første dag var to parallelle moduler, hvor jeg deltog i et, der handlede om, hvordan vi udvikler små patientorganisationer.

Richard Vines fra Australien gav os et indblik i en anden måde at drive patientforening på end den, vi kender i LyLe. En mere politisk, managementagtig tilgang og ikke som vores båret af frivillighedsprincippet.

Marek Jaakson fra Estland gav nogle gode råd om kommunikation og ledelse: Lyt mere – tal mindre, forstå din modpart, vær klar og tydelig og vær vedholdende. Han kom også ind på, hvad god ledelse er.

Så var det vores egen formand, Rita O. Christensens, tur. Hun redegjorde meget flot for vores patientforenings vækst og afholdelse af sygdomsspecifikke temadage med efterfølgende temablade, vores netværksgrupper og politiske arbejde fx omkring kræftplan IV. Vi fra LyLe var meget stolte over, at Rita var blevet valgt til at være en af talerne.

Et meget vigtigt element i disse dage er jo også den snak, der foregår i pauser, ved frokoster og middagene, og hyggen om aftenen. Her bliver venskaber grundlagt, og vigtige kontakter knyttet.

Anden dag blev indledt med en række spørgsmål til Chefen for Roche Severin Schwan, hvor emner som samarbejde mellem patientforeninger, databeskyttelse, innovativ medicin og kopimedicin, udgiften til sundhedsvæsenet og Roches rolle som samarbejdspartner blev berørt.

Dagen sluttede med udviklingen inden for immunterapi og den målrettede behandling. En fager ny verden, der giver håb for kommende og nuværende kræftpatienter.

To spændende, men også meget anstrengende dage blev afsluttet med et på gensyn næste år.

Blev mine forventninger opfyldt? Generelt, ja. Det er klart, at der er store individuelle forskelle på, hvordan patientforeninger opererer i forskellige egne af verden, og én ting, som står klart for mig, er, at vi skal holde fast i den måde, vi driver patientforening på. Frivillighedsprincippet er en vigtig faktor. Og vi kan være stolte over, hvad vores lille forening har opnået inden for de seneste år.

Poul Eigil Rasmussen

Rejsen:

Fra ingenting om MDS på dansk til at blive en del af LyLe

Da jeg for mere end ti år siden fik fortalt, at jeg havde MDS – Myelodysplastisk Syndrom – var der ikke nogen dansk information om MDS på internettet. Heldigvis var der allerede dengang flere hjemmesider om MDS på engelsk, og da min hustru Anna er fra Canada, og jeg havde levet i Canada, kastede vi os over dem efter lige først at have fejret vor 23 års bryllupsdag. De engelsksprogede hjemmesider var rigeligt for mig, men Anna savnede i den første tid med stor usikkerhed nogle andre i samme situation at tale med. Her er historien om vejen fra (næsten) ingenting om MDS på dansk til, at MDS nu er en aktiv og synlig del af patientforeningen LyLe.

Allerede i sommeren 2008 arrangerede MDS Foundation et formiddagsmøde for MDS-patienter og deres pårørende på Copenhagen Marriott Hotel med mulighed for at møde andre MDS-patienter og pårørende. Jeg blev gjort opmærksom på mødet af min læge på Rigshospitalet, og det var min første kontakt med MDS Foundation. Hovedtaler var overlæge Lars Kjeldsen fra Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet, og jeg husker også, at formanden for LyLe, Jytte Gamby, var til stede og opfordrede de tilstedeværende til at melde sig ind i den dengang mindre end ét år gamle forening for lymfekræft og leukæmi. Men sådan en farlig sygdom havde jeg jo ikke, så dengang tænkte jeg: Der hører jeg ikke hjemme!

Opbygning af et internationalt netværk via MDS Foundation

To år senere tog jeg mod til mig og kritiserede MDS Foundations daværende hjemmeside, som efter min mening totalt manglede struktur. Det resulterede i en del e-mailudveksling hen over Atlanterhavet med den daværende formand for MDS Foundations bestyrelse, Robert Weinberg, og nogle diskussioner via Skype om modernisering af hjemmesiden. Resultatet blev en helt anden hjemmeside, som siden løbende er blevet moderniseret med hjælp fra et lokalt firma i USA. Desuden erhvervede jeg dengang domænet mds-and-you.info.



Et andet resultat af kontakten til MDS Foundation i 2010 var, at jeg året efter blev inviteret til to møder. Det første var en dag for MDS-patienter og deres pårørende under det 11. Internationale Symposium om Myelodysplastiske Syndromer i Edinburgh. Dagen blev afsluttet med et 2-timers møde om oprettelse af patientforeninger i flere europæiske lande, hvor jeg hørte om patientforeningerne i England og i Frankrig. Det andet var Celgenes 2-dages møde i München under overskriften ”Partners for Progress”, som handler om de sjældne kræftformer, og hvor jeg bl.a. hørte om problemer med at få nyere medicin til østeuropæiske lande og om initiativet MDS Life Beyond Limits, som i stor udstrækning var finansieret af Celgene. Desuden fik jeg kontakt til Celgenes daværende kontaktperson for patientforeninger, Tina Buhl. Hjemkommet fra disse møder diskuterede jeg igen behovet for en patientforening med Anna, og resultatet var, at jeg startede hjemmesiden MDS DK Patientstøttegruppe i efteråret 2011 samtidig med, at jeg løbende havde kontakt med Celgene Danmark. I denne periode støttede Celgene den nye forening ved bl.a. at sørge for rentegning af logoet, som i stor udstrækning er inspireret af MDS Foundations logo.



Deltagere på Celgenes møde i München under overskriften ”Partners for Progress”

Fortsættes på næste side

I 2012 blev jeg ringet op af en repræsentant fra Novartis, som havde fundet mit telefonnummer via hjemmesiden dkpsg.mds-and-you.info og som fortalte, at Novartis havde sponsoreret oversættelse af MDS Foundations patienthåndbog til dansk. Den danske tekst var blevet kontrolleret af overlæge Klas Raaschou-Jensen fra Roskilde Sygehus. I fortsættelse af dette projekt fik Novartis også lavet en internetversion af patienthåndbogen. Siden har MDS Foundation i samarbejde med en gruppe nordamerikanske læger og sygeplejersker lavet en ny patienthåndbog med mere fokus på patientens engagement i egen behandling.

Senere på året annoncerede jeg i forbindelse med LyLes eftermiddagsmøde på Hotel Scandic ved Søerne i København idéen om at lave en dansk forening for MDS-patienter og deres pårørende. Jeg husker stadig Helens gribende fortælling om sin knoglemarvstransplantation på Rigshospitalet og hendes bemærkning efter at have overværet de første minutter af mit lille eftermøde: "Held og lykke med projektet. Jeg er kureret, så jeg er ikke interesseret i en forening for MDS-patienter." Der var måske omkring 25-30 deltagere i det lille eftermøde, og jeg havde af mine kontakter i Celgene fået fortalt, at omkring 2-300 patienter bliver konfronteret med diagnosen MDS hvert år i Danmark. Baseret på dette og de overlevelseskurver, som jeg havde set i forskellige medicinske artikler, så vurderede jeg dengang, at der nok levede omkring 800-1.000 personer med MDS i Danmark. Noget optimistisk tænkte jeg dengang, at en forening nemt kunne få 2-300 medlemmer.

De første møder for MDS-patienter og deres pårørende var succeser

I foråret 2013 blev det første møde for MDS-patienter og deres pårørende afholdt i forbindelse med Novartis Iron Summit i Bella Centret. Der var tre talere: Overlæge Lars Kjeldsen fra Rigshospitalet i København, Dr. Norbert Gattermann fra Heinrich-Heine Hospitalet i Tyskland og Dr. Richard Wells fra Sunnybrook Health Sciences Centre i Canada. Der var omkring 60 tilmeldte, og omkring 45 kom.



Dr. Richard Wells taler om myterne omkring MDS.

Næste møde, som blev afholdt på Roskilde Sygehus i januar 2014, var en endnu større succes med over 70 tilmeldte, og hvoraf omkring 60 fandt vej til sygehusets auditorium. Her var talerne overlæge Klas Raaschou-Jensen og Dr. Theo de Witte fra Holland, som var i Roskilde for at deltage i et møde for danske hæmatologer. Dr. Theo de Wittes oplæg blev givet på engelsk, men oversat til dansk af en hvisketolk.



På billedet støtter en pårørende en MDS patient under mødet i Roskilde.

Derefter fordampede deltagerensuccesen. Ved et møde i Stakladen i Aarhus med Eva Hellström-Lindberg fra Karolinska som hovedtaler og hvisketolk, som oversatte fra svensk til dansk, mødte kun 25 af 45 tilmeldte deltagere op. Endnu værre gik det ved et møde i Odense med overlæge Claus Werenberg Marcher fra OUH og professor Detlef Haase fra Georg-August Universitetet i Göttingen som hovedtalere. Det, jeg bedst husker fra dette møde, var den meget inspirerende sygeplejerske Winnie Krejsing, som Dr. Marcher havde taget med,

samt den efterfølgende snak med Dr. Haase om forskningens betydning for den fremtidige behandling af MDS-patienter. Et planlagt møde i Aalborg måtte aflyses pga. for få tilmeldte.

Tid til at finde samarbejdspartnere nationalt

Baseret på denne udvikling besluttede MDS DK Patientstøttegruppens bestyrelse at undersøge samarbejdsmulighederne i Danmark. I foråret 2015 holdt vi et møde med Kræftens Bekæmpelse, som fortalte, at vi godt kunne få status som en netværksgruppe under KB, men de anbefalede os at se på andre samarbejdsmuligheder. Det resulterede i møde mellem bestyrelsesmedlemmer fra MDS DK Patientstøttegruppe og bestyrelsesmedlemmer fra LyLe i sensommeren 2015. De deltagende bestyrelsesmedlemmer kom meget glade hjem fra dette møde, og bestyrelsen besluttede at søge vores aktiviteter fortsat i regi af LyLe og dermed nedlægge MDS DK Patientstøttegruppe som en selvstændig forening. Efterfølgende deltog jeg et bestyrelsesmøde i LyLe, og det var en rigtig dejlig oplevelse, og da bestyrelsesbeslutningen også fik tilslutning på vores ordinære generalforsamling i efteråret, var vejen åben til et forpligtende samarbejde.

Samtidig intensiveredes det internationale samarbejde bl.a. ved at blive optaget i MDS Alliance som associeret medlem og deltage i Novartis Iron Overload Patient Advisory Board møde i Berlin.

Ved LyLes generalforsamling den 1. april 2016 stillede jeg op til LyLes bestyrelse og blev heldigvis valgt ind. Derefter afholdt vi – som vores vedtægter foreskriver – en ekstraordinær generalforsamling den 13. april i Karens Minde Kulturhus, hvor efterårets beslutning om foreningens nedlæggelse blev bekræftet. Så nu er aktiviteterne i MDS DK Patientstøttegruppe blevet en del af noget større, nemlig patientforeningen LyLe – fuldt på linje med, hvad Celgenes CEO anbefalede ved Partners for Progress i Barcelona i 2012: Gå sammen på tværs af sygdomme og landegrænser, og stå stærkere over for politikere og firmaer både nationalt og internationalt!

Hvad jeg bringer til LyLe

Hvad bringer jeg så til LyLe? Jeg har en interesse for at dykke ned i de seneste videnskabelige landvindinger inden for den medicinske forskning – min baggrund som kemiingeniør gør dette muligt. Indtil midten af 2015 var mit fokus alene på artikler, som specifikt nævnte MDS, men på det seneste har interessen bredt sig til andre forkortelser, som eksempelvis AML, ALL, CLL, CMML – forkortelser, som jeg håber at få lidt mere styr på i den kommende tid. Derudover interesserer jeg mig for fotografering og for, hvad der rører sig i dansk politik. Det kan interesserede læse mere om på mine Google+ sider. Udover hjemmesiden www.mds-and-you.info med links til MDS-grupper over hele verden og et verdenskort over MDS Centers of Excellence og hjemmesiden dkpsk.mds-and-you.info, så er jeg også webmaster på et par andre hjemmesider, så IT fylder også lidt i min hverdag. I hverdagen bruger jeg hovedsageligt operativsystemet openSUSE, som er baseret på samme kernekode, som de fleste af verdens supercomputere.

Når jeg har sendt denne historie videre til redaktøren, så skal jeg se på et vanvittigt spændende forskningsresultat relateret til leukæmi, som forskere ved Rigshospitalet og Københavns Universitet i sidste måned fik publiceret i det anerkendte tidsskrift CELL (det er ikke en forkortelse for en kræftsygdom!).

Niels Jensen



Patienternes Kræftplan

Ønsker til Kræftplan IV udarbejdet af Danske Kræftpatientforeninger.

Sundhedsstyrelsens Kræftplan IV, som en lang række eksperter netop nu arbejder på et oplæg til, er vigtig. Kvaliteten af kræftbehandlingen i Danmark trænger til et løft. Både når det gælder kvaliteten af behandlingen og forståelsen for patienternes behov. Derfor har vi sammen taget initiativ til at samle en række mindre patientforeninger- og netværk med henblik på at komme med forslag til, hvordan en kommende Kræftplan IV bedst muligt kan afspejle patienternes ønsker.

Som patienter er vi optagede af, at kvaliteten af den behandling, der tilbydes i Danmark, bliver forbedret. Det gælder målt på overlevelse, hvor vi fortsat halter efter det øvrige Norden, men også målt på den oplevede kvalitet. De tidligere kræftplaner har i høj grad været "systemets" kræftplaner. Nu skal patienterne i centrum, og vi har derfor taget initiativ til at komme med vores input til, hvordan Kræftplan IV reelt kan blive patienternes kræftplan.

Danske kræftpatienter er meget forskellige og dækker over mange forskellige kræftdiagnoser og livsomstændigheder. Vores behov for behandling, pleje, rehabilitering og støtte er derfor også meget forskellige. Det bør behandlingssystemet tage pejlning af. Der er behov for, at der kan tages individuelle hensyn.

Bedre sammenhængende patientforløb

Danske kræftpatienter oplever i dag en lang række uhensigtsmæssigheder, når de sendes rundt i behandlingssystemet. Ikke mindst, hvis de modtager behandling på flere forskellige afdelinger på én gang. Håndteringen af patientjournaler er ganske forskellige fra region til region, ligesom patienterne typisk møder mange forskellige læger, som de ikke kender, og som ikke kender dem.

Har man en kræftdiagnose, er livet usikkert og stressende på en lang række områder. Sammenhæng, overblik og adgang til information, der er individualiseret og udformet under hensyntagen til den enkelte patients situation og mentale ressourcer, kan derfor gøre forløbet lettere og mere overskueligt at komme igennem.

På den baggrund ønsker Danske Kræftpatientforeninger bedre sammenhæng i patientforløbene for kræftpatienter. Dette skal sikres gennem en målrettet indsats på flere forskellige niveauer:

- Den enkelte patient skal, hvis vedkommende ønsker det, have tilknyttet en tovholder; en behandlingsansvarlig sundhedsperson, fx en sygeplejerske, der kan guide patienten igennem systemet. Er der tale om patienter med særlige udfordringer, skal tovholderen kunne bemyndiges til at repræsentere patienten og udtrykke vedkommendes ønsker med henblik på at sikre et individuelt tilpasset tilbud.
- Samarbejdet mellem egen læge og hospitalet, der står for den egentlige behandling, skal styrkes. Den praktiserende læge skal i højere grad kunne rådgive sin patient samt henvise patienter med lavere grad af mistanke om kræft end tidligere. Her kunne brug af udredning på såkaldte ja-/nej-klinikker være en mulighed. Sådanne klinikker kan sikre de nødvendige, tidligere diagnoser og aflaste andre led i sundhedssystemet. Den praktiserende læge bør i øvrigt i højere grad følge op i forhold til behandlingen fx ved nye symptomer eller tilbagefald. Det kræver ressourcer til nødvendig efteruddannelse og pligt til at holde sig ajour med kræftområdet.
- Samlet set skal muligheden for at sikre individuelt tilpassede og sammenhængende patientforløb forbedres ved at udvikle og implementere elektroniske patientjournalssystemer, der både åbner mulighed for fuld integration med kliniske databaser og sikrer, at der samles relevante informationer om patientens livsomstændigheder. Disse informationer skal anvendes til at give et sammenhængende billede af "den hele patient". Psykosociale forhold skal kunne integreres med rent kliniske data. Muligheden for adgang til patientdata eksisterer allerede, men kan forbedres, således at billedet af den enkelte patient fuldstændiggøres og muliggør en indsats, der er afstemt efter den enkeltes behov.

- Den enkeltes patients behov for rehabilitering bør ligeledes være en integreret del af det sammenhængende patientforløb, så patienter fremover ikke længere vil opleve af være kassebold mellem forskellige afdelinger og systemer, der ikke taler sammen. En simpel behovsanalyse, der afdækker patientens behov i overgangen til rehabilitering, kan være en god løsning. Et sådant tilbud vil hjælpe patienten med at få overblik over hans eller hendes konkrete behov og praktiske muligheder.

For at sikre forbedrede og mere sammenhængende patientforløb, tilbyder de mange frivillige bag Danske Kræftpatientforeninger at være en ressource for sygehusvæsenet. En støtte for patienter før, under og efter behandlingen. Det er vigtigt at tænke patientforeningerne ind, når behovet for patientnære ressourcer overstiger det offentlige systems kapacitet.

Villy O. Christensen

Danske Kræftpatientforeninger er en sammenlutning af patientforeninger og patientnetværk, der repræsenterer mange forskellige kræftdiagnoser. De fleste af foreningerne har også et tæt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse. Dette dokument er tænkt som patienternes indspil til de officielle arbejdsgrupper, som Sundhedsstyrelsen har nedsat som en del af det forberedende arbejde til kræftplan IV. Danske Kræftpatientforeningers input er blevet samlet i forbindelse med et fællesmøde afholdt den 22. februar 2016 og har tilslutning fra følgende foreninger: Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi (LyLe), Patientforeningen Lungekræft, Dansk Myelomatose Forening, Kræft i Underlivet (KIU), Prostatakræftforeningen (PROPA) og Patientforeningen for Tarmkræft.



Frivillig psykolog i LyLe

Det er med slet skjult stolthed, at vi i LyLe kan byde velkommen til psykolog Maria Beatriz Rodríguez Reino, som helst bare vil kaldes Bea. Som de fleste måske allerede har gættet, så er Bea fra Spanien, men taler fremragende dansk, og så har hun noget så sjældent set som erfaring med kræftpatienter og deres pårørende.

Som uddannet psykolog fra Spanien skulle man måske tro, at hun ikke har føling med det danske "system", men gennem frivilligt arbejde, kurser og nu som selvstændig psykolog har hun absolut indsigt i danske patienter og deres pårørendes problemstillinger i forbindelse med potentiel livstruende sygdom.

Det meste af sommeren bruger Bea i Irland, hvor hun som frivillig i en sommerlejr for kræftramte børn og deres familie, så det er altså noget af en kapacitet og indsigt, hun kommer med i bagagen

Bea har sammen med formand Rita O. Christensen allerede besøgt nogle af vores lokalgrupper og fortsætter turen rundt i landet, men hun understreger, at hendes mail bea@lyle.dk og telefon 27 83 59 34 er åben for henvendelser, hvis man har behov for en snak om løst og fast.

Velkommen Bea.

Villy O. Christensen

Redaktionen har modtaget følgende fra et medlem, som i frustration kontaktede foreningen tilbage i sommeren 2015, hvor han havde udsigt til at miste selvforsørgelsesgrundlag, hus og hjem:

Nogle gange er tak bare ikke godt nok ...

Kære LyLe,

Da jeg så i efterlyste patienthistorier og erfaringer med "systemet" i forbindelse med mulig livsfarlig sygdom, havde jeg ikke regnet med at få vendt mit liv op og ned på godt og ondt. Ondt, fordi det var smertefuldt at miste min erhvervsevne pga. af Morbus Menniér 1) og lymfekræft (Non Hodgkins B-celle lymfom).

Som beskrevet – i LyLe Fokus, Lymfekræft – august 2015 2), LyLe Nyt – september 2015 3) og LyLe Nyt – januar 2016 4) – så har jeg været igennem en konstant kamp med først arbejdsgiver og så kommunen, der fratog mig mine sygedagpenge, så jeg på trods af udbetalt erstatning for kritisk sygdom ikke blev vurderet til at være syg "nok" til at være på sygedagpenge ... øøøhhhh nå?

Det var derfor med en vis ængstelse, jeg tog imod formand Rita O. Christensen og redaktør Villy O. Christensen for at give et interview om min situation – og økonomi, som pressede både min hustru og jeg i alle henseender – og fik jeg nu sat gang i en negativ effekt ved at "kritiserere" min arbejdsgiver og kommunen for manglende indsigt i min sygdom, som altså ifølge journalen er potentielt livstruende.

På en eller anden underfundig måde fik jeg fundet modet og roen til at stå frem med forhåbning om, at andre ikke havnede i samme situation som mig.

For at gøre en lang historie kort, så måtte min familie og jeg gennem hele følelsesregistret og fratagelse af sygedagpenge, som fik mig til at gå helt ned med flaget. Havde det ikke været for LyLe og den socialrådgiver, de henviste til, som tog sagen, så var jeg nok gået helt ned med flaget – selvom min skønne hustru hele vejen igennem har forsøgt at holde mig oppe.

I dag den 19. april modtager jeg så afgørelse fra Ankestyrelsen om, at de har OMGJORT kommunens beslutning om fratagelse af ret til sygedagpenge ... HURRA.

Morale: Det nytter at klage, men det er altså ikke altid, vi syge selv har ressourcerne til at klage. Så er det godt, vi har en fantastisk støtte i patientforeningen LyLe.

Kim Hemmer, Gladsaxe

1) Morbus Menniér er en lidelse i det indre øre, der medfører svimmelhed, tinnitus og nedsat hørelse

2) LyLe Fokus om lymfekræft – august 2015 "Malurt i bægeret"

3) LyLe Nyt – september 2015 "Samtalen, der gjorde Kim Rundtosset"

4) LyLe Nyt – januar 2016 "Lægeerklæringer tilsidesættes af jobcentre

Alle artikler kan læses på www.lyle.dk under "Nyheder"



Gruppen samlet den sidste kursusgang: Fra venstre mod højre: Jørgen, Krista, Hanne, Christina, Aase, Ester, Merete, Mette og Poul Eigil. Desværre manglede Lena og Peter denne dag. Privatfoto.

Stor succes med mindfulness i Odense

Det er velkendt, at tiden taler for helbredelse og overlevelse, når kræften gør sit indtog i kroppen, men det medfører også en helt ny verden med nye begreber og ord, som vi lige så godt kan vænne os til med det samme, da forskermiljøet er internationalt.

Så blev det Odenses tur til at gennemføre et kursus i mindfulness og yoga arrangeret og betalt af LyLe. I samarbejde med psykolog og mindfulnessinstruktør Christina Hernvig gennemførte 10 deltagere et 3 x 3½ times kursus i november og december 2015. Vi var patienter og pårørende med tilknytning til netværksgruppen i Odense, som med forskellige forventninger mødte op den første gang. Vi har efterfølgende udfyldt et evalueringsskema, og det fremgår af disse, at det har været et særdeles vellykket og givende kursus. Christina er en meget dygtig og kompetent instruktør med en god evne til at få deltagerne til at føle sig godt tilpas og deltage aktivt i processen. Personligt havde jeg selv nok lidt den følelse, at det havde jeg vist ikke brug for, men ønskede blot at "vise flaget" ved at deltage. Efterfølgende må jeg sige, at det har været givende og lærerigt, og det har været en øjenåbner for mig. Jeg føler, jeg er blevet mere åben og tålmodig, og det har lært mig at håndtere stressfulde situationer og har bestyrket mig i den antagelse, at det ikke kan betale sig at bruge sin energi på ting, jeg ikke kan ændre. Jeg er også blevet bedre til at slappe af og tillade mig de pauser, der er nødvendige i hverdagen. Vi ved alle, hvor vigtigt det er at være tilstede i nu'et, men kan vi være det? Ja, kurset har i hvert fald i mit tilfælde givet mig nogle strategier til at få mere ud af tilværelsen. En sidegevinst har været, at vi 10, der deltog i kurset, har lært hinanden bedre

at kende, hvilket har en afsmittende virkning på vores netværksmøder. Forhåbentligt vil de øvrige medlemmer af gruppen, som ikke deltog, også profitere af det. Jeg kan varmt anbefale andre netværksgrupper at prøve det samme. Og i øvrigt kan man jo også som enkeltperson finde et mindfulnesskursus i nærheden af, hvor man bor, og melde sig til et sådant. Det er en godt redskab, hvis man som patient og pårørende får brug for at klare hverdagens kaotiske tanker og udfordringer.

Lige en sjov historie, som jeg oplevede to dage efter afslutningen på kurset. Jeg havde et ærinde på posthuset og i et supermarked, og der var masser af mennesker begge steder. I stedet for at blive irriteret over ventetiden forsøgte jeg at bruge nogle af teknikkerne med vejtrækning og positive tanker og ikke blive irriteret over noget, jeg alligevel ikke kunne gøre noget ved. Det lykkedes sørme. Lige indtil jeg kom ud til bilen og opdagede en parkeringsbøde på 650 kr., fordi jeg havde glemt at sætte P-skiven. Da slap teknikkerne trods alt op, og jeg fik et mindre flip, nå, det er nu gået over igen. Som Christina sagde, når grimme tanker banede sig vej. "Det var dog spændende, der fik jeg lige den tanke". Så har jeg siden gået og sagt til mig selv: "Det var da spændende, der fik jeg lige en P-bøde". Nå, jeg er nok ikke helt udlært endnu, men er på vej.

Poul Eigil Rasmussen

LyLe – nu med redaktionskomité

Ved starten af året etablerede vi i LyLe en egentlig redaktionskomite. Udgivelsen af LyLe Nyt og Lyle Fokus og diverse artikler og tekster på nettet er en stor opgave, som vi prioriterer højt. Vi stræber efter at lave et indhold, der skal være både spændende, relevant, informativt og nyttigt – for både patienter og pårørende. For at styrke arbejdet omkring disse aktiviteter har vi nedsat en redaktionskomite på seks medlemmer, som du kort kan læse om her. Det er redaktionens opgave at fastlægge indholdet og planlægge kommende udgivelser. Har du ideer og tanker om LyLes forskellige udgivelser, er du velkommen til at henvende dig til en af os:



Patrick Henriksen

Patrick er født 1981. Han er gift med Tina Løvgreen, som fik AML i 2013. Tina er idag uden spor af hendes Leukæmi. De har sammen 2 skønne børn, Melanie på 8 og Liam på 3 år. De er bosiddende i dejlige Odder. Patrick har størstedelen af sit arbejdsliv været ansat i forskellige roller i IT-branchen og er idag ansat som salgschef i en softwarevirksomhed. Han blev i april 2016 valgt ind i bestyrelsen i LyLe og ser frem til at kæmpe for og med denne fantastiske forening.

Kontakt: 50 77 78 35 / pahen1981@gmail.com



Poul Eigil Rasmussen

Poul Eigil er født i 1949 og bosiddende i Odense. Han er gift med Mette og har to voksne drenge, som hver har en lille pige. Poul Eigil er tidligere folkeskolelærer i Langeskov på Fyn fra 1973-2009. Blev behandlet for en aggressiv non-hodgkins lymfom december 2012-marts 2013. Er nu tre år efter stadig fri for kræft. Startede sammen med Mette en netværksgruppe i Odense i LyLe-regi i 2014. Medlem af LyLes bestyrelse siden 2014. Poul Eigil er ikke mindst kendt for sine gode sangstemme, som kan høres i koret Ad Libitum.

Kontakt: 26 60 04 13/pouleigil@lyle.dk



Rikke Sørensen

Rikke er frederikshavner og fra 1970. Hun er gift med Claus (der fik konstateret kræft i tarmen i oktober, men nu er heldigvis rask og i efterbehandling), og har en søn, Thomas på 9 år. Rikke har arbejdet med reklame og kommunikation i mere end 20 år, bl.a. med informationsmateriale for kræftpatienter og deres pårørende. Er nu selvstændig og arbejder med bl.a. medicinalindustrien og patientforeninger, heriblandt LyLe, som hun startede med at lave LyLe Bladet for i 2012. Rikke er naturligvis medlem af LyLe.

Kontakt: 40 26 72 06 / rikke@plusr.dk



Rita O. Christensen (formand for LyLe)

Rita er født i 1962. Hun fik ved et "tilfælde" konstateret CML i 1997 og måtte samme år gennem en knoglemarvstransplantation med hendes søster som donor (dengang var der ingen medicin tilgængelig). Efter tre tilbagefald kom hun i 2003 på Clivec® (imatinib), indtil hun i 2010 fik endnu et lille tilbagefald og skiftede til Tasigna® (nilotinib). I 2013 vurderede lægerne, at hun trods alle odds kunne deltage i stop-forsøg – den dag i dag er hun stadig medicinfri. Rita har skrevet bogen "NYT LIV – på den hårde måde", som udkom i 2008, hvor hun også blev valgt til bestyrelsen i LyLe. Først blev hun kasserer, så konstitueret næstformand (pga. sygdom) for så at blive valgt som formand i 2014.

Kontakt: 31 68 26 00 / rita@lyle.dk



Villy O. Christensen (ansvarshavende redaktør)

Villy er født 1964, gift med Rita og far til to børn på hhv. 20 og 22 år og "papfar" til Ritas søn på 21 år. Han er handelsuddannet og har været selvstændig og aktiv i patientforeninger gennem mange år. Villy har ingen kræftdiagnoser (endnu). Han er kendt af mange som sekretariatsleder og ansvarshavende redaktør for LyLes medlemsudgivelser. For Villy er viden adgang til bedre liv.

Kontakt: 31 68 26 02 / villy@lyle.dk

Studentervedhjælp

LyLe har opnået sponsorstøtte til redaktionens arbejde, hvilket også muliggør ad hoc studentervedhjælpere, som bistår redaktionen i det omfang, dette er nødvendigt. Ellers er der ingen i redaktionen, som aflønnes på nogen måde for arbejdet.



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 med den sidste nye viden
- 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