

Lyle Bladet


Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi

Hverdagen med
hæmatologisk kræft

2015



 Troels og Pernille:
Lev så længe, du kan

 Eva Jørgensen:
Man stopper ikke med at være pårørende

 Ann-Marie Søe:
Tappet for kræfter

Velkommen til DIN hverdag – som patient eller pårørende

Gennem en række lokalgruppemøder, temadage og konferencer har LyLe erfaret, at medicin og behandling naturligvis er af altoverskyggende betydning for mennesker med hæmatologisk kræft. Men også hverdagen betyder meget for patienten og de pårørende.

At modtage og forholde sig til en kræftdiagnose er selvsagt svært. Hvad fremtiden bringer er ofte uklart og skræmmende og rummer flere spørgsmål end svar.

Derfor har vi besluttet – som rød tråd i foreningsarbejdet i 2015 – at have Dan Turélls ord ”Jeg holder af hverdagen” som udgangspunkt og dermed sætte fokus på hverdagen med kræft.

Gennem en række arrangementer ønsker LyLe at medvirke til at dele viden og oplyse om muligheder for patienter og deres pårørende. Heldigvis bringer udviklingen nye behandlingsformer og revolutionerende medicin med sig, som gør livet lettere og prognoserne bedre. Men de personlige og psykiske mén er stadig en svær størrelse at håndtere.

For patienten er det svært nok at forholde sig til en diagnose. Men så også at skulle forklare denne til omverdenen: Familie, venner, kolleger og bekendte – dét er en stor mundfuld.

Vi er i LyLe meget opmærksomme på de pårørende og deres rolle i et til tider broget sygdomsbillede, hvor eksponering og fremkaldelse ofte foregår i mørkekammeret. Alt for ofte er pårørende desværre overladt til at søge information på internettet. Det vil vi gerne gøre op med. Vi ser sygdommen og familien som en enhed.

Derfor er fokus på de pårørende, familien og helheden. Ikke 'kun' i dette blad, men i hele 2015.

Du kan være med til at gøre en forskel for dig selv og andre. Og husk, at ingen forening er bedre, end medlemmerne gør den til. Har du erfaringer, som kan gavne andre, så del dem gerne med os.



Rita O. Christensen, Formand

I dette nummer ...



4 Lev så længe, du kan



9 Gode råd til pårørende



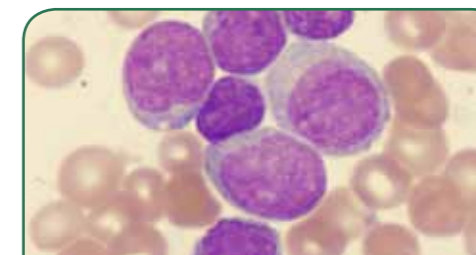
10 Hav LyLe lige ved hånden



11 Man stopper ikke med at være pårørende



14 Øget fokus på antibiotika og resistens



15 Leukæmi med social slagside



16 Tappet for kræfter



18 Fokusområder og godt at vide om LyLe

Lev så længe du kan

En familie fra Fyn lever i skyggen af døden. Men de nægter at lade den overskygge deres liv

Af Jakob Fälling

Fotos: Nikolaj Grundtvig

Han har valgt, hvem der skal bære hans kiste ud. Han har valgt salmerne, der skal synges i kirken ved hans begravelse ("de korteste"). Han har skrevet en sidste hilsen til sin datter, et brev, som den næsten tre-årige Klara-Sofie kan åbne, når hun en dag bliver stor nok.

28-årige Troels Filipson skal dø fra sin familie. Troels er erklæret terminal, som lægerne siger, og det er nok snarere et spørgsmål om uger end om måneder. Forbandet ufatteligt urimeligt trist. Men så stopper tristheden også her.

For hvis man skal være tro mod Troels og Pernille Krohn Filipsons historie, er man nødsaget til at smile og dyrke glæden, så længe man kan. "Døden bliver ikke lettere af, at vi sidder og græder i sofaen," som Pernille Krohn Filipson siger. Ikke at ægteparret fra Gelsted på Fyn nægter at erkende, hvad der skal ske. De nægter bare at lade Troels' dødsdom – eller terminalerklæring, hvis man vil bruge det ord – ødelægge den sidste tid.

Byggede alting om

Det startede med et huskøb.

I efteråret 2011 købte parret et gammelt hus og gik i gang med at renovere huset fra inderst til yderst. Som jord- og betonarbejder kunne Troels Filipson gøre det meste selv, selvom han var bortrejst hele ugen på arbejde på Sjælland. De rev stort set alting ned indendørs og byggede det op fra grunden og lavede den store have om, så den blev, som de ville have det. Men så ramte sygdommen.

Troels Filipson fik konstateret akut lækæmi, en sygdom som ifølge lægerne var alvorlig, men som i mange tilfælde kan behandles. "Jeg er tilbage på arbejde om fire måneder," tænkte Troels. Pernilles indstilling var mindre positiv. Hun tænkte: "Han dør".

Troels og Pernille Krohn Filipson samlede børn og bedsteforældre til aftensmad og fortalte, hvad der var på færde.

"Nu står vi i det her, og så skal vi have det til at fungere. Det er ok at være ked af det, men det handler om at være positiv og planlægge det, vi kan," sagde Pernille og fik fordelt deres børn hos bedsteforældrene de første par weekender, hvor hun skulle på hospitalet for at støtte Troels. Otte dage senere blev parret gift, viet af sygehuspræsten. Troels' første og største mål var at blive udskrevet, så de kunne holde en stor bryllupsfest.

Parret fortalte deres børn – der ud over Klara-Sofie er 13-årige Luckas og 9-årige Simon, begge delebørn – at far var syg, men at han nok skulle blive rask igen. Og hverdagen fortsatte udadtil nogenlunde som før.

De næste måneder var Troels ikke væk på grund af arbejde, men på grund af to omfattende omgange kemoterapi. For Pernille var det behårdt at passe arbejde og børn samt støtte en kræftramt mand. Det blev ikke lettere af, at han skulle knogletransplanteres og næsten en måned i isolation. Men for børnene var sygdommen ikke nogen voldsom omvæltning. Familien forsøgte at være positiv og planlægge sig ud af det, den kunne.



"Det værste var følelsen af aldrig at slå til. Hvis jeg tog på sygehuset og passede Troels, var jeg ikke hjemme ved børnene. Hvis jeg var hjemme ved dem, svigtede jeg Troels. Og hvis jeg en sjælden gang nåede at være der for både Troels og ungerne, havde jeg ikke meget energi tilbage til mit arbejde." – Pernille Krohn Filipson



I bilen, mellem sæderne, ligger der en pjece om "de sidste døgn" og en om livet som terminalpatient. Men dem har de ikke lige fået læst, siger Pernille. Måske har de ikke haft tid, fordi de har prioriteret at få taget familiebilleder og alt det andet, der skal klares inden afskeden

Man skal vel leve

Da Troels endelig kom hjem efter fem måneder på hospitalet, fulgte der nogle strenge regler med. Hans immunforsvar var svækket, så hjemmet skulle holdes så bakteriefrit som muligt. Børnene skulle spritte deres fingre af, når de kom hjem; de måtte ikke have flere end to kammerater med hjem ad gangen. Pernille skulle lave mad efter nøje retningslinier, og der skulle støvsuges og vaskes gulv i huset hver eneste dag. Familiens ene sofa blev forbudt for børn, de måtte holde sig til den anden. Sofaen var reserveret til Troels, så de slap for at spritte den af dagligt.

Det var ikke alle reglerne, familien efterlevede. De kunne godt finde på at få flere gæster end de to, der måtte komme ad gangen. De kunne godt bestille en pizza, selvom det i perioder var strengt forbudt. De lukkede af og til flere legekammerater ind. Og efter tre måneders hvile begyndte Troels på arbejde igen, lidt hårdere og mere end han behøvede. Men det hjalp på hans humør og på de nyslåede husejeres økonomi. Og hva' fæn? Man skal vel leve...

Lægens ekstra omsorg

Pernille Krohn Filipen var under et hårdt pres. I hverdagen forsøgte hun at holde sammen på det praktiske, passe sit arbejde og gøre alting pinligt rent. Om nætterne gjorde hun alt andet end at sove, selvom hun havde så inderligt brug for søvn.

"Mine ben snurrede, og jeg gik rundt i huset i timevis om natten. Jeg spillede spil på telefonen, så tv, hulkede," fortæller hun.

Pernille Krohn Filipen var angst for, at Troels blev syg af en bakterie, hun burde have fjernet. Hun blev angst for, at en af børnene skulle komme ud for en ulykke. Og hun fik det bare værre.

Heldigvis var familiens læge i Gelsted andet og mere end en almindelig familielæge: Hun ringede og sms'ede til Pernille mindst en gang om ugen for at høre, hvordan det gik. Pernille tog imod den udstrakte hånd og gik ofte til konsultation, hvor hun bare talte med lægen og læssede alle de svære følelser af. Hun fik sovepiller, og i perioder fik hun hele eller delvise sygemeldinger fra sit job som serviceassistent. Blandt andet takket været lægens ekstraordinære hjælp klarede hun sig igennem.

Troels transplanteret

Pernille fik det bedre og alting så ud til at vende tilbage til normalen, men så brød Troels' lækæmi ud igen. Desværre havde transplantationen ikke slået sygdommen ud, og det var skidt, for nu kunne lægerne ikke længere bruge kemoterapi. De fandt tilmed en tumor bag Troels' ene øje, og så, i forsommeren 2014, stoppede de hans behandling. Der var ikke mere at gøre, sagde de. Troels' organer kunne ikke klare mere medicin. Troels var erklæret terminal.

De andre lever videre

Heldigvis findes der et liv efter terminal-erklæringen. Måske tilmed et efter døden. I familien Filipen på Fyn tager de helt håndfast på det lidt luftige begreb: Det handler om huset, der skal renoveres færdig.

"Jeg vil gerne have, at Pernille og børnene bliver boende i det her hus, efter jeg er død, for der er jo stadigvæk en del af mig i det," siger Troels fra den totalrenoverede stue ud på den næsten færdige have.

Selvom Troels ikke har mange kræfter tilbage, kan han hjælpe til og ikke mindst fortælle sin far og Pernille, hvordan tingene skal laves. Træbeklædningen på gavlen, der skal fikses. Udhængene, der skal males.

"Jeg håber, at jeg kan nå at få det at se, når det er helt færdigt," siger han.

De sidste par uger har Pernille haft orlov fra sit arbejde, fordi Troels er erklæret terminal. Det betyder, at hun har tid til at passe ham, men også til de sidste renoveringsopgaver. Ægteparret har været i banken og fået lavet en plan for for Pernilles økonomi, når hun bliver alene. Med sit nuværende job og 40 timer ekstra om måneden kan hun og børnene blive siddende i huset.

Fødselsdag i hold

I bilen, mellem sæderne, ligger der en pjece om "de sidste døgn" og en om livet som terminalpatient. Men dem har de ikke lige fået læst, siger Pernille. Måske har de ikke haft tid, fordi de har prioriteret at få taget familiebilleder og alt det andet, der skal klares inden afskeden. Desuden fylder Klara-Sofie snart tre.

"Hun skal ikke snydes for en rigtig fødselsdag, så vi har inviteret folk i hold," siger Pernille Krohn Filipen og forklarer, at smitterisikoen gør, at de højst kan have seks fødselsdagsgæster ad gangen. Det giver tre fødselsdagsfester til Klara-Sofie. Hvis altså ikke de bliver tvunget til at aflyse i sidste øjeblik.

"Vi har bare besluttet, at vi skal have det bedste ud af den sidste tid. Så må vi ligesom klare alt det svære bagefter," siger Pernille Krohn Filipen.

Det når vi aldrig

Én ting er ægteparret fra Gelsted helt sikre på, de aldrig når: Den store bryllupsfest.

"Det nåede vi aldrig, skat," siger Pernille Krohn Filipen og stryger sin mand med en blød hånd hen over det nederste af ryggen.

"Nej, og det når vi aldrig. Den fest må I holde uden mig," siger Troels Filipen med et ubestemmeligt ansigtsudtryk. Måske er det antydningen af et smil?

Efterskrift

Troels Filipen fik fred fredag 29. august 2014, to måneder efter ovenstående artikel blev skrevet. Troels Filipen blev 29 år.

Pårørende efterlyser mere information

Pårørende skal have mere opmærksomhed fra personalet på landets kræftafdelinger. "Ved blot at ændre den måde, de pårørende mødes på af personalet, kan man komme langt", siger Line Lund, som har været med til at foretage en undersøgelse om kræftpatienter og deres pårørende på Bispebjerg Hospital.

Undersøgelsen konkluderer, at pårørende til kræftsyrge savner information om psykiske reaktioner, rettigheder, generel støtte og livet efter udskrivningen. Og 15 % føler også, de har stået med et for stort ansvar i forhold til personlig pleje og medicinering i hjemmet, kan man udlede af undersøgelsen.

Vigtigt at inddrage de pårørende

Der er altså plads til forbedring. Men hvordan? "En forbedring af informationsniveauet er forholdsvis konkret og til at gå til, og der vil formodentlig være en stor gevinst at hente. Men større inddragelse af de pårørende kræver nok en slags ændring af arbejdskulturen på afdelingerne", siger Line Lund. Flere og flere opgaver bliver lagt ud til de pårørende. Samtidig bliver hospitalerne hurtigere og hurtigere til at sende patienterne hjem mellem behandlinger.

I skrivende stund snakker regeringen oven i købet om at give de pårørende endnu flere opgaver. "Det er utrolig vigtigt at være opmærksom på, om inddragede pårørende føler, at de både besidder kompetencerne og ressourcerne til at påtage sig opgaverne" siger Line Lund, der gør opmærksom på, at de pårørende selv også ofte kan være syge eller svækkede.

Henrik Reinberg Simonsen



I Forskningsenheden på Palliativ Afdeling i Bispebjerg forsker man i de pårørendes afsavn, behov og ønsker.
Foto: Bispebjerg Hospital



Fem gode råd til pårørende

1

Gør dig klart, hvordan og hvor meget du vil indgå som pårørende, og fortæl det til sundhedspersonalet. Måske vil du gerne stå for noget sygepleje, så I er uafhængige af at vente på, hvornår der eventuelt kommer en hjemmesygeplejerske. Måske vil du gerne bevare din relation til den syge så 'normal' som muligt og derfor ikke indgå i sygeplejen.

2

Spørg – og bliv ved med at spørge – til du føler dig sikker på, hvad der skal ske, og hvad du skal gøre eller holde øje med. Skriv gerne spørgsmålene ned inden mødet med sundhedspersonalet, så du ikke glemmer dine spørgsmål.

3

Husk, at ingen er perfekte. Tillad også dig selv ikke at skulle klare alt alene.

4

Tag imod hjælp. Ofte vil både dine venner og bekendte og sundhedspersonalet gerne hjælpe, men ved måske ikke, hvad du har brug for. De vil som regel blive glade for at kunne gøre noget for jer. Hvis du ikke har overskud til at bede om hjælpen, så overvej at tage imod det, der bliver tilbudt, selv om det måske ikke var præcis, som du kunne have ønsket det.

5

Hvis du brænder sammen, har den syge ingen glæde af dig. Så husk at få ladet op for jeres begges skyld. Og tag dig tid til dine egne eventuelle helbredsproblemer.



Lone Ross

Lone Ross er læge, ph.D. og seniorforsker på Bispebjerg Hospital med pårørende som centralt arbejdsområde. Hun understreger, at det er svært at give helt generelle råd til alle pårørende, da de jo kan have vidt forskellige behov på forskellige tidspunkter i sygdomsforløbet, og alle mennesker jo er forskellige. Alligevel har hun, med disse forbehold in mente, indvilliget i at give nogle gode råd videre, baseret på mange års forskning og samtaler med pårørende og patienter.



Hav LyLe lige ved hånden

LyLe er aldrig længere væk end din telefon eller e-mail, men det er en meget stolt bestyrelse, der i starten af 2015 sender den længe ventede patienthåndbog ud til de hæmatologiske afdelinger på landets sygehuse.

"Patienthåndbogen har været en større opgave, end vi umiddelbart havde forudset", siger projektleder og bestyrelsesmedlem Holger Baatrup.

"Vi har besøgt alle hæmatologiske afdelinger rundt om i landet for at præsentere LyLes Patienthåndbog for dem og indhente deres tilsagn om, at de fremover vil udlevere den til deres nydiagnostiserede patienter. Det har været en tidskrævende proces, ligesom indsamling af materiale, skrivning og trykning jo også tager tid", udtaler en tilfreds projektleder, der på foreningens vegne glad fremviser ikke kun én, men to udgaver af håndbogen.



"Vi har tilstræbt at være så målrettede som muligt med vores håndbog, og vi har derfor lavet en til lymfekræftpatienter og en til leukæmipatienter. Fælles for de to udgaver er dels en masse faktuel information, dels rådgivning om den nye svære livssituation samt mulighed for at indsætte egne personlige oplysninger og data. Det har endvidere været vores intention, at ikke kun patienterne, men også deres pårørende, kan drage nytte af den", siger Holger Baatrup.



LyLes bestyrelse fra venstre: Jørgen Bertelsen, Poul Eigil Rasmussen, Holger Baatrup, Rita O. Christensen, Merete Rugager, Pia Jeanne Christensens og Monica Reese Tønnesen

Foto: Villy O. Christensen

Man stopper ikke med at være pårørende

Eva Jørgensens mand døde af en sjælden sklerosesygdom i maj, 2006. Og selvom meget er sket i den tidligere nyhedsoplæseres liv siden, føler hun sig stadig som pårørende.

Af Henrik R. Simonsen
Fotos: Maiken Norup

"Det, du gør, er godt nok". Sådan lyder Eva Jørgensens vigtigste budskab til enhver pårørende. Hendes mand – udenrigskorrespondenten Steffen Knudsen – døde af en sjælden og aggressiv form for sklerose (ALS) i 2006. Siden har hun med tre bøger og utallige foredrag formidlet de pårørendes sag. Hun protesterer heller ikke, når LyLes udsendte udråber hende til en slags "de pårørendes talskvinde". En kvinde med nogle dyrekøbte indsigter og råd, der rækker ud mod alle patientgrupper.

Et hjem fuld af minder

Hun ligner sig selv. Alle med bare en begrænset fortid som fjernsynskigger før 2010 vil huske den tidligere DR-vært med det tætte krøllede hår fra hundreder af nyhedsudsendelser. Man behøver som relativt fremmed gæst ikke smide skoene i Frederiksberg-entréen, hvor der stadig hænger billeder af Eva Jørgensen på den blitz-badede røde løber: "Det er ikke sådan et hus" siger Eva Jørgensen, der er i gang med en smøg ud af vinduet, da LyLes udsendte ankommer 5 minutter for tidligt. Hun har boet i det store byhus siden 1995 og man mærker, at man står i et hjem fuld af historie. Historie, familie og minder. Barske minder er der også. Og på trods af at hun på én gang – ved siden af sit daværende fuldtidsjob på DR – har levet med et 10 måneder gammelt spædbarn og en dødssyg ægtemand mellem disse vægge, føles det nemt og ligetil at drøfte de her spørgsmål med den 51-årige kvinde.



Eva Jørgensen i sin have med den gråsprængte, "mølædte" hunkat Misser på 18 år.

Fortsættes på næste side





Det var en veninde i min bogklub, som oprindeligt foreslog, at jeg skrev en bog om det at være pårørende, fortæller Eva Jørgensen. Siden da er det blevet til adskillige bøger og foredrag om emnet.

Pårørende: En resurse eller gratis arbejdskraft?

"Det er absolut interessant, hvis regeringen vil kigge på de pårørende som en resurse. Men det kan også blive et dødsensfarligt sparegreb. Hvis man vil inddrage de pårørende, skal der tages ekstremt individuelle hensyn. Nogle pårørende er sunde, stærke og robuste. Andre det stik modsatte", siger Eva Jørgensen om Thorning-regeringens tanker omkring at lægge mere ansvar og flere opgaver ud til de pårørende.

Hold fast i noget uden for sygdommen

"Hvis jeg var hos min mand, skreg min søn efter mig. Når jeg var hos min søn, fik min mand pludselig brug for mig". Livet som ankerkvinde både på landsdækkende TV og i hjemmet var især præget af mangel på tid i Eva Jørgensens erindring: "Jeg manglede tid, tid, tid, hele tiden". Alligevel anbefaler hun kraftigt pårørende at have noget andet i sit liv end samleverens sygdom: "Det fungerede meget bedre, at jeg lagde nogle timer et andet sted. Vi var journalister begge to, og jeg kunne komme hjem fra arbejde også med nogle friske input, så vi talte om andet end sygdom. Det er vigtigt som pårørende at have noget for sig selv. Det kan være arbejde, men det kan også være gymnastik, fysioterapi, what do I know", siger hun.

Lav nogle milepæle

Eva Jørgensens bog *Kære Pårørende* (2013) beskriver, hvordan hun og ægtemanden på et sent stadie i mandens terminale sygdomsforløb holdt en fest, der blev en bragende succes. "Det er vigtigt med nogle milepæle. Og at man holder fast i den gensidige inderlighed. Som patient med mange undersøgelser og det faktum, at det simpelthen er trættende at være dødssyg, skal man holde fast og hanke op. Sygdommens drift skal samfundet nok hjælpe med. De mere eksistentielle sider skal man selv klare. Også derfor er jeg begejstret for kirken og dens indsats, også selvom jeg ikke er specielt gudfrygtig.", siger Eva Jørgensen, der også har udgivet samtalebogen *Hjælp – når livet kommer bag på os* (2013) sammen med præsterne Preben Kok og Bjarne Lenau Henriksen.

Én gang pårørende, altid pårørende

Eva Jørgensen mener ikke, at man slipper rollen som pårørende igen. "Det er en spøjs opdeling: 'Nu er du pårørende, nu døde han, nu er du ikke pårørende mere.' Jeg ER pårørende. Jeg vil altid være pårørende. Jeg har haft en anden kæreste, og han er ude af billedet igen. Jeg er ikke stivnet og er et andet sted i dag end dengang, men når man én gang har skullet spille den rolle, glemmer man det ikke igen" Også derfor er det ikke så ligetil, når LyLe spørger, hvordan næste kapitel kommer til at se ud i Eva Jørgensens liv. "Jeg har jo lært af alt det her, at det der med at lægge en stalinistisk femårsplan bare sjældent holder stik. Jeg har jo også en vigtig rolle som 'backing group' for min søn". Sønnen Elias, der var et spædbarn under ægteemandens sygdom, er i dag en 9-årig knægt i 3. klasse, som Eva Jørgensen skal hen og hente i SFO'en inden kl. 16 på denne solrige efterårseftermiddag.

BIOGRAFI

Eva Jørgensen, f. 1963, journalist, forfatter og foredragsholder. Bestredet en lang række poster som nyhedsoplæser, reporter, vært og redaktør hos DR indtil 2010. Hendes første bog var Vi ses i morgen fra 2007. Ernærer sig i dag som freelancer med firma i eget navn. Bor på Frederiksberg med sønnen Elias.

Øget fokus på antibiotika og resistens – også blandt blodlæger



Antibiotika er mere eller mindre et vidundermiddel, når det gælder bekæmpelse af infektioner. I høj grad også for blodkræftpatienter med svækket immunforsvar. Men i de her år udvikler flere og flere bakterier resistens over for antibiotika. Det er en udvikling, man også følger blandt blodlægerne. "Vi er helt med på, at der er potentielle trusler, og derfor følger vi løbende udviklingen. Sammen med vores regionale mikrobiologer overvåger vi konstant frekvensen og typen af infektioner", siger Lars Møller Pedersen, ledende overlæge på Hæmatologisk Afd., Roskilde Sygehus.

Resistensproblemerne skyldes især et for stort forbrug af de såkaldt bredspektrede medecintyper. Også i landbruget. Denne type medicin er mindre specifik og kan slå mange slags infektioner ned. I udlandet må man flere steder opgive antibiotisk behandling af infektioner, da bakterierne har udviklet resistens. Her er vi ikke endnu i Danmark, skriver Statens Serum Institut. Lars Møller Pedersen uddyber: "Vi forsøger at give en antibiotisk behandling, som giver mindst mulig risiko for udvikling af resistensproblemer. Imidlertid er det altid første prioritet at give en tilstrækkelig effektiv antibiotisk behandling hos vores patienter med svækket immunsystem. Det kan til tider medføre, at vi må give køb på den overordnede problematik med resistensudvikling. På vores afdeling er der ikke observeret store problemer med behandlingsresistente bakterier, men der er en vis bekymring for, at det kan ændre sig".

Henrik Reinberg Simonsen

Antibiotika, har det taget overhånd?

Snart kan lymfekræftpatienter få antistoffer som hurtig indspøjtning

Antistoffet Mabthera – som er udbredt til behandling af især lymfekræft – kan nu gives som en indsprøjtning frem for som drop, skriver Dagens Medicin. Den nye udgave af antistoffet tager fem minutter at sprøjte ind; det hidtil anvendte IV-drop tog til sammenligning to-tre timer. /HRS

Leukæmi med social slagside

Blodsygdom kan ramme rigmanden og selskabsløven lige så vel som den ensomme bistandsklient. Men socialt og økonomisk udsatte kræftpatienter klarer måske behandlingen dårligere end dem med overskud på alle livets kontoer.

Kræftens Bekæmpelse støtter en undersøgelse, der skal afdække denne mulige sammenhæng, og hvordan man bedst støtter de mest udsatte patientgrupper.

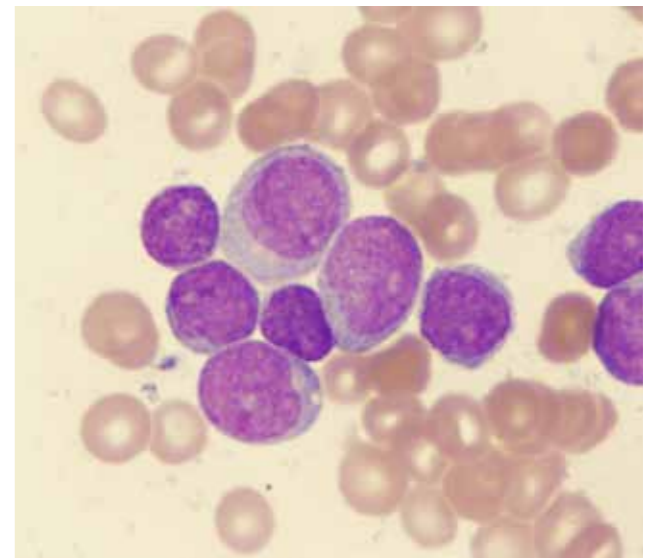
Eksempelvis efterlever alle patienter ikke altid lægens opfordringer om at tage kontakt til hospitalet i tilfælde af feber. Under et forløb med kemoterapi kan feber ellers være et tidligt tegn på en livstruende infektion.

Forskerne vil gennemgå journaloplysninger for 3.000 patienter med AML (akut myeloid leukæmi) og sammenholde disse med data fra bl.a. Danmarks Statistik. Også spørgsmålet om pårørende spiller en rolle:

"Vi kan undersøge effekten af civilstand på prognose og behandlingsresultater" siger projektleder Jan Maxwell Nørgaard, ledende overlæge på Hæmatologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital. "Vi vil lade netop civilstanden indgå som komponent i en samlet regnemodel, som bliver indikatoren for socioøkonomisk status".

Ved hjælp af statistikken kan forskningsgruppen måske fastslå, hvornår i et sygdomsforløb, der er særligt behov for hjælp til de mest udsatte patientgrupper. "Hvis vi kan identificere særligt udsatte patienter, der i visse faser af forløbet er særligt udsatte for at pådrage sig alvorlige og livstruende komplikationer, vil vi måske kunne sætte ind med tættere overvågning", siger Jan Maxwell Nørgaard, der også har været formand for Akut Leukæmi Gruppen i Danmark fra 2010 til 2014.

Henrik Reinberg Simonsen



Leukæmi kan også studeres fra en social vinkel. På denne illustration betragter vi dog AML gennem mikroskopet.



TEMA:
PÅRØRENDE



Ann-Marie Søb fandt lidt trøst og vejledning i de grupper på Facebook, hun delte med andre CLL-patienter og knoglemarvstransplanterede. Hun fandt sin kristne barnetro frem og begyndte at takke for de gode dage.

Tappet for kræfter

Ann-Marie Søb blev ramt af CLL (kronisk lymfatisk leukæmi). Kræftformen udgør en fjerdedel af alle leukæmitilfælde i Danmark.

Af Jakob Fälling
Foto: Jakob Fälling

Det var egentlig et rutinetjek, der reddede hende.

For halvandet år siden – da Ann-Marie Søb ringede til sin læge for at få fornyet en recept – foreslog lægen et sundhedstjek. En lav blodprocent gav lægen mistanke, og efter endnu en prøve fik den i dag 68-årige Ann-Marie Søb konstateret CLL. En leukæmiform, som ikke mange har hørt om og som kan være svær at opdage: Der er nemlig ikke mange symptomer.

”Jeg havde godt nok været meget træt et par måneder forinden og havde blandt andet ikke fået pyntet til jul det år. Men ellers havde jeg ingen symptomer”, siger Ann-Marie Søb, der dengang regnede med at være ovenpå efter tre måneders tid.

Aggressiv form

Men Ann-Marie Søb skulle blive klogere.

CLL kaldes også ‘gammelmandsleukæmi’, fordi den typisk rammer ældre mennesker. Sygdommen opstår i knoglemarven og er uhelbredelig. I mange tilfælde observerer lægerne blot patienten, da kræftformen ikke kan slås ned. I Ann-Marie Søbs tilfælde var det lidt anderledes. Allerede da hun kom til samtale på kræftafdelingen på Rigshospitalet, var et større behandlingsforløb gjort klar. Ann-Marie Søbs kræftform var nemlig særligt aggressiv.

”Jeg fik indsprøjtninger tre gange ugentligt i 12 uger samt en gang strålebehandling og en knoglemarvs-

transplantation”, fortæller Ann-Marie Søb, der fik at vide, at hun højst ville have levet halvandet år uden denne transplantation.

Efter hun var blevet transplanteret, blev Ann-Marie Søb ramt af en blodprop i hjernen. Hun var indlagt i tre uger og kom hjem i julen 2013. Blodproppen havde kostet lidt af førligheden i venstre arm og ben.

Evigt træt

Ann-Marie Søbs hverdag ændrede sig dramatisk. Hun havde tidligere været en aktiv pensionist, der sirligt passede huset og haven og nød sine daglige gåture. Nu tog hun op mod 20 piller om dagen og var altid træt.

”Jeg havde aldrig før prøvet at være så træt. Ikke træt, som når man har arbejdet i haven eller malet hus. Men mat og træt. Evigt og altid”, siger hun.

Alt det, Ann-Marie Søb holdt af, måtte hun skære ned på: Hun kunne ikke klare sin daglige gåtur på næsten seks kilometer. Støvsugning og det andet husarbejde i hjemmet i Slagelse blev delt med hendes mand. Madlavningen fik hun hjælp til af familien i starten, og siden vænnede hun sig til at købe halvfærdige retter. Haven og pasningen af de elskede blomster måtte ægtefællen tage sig af. Det var mere eller mindre slut med at invitere gæster og lave mad til dem. Hun mistede sin appetit på grund af medicinen og fik besked på at undgå udlandsrejser og mad fra buffeter på grund af faren for en infektion. Hendes verden blev med andre ord meget lille. Hun strikkede og løste kryds og tværs for at få tiden til at gå.

”Jeg har altid haft det princip, at fjernsynet, det tænder jeg først, når det er blevet mørkt udenfor. Alt andet, det er dovenskab”, siger hun.

Dårlige nyheder

Ann-Marie Søb fandt lidt trøst og vejledning i de grupper på Facebook, hun delte med andre CLL-patienter og knoglemarvstransplanterede. Hun fandt sin kristne

barnetro frem og begyndte at takke for de gode dage, hun trods alt havde, ligesom hun viste taknemmelighed over, at hun havde fået sygdommen sent i sit liv.

Indtil for nylig havde hun affundet sig med, at hun aldrig ville komme op i det gear, hun havde været før. Men så hun fik svar på en af sine kontroller. Dårlige nyheder.

”Lægen sagde, at jeg havde dårlige tal. Det viste sig, at der var rester af sygdommen tilbage og mine lymfer var vokset en smule fra forrige kontrol”, fortæller hun.

Ann-Marie Søb blev ramt af panikangst. Hun kunne ikke finde ro. Kunne slet ikke sidde stille. Hun opsøgte Kræftens Bekæmpelse, hvor hun fik det råd, at hun skulle søge psykologhjælp og få angstdæmpende medicin. Det tager hun stadig af og til.

”Jeg havde ikke i min vildeste fantasi troet, at det ville være så langvarigt”, siger hun og tilføjer, at hun egentlig ikke er bange for at dø. Hun er bange for smerter og ubehag.

”Det ville være nemmere ‘at glemme at vågne en morgen’, som min veninde skrev om sin fars død på sin Facebook-profil forleden”, siger hun.

Nej tak til stråler

Ann-Marie Søb har kun fået strålebehandling én gang, men er ret overbevist om, at hun vil sige nej tak, hvis lægerne anbefaler strålebehandling af hendes hævede lymfekirtler nu.

”Jeg kan ikke mere. At gå til strålebehandling tre dage om ugen i fem uger, det orker jeg simpelthen ikke oven på alt det her”, siger hun og tilføjer: ”Min mand forstår det ikke, men han accepterer det. Beslutningen er min.”

Ann-Marie Søb understreger, at hendes CLL på nuværende tidspunkt ikke er aggressiv og således forhåbentlig ikke udvikler sig mere. Men trætheden, matheden – og sygdommen – har hun resten af livet, ligesom andre CLL-patienter. Som lægen sagde til hende om CLL: ”Du dør nok ikke af den, men du dør med den”.

CLL: en langsom leukæmi

CLL er en type leukæmi, som rammer ca. 100 mennesker årligt i Danmark. CLL kan ikke kureres. Den udvikler sig langsomt og er sjældent aggressiv. LyLe har igangsat et større forskningsprojekt for at skabe viden og forståelse om CLL. Behandlingen af CLL er inde i en rivende udvikling. Den bliver mere målrettet og kan ofte gennemføres uden brug af gængs kemoterapi (kilde: Best Practice, nr. 11, november 2014).

LyLes fokusområder

Synlighed

- Hjemmesiden
- LyLe Bladet
- Nyhedsbrevet
- Foldere, plakater, annoncer
- Arrangementer
- Lokalgrupper

Kalender og indsatsområder i 2015:

- CLL – fokusdag om rehabilitering
- CLL – temadag d. 21. februar
- Nordisk møde i marts i Sverige
- Temadag og generalforsamling d. 10. april
- Lymfekræftdag
- Folkemødet på Bornholm, hvor der sættes fokus på rehabilitering, psykologhjælp og socialpolitiske rettigheder
- CML-dag
- Leukæmidag

Hold øje med hjemmesiden, Facebook, postkassen og e-mail for tid og sted

Lokalgrupper med netværksmøder:

København, Roskilde, Næstved, Odense, Sønderborg, Esbjerg, Århus og Aalborg

Her kan man møde andre ligesindede - se mere på www.lyle.dk

Sociale medier – Facebook og Twitter



På LyLes Facebook-side kan du hver dag møde andre medlemmer, der har eller har haft de samme problematikker inde på livet som dig selv. Du kan skrive, når du vil dele en god eller trist nyhed for et lydhørt publikum, eller du kan sende opmuntring, krydsede fingre og "likes" til alle de andre, som skriver inde på siden. Samtidig er LyLes Facebook-side også et sted, hvor du kan linke til interessante artikler om blodkræft, forskning, sundhedspolitik, livskvalitet og alt muligt andet, der måtte have bred relevans.

LyLe bruger også Facebook til at formidle kontakt mellem medlemmerne og eksempelvis forskere eller journalister, der ønsker at høre blodkræftpatienters mening om en given problematik inden for sundhedsområdet. Endelig er Facebook sandsynligvis stedet, hvor du hurtigst modtager opdateringer omkring LyLes arbejde og initiativer. Som noget nyt kan du også fange LyLe på Twitter.

Find os her:

facebook.com/groups/LyLe.foreningen/
twitter.com/lyle_rita

Frivilligt arbejde

Har du lyst til at give en hånd med?

LyLe har altid brug for personer, der ved frivilligt arbejde vil være med til at gøre en forskel. Det kan være ved at deltage i projekter eller praktiske opgaver omkring arrangementer og meget andet. Har du lyst og overskud, så kontakt formanden på e-mail: lyle@lyle.dk eller mobiltelefon: 31 68 26 02.

www.lyle.dk

Hjemmeside for LyLe – Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi

På LyLes hjemmeside kan du

- følge foreningens aktiviteter gennem bestyrelsens årlige beretning til generalforsamlingen
- læse om LyLes tre arbejdsområder:
 1. dialog (erfaringsudveksling, lokalgrupper med mere)
 2. formidling af viden (arrangementer, artikler, nyhedsbrevet, hjemmesiden)
 3. påvirkning af systemer (deltagelse i arbejdsgrupper på sundhedsområdet med mere)
- se kommende arrangementer
- mødetidspunkter for lokalgrupper
- læse vores nyhedsbreve
- læse om lymfekræft og leukæmi
- læse patientforløb
- læse udvalgte artikler
- finde interessante links
- se, hvem der er i bestyrelsen
- finde kontaktadresser og mobilnumre på bestyrelsens medlemmer

Bliv medlem af LyLe

Kontingent

Der betales kontingent årligt. Beløbets størrelse fastsættes på den ordinære generalforsamling, og kontingentet betales for det kommende år senest 1. februar. LyLe sender i god tid før 1. februar en e-mail eller et brev til alle medlemmer og gør heri opmærksom på, at det er tid til at forny kontingentet. Kontingentet besluttet på generalforsamlingen april 2011:

Medlemsform	Årligt
Personligt	150 kr.
Husstand	225 kr.
Studerende/pensionister	75 kr.
Pensionist husstand	150 kr.

Nye medlemmer, der betaler kontingent i oktober, november eller december, har betalt for det efterfølgende år.

Kontingentet kan indbetales på foreningens konto i Danske Bank reg. nr. 1551, konto 0010283701.

Du kan også sende en check, betale via MobilePay til 31 68 26 00 eller få tilsendt et girokort ved at kontakte sekretariatet på telefon: 31 68 26 02 eller e-mail: sekretariat@lyle.dk

Lev med lymfekræft og leukæmi

- LyLe arbejder for dig
- Del dine erfaringer med andre
- Få viden om din sygdom
- Bliv medlem på www.lyle.dk

Patientforeningen for
Lymfekræft og Leukæmi

