



**“Oven over alting
stråler Moder Sol”**

Indhold

Hip hip hurra	3
Vigtig information om LyLe.....	4
Tættere samarbejde med patientforeningerne er en del af løsningen.....	6
Temadag i Odense	10
Nordiske blodkræftforeninger mødtes i Stockholm.....	13
Social status afgør risikoen for at få kræft og muligheden for at overleve den....	15
Ingun og Annasofie brænder for at gøre en forskel.....	18
Min optimisme bar mig igennem	20
De syge vinderhistorier	23
Ikke at kæmpe er ikke nødvendigvis det samme som at give op.....	26
Danske sundhedsdata er en slumrende guldgrube	28
Det er så vigtigt at få fortalt historien	31
Er kemoens dage talte?	33
Sammen er vi stærkere	35
LyLe – fordi vi har brug for hinanden!	36



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS

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

LyLe Nyt nr. 3 2017. ISSN 2446-0117 (print) · 2446-0125 (online)

Enhver gengivelse af indhold må kun ske med tydelig kildeangivelse

Tryk: PE Offset A/S, Varde

Layout: Rikke Sørensen, Plus R

Redaktion: Patrick Henriksen, Poul Eigil Rasmussen, Finn Stahlschmidt, Rikke Sørensen, Niels Jensen og ansvarshavende redaktør, Villy O. Christensen (e-mail: villy@lyle.dk, tlf. 31 68 26 02)

LyLe Nyt bliver til ved sponsorat fra lægemiddelindustrien – se aftaler på lyle.dk



LyLes formand, Rita O. Christensen. Foto: Allan Høgholm

Hip hip hurra

I en tid hvor den ene storm og katastrofe raser verden over, har LyLe – som det fremgår af de efterfølgende sider – også været ude i oprørte vande, hvor store beslutninger skulle træffes. Det blev de, og heldigvis er de kendte strofer “for oven over alting stråler Moder Sol” sande (her i bladet symboliseret ved solsikken på forsiden, som også har været anvendt flere steder i landet til Stafet For Livet.)

LyLe fylder 10 år den 25. september, og foreningen har gennem tiden oplevet en enorm opbakning, som heldigvis fortsætter fra patienter, pårørende og samarbejdspartnere, der har muliggjort afholdelse af en stor kombineret tema- og jubilæumsweekend på Hotel Christiansminde i Svendborg fra den 29. september til den 1. oktober. Tak til alle. Ingen nævnt, ingen glemt.

Gennem tiden har vi sat en ære i at lytte til vores medlemmers ønsker og behov, og det vil vi fortsætte med – uanset hvilken vej vinden blæser i verden. Som patienter og pårørende har vi været ude i vores livs største stormvejr, hvor kræften har skabt voldsom turbulens, men når utrygheden breder sig, rykker vi

tættere sammen og forener kræfterne, og det fortsætter vi med uanset hvad. Sidst vi afholdt temawebweekend, var temaerne: ‘Mit liv – Mit ansvar’ og ‘Håb’. Det er derfor mit store håb, at den gode udvikling fortsætter med uformindsket styrke.

Vi er i LyLe utroligt stolte over de resultater, vi har opnået, som takket være gode relationer til eksperter i ind- og udland gør os i stand til at afholde temamøder og -weekender samt at udgive blade som dette og vores sygdomsspecifikke LyLe Fokus, som, vi ved, bliver læst med stor interesse.

Tilbage til forsidens solsikke, som er symbolsk i flere henseender, for vi oplever heldigvis store forsknings- og behandlingsmæssige samt medicinske fremskridt, som gør, at også blodkræftpatienter kan få livskvalitet diagnosen til trods.

Smil til verden, og den smiler tilbage ... og husk, at solsikken altid vender sig mod solen. Tak for støtten – den varmer. Sammen er vi stærkere.

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

Vigtig information om LyLe

Sådan lød overskriften på et brev, som blev sendt til alle LyLes medlemmer den 3. september. Du kan læse brevet her.

Næstved, den 1. september 2017

Kære medlem af LyLe,

LyLe har gennem de sidste 3-5 år oplevet en markant medlemsfremgang. Det ser vi som et resultat af vores høje aktivitetsniveau, vores tilbud til medlemmerne i form af sygdomsspecifikke informationsmøder og hyppige bladudgivelser, og alt det vi i øvrigt står for. Den styrke og de kompetencer, som vi bevidst er gået efter at opbygge gennem mange år, har gjort os til en patientnær forening, hvor man som medlem har let adgang til rådgivning, sygdomsspecifik viden og erfaringsudveksling med andre patienter og pårørende i samme situation som en selv.

Som du måske er blevet opmærksom på gennem det seneste nummer af vores medlemsblad LyLe Nyt, så har vi henover foråret og sommeren stået over for en udfordring, der har krævet meget grundige overvejelser og mange diskussioner i vores bestyrelse. Det drejer sig om vores fremtidige samarbejde med Kræftens Bekæmpelse.

Siden LyLe blev stiftet som en selvstændig patientforening for snart 10 år siden, har vi haft et uformelt og positivt samarbejde med Kræften Bekæmpelse. Uformelt, fordi samarbejdet aldrig har været baseret på nogen egentlig kontrakt eller anden form for binding. For os har samarbejdet i praksis indebåret tre ting:

1. Et økonomisk tilskud til foreningens drift.
2. At Kræftens Bekæmpelse har 'administreret' vores hjemmeside www.lyle.dk på internettet.
3. Muligheden for at benytte Kræftens Bekæmpelses mødefaciliteter rundt om i landet. Vi har hele tiden betragtet os selv som en selvstændig forening og er også blevet opfattet som sådan af vores omgivelser.

Tidligere i år blev vi stillet over for et krav om at underskrive en egentlig samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse, og det er den situation, der

har givet os hovedbrud. Ganske enkelt fordi vores selvstændighed er vigtig for os. Sagens kerne er, at Kræftens Bekæmpelse har stillet os over for et krav om, hvordan vores forenings økonomi skal være indrettet. Kræftens Bekæmpelse har besluttet, at alle de mindre, selvstændige kræftforeninger fremover skal leve op til paraplyorganisationen Danske Patienters bestemmelse om, at ingen patientforening må modtage støtte fra medicinalindustrien på mere end 5 % af sine samlede indtægter. Vi er som patientforening, og på lige fod med de andre små kræft-patientforeninger, ikke medlem af Danske Patienter og derfor heller ikke underlagt deres bestemmelser.

Reglen om de fem procent er for at sige det mildt ikke nem for os at acceptere, al den stund vi gennem årene på nogle absolut sikre og etisk forsvarlige betingelser har modtaget støtte fra en lang række konkurrerende medicinalvirksomheder til vores aktiviteter. Det drejer sig fx om tilskud til de 5-7 årlige patient-informationsmøder, vi har afholdt med stor succes rundt om i landet, og vores løbende bladudgivelser. Det skal understreges, at der aldrig har været knyttet krav om specifikke modydelser eller nogen form for indblanding i vores valg og dispositioner til den støtte, vi har modtaget. Det betyder også, at vi som princip ikke omtaler specifikke behandlinger ved navn. I sidste ende er det altid lægens opgave at anbefale, hvilken behandling en patient skal have – ikke vores.

Selvom LyLe igennem årene har været glade for samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse, ser vi os ikke i stand til at underskrive den samarbejdsaftale, vi er blevet stillet overfor. Hvis vi underskriver, kan vi ikke længere være den patientnære, aktive forening, som vi ønsker at være, og som vi ved, vores medlemmer efterspørger.

I praksis betyder det, at vi ikke længere vil modtage økonomisk støtte fra Kræftens Bekæmpelse, og at vi nu etablerer vores egen hjemmeside (fortsat med adressen www.lyle.dk). Ligeledes vil vi ikke længere kunne bruge



Kræftens Bekæmpelses mødefaciliteter rundt om i landet. Det er vi naturligvis kede af, men det betyder vel at mærke, at du som privatperson stadig kan komme der, hvis du har behov for det. Det gode samarbejde, vi som forening har med læger og sygeplejersker på sygehusene, ser vi frem til at fortsætte som hidtil.

Det har i sagens natur været en svær beslutning ikke at tilslutte os Kræftens Bekæmpelses samarbejdsaftale, for vi anerkender det store og vigtige arbejde, som Kræftens Bekæmpelse udfører. På den anden side har vi et stærkt ønske om at drive vores forening videre som en selvstændig forening med den støtte, vi fortsat vil modtage fra anden side – herunder fra tips og lottomidlerne, private donationer, en række medicinalvirksomheder og vores medlemskontingent.

Beslutningen om ikke at skrive under på samarbejdsaftalen med Kræftens Bekæmpelse er truffet på baggrund af et stort flertal i bestyrelsen, og vi vil i det fremtidige arbejde gøre vores yderste for at stå side om side med vores medlemmer og yde den støtte, som vi

er kendt for, og bevare det høje aktivitetsniveau, vi ved, vores medlemmer sætter pris på.

Vi vil også fremover forfølge det mål, som er beskrevet i vores formålsparagraf: "... at medvirke til at påvirke kræftområdet politisk på alle niveauer for forbedring af de menneskelige, psykologiske og økonomiske indsatser, såvel for patienter som for pårørende."

Har du spørgsmål til dette, er du naturligvis meget velkommen til at kontakte undertegnede på telefon eller via mail.

På bestyrelsens vegne

Rita O. Christensen
Formand for LyLe

Tlf.: 31 68 26 00 / lyle@lyle.dk



LyLe var stærkt repræsenteret på Folkemødet på Bornholm tidligere i år. Sundhed var – ligesom de foregående år – et stort tema, og LyLes delegation deltog i så mange debattmøder om emnet som muligt. Ud af det er der bl.a. kommet en række artikler i dette nummer af LyLe Nyt og flere vil følge.

LyLe var flere med på Bornholm: Formand Rita O. Christensen, sekretariatsleder Villy O. Christensen, bestyrelsessuppleant og tovholder i København Olivia Løvenstedt samt bestyrelsesmedlem Niels Jensen. Derudover deltog journalist Finn Stahlschmidt på vegne af LyLe.

Patientinddragelse:

Tættere samarbejde med patientforeningerne er en del af løsningen

Patientinddragelse er blevet et centralt begreb i det danske sundhedssystem, og emnet er bestandigt til diskussion. Nogle fokuserer på, at sundhedsvæsenet slet ikke kan håndtere den velinformerede patient, og andre – helt modsat – at patienterne ikke er godt nok rustede til aktivt at være med i beslutningerne omkring deres behandling. På årets Folkemøde blev temaet bl.a. taget op under overskriften: 'Kan sundhedsvæsenet håndtere den velinformerede patient?' Lyle var naturligvis med.

Af: Finn Stahlschmidt

Patientinddragelse er et 'hot' emne og har været det gennem noget tid. Og det giver umiddelbart god mening. For hvem ved mere om sig selv end én selv? Og lad det være sagt med de samme: Der er ingen af de involverede parter, der synes, det er en dårlig idé, at patienter skal indgå mere aktivt i deres behandlingsforløb. Der er nemlig evidens for, at det gør en forskel på flere parametre. Set i et patientperspektiv deler verden sig nok lidt mere mellem dem, der enten ikke har ressourcerne til at lade sig inddrage eller bare gerne vil 'repareres' og det helst uden for meget snak, og så endelig dem, der har ressourcerne og umiddelbart ser fordelene ved selv at vide en masse om deres sygdom og dens behandling og bringe denne viden i spil.

Varm luft eller hårde fakta

På Folkemødet denne sommer var der talrige debatmøder med fokus på netop patientinddragelse, og det gav anledning til både ophedede og konstruktive debatter. Nogle spørger, hvorfor man som patient – 'jeg er jo ikke læge' – skal være med til at træffe beslutninger om noget så dybt kompliceret som en kræftsygdom, som lægerne har brugt årevis på at blive specialister i. For nogle er patientinddragelse skræmmende, fordi det opleves som et krav, man bliver mødt med i en situation, hvor sygdom tapper én for overskud. Og for andre er det meget meningsfuldt og tilfredsstillende, fordi det giver en fornemmelse af at være mere herre over sin

sygdom, og fordi man oplever at blive set på som et 'helt' menneske, der er mere end blot en diagnose. Endelig er der nogle, der mener, at patientinddragelse er varm luft, al den stund man undervejs i sin behandling konstant står over for skiftende læger og – hvad der måske er endnu værre – læger, der ikke magter at skabe en god kontakt til deres patient og gøre det forståeligt, hvad det hele handler om.

Når alt det er sagt, så er der efterhånden solid dokumentation¹ for, at den patient, der formår at lade sig inddrage og være med til at træffe aktive beslutninger omkring sin egen sygdom, har bedre chancer for at få et længere og bedre liv og måske endda blive rask. En ting er sikkert: Patientinddragelse stiller krav til både patienter og sundhedspersonale. Og de patienter, der har bedst ressourcer i udgangspunktet, får mest glæde af det.

Og det matcher fuldstændigt, hvordan den danske Sundhedsstyrelse ser på patientinddragelse. I undersøgelsen "Patientinddragelse mellem ideal og virkelighed"² fra 2008 siges det bl.a.:

"Forskning dokumenterer, at patientinddragelse har en positiv virkning på behandlingsudfald såvel som på patienttilfredshed. Bedre informerede patienter udviser større compliance (gør hvad lægen siger), større tilfredshed med behandlingen og bedre behandlingsresultater, og mennesker, som har en opfattelse af at have begivenhederne under egen

kontrol, responderer bedre på behandling. Derudover er god læge-patientkommunikation positivt forbundet til forbedrede behandlingsresultater. Patientinddragelse anskues derfor som en væsentlig faktor i arbejdet med at højne kvaliteten. Det gælder både i Danmark og internationalt”.

Økonomi og humanisme

Her er det vigtigt at fastholde, at der tales om to virkninger af inddragelsen: På den ene side behandlingsudfaldet, som er systemets bevis for kvaliteten af det arbejde, der udføres på hospitalet. Det er naturligvis vigtigt, for hvis hospitaler ikke gør det, de er sat i verden for, nemlig at gøre syge mennesker raske eller forbedrer deres situation og giver dem flere år at leve i, så kan det ligesom være lige meget. På den anden side optræder ordet 'patienttilfredshed'. Det handler om, hvordan vi som patienter oplever det at blive indrullet i sundhedssystemet store buldrende maskine.

Patentinddragelse handler med andre ord om to ting, som i bedste fald går hånd i hånd: 1. Effektive og omkostningseffektive hospitaler og 2. patienter, der får gavn af, at de selv i et eller andet omfang får indsigt i deres sygdom og tager medansvar for, hvordan det går dem under behandlingen og i tiden efter. Hvis det fungerer, som det er tanken, så har vi en win-win-situation, hvor alle er, om ikke glade, så får de i hvert fald det bedst tænkelige ud af det.

Sagt kort er patientinddragelse et økonomisk greb, der med patientens egen medvirken skal sikre, at de skattepenge, der finansierer hospitalsvæsnet, bruges bedst muligt, og at patienterne får den bedste behandling og sendes hjem så hurtigt som muligt. "Hospitaler er ikke steder, man bør opholde sig", som klinikchef ved Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet, Lars Kjeldsen, siger.

Patientinddragelsens udfordringer

Fra debatmødet 'Kan sundhedssystemet håndtere den kompetente patient?' på dette års Folkemøde kunne man lære ikke så få ting om patientinddragelse. Sagen er nemlig den, at der er langt fra idealet til virkeligheden, at vi stadig kun er i begyndelsen af patientinddragelses-

æraen, og at der er bred enighed om, at det er en uomgængelig vej at gå i den moderne verden.

Mødets ordstyrer, DR-journalisten Kurt Strand, lagde ud med at slå fast, at et 1-times debattmøde nok ikke ville nå frem til 'de vises sten' om patientinddragelse, men at man i hvert fald kunne gå efter at indkredse de mange udfordringer og vende nogle løsningsforslag. Det slog ikke fejl, og ud af de mange ordvekslinger mellem de deltagende læger, patientforeningsfolk (herunder LyLes formand, Rita O. Christensen) og embedsfolk fra sundhedsvæsnet kom et kludetæppe af ideer, holdninger og løsninger. I det følgende har vi samlet nogle centrale temaer op, der tilsammen illustrerer patientinddragelsens udfordringer.

Mangel på systematik: Anette Wandel, chef for kvalitet og politik hos Danske Patienter: Det, der skal til, er en langt mere systematisk tilgang. Det kræver kompetenceudvikling af de sundhedsprofessionelle, så de bliver gode til at række ud til patienter. Det kræver en differentieret indsats, hvor det kortlægges, hvad forskellige grupper af patienter har brug for, når de skal inddrages. Samtidig er det nødvendigt, at der stilles krav, og at dette kommer fra ledelsesniveauet. Ydermere skal vi sikre os et sammenhængende system, der fungerer på tværs af sektorer (kommuner/regioner), hvor patienter oplever, at de informationer, man har givet i én sektor, også når frem til den anden. Det er også vigtigt, at vi kan møde patienter der, hvor de er. Der kan vi drage nytte af patientforeningerne.

Vi har en central rolle – brug os!: Rita O. Christensen, formand for LyLe: Der er brug for at styrke samarbejdet mellem systemer og patientforeninger og tilføjer os (patientforeningerne) flere ressourcer. Det vil være penge, der er givet godt ud, fordi der her er nogle store og uudnyttede potentialer. Selvom vi arbejder på frivillig basis, så har vi har en central rolle som formidlere af viden – viden om sygdom og viden om, hvordan man kommer videre i sit liv – og det er det, patienterne efterspørger. Og den skal komme på det tidspunkt, hvor de har behov for det og ressourcer til at rumme det. I en patientforening som vores kan vi tilbyde nærhed. Det er afgørende for, at kommunikationen fungerer.

Tradition og rammer: Anders Vistisen, næstformand i Yngre Læger: Der er to ting, der skal tages fast på: Det er kultur og tradition, som trænger til at blive rusket lidt i. Her skal der uddannelse til. Det andet handler mere om rammer, ressourcer og økonomi. Der er også brug for at udvide samarbejdet med patientforeningerne. Jeg arbejdede tidligere med lymfopatienter, som vi kunne give LyLes gode informationsmaterialer, ligesom vi også kunne anbefale dem at komme til deres patientmøder med fokus på netop deres sygdom. Der var en god synergi mellem hospitalet og patientforeningen, og det kan man lære noget af. Der tales i dag meget om de såkaldte 'Google-patienter' og ofte som et problem. Og sådan ser jeg ikke på det. Det er mig, der har fagligheden og det faglige ansvar, og det kan der ikke pilles ved. Ofte kommer der nogle meget gode samtaler ud af det, når patienten kommer med en masse viden.

Menneske til menneske: Leila Lindén, regionspolitiker i Region Hovedstaden: For mig er dette helt dagligdags. Det handler om menneskers omgang med mennesker. Systemet skal møde patienterne som mennesker og ikke som diagnoser. Læger, sygeplejersker og andet godtfolk skal lytte sig ind til, hvor patienterne er, og møde dem dér. Men vi skal også forholde os til realiteterne. Jeg spurgte for nylig en bekendt med kræft, hvad hun ønskede sig. Hun svarede: "Jeg er fuldstændig ligeglad – de skal bare gøre mig rask."

Tal til mig som et helt menneske: Søren Valdorff Rasmussen, patient i Psoriasisforeningen: Som jeg ser det, er vi nået til et punkt, hvor vi skal tale mindre og gøre mere. Som patienter oplever vi i høj grad tidstyranni og bureaukrati. I begyndelsen troede jeg, at jeg var alene, og det var først, da jeg kom ind i foreningen, at jeg blev klar over, at jeg ikke var alene om at blive fejlbehandlet og at mangle information. Jeg forventer, at der bliver talt til mig som et helt menneske, ikke nødvendigvis som en ressourcestærk patient. At jeg er kommet gennem mit forløb skyldes mine ressourcer og mit bagland. Men ikke alle har det.

Kulturændringer kommer ikke af sig selv: Janet Samuel, enhedschef i Sundhedsstyrelsen: Man skal være bevidst om, at patientinddragelse ikke er et

projekt med en start og et endemål, men noget, der er integreret, som man gør helt automatisk. En af årsagerne til, at det ikke er så nemt for alle de involverede, er, at vi, der er i systemet, er vant til at være de alvidende, dem, der bestemmer, og vi har en automatisk reaktion, der går på, at hvis patienterne skal bestemme, så vælter systemet, og omkostningerne eksploderer. At lave en kulturændring er en kæmpe opgave, og som jeg ser det, er der langt igen.

Hva' sku' det være?: Susanne Axelsen, læge og formand i Kontinensforeningen: Det er vigtigt at have fokus på mødet mellem lægen og patienten. Jeg tænker, det skal være, som det var i gamle dag, når man gik til købmanden og blev mødt med et "Hva' ska' det være?" Det skal fungere på samme niveau. Man skal afdække patientens ønsker og derefter forklare, hvad man kan imødekomme, og hvad man ikke kan. Det er forventningsafstemning. Og hvis der er tale om, at man kan tage forskellige behandlingstyper i brug, så er det vigtigt at få det talt igennem med patienten. Det er vigtigt, at patienten er en del af beslutningen. Det, ved vi, giver bedre resultater. Så er der nogle, der mener, at det vil blive forfærdeligt dyrt, hvis vi skal spørge patienterne om alting. Det tror jeg ikke. De fleste patienter ønsker at komme så lidt som muligt på hospitalet, og det skal vi finde løsninger til at imødekomme. Her er der rigtigt mange penge at spare. Det bliver billigere, hvis vi lytter til patienterne.

1. På denne sommers ASCO-konference (*The American Society of Clinical Oncology*), hvor 40.000 onkologer fra hele verden hvert år samles for at diskutere fremtidens behandling, blev der fremlagt et stort studie af patienter med prostatakræft. Det viste sig, at patienternes livskvalitet og livslængde blev markant forbedret som følge af, at de selv løbende aflagde rapport om deres tilstand til en database, hvorefter behandlingen blev justeret herefter. Overlevelsesgevinsten ved at involvere patienterne aktivt i egen behandling blev udregnet til at være større end ved de sidste 16 lægemidler, de amerikanske lægemiddelmyndigheder har frigivet. Det fortæller Christoffer Johansen, der er professor i senfølger efter kræft og forskningsleder i afdelingen for 'Livet efter kræft' i Kræftens Bekæmpelses Forskningscenter. Han siger videre: "Ét studie er ikke nok til at konkludere noget som helst, men den markante overlevelsesgevinst peger i retning af, at større patientinvolvering bliver 'det nye sort'."

2. <https://www.sst.dk/~media/AFCF19A968C445238B19027CB3E2CAE4.ashx>

Temadag i Odense

Tirsdag den 23. maj 2017 var det Odense, der stod for tur med et regionalt temamøde. Tidligere på året har LyLe afholdt tilsvarende møder i Aalborg, Aarhus og København. Mødet foregik i det nye Odeon, hvor ca. 30 tilhørere kunne læne sig tilbage og nyde en spændende eftermiddag i selskab med eksperter, andre patienter og pårørende og medlemmer af LyLe.

*Af: Poul Eigil Rasmussen, tovholder i Odense og bestyrelsesmedlem i LyLe
Fotos: Allan Høgholm*

Mødet startede præcis kl. 16.00 med velkomst af formand, Rita O. Christensen. Derefter fortalte jeg som tovholder i netværksgruppen i Odense om gruppen og vores arbejde. I januar 2014 startede min kone Mette Thorsen og jeg gruppen. Baggrunden var, at jeg selv har haft lymfekræft i 2012/13, og derfor var kommet i kontakt med LyLe. I de forløbne år har vores netværksgruppe haft kontakt med ikke mindre end ca. 50 patienter og pårørende, og 10 af disse har været med fra starten og kommer stadig til de månedlige møder. I øjeblikket består gruppen af 23 medlemmer. Vores møder indledes altid med en sang fra Højskolesangbogen, så er der en runde 'siden sidst', og er der nye til stede, får



Emma Louise Lund Laycock gennemførte i august 2016 en halvmaraton efter et hårdt forløb med Non-Hodgkin lymfom.



Tovholder i netværksgruppen i Odense, Poul Eigil Rasmussen, fortæller om gruppens og dens arbejde.

de ekstra tid til at fortælle deres historie. Derefter drøftes forskellige emner af fælles interesse som fx senfølger, kost og kræft, motion, forsikringsforhold under rejser, alternative behandlingsmetoder m.v. Gruppen har også haft besøg af en psykolog og en sygeplejerske. Vi tager på udflugter og har afholdt et mindfulness-kursus.

I sandhed en inspiration

Efter denne introduktion til dagen var første punkt på programmet en patienthistorie. 45-årige Emma Louise Lund Laycock, der er journalist og nyhedsredaktør på TV2 Fyn, fortalte levende og gribende om sit kræftforløb. I august 2014 fik hun konstateret Non-Hodgkin lymfom. Hun trænede på det tidspunkt 12 timer om ugen, da hun skulle deltage i en halv iron-man. Men hun var træt, hun tabte sig, og hun havde en knude i maven – viste det sig senere – på 14 x 7 cm samt en knude på halsen. Hun blev indlagt på Vejle Sygehus, hvor hun fik diagnosen Non-Hodgkin lymfom. Hun måtte stoppe med at arbejde i otte måneder og var igennem en hård tid med kemokure og psykiske nedture. Men hun kom langsomt op igen ved hjælp af mindfulness og en jernvilje. I dag kalder hun det en gave, da hun har fået en bedre indsigt i sig selv, hvad hun vil bruge sin tid på, og hvad hendes værdier er. Hun startede langsomt op på at træne igen, og i august 2016 gennemførte hun en halvmaraton. Et stort øjeblik i kampen for at komme tilbage. Fra den 8. juli til den 16. juli har hun så kørt for Team Rynkeby til Paris. Jo, Emma er i sandhed en inspiration for alle, der kæmper for at komme tilbage efter et kræftforløb.



Fortsettes på næste side



Blodkræft set fra OUH

Så var det den uddannelsesansvarlige overlæge Claus Marker fra Odense Universitetshospital (OUH) og sygeplejerske Winnie Pihl Krejsing også fra OUH, der indtog scenen. De fortalte på fremragende vis om behandling af blodkræft på OUH og i Region Syddanmark, dels fra et lægeligt synspunkt og dels fra



Uddannelsesansvarlige overlæge Claus Marker og sygeplejerske Winnie Pihl Krejsing fra OUH.

en sygeplejerskes synsvinkel. De supplerede hinanden fortrinligt. De fortalte om opbygningen af afdeling X, om diagnostisering, om de forskellige behandlinger af lymfekræft og leukæmi. De kom også ind på mulige årsager til kræft. Derefter sammenlignede de et behandlingsforløb fra 2009 med et fra 2016, hvor man er gået fra indlæggelser til hjemmebehandlinger. Til sammenligning var man i 2009 indlagt fire måneder ud af seks måneders behandling, hvor man i 2016 kun er indlagt én måned ud af seks måneder, og det er jo godt både set ud fra et samfundsøkonomisk perspektiv, men også set ud fra patientens synspunkt med en øget livskvalitet til følge. Men det kræver en større inddragelse af patienten og dennes pårørende. Til slut berørte de to oplægsholdere tiden efter behandling med fysiske symptomer (træthed, smerter), genopbygning af kroppen, psykiske efterveer i form af eksistentiel krise (angst og depression) og forholdet til familie og venner. Alt i alt et fremragende indlæg fra to meget kompetente personer.

'Vand virker'

Efter en pause med nogle lækre sandwiches blev vi præsenteret for en genoptræningsform, som er meget effektiv, nemlig varmtvandstræning. Af de to fysioterapeuter Martin Færch Andersen og Stefan Sjørsløv Bodilsen fik vi et spændende indblik i projektet



Fysioterapeuterne Martin Færch Andersen og Stefan Sjørsløv Bodilsen fortalte om varmtvandstræningsprojektet 'Vand Virker'.

'Vand Virker', der er til genoptræning af patienter. Det baserer sig på frivilliges engagement i træning rundt omkring i Danmark, hvor der findes varmtvandsbassiner. Hvis det skal bruges til behandling, skal vandet have en temperatur på mellem 33,5 og 35,5 grader. Men ellers kan der være tale om forskellige temperaturer alt efter formålet med træningen. Fordelen ved at træne i vand frem for på land er den opdrift, der er i vand, og den mindre belastning, der er på led og muskler, så der ikke finder overbelastning sted. Den naturlige modstand i vandet giver gode genoptræningsmuligheder. Absolut en fantastisk genoptræningsmulighed. Personligt må jeg sige, at det at svømme har været den absolut vigtigste faktor i min egen genoptræning efter mit kræftforløb.

Dagen sluttede med en spørgerunde og et tak for i dag.

'Vand Virker'

'Vand Virker' er oprettet af folkene bag The Back To Life Project – et projekt der arbejder for at få mennesker, der har været ude for fysiske skader og står foran hårde genoptræningsforløb, tilbage til livet.

Læs mere på www.vandvirker.dk



Nordiske blodkræftforeninger mødtes i Stockholm

Blodkræftpatientforeninger fra Danmark, Island, Finland, Norge og Sverige mødtes i begyndelsen af september i Stockholm for at udveksle erfaringer og undersøge muligheden for at arbejde tættere sammen. Og der var masser at tale om – ikke mindst når det gælder udfordringerne med at få adgang til nye og stadig mere effektive cancerbehandlinger. Fra LyLe deltog formand Rita O. Christensen og bestyrelsesmedlem Niels Jensen.

Af: Finn Stahlschmidt

I slutningen af august demonstrerede flere hundrede norske kræftpatienter foran Stortinget i Oslo. De ville gøre opmærksom på, at mennesker dør i Norge, mens de venter på, at kræftbehandlinger, der er blevet godkendt for to-tre år siden i USA og EU, når frem til norske patienter.

Helt så grelt står det ikke til i de øvrige nordiske lande, men der er store variationer i, hvor lang tid der går, fra et lægemiddel bliver godkendt af det Europæiske Medicin Agentur (EMA), til det når frem til patienterne, og i alle landene er ventetiden et problem for patienterne. Dette gælder i særdeleshed for diagnosestilling, som det med al tydelighed fremgår af en undersøgelse blandt blodkræftpatienter foretaget i 2015 for Dansk Myelomatoseforening og LyLe i samarbejde med medicinalfirmaet Janssen. Af undersøgelsen fremgik det bl.a., at den 'gennemsnitlige' blodkræftpatient venter

over seks måneder på en korrekt diagnose, hvorfor behandling selvsagt bliver forsinket og besværliggjort.

Mødet i Stockholm, der var blevet til på initiativ af medicinal-virksomheden Janssen-Cilag, bød på to hver for sig relevante og spændende oplæg fra den danske fremtidsforsker Marianne Levinsen og den norske økonom Erik Magnus Sæther, der har speciale i sundhedsøkonomi. Derudover var der sat tid af til at udveksle erfaringer og tale om muligheden for et tættere nordisk samarbejde.

Sølv tsunamien

Marianne Levinsen kastede i sit oplæg lys over fremtidens patient. Hun beskrev det demografiske billede, der er fælles for alle de nordiske lande, som domineret af en 'sølv tsunami'. Altså det forhold, at aldersgruppen fra 60 år og opefter udgør en stadig større del af befolkningen.

Fortsættes på næste side

“Det er en udvikling, der i sagens natur har stor betydning for foreninger som jeres,” forklarede Marianne Levinsen. Hun beskrev en gruppe af ’senior-medborgere’, der på den ene side er sundere og mere ’fit’ end nogensinde før, men som også udgør en voksende udfordring for sundhedssystemet. Fordi de ældre medborgere vokser i antal, lever længere end før, og fordi de generelt har høje forventninger til, hvad samfundet kan tilbyde dem. Det er mennesker, der har et godt liv, der søger viden, og som ikke vil nøjes med at sidde på bagsædet. Set fra et patientforeningssynspunkt er det en gunstig situation, hvor samfundet rummer flere og flere potentielle medlemmer.

Begejstring og udfordringer

Fra Marianne Levinsen skiftede fokus til økonomi og adgangen til nye og bedre behandlinger og de økonomiske udfordringer, det tager med sig.

Erik Magnus Sæther fastslog, at antallet af mennesker, der lever med en kræftdiagnose, raske som syge, er steget markant de sidste 20 år. Det skyldes primært, at vi lever længere, men også, at vi er blevet langt bedre til at behandle, og at mange derfor lever længere eller lever med en kronisk sygdom. Når man så tilføjer, at der i disse år anslås at være mere end 7.000 nye behandlinger på vej, hvoraf de knapt 2.000 er kræftlægemidler, så har vi billedet af den udfordring, der venter sundhedssystemet. Det kyniske spørgsmål er, om den enkelte borger og samfundet får nok liv og ikke mindst nok livskvalitet for de mange penge, der går til forskning, produktion af lægemidler og behandling. Set fra en økonoms synspunkt er kræft (og anden sygdom) en cocktail af produktionstab (sygedage) og udgifter til sygehuse og medicin. Summen er, at mens vi kan begejstres over store landvindinger på behandlingssiden, så er der på den anden side et tungtvejende spørgsmål om, hvad samfundet har råd til. Ifølge Erik Magnus Sæther er der ikke tvivl om, at der er et stort og voksende gab mellem de ressourcer, samfundet har brug for til sundhed, og de ressourcer, der reelt vil være tilstede.

Adgang til nye behandlinger

Efter de to oplæg diskuterede mødets deltagere især to temaer: Hvordan kan vi påvirke og sikre adgangen til nye behandlinger, og hvordan kan vi lære af hinanden og arbejde tættere sammen?

Fælles for alle landene i Norden er de store udfordringer, der knytter sig til blodkræftpatienters adgang til nye, og stadig mere målrettede og dyre behandlinger. Det gælder for alle landene, at nye behandlinger er lang tid undervejs (fra de godkendes), og at der er brug på at sætte systemet under pres gennem det politiske system og medierne for at ændre dette. I flere af landene er patienterne involveret i de beslutningsprocesser, der fører frem til ibrugtagning af ny medicin, men det har – lidt groft sagt – ofte karakter af ’gidseltagning’, fordi repræsentationen er mere formel end reel. Det ser tilforladeligt ud, men har i praksis ikke den store betydning. Som et konkret tiltag blev det foreslået at etablere en tværnordisk vidensbank til at samle information og viden om introduktionen af nye lægemidler.

Vidensdeling og digital strategi

Dagens øvrige dialog kredsede om muligheden for mere systematisk at dele viden og udveksle erfaringer. Det var påfaldende, hvor forskelligt de respektive nationale patientforeninger arbejder, og hvilke ressourcer de har til rådighed. Det understregede netop værdien i at udveksle erfaringer og inspirere hinanden.

Brugen af internettet og sociale medier som Facebook, Instagram og Twitter er et godt eksempel på, hvor erfaringsudveksling kan vise sig meget nyttig. Via internettets talrige kanaler er det muligt at styrke kommunikationen til og mellem patienter og pårørende og løfte vidensniveauet. Men det er afgørende at kunne finde rundt i og udnytte nettets mange muligheder. Niels Jensen fra LyLe fortalte i et kort oplæg om vigtigheden af at udforme en egentlig digital strategi, at vælge kanal efter budskab og målgruppe og bruge dem i et nøje tilrettelagt samspil.

“Samlet set gav mødet et klart billede af, hvor meget de nordiske blodkræftpatientforeninger faktisk har at tale med hinanden om. Trods politiske, økonomiske og strukturelle forskelle deler foreningerne en række udfordringer. Stærke, kompetente og samarbejdende patientforeninger er en forudsætning for at komme til orde i en verden, hvor både den enkelte patient og hele samfundet har vitale interesser på spil,” konkluderer Rita O. Christensen.



'De fattige dør af kræft'. Det var den provokerende overskrift på dette debatmøde på året Folkemøde. Sundhedsstyrelsen stod bag. Fra venstre ses Ane Bonnerup Vind, Knut Borch-Johnsen, Michael Dupont og Karen Stæhr. Privatfoto.

Ulighed i sundhedssystemet:

Social status afgør risikoen for at få kræft og muligheden for at overleve den

Vi overlever og lever længere efter en kræftdiagnose end nogensinde før. Men desværre er risikoen for at få kræft – og for at overleve den – stærkt afhængig af ens sociale status; om man har en høj eller en lav indkomst og en lang eller en kort uddannelse. Men hvordan kan det være, og hvad kan vi gøre ved det? Skal vi fx til at behandle folk forskelligt for at komme uligheden til livs?

Af: Finn Stahlschmidt

Ovenstående var oplægget til en debat arrangeret af Sundhedsstyrelsen den 17. juni på årets Folkemøde. I debatpanelet sad Michael Dupont, næstformand i Lægeforeningen, Karen Stæhr, formand for social- og sundhedssektoren i FOA, Knut Borch-Johnsen, sygehusdirektør i Region Sjælland og Niels Sandø, chefkonsulent i Sundhedsstyrelsen.

16 procent

Hvert år får 36.000 danskere konstateret kræft, men til trods for, at vi har et af verdens dyreste sundhedssystemer, har fattige kræftpatienter en større risiko for at dø af deres sygdom end rige patienter. Det viser en ny rapport fra De Multidisciplinære Cancer Grupper¹. 16 procent færre fattige kræftpatienter er i live efter fem år sammenlignet med de rigeste.

Fortsættes på næste side

Det er med andre ord en fastslået kendsgerning, at der er en stor ulighed omkring, hvem der får kræft, og hvem der har de bedste chancer for at overleve eller leve længe med kræft. Noget af forklaringen på det skal findes i livsstilsbaserede risikofaktorer som rygning, fysisk inaktivitet, kost, overvægt m.m. Dertil kommer, at kræftsygdommen, blandt de socialt dårligst stillede, ofte optræder sammen med andre sygdomme som KOL, diabetes og hjertekarsygdomme. Når det er sagt, er der også en række kræftsygdomme, hvor forekomsten er stor set den samme uanset social status. Det gælder fx de hæmatologiske sygdomme, men også her må man dog konstatere, at chancen for at overleve er bedre blandt dem med den højeste uddannelsesbaggrund og indtægt².

”Alt i alt må man sige, at mønsteret peger på, at forebyggelse er et vigtigt indsatsområde,” fastslog Niels Sandø, der er chefkonsulent i Sundhedsstyrelsen.

Vi må ikke sparke til nogen, der ligger ned

Forebyggelse er altså et kodeord, når det gælder den sociale ulighed og sygdom, og som det ofte er sket før, rejser spørgsmålet sig, om de praktiserende læger er gode nok til at tale om forebyggelse med deres patienter. Til det sagde Michael Dupont, der er næstformand i Lægeforeningen:

”Som virkeligheden er, så må vi konstatere, at vi ikke er gode nok, men det er nødvendigt også at kigge på andet end det, der er forbundet med livsstil. Arbejdsmiljø er også meget vigtigt, og her vælger man ikke selv. Vi er tilbøjelige til at tro, at vi er ude over de påvirkninger, der kommer fra fx miljøgifte. Det er vi ikke, og det er karakteristisk, at arbejdsmiljøproblemer især hører til blandt de lavest lønnede. Vi skal passe på, i vores forebyggelsesarbejde, at vi ikke sparker til nogen, der ligger ned. Vi er nødt til at arbejde med at prøve at forstå, hvorfor der i lavtlønsgruppen også er personer med fx et for stort alkoholforbrug. Det er alt for nemt for os, der sidder i elfenbenstårnet, at prædike moral og pege på, at det er den enkeltes ansvar.”

Hvad med sygehusenes rolle? Tager de deres opgave med at arbejde med forebyggelse alvorligt nok – fx når patienter kommer ind og starter i et kræftforløb? Der jo

rigtigt meget, man kan gøre, også efter at man har fået en diagnose. Vi ved fx i dag en masse om, hvad motion kan gøre.

Knut Borch-Johnsen, sygehusdirektør i Regional Sjælland: ”Der er helt sikker noget, vi kan blive bedre til, men det er vigtigt at holde fast i det, vi kalder den strukturelle forebyggelse. Vi kan kigge på det enkelte menneske, men vi bliver også nødt til at se på hele samfundsgrupper og de omgivelser, de lever i. Vi er rigtigt gode til at ramme de grupper, som har lange videregående uddannelser. De taler samme sprog som os i sundhedssystemet. Vi kommer fra de samme sociale lag. Disse medborgere er stort set holdt op med at ryge, og de løber rundt i skovene, når de har fri. Når man ser på gruppen med kort uddannelse, ryger 30 procent af dem. Vi er med andre ord nødt til at koncentrere vores indsats, så vi når dem, det handler om.”

Livsstil eller livsvilkår

Det betyder, at indsatsen i meget højere grad end hidtil skal målrettes bestemte grupper i samfundet, og her kom Karen Stæhr, formand for social- og sundhedssektoren i FOA ind i billedet. FOAs medlemmer er godt 180.000 offentligt ansatte, der passer børn, plejer patienter på hospitaler og plejehjem, slukker brande, kører busser, gør rent m.m.:

”Vi har diskuteret dette i forbindelse med vores overenskomstforhandlinger og har haft fokus på både fysisk træning, kost og rygning. Men der er eksempler på, at nogle af de tiltag, vi har stået bag, er blevet stoppet politisk, fordi det blev opfattet som overgreb og tvang. Set fra mit perspektiv synes jeg, vi skal tale om livsvilkårssygdomme i stedet for livsstilssygdomme. Når vi taler om livsstil, ligger det underforstået, at det er ens egen skyld, at man er blevet syg. Der er livsvilkår for nogle af dem, som jeg repræsenterer, som sætter dem under et enormt pres. Jeg forstår godt, at hvis man er i hjemmeplejen og har op til 30 besøg om dagen, så er en smøg den eneste pause, hvor man selv kan bestemme. Hjemmeplejere har ingen sund kantinemad, men må cykle forbi 7-Eleven og købe ’dårlig’ mad. Det er vigtigt at sige, at arbejdsgiverne har en stor rolle her og et ansvar for at gøre det bedre.

Man kan altså pege i mange forskellige retninger, når man skal finde veje, hvor forebyggelse kan have en effekt: Der er de praktiserende læger, hospitalerne, fagforeningerne, arbejdsgiverne, kommunerne og brede kampagner, som åbenbart kun gør indtryk på dem, der har den mindste andel i problemet. En ting er sikker: Skal forebyggelsesindsatser virke, skal de individualiseres og nøje tilpasses de relevante målgrupper.”

Vi er nødt til at behandle forskelligt for at behandle ens

Når talen falder på kræft, dukker der altid et særligt tema op: Diagnosticering eller rettere tidlig diagnosticering. Her viser den sociale ulighed igen sit triste ansigt. Der er nemlig masser af undersøgelser, der peger på, at mennesker med lav social status kommer meget senere til lægen og senere hen på hospitalet end dem med højere social status, og at dette påvirker deres prognose. Det handler om uvidenhed – om hvilke symptomer, man skal reagere på.

”Hvis man skal pege på en god historie i denne forbindelse, så har det faktisk vist sig, at kræftpakkerne har betydet, at den sociale ulighed er forsvundet i den del af processen. Det skyldes de meget strukturerede forløb med faste tidsfrister osv. Det handler om, at der ikke længere er nogle, der kommer til fadet før andre. De veluddannede er klart bedre til at navigere i systemet, men den forskel er altså blevet udlignet af kræftpakkerne,” forklarede Niels Sandø.

Og Karen Stæhr supplerede: ”Der er rigtigt mange fx ufaglærte, der har svært ved at finde rundt i sundhedssystemet. Det er mennesker, som bliver sat ud på et sidespor. De ved ikke, hvordan man kommer til en samtale med en læge, og hvis de kommer det, forstår de ikke, hvad lægen siger til dem. Derfor bliver vi nødt til at behandle forskelligt for at behandle ens. Vi skal blive bedre til at tale i øjenhøjde med folk.”

Et andet tema, der trængte sig på i debatten, handlede om den verserende lægemangel, som også skaber en betydelig ulighed. Lægemanglen er typisk stor i områder med mange med korterevarende uddannelser og lave indtægter. Det bidrager på en meget negativ måde til,

at patienter kommer alt for sent frem til hospitalet.

Det kan Knut Borch-Johnsen, der er sygehusdirektør i Region Sjælland, tale med om: ”Der er en patientgruppe, der kommer meget sent, og når de endelig kommer frem, kan de ikke sparke døren op. De kender simpelthen ikke ’koden’. Sundhedsvæsenet er indrettet, så det passer til dem, der arbejder i det, og det holder ikke. Det skal passe til vores patienter, og der har vi en kæmpe opgave.”

1. En Dansk Multidisciplinær Cancergruppe er en national tværdisciplinær gruppe af fagpersoner, der arbejder med en specifik kræftsygdom eller et kræftsygdomsområde. En DMCG's formål er at udvikle og indsamle viden og at omsætte såvel foreliggende som ny viden til resultater, der kan anvendes i klinisk praksis til gavn for patienter.

2. Vi vil i et kommende nummer af LyLe Nyt se nærmere på social status og behandling og overlevelse ved akut myeloid leukæmi. Det har den danske læge og forsker Lene Sofie Granfeldt Østgård fra Aarhus Universitetshospital lavet en artikel om, der inden længe vil blive publiceret i tidsskriftet Journal of Clinical Oncology.

Ingun og Annasofie brænder for at gøre en forskel

Samfundsansvar er noget LyLe vægter højt, og bl.a. derfor giver det god mening at tage frivillige ind i foreningsarbejdet. Her i sensommeren starter Ingun Liljan Næs og Annasofie Asperup i et forløb, hvor de skal have fokus på børn og unge med blodkræft – og deres forældre. De er begge selv forældre til unge, der har haft kræft.

Af: Finn Stahlschmidt



Bartal – her med sin søster Sissal og mor Ingun – har gennemlevet og overlevet det umulige. Privatfoto.

Ingun er, som hendes navn måske giver en anelse om, fra Færøerne og har stadig ubrydelige bånd til de smukke nordatlantiske øer. Hun er 49 år og uddannet pædagog. Det har været hendes fag i 20 år. Ingun har dog, som hun fortæller med et lidt dobbeltydigt smil, kun godt 10 års anciennitet, fordi hun over en lang årrække brugte sine ressourcer på sin søn, Bartal M. Næs. Det var, fortæller hun, den dyrebareste tid, hun har givet ud i sit liv, og den var godt givet ud. Bartal fik akut lymfatisk leukæmi da han var to et halvt år gammel. Det blev starten på et mareridtsagtigt forløb, hvor han og familien bogstaveligt talt levede i en hospitalsverden – både på Rigshospitalet, men også hjemme i Thorshavn. Som næsten seksårig fik Bartal en

knoglemarvstransplantation, der reddede hans liv, men den hårde, nærmest umenneskelige behandling satte sine spor. Bartal kan huske mange ting helt tilbage, fra han var under tre år, men erindringerne fylder ikke så meget i hans aktive dagligdag, med alt det, en god og spændende ungdomstilværelse indebærer. I dag er Bartal en stærk, klog og livskraftig 19-årig ung mand, der bærer på historien om, hvor langt man kan komme med viljestyrke, et ubrydeligt familiesammenhold og troen på det gode i livet. Sammen med sin mor og varmhjertede storesøster og skytsengel, Sissal Randarsól, har Bartal gennemlevet og overlevet det umulige.

At Ingun har knyttet sig til LyLe giver god mening, men skyldes ikke mindst hendes nære og stærke bånd til Rita, som hun mødte for mange år siden – ikke helt overraskende – på Rigshospitalet.

I LyLe kommer Ingun ikke mindst til at have fokus på, hvad foreningen kan gøre for at bistå og rådgive unge familier med leukæmiramte børn. En gruppe, som LyLe i sin 10-årige historie endnu ikke helt har haft ressourcer til at fokusere på. Vi vil i et senere nummer af LyLe Nyt give vores læsere mulighed for at høre mere til Bartals, Sissals og Inguns fantastiske og bevægende historie.

Fokus på børn, unge og deres forældre

Annasofie Asperup er 55 år og har en voksen datter, Anne Marie, på 35 år. Anne Marie fik konstateret fremskreden lymfekræft i 2015, men de to besluttede at tage kampen op sammen og havde en urokkelig tro på, at kræften kunne overvindes.



*Annasofie og lille Alexander, der i mellemtiden er blevet syv år.
Privatfoto.*

Da Anne Marie fik lymfekræft, flyttede Annasofie hjem til hende og barnebarnet, Alexander, på 7 år. Trods kampen mod lymfekræften husker Annasofie det som en hyggelig tid præget af troen på, at de nok skulle vinde kampen mod kræften. I 2015 skrev Annasofie – som så mange før hende – til Rita for at få hjælp og støtte, og det blev til en langvarig og stærk relation.

Annasofie har været i plejesektoren i mere end 30 år og har undervejs uddannet sig til massør, zoneterapeut, coach og mindfulness-instruktør. Hun er stærkt optaget af at kombinere det bedste fra den alternative medicin med den mere autoriserede lægevidenskab.

Annasofie og Anne Marie besluttede undervejs, at de sammen ville etablere sig som konsulenter og

foredragsholdere for især at kunne støtte kræftsyge. Det blev anledningen til at tage kontakt til LyLe. De to primære opgave bliver at starte en netværksgruppe for mennesker med blodkræft og deres pårørende i Nordsjælland, der efter planen skal i gang i begyndelsen af oktober. Ambitionen er også, at Annasofie – sammen med Anne Marie – skal medvirke til at starte en ungegruppe i LyLe-regi. Det er et vigtigt projekt, for at foreningen på sigt også kan blive et aktivt og givende forum for unge blodkræftpatienter og deres forældre.

“Det er vigtigt, at en forening som LyLe har fokus på børn og unge, og at det også omfatter deres forældre,” siger Jørn Meinertsen, der har været medlem af LyLe i en årrække. Han og hans familie har oplevet de lidelser, som deres søn Michaels lymfekræft førte med sig, på tættest hold. Jørn fortæller i bogen ‘Aldrig alene’ om det, familien gennemlevede.

‘Aldrig alene’ er skrevet af journalisten Jacob Fälling og er delvis baseret på Jørns dagbog.

Bogen er udgivet af LyLe og kan købes hos LyLe via e-mail til lyle@lyle.dk eller på telefon 31 68 26 02.



Immunterapi gjorde Poul Erik kræftfri

Min optimisme bar mig igennem

Poul Erik Pedersen på 74 år fik tidligere i år besked om, at han ikke længere havde kræft. Budskabet kom efter, at alt ellers havde tydet på, at hans modernærkekræft var i gang med at tage det sidste store livtag med ham. Da det så værst ud, havde kræften spredt sig til blandt andet hjerne, lunger og ryg, men den immunterapi, som han fik tilbudt på Herlev Sygehus på forsøgsbasis, virkede, som den skulle. I dag er han 'kræftfri', som han lidt forsigtigt vælger at kalde det. Jeg mødte ham og hans kone, Birgit, over en kop kaffe hjemme i Ballerup.

Af: Finn Stahlschmidt

Forår var det ikke helt endnu. Det havde sneet meget om natten, og sneen lå der stadig og pyntede op mod den blå himmel, da jeg besøgte Poul Eriksen Pedersen og hans kone, Birgit, i slutningen af februar hjemme på Vårbuen i Ballerup. En stille og hyggelig villavej, hvor de fleste kender hinanden, og hvor en del var ude med sneskovlen denne formiddag. Ligesom foråret altid sætter gang i glade forventninger, så er Poul Eriks historie og hans kamp mod modernærkekræften også en historie om ubændig optimisme. Ifølge Birgit, Poul Eriks kone gennem snart 30 år, så har Poul Erik et ukueligt lyst sind, som ikke engang svær sygdom har kunnet gøre det af med. Tidligere i år var Poul Erik den direkte årsag til, at hans læge på Herlev Sygehus, professor Inge Marie Svane, modtog Kræftens Bekæmpelses Hæderspris 2017, men mere om det nedenfor.

"Det startede for fire år siden," fortæller Poul Erik, mens Birgit sørger for, at vi har kaffe i kopperne. "Jeg havde lige været i bad, da Birgit kom forbi og bemærkede et mistænkeligt modernærke på min ryg. Et par dage efter gik jeg til lægen. Han besluttede heldigvis selv at tage en prøve i stedet for at sende mig til en hudspecialist. Den blev sendt direkte til Herlev Sygehus, og to dage senere fik jeg besked om, at det var kræft," fortæller Poul Erik, der er meget taknemmelig for lægens beslutsomme måde at håndtere det på. Kort efter kom Poul Erik på operationsbordet. Tilsyneladende havde kræften ikke spredt sig, og snart var Poul Erik hjemme igen.

Håb og voldsomme bivirkninger

I efteråret 2014 skulle Poul Erik plante nogle blomster i haven. Det var en gave fra hans søster, og han følte sig

frisk og rask. Der lå, viste det sig, en bunke store sten lige dér, hvor han gravede, og Poul Erik knoklede i timevis. Dagen efter var han usædvanligt øm i musklerne, men da han var vant til stillesiddende kontorarbejde, tænkte han, at det nok bare var havearbejdet. De næste par dage tog ømheden dog til. Han kunne knapt løfte benene, når han skulle sætte sig ind i bilen, og havde tiltagende smerter i hele kroppen. Endnu en gang gik Poul Erik til lægen uden dog at skænke kræft en tanke. Og endnu engang sendte lægen ham mod Herlev, og nogle få dage senere viste scanninger, at han havde kræft spredt rundt i kroppen. Heldigvis så det ud til at være i en tidlig fase, men der var ingen tvivl om, at det var modernærkekræften, der atter var på færde. Poul Erik blev sendt til en afdeling, hvor han for første gang hørte om ipilimumab¹ – immunterapi². Han skulle have fire behandlinger hen over tre måneder. Gik det godt, ville han blive rask, lød budskabet, men han skulle regne med en del bivirkninger. Efter den første behandling fik han voldsomt ondt i ryggen og måtte i al hast tilbage til hospitalet. Der var kræft i rygsøjlen, og næste stop var Rigshospitalet. Kræften pressede på rygsøjlen i en grad, så der var risiko for svære skader. Svaret var et kirurgisk indgreb på Rigshospitalet og efterfølgende 10 gange strålebehandling på Herlev Sygehus.

På det tidspunkt mødte Poul Erik første gang lægen Inge Marie Svane. Det skulle vise sig at blive et vigtigt bekendtskab. Strålingen fjernede kræften, og på mirakuløs vis havde han stort set ingen gener i ryggen. Det var omkring det tidspunkt, hvor Inge Marie introducerede Poul Erik for en ny behandlingsmulighed. Der var kommet en andengeneration af ipilimumab:

*Poul Erik havde modernmærkekræft.
I dag er han 'kræftfri' takket være immunterapi.
Privatfoto.*



pembrolizumab, som skulle gives hver tredje uge i op til to år. Midlet var dog endnu ikke godkendt til brug. På det tidspunkt har han kun fået ipilimumab to gange, og det havde udløst svære og stærkt belastende bivirkninger domineret af en sejlivet diarré. Efter næsten en måneds indlæggelse fandt lægerne, med Inge Marie i spidsen, en løsning, og diarréen forsvandt. Det var de svære bivirkninger, der fik Inge Marie til at bringe den nye behandling, pembrolizumab, i spil og søge om tilladelse til at bruge den. På det tidspunkt var Poul Eriks binyre stået af, og alt tydede på, at den aldrig ville komme til at virke igen. Det kæmper han med den dag i dag.

Heldigvis virkede den nye behandling fantastisk og stort set uden bivirkninger. Efter seks scanninger med tre måneders mellemrum kunne der stort set ikke længere spores kræft i Poul Eriks krop.

Jeg har været i de bedste hænder

"I dag har jeg det utroligt godt," fortæller Poul Erik. "Jeg er naturligvis meget taknemmelig for den behandling, jeg har fået på Herlev, og jeg har i det hele taget kun godt at sige om det, jeg har oplevet på sygehuset. Hvis jeg havde fået denne sygdom fire år tidligere, er det

langt fra sikkert, at jeg havde være her i dag. Jeg har været utroligt heldig. Der er sket en fantastisk udvikling af nye lægemidler, og jeg har været i de bedste hænder. Jeg har så meget at takke Inge Marie Svane for. Jeg har hele tiden haft oplevelsen af, at vi var et team, hende og jeg. Vi har været to om at få dette til at fungere, og det har givet en masse tryghed til både Birgit og mig. Det har været en stor hjælp, at hun hele vejen igennem har været meget ærlig og ikke forsøgt at lægge skjul på de udfordringer og risici, der er i sådan et forløb. Det er langt fra alle, der reagerer så fint på behandlingen, som jeg har gjort. Jeg er i bund og grund et meget optimistisk menneske, og det har hjulpet mig meget. Jeg besluttede fra begyndelsen og sammen med Birgit, at vi under alle omstændigheder ville prøve at leve så normalt som muligt. Jeg ville ikke sætte mig ind i en krog og have medlidenhed med mig selv. Det ligger ikke til mig".

Mens Poul Erik fortæller, sidder Birgit og lytter med i en af de bløde lænestole. Sneen ud i haven og en skyfri himmel lyser rummet op. Det skinner ud af Birgit, hvor imponeret hun faktisk er over, hvordan Poul Erik har tacklet situationen: "Det er din natur, Poul Erik," siger hun, mens vi snakker om hans ukuelige tro

Fortsættes på næste side



på, at det såmænd nok skal gå alt sammen. Birgit indrømmer gerne, hvor hårdt og sommetider ensomt det har været for hende at være midt i det hele og så alligevel på sidelinjen. Det er den kendte historie om, at al opmærksomheden retter sig mod patienten, mens den pårørende midt i al angsten og usikkerheden må hænge på, så godt man magter.

Glæde og vemod

Gennem hele forløbet har Poul Erik oplevet læger, der til hver en tid har inddraget ham i deres overvejelser og beslutninger – endda i en grad, der kom bag på ham, men som han også har sat pris på.

”For mig er det meget værdifuldt at vide, hvad det er, der skal ske og hvornår. Det giver tryghed. Jeg har da også været optaget af, at jeg fik tilbudt en medicin, som var så ny, at den endnu ikke var godkendt. Det er jo som at være pioner, og det har været en betydelig motivationsfaktor for mig.”

Det er tydeligt, at de begge to, Poul Erik og Birgit, og ikke mindst han har brugt oceaner af tid på at sætte sig ind i både sygdom og behandling. Det er blevet til mange timer ved computeren og et par bugnende mapper med alle de papirer og dokumenter, der har været i spil undervejs.

Poul Erik stoppede i behandling i december 2016, og af hans sygehusjournal fremgår det, at han ikke længere har kræft. På hospitalet lykønskede de ham, da han nu ikke længere behøvede at gå til scanninger og hyppige kontroller, men for både ham og Birgit var dette en skæringsdag fuld af blandede følelser.

”Det kan lyde ejendommeligt, men hospitalet er, når man er kræftpatient, også en tryghedsbase, så det var med blandede følelser, at denne epoke sluttede, selvom det naturligvis var på en meget positiv baggrund. Jeg tror ikke helt, lægerne forstod, at vi faktisk havde det sådan. Jeg savner sgu sommetider de folk dér,” fortæller Poul Erik med et smil, der både rummer glæde og en lille anelse vemod. Næste gang, han skal til kontrol, er i maj måned.

1. Ipilimumab er et antistof, der er godkendt til behandling af modermærkekræft. Ipilimumab virker ved at blokere et immunhæmmende protein (CTLA4) på overfladen af T-cellerne. Når ipilimumab binder sig til CTLA-4, kan T-cellerne ikke længere hæmme immunforsvarets reaktion.

2. Immunterapi er en behandlingsform, hvor man udnytter kroppens eget immunforsvar til målrettet at bekæmpe kræftceller. Immunterapi bruges som led i behandlingen af fx lymfeknudekræft, leukæmi, nyrekræft og modermærkekræft. I de seneste år har der været et meget stort gennembrud i udviklingen af immunterapi, og det forventes, at det bliver en lige så vigtig behandlingsform som kemoterapi inden for den nærmeste fremtid. Men behandlingen er dyr, den har mange bivirkninger, og hos nogle patienter har den stort set ingen effekt.

Stadig lang vej endnu

Man er kommet langt med forskningen i immunterapi, men også stødt ind i problemer undervejs – ikke mindst omkring hidtil ukendte bivirkninger. Ligeledes ved vi endnu ikke meget om de langsigtede effekter af denne behandlingsform. I relation til blodkræft, så var immunterapi et af de helt store temaer på den store amerikanske hæmatologi-kongres, ASH, i 2015. Her udtalte overlæge på Hæmatologisk Klinik, Rigshospitalet, Martin Hutchings (til Hæmatologisk Tidsskrift): ”Immunterapi er et helt nyt behandlingsprincip for lymfekræft. Det ser ud til i visse sammenhænge at være utroligt effektivt og med bivirkninger, som er mildere, end vi er vant til. Men det er også bivirkninger af en anden type, end vi er vant til at håndtere, som vi skal blive klogere på.”

Inge Marie Svane modtog Kræftens Bekæmpelses Hæderspris 2017

”Inge Marie har fået prisen på 50.000 kroner, fordi hun på fornemmeste vis er læge både for patienterne i dag og for patienterne i morgen. Hun giver håb om længere liv med sit arbejde med at udvikle og sikre helt nye typer af kræftbehandling i Danmark, og hun gør det i et tæt og respektfuldt samarbejde med sine patienter,” sagde Dorte Crüger, formand for Kræftens Bekæmpelse ved overrækkelsen i januar. Ved prisoverrækkelsen deltog også Kronprinsesse Mary. Det var Poul Erik, der indstillede hende, og man forstår hvorfor: ”Inge Marie Svane giver den fagligt bedste behandling, og hun giver tryghed. Selv om hun har travlt som læge og forsker, er hun omhyggelig og giver omsorg. Da jeg var meget syg, ringede hun hjem til os en gang om ugen for at spørge til mig.”

De syge vinderhistorier

Gennem medierne hører vi historier om mennesker, der med heroisk viljestyrke og kampgejst besejrer alvorlig kræftsygdom og bliver raske. Det underforståede budskab er, at hvis du er alvorligt syg, men parat til at slås for dit liv, så kan du også vinde. Spørgsmålet er bare, hvad den slags historier gør ved alvorligt syge mennesker, der ikke lige er i stand til at løbe et maraton. Vi samler tråden op og har talt med to kræftpatienter og en psykolog om, hvad dette mediebillede betyder for 'almindelige' patienter.

Af: Finn Stahlschmidt

De syge vinderhistorier. Det var den rammende overskrift på en artikel dette forår i Journalistforbundets medlemsblad 'Journalisten'. Der var tale om en selvransagende historie om, hvordan journalister, ikke mindst fra den mere kulørte del af pressen, skildrer sygdom og menneskers kamp mod sygdom. Det er historier, der ofte er spækket med kampmetaforer, personlig viljestyrke og gejst. Journalisten konkluderede allerede indledningsvis, at det er historier, der er 'problematisk for vores kollektive sygdomsopfattelse.'

En konkret artikel fra Familiejournalen bruges som eksempel. Den begynder sådan her:

"Lisa Gjersing udstråler en helt særlig vilje og styrke, som hun står der i haven helt nede ved søen i det naturskønne Ry. Medaljerne er bevis på hendes sportslige sejre, men de er også på deres helt egen måde et symbol på den kamp, Lisa har måttet kæmpe i sit liv. En kamp, hun har vundet."

Lisa, beretningens hovedperson, er en jysk advokat og femdobbeltdanmarks mester i taekwondo. Hun mistede sin venstre hånd til knoglekræft, og ni måneder senere stillede hun op i det ordinære DM i taekwondo og vandt det.

Psykologen Bo Snedker Boman, psykolog på Sjællands Universitetshospital i Roskilde, kendt som oplægsholder ved flere LyLe-patientmøder og en af kilderne bag Journalistens historie, kommenterer historien om Lisa Gjersing på denne måde:

"Artiklen er et eksempel på en udbredt fortælling om sygdom, hvor ressourcestærke mennesker, der qua egen vilje og kampstyrke formår at vende sygdom til sundhed og eksistentiel oplomstring, får spalteplads, mens mere udbredte sygdomsforløb undertrykkes. Med al respekt for Lisa Gjersing, som, jeg synes, det er

dejligt for, så fristes jeg til at sige, at Lisa vandt kampen ... for nuværende! Jeg må mane til besindelse. Vinder- og tabermetaforerne bliver nogle meget kategoriske og absolutte størrelser om enten/eller. Men sådan er menneskelivet jo ikke. De fleste af os har alle mulige kampe, som vi taber hen ad vejen," siger Bo Snedker Boman og fortsætter:

"Splittelsen mellem vindere og taber trækkes op i sort/hvid. Det betyder, at et stort tavst flertal af sygdomsramte, der lever med små sejre og masser af nederlag, tit forbliver ufortalte historier. Ofte med skam og skyld til følge, fordi heltefortællingens skabelon siver ned i det kollektives grundvand: Hvorfor kan jeg ikke mønstre det?"

De er dobbelt ramt

I artiklen indgår også kommentarer fra hospitalspræsten Maria Baastrup Jørgensen. Hun er til daglig på Frederiksberg Hospital. Hun efterlyser historier om sårbarhed og skrøbelighed og om at give sig hen til et menneskeligt vilkår, som sygdom, lidelse og død jo er.

Maria Baastrup Jørgensen møder hver dag syge mennesker, som spejler sig i mediebilledet af, hvordan de burde agere. Hun mener, at de mange krigs-, kamp- og sportsmetaforer, der flourer, viser det moderne menneskes trang til kontrol over tilværelsen og dens lidelse. Vi reproducerer ifølge hende de samme historier igen og igen. Selv blandt professionelt sundhedspersonale møder hun samme sygdomsopfattelse, 'uden at de nødvendigvis er klar over det eller vil det'.

Mange mennesker, som i forvejen ligger ned, udskammes ifølge præsten af en indre stemme, der siger, at de skal op på hesten, kæmpe videre, tage sig sammen og udvise den rette ånd.

”De er dobbelt ramt, både af deres sygdom og af en alt for smal sygdomsopfattelse. Det er dybt problematisk, at vi iscenesætter sygdom og lidelse som noget, der til hver en tid kan bekæmpes, bare vi har personlig kampgejst nok,” siger Maria Baastrup Jørgensen.

Du må ikke falde ind i ”offerrollen”

Nogenlunde samtidig med Journalistens historie bragte ugebladet Femina en artikel under denne overskrift ‘Hospitalspræsten: En livskrise gør dig ikke altid stærkere’. Her forsøger hospitalspræsten Lotte Blicher Mørch at perspektivere myten om, at modgang, som fx en kræftsygdom, gør os stærkere. Vi kender alle sammen talemåden, at ‘det, der ikke slår dig ihjel, gør dig stærkere’.

Hun fastslår, at selvom vi udmærket ved, at den slags er flokler, så er det alligevel sådan, vi siger til os selv og hinanden, når vi bliver ramt af modgang. ”Du må ikke falde ind i ‘offerrollen’. Du skal være en fighter, du må ikke give op.” Og hvis vi mangler vejledning, står selvhjælpslitteratur, coachingtilbud og detoxforløb i kø for at vise os, hvordan netop vores livskrise kan vendes til noget positivt. Uanset om det er arbejdsløshed, stress, sygdom, skilsmisse eller dødsfald, så ligger den der – forventningen om, at vi skal komme styrkede og forbedrede ud af de kriser, der rammer os.” Og hun fortsætter: ”Vi tror, vi kan løse alt ved at tænke de rigtige tanker. Men hvis det er de grundlæggende vilkår i vores liv, der giver os problemer, så virker det ikke. Og så sidder vi dér og bliver endnu mere ulykkelige, fordi vi har gjort alt det ‘rigtige’, tænkt positivt og elsket os selv, uden at det har ændret noget.”

De mente, jeg var sengekær

Et tema går igen i de to artikler, og det er den følelse af utilstrækkelighed, alle de, der ikke lige har viljestyrken

og kampgejsten, sidder tilbage med – og den kan så lægges oven i alt det, man i øvrigt har at slås med. Det tema tog vi op med Susanne Vedel Schmidt, der har CLL, og Per Morsing, der har myelomatose og netop har været gennem et forløb med masser af indlæggelser.

”Der er et stort problem i, at sygdomme bliver gjort til dit eget problem, og at din behandling i høj grad er afhængig af din egen indsats – af din motivation,” synes Per Morsing, der er 66 år. ”Der følger et stor ansvar med at være patient i dag. Det har naturligvis sine gode og fornuftige sider, men sundhedssystemet behandler patienter som om, alle er lige uanset deres forudsætninger, og det er som om, motivation er blevet kodeordet. Sundhedspersonalets opgaver er i stigende grad at motivere patienter til at tage del i deres egen sygdom.”

I sin journal opdagede Per, at der stod, han var ‘sengekær’, og han undrede mig over, hvad der mon lå i det. Var det fordi, de havde den opfattelse, at han kun havde lyst til at ligge under dynen, og at han var svær at motivere til noget andet.

”Reelt set var jeg så syg, at jeg ikke kunne stå ud af sengen,” fortæller Per. ”Så jeg spurgte sygeplejersken, hvad de mente med det. Om det var en diagnose eller en beskrivelse af min mentale tilstand. Jeg fik den opfattelse, at de syntes, jeg var doven. På et tidspunkt spurgte jeg en sygeplejerske, om hun vil hente en sodavand til mig, men det ville hun ikke. Jeg skulle selv gå med ud og hente den, sagde hun. Men jeg kunne ikke. Jeg fik en oplevelse af, at de ikke troede på mig. Jeg blev den dovne, der bare skulle motiveres. Det var pludselig hendes vigtigste opgave. Senere kom en fysioterapeut, der syntes, at jeg skulle gå lidt op og ned af gangen og nogle trappetrin. Da jeg kom hjem, kom jeg til at tænke på, at han nok havde læst det der



med 'sengekær' i min journal. Systemet bliver nødt til at forholde sig til, at vi jo ikke er sportsfolk alle sammen. Hvis man ikke kan præstere et eller andet fysisk, så er man doven og skal motiveres. Så er det, de kommer med alle deres eksempler på menneske, der har løbet et maratonløb. Der er gået totalt BS Christiansen i den."

Man bliver nødt til at se på det som underholdning

"Disse historier om heroiske patienter, der med deres viljestyrke vinder over sygdommen og derefter fortsætter, hvor de slap, med deres karriere eller sport, sætter mange tanker i gang," fortæller Susanne Vedel Schmidt, der har kronisk lymfatisk leukæmi (CLL).

"Journalisterne skriver primært den slags historier, fordi de sælger. Det er underholdning, og man må prøve ikke at tage det for andet. Det har jo ikke noget med mig at gøre, men det lægger et pres på os 'almindelige' patienter, som meget nemt kan blive urimeligt. For mig

var en af de første oplevelser, at jeg havde mistet en masse kompetencer. Jeg mistede et job, jeg havde haft i mange år. Jeg var kompetent og respekteret for det, jeg gjorde, og det, jeg kunne. Men da jeg fik kræft og dermed kemo, begyndte min hukommelse at svigte, og jeg huskede ikke længere så godt som tidligere. Når jeg læser den historie, du omtaler her om Lisa, så tænker jeg 'respekt'. Det er da flot, at det kan lade sig gøre, men jeg ved også, at der er en historie underneden, som bliver forbigået."

Forestillingen om den aktive og ressourcestærke patient trives jo også på sygehusene, hvor det, som Per beskriver, er et krav, at man er motiveret til at spille med i en egen behandling. Hvad tænker du om det?

"Man må jo huske, at der er forskel på mennesker, og man må skelne mellem dem, som har ressourcerne, og dem, som ikke har. Det kræver, at sygehuspersonalet har et meget godt kendskab til patienterne, men hvor skal det komme fra, når de næsten bliver udskrevet, nærmest inden de er ankommet. Som patient bliver man nødt til at sige fra nogle gange, når der bliver stillet urimelige krav. Men jeg vil gerne stå ved, at min sygdom har skabt en form for ro og afklaring i mit liv, som jeg er glad for. På den måde har min sygdom betydet noget positivt. Jeg har også lært, at jeg har mere styrke, end jeg troede, jeg havde," slutter Susanne.

"Den dér med, at 'det, der ikke slår dig ihjel, gør dig stærkere', holder overhovedet ikke. Du skal bare være en uge herinde i huset for at se, hvor tomme ord det er. Vi tror, vi kan løse alt ved at tænke de rigtige tanker. Men hvis det er de grundlæggende vilkår i vores liv, der giver os problemer, så virker det ikke. Og så sidder vi dér og bliver endnu mere ulykkelige, fordi vi har gjort alt det 'rigtige', tænkt positivt og elsket os selv, uden at det har ændret noget." Citat: Lotte Blicher Mørk, hospitalspræst.

Kan handlekraft kurere sygdom?

Ikke at kæmpe er ikke nødvendigvis det samme som at give op

Hvordan påvirkes kræftpatienter af budskabet om, at hvis du er motiveret og stærk nok, så kan du også overvinde din sygdom? Hvad hvis man ikke har de nødvendige ressourcer til at træne hårdt fysisk, eller hvad der nu måtte være 'kuren'? Eller hvis man ikke ved, hvordan man 'kæmper'? Det har vi snakket med psykologen Camilla Schrøder om.

Af: Finn Stahlschmidt



Camilla Schrøder på LyLes temawebekend den 1.-3. april 2016
Foto: Allan Høgholm

Sproglige billeder (metaforer) kan være meget effektive til at skabe mening i noget, der er abstrakt eller kompliceret, og for mange mennesker med alvorlig sygdom giver budskaber om, at hvis du kæmper med alt, hvad du har i dig, så kan du også vinde, en høj grad af mening. Fra kampmetaforer kan man få gejst, en følelse af energi og handlekraft.

"Og det er rigtigt fint for dem, der motiveres og finder mening i at konkurrere og kæmpe mod en modstander. Men," forklarer Camilla Schrøder, der som psykolog møder mange kræftpatienter, "det er langt fra alle, for hvem det virker sådan, og rigtig mange har svært ved at definere 'modstanderen' eller finde ud af, hvordan kampen skal kæmpes. Er det et spørgsmål om at finde nye alternative behandlinger hele tiden, om altid at være positiv, ikke at blive afmægtig, ked af det og udmattet, eller at udfordre de sundhedsprofessionelle og måske betvivle den information, man får?"

Det indre og det ydre pres

"Rigtigt mange kræftpatienter har ikke glæde af kampmetaforerne. Tværtimod. For dem opleves metaforen nemt normativt (dvs. den beskriver, hvordan noget bør være eller bør gøres), og det, at man skal leve op til det, bliver et pres. For ikke alle har energi, lyst eller trives med at 'kæmpe', og hvis det at kæmpe er den dominerende metafor, det der forventes, og man ikke selv kan leve op til det, så er man bagud på point fra starten. Hos mange bringer det skyldfølelse og selvbebrejdelser med sig, og det kan også smitte af på dem, der er rundt om kræftpatienten, de pårørende, som jo kan være lige så bange for at miste. For dem bliver det afgørende at se, at deres sygdomsramte kære ikke 'giver op', men kæmper. Og de kan opleve det som et svigt, hvis den syge ikke gør det, ikke magter det – eller måske

håndterer sygdommen anderledes. For hvem definerer, hvad der er den rigtige 'kampstrategi' eller de rigtige 'kampvåben'? Den sygdomsramte kan således opleve pres fra medier, fra de pårørende og fra sig selv. Det kan føles næsten ubærligt. For mange gælder det meget mere om at forson sig med en livssituation med sygdom, træffe valg og finde måder at agere bedst i den end om at bekæmpe den. Og for mange er afmagt, sorg og tristhed også en del af livet med sygdom. Ikke at kæmpe er ikke nødvendigvis det samme som at give op!"

"Vi kommer nemt til at se sygdommen som noget, der står i vejen for livet, men det må vi forsøge at udfordre. Livet er ikke kun sort og hvidt. Kampmetaforen bliver meget brugt i forhold til kræftsygdommene, fordi det opleves som om, de er en fjende, der invaderer kroppen. Og så gør man kroppen til en kampplads, den krop som jo også er kilde til livet, kroppen som er 'mig'. Kampmetaforen lægger op til en antagelse om personen som enten stærkere eller svagere end kræftsygdommen, afhængig af om man overlever eller ej. Det er en forsimpning af dimensioner og lægger et enormt ansvar på den enkelte".

Har trafikofre tabt kampen mod bilismen?

"Vi taler om at tabe kampen mod kræften, men ingen taler om, at vi tabte kampen mod bilismen, hvis nogen omkommer i trafikken. Det er som om, at hvis det er noget, vi har inde i kroppen, så er det vores eget, og så har vi et ansvar for at få det til at gå væk igen. Vi pålægger altså os selv et ansvar for noget, som vi i mange tilfælde intet kan gøre ved – eller i hvert fald ikke er herrer over. Og hvad hvis man dør? Hvis man ikke vinder? Er man så en taber? Vi ser det i dødsannoncernes udtryk: 'Han tabte kampen mod kræften' – tænk, ikke bare at dø

af sygdom, men også at blive taberdømt! Det er en voldsom reduktion og underkendelse af det liv og den person, der var."

"I sundhedsvæsenet blev det på et tidspunkt populært at tale om et begreb som 'empowerment'. Det er det mest forfærdelige begreb, der er blevet taget i brug i mange år," mener Camilla Schrøder. "Det styrker påstanden om, at hvis man er stærk nok, en supermand eller superkvinde, kan man vinde – dvs. ikke dø, eller ikke blive afmægtig."

"Der ligger en udfordring i, at patientforeninger, medier og også mange selvhjælpsbøger dyrker kampmetaforene," synes Camilla Schrøder. "Sygdommen kan være en diffus modstander at skulle kæmpe mod – for hvordan gør man helt præcis det? Det er forståeligt, at patienter griber til andres beskrivelser og erfaringer, som kan være mere eller mindre gavnlige. Men ærgerligt, hvis det at kæmpe i sig selv dræner, skaber afmagt eller står i vejen for andre livsopgaver. Ligesom det kan være trist, hvis sundhedsprofessionelle skal være krigere eller får til opgave at skulle 'motivere patienten til at kæmpe' i stedet for at hjælpe med at håndtere, behandle og lindre – være samarbejdspartnere."

Når man læser historier om mennesker, der på heroisk vis har overvundet sygdom, kan man naturligvis beundre dem og glædes for dem. Og kampmetaforen er god for nogle.

"Den må bare ikke blive vores generelle forståelse af, hvordan man er syg bedst – hvordan man ikke dør af sygdom. Måske er dét at overvinde sygdom ikke kun et spørgsmål om at undgå at tabe en kamp, men for mange også at leve det liv, der er bedst muligt, og at finde ud af at håndtere livet med sygdom på en måde, som passer bedst til og hjælper den enkelte bedst."



Der er bred enighed om, at de mange og store sundhedsdataregistre kan være med til at give os en effektiv og mere sikker behandling, når vi bliver syge, og i sidste instans redde menneskeliv. Fra venstre ses Tina Buhl, Kristian Helin, Søren Pind og Jens Christian Hansen. Privatfoto.

Danske sundhedsdata er en slumrende guldgrube

Danmark har en unik sundhedsdatabase, der – hvis den bliver brugt rigtigt – vil kunne bidrage betydeligt til forskning, udvikling af nye lægemidler og til økonomisk vækst. En forudsætning for, at det kan blive muligt, er, at der skabes gode rammer for et tæt samarbejde mellem de offentlige forskningsinstitutioner og farmaindustrien. LyLe var med til debatmødet 'Kampen for at løse kræftens gåde skaber vækst' på sommerens Folkemøde.

Af Finn Stahlschmidt

Danmark skal have et sundhedsvæsen i verdensklasse. Det er en vision, der er blevet fremført af skiftende regeringer, herunder den siddende, samtidig med at de samme regeringer resolut har svunget sparekniven over sundhedssystemet. Faktum er, at der er god grund til at lægge overliggeren højt alene af den grund, at mange patienter i dag ikke oplever at få den bedste behandling, og fordi 'systemet' i næsten utålelig grad er presset på økonomien.

En af de nøgler, der spiller en central rolle for de smukke ambitioner, er de såkaldte sundhedsdata. Danmark udmærker sig nemlig ved at have et – i international målestok – unikt sundhedsdataregister. Faktisk mere

end 160 forskellige registre af meget høj kvalitet med en nærmest uendelig samling data om vores sundhed og levevis. Forklaringen på det fænomen ligger i, at det danske sundhedsvæsen har en mangeårig tradition for registrering og dokumentation. Faktisk regnes flere af vores sundhedsregistre og kliniske kvalitetsdatabaser for at være blandt nogle af de mest detaljerede i verden. Dertil kommer, at vi har en velfungerende offentlig administration uden for meget bureaukrati og tilmed en tradition for at bruge sundhedsdata til bl.a. at forbedre og udvikle patientbehandlingen, forebygge sygdom og forske i nye lægemidler. Men sundhedsregistre kan altså bruges i betydeligt større omfang, end det

er tilfældet i dag. Noget, der er bred enighed om fra både politisk hold, fra forskningsverdenen og fra medicinalindustrien.

Penge og menneskeliv

Og der er både betydelige kommercielle og patient-/sundhedsmæssige interesser på spil. Danmark er, trods vores lille størrelse, en meget betydelig global spiller, når vi taler om såkaldt life science¹ eller biovidenskab, som det kunne kaldes på dansk. Direktør for medicinalvirksomheden Lundbeck og formand for regeringens Vækstteam for Life Science, Kåre Schultz, udtrykker det således: "Life science-industrien er med en omsætning på ca. 170 mia. kr. en af de vigtigste bidragsydere til dansk økonomi og vækst og har et stort potentiale, som vi kun kan realisere, hvis rammebetingelserne (herunder adgangen til de famøse sundhedsdata) er i verdensklasse. Det vil være til glæde for life science-industrien, samfundet, det danske sundhedssystem og de danske patienter."²

Der er altså bred enighed om, at de mange og store dataregistre kan være med til at give os en effektiv og mere sikker behandling, når vi bliver syge, og i sidste instans redde menneskeliv. Forskere har eksempelvis benyttet sundhedsdata til at dokumentere, at nyere typer af p-piller giver en forhøjet risiko for at få blodpropper. Og data fra Fødselsregistret om alle fødsler i Danmark de seneste godt 40 år har været med til at reducere gravides risiko for at få kejsersnit og føde børn med alvorlig iltmangel. Sundhedsdata i Cancerregisteret, der har eksisteret siden 1942, har allerede bidraget til at skabe positive forskningsresultater på kræftområdet.

Det skorter altså ikke på interesse for at udnytte de danske sundhedsdata mere effektivt, så hvad er det egentlig, der står i vejen?

"De danske databaser er en potentiel guldgrube, men det kræver, at vi bruger dem oftere og mere systematisk, end vi gør i dag. De danske registre skaber fx mulighed for, at vi kan følge en udvikling inden for en bestemt sygdom. Det giver forudsætninger for at forstå sygdomme og at udvikle nye behandlinger," forklarede Tina Buhl, der er kommunikationschef i medicinalvirksomheden Celgene (der er specialister inden for sjældne kræftsygdomme) på debatmødet på årets Folkemøde om, hvordan vi løser 'Kræftens gåde'.

Holdningsændring til privat/offentligt samarbejde

Forskningsminister Søren Pind, der deltog i samme arrangement tilføjede: "Det er korrekt, at vi har databaser, der er unikke i verden, og det er forbløffende, hvor lidt de anvendes. Mine medarbejdere i ministeriet har givet mig to eksempler med, der viser, hvad det er, disse data kan bruges til. De fleste kan sikkert huske diskussionen om stråling fra mobiltelefoner og talen om, at de kunne give kræft. Men med udgangspunkt i registerforskning kunne man dokumentere, at det ikke var rigtigt. Et andet eksempel var mistanken om, at kvinder havde forøget risiko for at få brystkræft, hvis de havde fået en provokeret abort. Også det kunne afvises. Der er for mig ingen tvivl om, at jo dygtigere vi bliver til at bruge disse data, jo mere værdi vil de kunne skabe. Jeg er opmærksom på, at der er problemstillinger omkring anonymisering og beskyttelse af borgerne, men det er jeg sikker på, at vi kan håndtere. Perspektiverne er enorme, men kendskabet til disse data er alt for lille, og derfor bliver de ikke brugt i tilstrækkeligt omfang."

En af udfordringerne er ifølge Tina Buhl, at der er et problem, når det gælder medicinalindustriens forskningsinteresser. "Der er brug for, at vi ændrer holdning til samarbejdet mellem de private virksomheder, hvis vi skal kunne rykke Danmark op i verdenseliten på forskningsfronten. Vi bliver nødt til at tale positivt om værdien af det private/offentlige samarbejde og arbejde for, at det ikke mistænkeliggøres i samme grad, som det er tilfældet i dag. Det nytter ikke, at man, som der er en tendens til i dag, ser de private penge som 'blodpenge', der udelukkende bliver bragt i spil for profittens skyld. Det er en ensidig og gammeldags fordom, og det virker blokerende for udviklingen. Når det er sagt, ser virksomhederne naturligvis på dette som en investering, men det er der jo intet forkert i."

Når krisen kradser, går det den forkerte vej

Og ja, kernen i problemstillingen offentlige/privat forskning handler i bund og grund om penge. I udgangspunktet kunne man måske ønske sig, at det offentlige havde midler nok, og at der blev allokeret nok skattekrone til forskningsområdet, som Søren Pinds embedsfolk ville udtrykke det. Men når pengene til forskning skal komme fra statskassen, så flytter man slagsmålet til den politiske kampplads og

i sidste ende til Finansministeriet, som har ansvar for at fordele begrænsede midler ud på mange forskellige samfundsvigtige aktiviteter som politi, ældrepleje, forsvar m.m.

”Det er politisk besluttet, at én procent af bruttonationalproduktet skal bruges til forskning, men når samfundet er i krise, som vi har oplevet det i en årrække, går det den forkerte vej. Så bliver der færre penge. Som det er i dag, kommer en ikke ubetydelig del af denne ene procent fra private fonde (fx Novo Nordisk Fonden), men de tæller ikke som et supplement til de penge, staten kommer med, men regnes med ind i den ene procent. Når private penge kommer i spil, ser Finansministeriet det altså som en mulighed for at spare skatte kroner og bruge dem et andet sted. Det blokerer for, at der reelt kommer flere penge til forskningen, og det skader meget store nationale interesser, fordi det begrænser muligheden for at forske inden for områder, hvor Danmark kan tjene rigtigt mange penge. Det er uholdbart,” fastslog Kristian Helin, professor fra Københavns universitet Biotech Research & Innovation Centre, der også indgik i debatpanelet.

Når det kommer til stykket, er en beslutning om at sætte mere blus på forskningen, og herunder at udnytte de danske sundhedsregistre mere effektivt, en politisk beslutning. Det handler om penge, og hvor de skal komme fra. Det hele falder tilbage på, mener Søren Pind ikke overraskende, at vi lever i en politisk virkelighed, hvor det er vanskeligt at skabe politisk flertal for reformer, der vil kunne bane vejen for mere forskning og et tættere offentligt/privat samarbejde. Og mens vi venter på det, må vi leve med den risiko, at noget af den forskning, der i dag forgår i Danmark, flytter til udlandet. Det vil ikke være godt for nationaløkonomien og for de patienter, der fremover skal have glæde af nye og bedre behandlinger.

Summa summarum

Der er et stort potentiale i at samarbejde og udnytte den sundhedsforskning, der foregår på universiteterne, på hospitalerne og i medicinalindustrien, bedre. Det kan bl.a. ske gennem at udnytte de store mængder af solide data, der ligger i sundhedsregistre. Kun hvis vi tænker i nye baner og skaber rammer for et samarbejde mellem offentlige institutioner og private virksomheder, vil det blive muligt at skabe et sundhedsvæsen i verdensklasse. Et sundhedsvæsen, der formår at imødekomme den enkelte patient og dennes helt individuelle behov. Vi har helt sikkert ikke hørt de sidste ord i denne diskussion.

1. Life science er et begreb, som vi oftere og oftere støder på, men som der findes ikke noget rigtigt godt ord for i Danmark. Ifølge hjemmesiden sproget.dk, der er et samarbejde mellem Kulturministeriets institutioner for sprog og litteratur, Dansk Sprognævn (DSN) og Det Danske Sprog- og Litteraturselskab (DSL), så kan man beskrive life science som videnskaber, som beskæftiger sig med studiet af levende organismer, inklusive biologi, botanik, zoologi, mikrobiologi, fysiologi, biokemi og beslægtede emner. Ofte i modsætning til de fysiske videnskaber. Sproget.dks ekspertpanel anbefaler, at man på dansk bruger ordet biovidenskab, men dette har ikke fundet sin plads endnu. Formentlig fordi vi stigende grad accepterer engelske ord i vores daglige ordforråd.

Blandt de største danske virksomheder inden for biovidenskab er Novo Nordisk, Novozymes, Lundbeck, LEO Pharma og ALK Abello. Dertil kommer en stor underskov af mindre virksomheder.

2. '17 anbefalinger skal løfte dansk life science', pressemeddelelse fra Erhvervsministeriet 17. marts 2017

Se i øvrigt også Danske Regioners vision for brug af sundhedsdata her: http://dmcg.dk/fileadmin/dmccg.dk/Sundhedsdata_Regiomer_2015-04-21.pdf

Det er så vigtigt at få fortalt historien ...

Susanne Vedel Schmidt, der har CLL, fik i forsommeren en henvendelse fra medicinalvirksomheden Janssen-Cilag, om hun vil holde et mundtligt oplæg om det at leve med CLL – i Stockholm og på engelsk? Publikum var 50 medarbejdere fra Janssens kontorer i Norden og Baltikum. Efter moden overvejelse og et par dybe indåndinger sagde hun ja. Det kom hun ikke til at fortryde, selvom oplevelsen trak søm ud. Læs her hvorfor.

Af: Finn Stahlschmidt



"For mig ligger der en form for afklaring og bevidstgørelse i åbent og ufiltreret at fortælle min sygdomshistorie," forklarer Susanne. Privatfoto.

"Kunne du tænke dig at komme til Stockholm og holde et foredrag på engelsk for 50 mennesker om det at få diagnosen og leve med kronisk lymfatisk leukæmi?" Sådan nogenlunde lød spørgsmålet fra Susanne Greisgaard fra Janssen-Cilag her i Danmark. Anledningen var et årligt tilbagevendende møde for 50 medarbejdere fra Janssens nordiske organisation. Alle nogen, der på en eller anden måde beskæftiger sig med kræft og blodkræft i deres daglige virke.

Grunden til, at netop Susanne Vedel Schmidt fik henvendelsen, var den, at hun er portrætteret i den bog om blodkræft – Ukendt og usynlig – der udkom sidste efterår. Og bag bogen står netop Janssen-Cilag.

Faktisk deltog Susanne også med et oplæg fra scenen, da bogen blev lanceret i september 2016 i Vejle. Dengang var der næsten 100 gæster – en god blanding af patienter, pårørende, sygeplejersker og læger.

"Det betød jo, at jeg ligesom havde prøvet det før," beretter Susanne og fortsætter: "Men jeg var godt nok nervøs den gang i Vejle. Jeg har altid været meget åben om min sygdom, men derfra og så til at stille sig op for så mange mennesker og fortælle om den, det kræver noget helt særligt."

Men oplevelsen fra Vejle betød også, at Susanne kunne finde sit oplæg derfra frem, og det kunne i det store hele genbruges. Altså lige bortset fra, at det skulle oversættes til engelsk.

I praksis bød oplevelsen på en flyvetur til Stockholm og en nats overnatning på den gamle romantiske herregård Såstaholm 20 kilometer nord for Stockholm. Såstaholm var for mere end 100 år siden pensionat for berømte skuespillere, og Susanne fandt det ikke svært at falde ind i de omgivelser.

Det giver kolossalt god mening

"Jeg var godt nok nervøs, da jeg først stod der," fortæller hun. "Men når jeg indimellem kiggede op og så ud over forsamlingen, kunne jeg se, at folk fulgte mig med øjnene. Det fik mig til at tænke, at det var turen og alle de kræfter, jeg brugte, værd. Jeg lagde ud med at fortælle, hvilken form for CLL jeg har, og hvordan det blev opdaget. Dernæst fortalte jeg lidt om min dagligdag, og endelig brugte jeg lidt tid på at fortælle om senfølger, og navnlig den mangel på information om, hvad der ville ske med min krop efter kemoen. Derefter fulgte en stribe spørgsmål fra salen og ros og tak, fordi jeg var kommet. Så var det overstået, og jeg kunne ånde lettet op."

Fortsættes på næste side

Kommer man egentlig ikke til at føle sig som et dyr i en zoologisk have, når man står dér som patient og bliver iagttaget af en flok nysgerrige mennesker, man ikke kender?

”Nej, overhovedet ikke. Jeg oplevede en masse empati og søde mennesker. Det var tydeligt, at de var meget taknemmelige for, at jeg ville stille op. Selvom de fleste af disse mennesker arbejder med behandlinger og sygdom hver eneste dag, så er det faktisk sjældent, de møder de patienter, det hele drejer sig om. Men for mig betyder det også noget, at jeg ikke længere har så svært ved at tale om min sygdom til folk, jeg ikke kender. Det var først og fremmest en god og positiv oplevelse, og de virkede meget interesserede på en respektfuld måde. Der var flere, der bagefter kom hen til mig og sagde tak. Det var faktisk meget afslappet og naturligt.”

Når man deler noget meget personligt, fortæller en historie som den, du bærer på, så får man ofte også oplevelsen af, at der kommer noget den anden vej, at man får noget tilbage. Hvad synes du selv, du fik ud af det?

”Det giver kolossalt god mening. For selv om det på en måde er envejskommunikation fra mig til tilhørerne, så kommer der en masse den anden vej. Ikke kun fra de, der lytter med, men også fra en selv. Det kan være lidt svært at forklare, men der ligger en form for afklaring og bevidstgørelse i åbent og ufiltreret at fortælle sin egen historie om noget, der er så følsomt og voldsomt.

Man lærer noget om sig selv. Det kræver selvfølgelig en masse mod – at se sin egen alvorlige situation i øjnene og tilmed fortælle om den til vildt fremmede. Og det er vigtigt, at jeg ikke gør det for at få medlidenhed, og at jeg faktisk oplever, at der kommer noget retur, som har stor værdi på det helt personlige plan. Det er på en måde som at se mig selv i et spejl. Det erfarer jeg også i forbindelse med, at jeg blev det interviewet til bogen Ukendt og usynlig. Det kan ikke få sygdommen til at gå væk, at jeg fortæller min historie, men det kan medvirke til erkendelse og til en stærkere bevidsthed om, hvem jeg er som menneske. Jeg vokser af det og bliver mere moden. Det er en god følelse, som er med til, at jeg kan se, at jeg er meget mere end blot en person med en alvorlig diagnose, samtidig med at jeg har nemmere ved at acceptere min situation og leve mit liv, mens det er her. Noget helt andet er, at når man er i en situation som min, så har man brug for anerkendelse for, hvordan man tackler en meget svær og potentielt livstruende situationen. Problemet er bare, at det kan være svært selv for mennesker, man har meget tæt på sig, faktisk at forstå, hvad det er, man gennemgår på de indre linjer. Hvad det er, der sker inden i mig. Det skaber en ensomhedsfølelse, som af og til er tung at bære. På den anden side er der noget meget vigtigt i at opleve, at ens historie kan gøre en forskel for andre.”

PS: Dette interview blev først lavet et par dage efter, at Susanne var kommet hjem til Horsens. Hun skulle lige bruge et par dage til at komme sig!

Læs Susannes personlige fortælling

Bogen 'Ukendt og usynlig', som blev lanceret af Janssen sidste år i forbindelse med blodkræftmåneden, indholder 10 personlige fortællinger om at have en blodkræftsygdom tæt inde på livet.

En af historierne er Susannes.

Bogen er gratis og kan fås via Janssens hjemmeside (www.janssen.com/denmark/) eller hos LyLe mod betaling af porto. Bestilling kan ske via e-mail til lyle@lyle.dk eller på telefon 31 68 26 02.



Vi spørger lægerne ...

Er kemoens dage talte?

Vi hører oftere og oftere, at nye, målrettede kræftbehandlinger vil overflødiggøre kemoterapi inden for en ikke så fjern fremtid. Det er en god nyhed al den stund, at kemo er kendt for sine ubehagelige og livskvalitets-ødelæggende bivirkninger. Når der tales om senfølger, er det ofte netop kemoterapi, der peges på som årsagen. Til behandling af forskellige typer af blodkræft spiller kemoterapi stadig en vigtig rolle og kan endda i nogle tilfælde virke helbredende. Vi har talt med fire danske hæmatologer og bedt dem give deres bud på, hvilken rolle kemoterapi kommer til at spille fremover. Her bringer vi deres svar på et af vores spørgsmål.

Af Anne Mette Steen-Andersen

Hvordan vil anvendelsen af kemoterapi til behandling af hæmatologisk kræft udvikle sig de næste 10 år?

Carsten Utoft Niemann, overlæge på Hæmatologisk Afdeling ved Rigshospitalet

“Kemoterapi vil fylde mindre, men jeg er sikker på, at denne type behandling bliver ved med at være en del af behandlingstilbuddet til de fleste hæmatologiske kræftformer – også hvis vi kigger 50 år frem. Kemoterapi er i mange henseender en rigtig god behandling. Bestræber vi os konsekvent på at erstatte kemoterapi med nyere behandlinger, risikerer vi at smide barnet ud med badevandet. For nogle patienter er kemoterapi – eller kemoterapi i kombination med andre behandlinger – stadig det mest effektive. Fx er der CLL-patienter, som det ser ud til, at vi faktisk kan helbrede ved at give dem kemoterapi i kombination med immunterapi. Så det er ikke så relevant at tale om kemoterapi eller ej. Det afgørende er, at vi bliver bedre til at identificere de patienter, som har gavn af en given behandling og de, som ikke har – og her vil kemoterapi være en del af det behandlings-arsenal, vi kan benytte til at målrette behandlingen til den enkelte patient. Desuden er vi begyndt at se, at nogle af de nye behandlinger, som længe har været omtalt som stort set bivirkningsfrie, har uønskede følger. Visionen om individualiseret behandling er kompleks og kræver, at vi designer gode kliniske studier, som kan dokumentere effekten af bestemte behandlinger i forskellige undergrupper af patienter. Allerede i dag har vi så mange behandlinger at vælge imellem, at det er afgørende, at vi – udover de kliniske studier – benytter os af viden fra laboratorieundersøgelser og

fx registerdata for at få mere viden om deres optimale anvendelsesområder. Summa summarum: Kemoterapi har en vigtig rolle at spille fremadrettet, men det vil være til en mindre patientgruppe end i dag. Desuden undersøges det aktuelt, hvordan kemoterapi kan gives mere effektivt med færre bivirkninger. Bl.a. forskes der i AML-regi i at pakke kemoterapi i små fedtkugler – såkaldte liposomale medikamenter – så den optages lettere i kræftcellerne.”

Paw Jensen, ledende overlæge på Hæmatologisk Afdeling ved Aalborg Universitetshospital

“Udviklingen inden for hæmatologien vil uægtelig gå i retning af kemo-fri behandling. Siden de første antistoffer kom på markedet for ca. 15 år siden, har udviklingen gået den vej. Det er en naturlig følge af ønsket om kontinuerligt at ville forbedre de hæmatologiske behandlinger. Konventionel kemoterapi har en del uhensigtsmæssige bivirkninger – også langtidsbivirkninger – mens de nyere behandlinger ofte har færre bivirkninger. Derfor er det til fordel for patienterne, at vi erstatter kemoterapi med andre og bedre alternativer. Ideelt set ville vi gerne kunne behandle hæmatologiske kræftpatienter med ét lægemiddel, der kurerede den givne sygdom. Det scenarie har imidlertid lange udsigter, men inden for en tiårig periode er det realistisk, at der vil udvikles alternativer til kemoterapi, som kan stabilisere og holde mange af de hæmatologiske kræftsygdomme i ro. Vi ser allerede denne udvikling

manifestere sig inden for fx behandling af CML. Og Nordisk Lymfomgruppe er langt med forskning i kemo-fri behandling af lavmaligne lymfomer. Aktuelt undersøger forskere, om en kombinationsbehandling med antistoffet rituximab og en ny tabletbehandling har lige så stor sygdomsreducerende effekt hos patienter med follikulært lymfom som kemoterapi. Netop kombinationsbehandlingerne vil vi formentlig se mange af de kommende år på vejen mod kemo-frie regimer.”

**Thomas Stauffer Larsen, overlæge på
Hæmatologisk Afdeling ved Odense
Universitetshospital**

“Jeg vil forholde mig til anvendelsen af kemoterapi til maligne lymfomer, da det er mit subspecial. Allerede i dag har vi kemo-frie regimer til behandling af fx CLL og nogle undertyper af lymfomsygdomme, og jeg er ikke i tvivl om, at vi vil se mange flere eksempler på, at kemoterapi erstattes af nyere behandlinger de kommende ti år – både i førstelinje og i senere behandlingslinjer. At vi i dag kan målrette lægemidler mod specifikke molekylære mål, har ført til et brud med den traditionelle måde at behandle hæmatologiske sygdomme på. Og inden for de sidste fem år er antallet af nye ‘ikke-kemo’-behandlinger eksploderet. Bl.a. til B-celle lymfomer er der udviklet et væld af nye lægemidler. I dag er det overordnet sådan, at kemo-frie behandlingsregimer er reserveret til patienter, hvis genetiske profil dikterer, at de ikke vil profitere af konventionel kemoterapi. Størstedelen af vores patienter behandles imidlertid stadig med kemoterapi – eller en kombination af kemoterapi og antistoffer – i første linje, og de nye behandlinger introduceres typisk først ved tilbagefald. Men vi bevæger os mod en udvikling, hvor kemo-frie regimer rykker længere frem i behandlingshierarkiet. Langt hen ad vejen er denne udvikling ønskværdig, men det er vigtigt at være opmærksom på, at vi reelt ikke kender de potentielle langtidsbivirkninger ved de nye behandlinger – i modsætning til kemoterapi, hvis bivirkninger vi kender til hudløshed og kan håndtere. Hvor kemoterapi – oftest i kombination med antistoffer – gives som en kur over 4-6 måneder, har patienterne som oftest behov for vedholdende behandling med målrettede lægemidler og immunterapi. Det kan måske give et andet perspektiv på bivirkninger end det, vi er vant til. For at komplicere billedet yderligere begynder vi nu at kombinere de nye

lægemidler, så der gives to eller tre nye lægemidler samtidig. For nuværende er vi ikke blevet overrasket af alvorlige bivirkninger ved de nye behandlinger, men det vides ikke, om kombinationerne resulterer i en række bivirkninger, vi ikke havde forudset.”

**Peter Hokland, overlæge og professor
på Hæmatologisk Afdeling ved Aarhus
Universitetshospital**

“Jeg forventer, at udredningen af hæmatologiske kræftpatienter i de næste ti år bliver langt mere effektiv end i dag. Vi bliver bedre til hurtigt at identificere de mutationer, der driver patienternes sygdom, og sætte ind med medicin målrettet disse forandringer. På sigt betyder det, at vi ikke behøver at benytte kemoterapi længere. Aktuelt er der megen snak om den nye generation af immunterapi, men jeg ser snarere, at det er behandling med antistoffer, der kommer til at drive udviklingen imod den kemo-frie behandling. Ved hjælp af bl.a. lymfeknudebiopsier og blod- og knoglemarvsprøver er det muligt at identificere de antigener, som kræftcellerne udtrykker og behandle med antistoffer imod disse. Det har vist sig effektivt i behandlingen af flere hæmatologiske kræftsygdomme. Kigger vi ti år frem, er det imidlertid ikke til alle kræftsygdomme, vi vil have kemo-frie behandlingsregimer. Akutte leukæmier er fx komplekse, da leukæmiceller ofte er i stand til at undvige ‘angreb’ med antistoffer. Sygdommens sværhedsgrad og nedsat immun-beredskab gør det ydermere vanskeligt at undvære kemoterapi i den første fase. Almindeligvis tager det cirka tre uger, fra en patient får stillet en kræftdiagnose, til det er klart, hvilke mutationer der driver sygdommen. Patienter med akut leukæmi er meget syge og skal ofte behandles akut for at undgå eksempelvis infektioner. Her er kemoterapi – som det ser ud i dag – en nødvendig bremseklo for sygdommens udvikling. Og vi kan ikke i blinde forsøge med nye, dyre lægemidler, før vi ved, om de er målrettet de specifikke mutationer, som den pågældende patients kræftceller udtrykker.”

Sammen er vi stærkere ...

En af hjørnestenene i LyLes arbejde for at hjælpe blodkræftpatienter og pårørende har siden starten været lokalgrupperne rundt om i landet, hvor patienter og pårørende mødes og støtter hinanden.

Formålet er først og fremmest at hjælpe patienter og pårørende gennem samtaler og møder. Da alle, som er berørt af blodkræft, har mange sammenfaldende problematikker og oplevelser, så giver det god mening at snakke med andre, som kender det indefra. Det giver også håb og tro at møde nogle, der er kommet videre. Mange grupper arrangerer også udflugter og andre aktiviteter. Der er derfor altid mulighed for at få hjælp hos LyLe, hvis du som patient eller pårørende har brug for hjælp på længere sigt, eller har brug for et svar eller omsorg her og nu.

Aalborg

Ann Ferrarese
aalborg@lyle.dk
27 83 59 33

Bente Lundsgaard
aalborg@lyle.dk
23 30 95 63

Hanne Gerges
aalborg@lyle.dk
22 27 89 41

Aarhus

Arne Møller Jensen
aarhus@lyle.dk
27 83 59 31 / 29 63 09 12

Marianne Vadgaard Christensen
aarhus@lyle.dk
51 78 08 02

Esbjerg

Karin Kristiansen
esbjerg@lyle.dk
23 80 94 45

København

Olivia Løvenstedt
olivia@lyle.dk / koebenhavn@lyle.dk
27 83 59 36

Nordsjælland

Annasofie Asperup
nordsj@lyle.dk
29 92 33 13

Næstved/Sydsjælland/Lolland Falster

Rita O. Christensen/Tovholderkoordinator
rita@lyle.dk / naestved@lyle.dk
31 68 26 00 / 28 55 98 55

Susanne Lindved Barslund
susanne@lyle.dk / naestved@lyle.dk
27 83 59 35 / 21 63 05 86

Odense

Mette Thorsen og Poul Eigil Rasmussen
odense@lyle.dk
26 60 04 13

Roskilde

Anne Krogh Jensen
roskilde@lyle.dk
27 83 59 38

Birgit Hovgaard
roskilde@lyle.dk
51 94 34 49

Sønderborg

Bibi Del Pin
soenderborg@lyle.dk
27 83 59 32 / 74 48 85 78



LyLe – fordi vi har brug for hinanden!

Hvert år får ca. 2.600 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 og andre medlemsaktiviteter



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS

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