



1. Hvad er LyLe?

LyLe – fordi vi har brug for hinanden!

Hvert år får ca. 2.500 danskere enten lymfekræft, leukæmi, MDS eller andre blodkræftsygdomme, og godt 20.000 lever i dag med en af disse sygdomme.

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

Vores historie går tilbage til 2007, hvor et velbesøgt informationsmøde om leukæmi viste et stort behov for at etablere en egentlig patientforening med fokus på de hæmatologiske sygdomme. I dag er LyLe en veletableret, selvstændig og aktiv patientforening baseret på frivilligt arbejde og med tilknytning til Kræftens Bekæmpelse.

I LyLe har vi især fokus på tre ting:

Du er ikke alene

Dialogen mellem patienter og pårørende, der deler den livssituation at være berørt af en ofte alvorlig blodkræftsygdom, ligger os stærkt på sinde. Det at tale med ligestillede om både de dagligdags udfordringer og de mere tunge sider af en livstruende sygdom, giver for de fleste god mening og trøst i situationer, hvor det hele kan virke uoverskueligt. Bare det, at man ikke føler sig alene med sin sygdom, at man har andre at snakke med, der har let ved at forstå en, kan have afgørende betydning for, at man bliver klogere på sygdommen, kommer bedre overens med sin livssituation og måske endda ser lidt lysere på tingene.

Kend din sygdom

LyLes andet fokus er at medvirke til at skabe mere viden om de hæmatologiske sygdomme og de konsekvenser, de har – for de som er syge, men også hos de pårørende. Ud over det, som de fleste hører direkte fra læger og sygeplejersker i forbindelsen med diagnosen, igennem behandlingsforløbet og i forbindelse med rehabilitering, så har mange patienter og pårørende behov for at få mere viden om og en forståelse af deres sygdom samt få svar på de mange spørgsmål. Det vil sige, hvorfor de har fået sygdommen, hvordan den vil udvikle sig, hvilke behandlingsmuligheder der findes og hvilken forskning, der foregår inden for netop deres sygdom? Det arbejder vi med gennem vores rådgivning, medlemsblad og nyhedsbreve, vores egen hjemmeside og sociale medier samt gennem hyppige informationsmøder landet over for medlemmerne.



Sammen er vi stærke

Endelig ser LyLe det som sin opgave at være patienternes talerør over for sundhedsvæsenet og det politiske system. Selvom det kan virke urimeligt, når man som patient er presset på mange af livets aspekter, så er der brug en fælles stemme, der kan råbe højt og sikre opmærksomhed. I LyLe ser vi det som en vigtig opgave at løfte vores medlemmers særlige behov ind foran de politiske beslutningstagere – i kommunerne, i regionerne og i Folketinget. Vi ved af erfaring, at hvis man vil ændre og forbedre betingelserne for patienter, så må man gøre opmærksom på sine selv, banke på politikernes døre og kæmpe for sin sag.

Den opgave, der retter sig mod at give vores medlemmer den viden og de informationer, de har brug for om deres sygdom og deres rettigheder som patienter, bliver mere og mere vigtig.

I dag ønsker mange patienter og pårørende nemlig at tage ansvar i forhold til deres sygdom og dens behandling, og det er en udvikling, vi gerne i LyLe vil bidrage aktivt til. Kræftpatienter ønsker at forstå den sygdom, som har ramt dem, og de ønsker en ligeværdig dialog med læger og andet sundhedspersonale frem for blot at modtage besked om, hvordan det går, hvordan de skal tage deres medicin, og hvad der nu skal ske. De fleste patienter og deres nærmeste pårørende ved, at deres vilkår og livskvalitet i høj grad er afhængig af, hvad de selv kan gøre. Men det kræver selvfølgelig, at man har overskud til det, og det er ikke nogen selvfølge.

I takt med at flere patienter ønsker viden og indflydelse, er vores sundhedsvæsen i stigende grad afhængigt af, at patienter inddrages mere aktivt i både behandling og rehabilitering. Det handler om samfundsøkonomi, men det handler også om sundhed og den enkeltes mulighed for at have det bedst muligt med sin sygdom. Patientinddragelse er nøglen til bedre sygdomsbehandling og en nødvendighed i en verden, hvor udgifterne til sundhedsvæsenet er blevet den største post på de offentlige budgetter.

Blodkræft er en alvorlig sygdom, og som patient oplever mange både smerte, fortvivelse og afsavn. I LyLe ved vi af erfaring, at aktive patienter med støtte fra en patientforening har bedre forudsætninger for at få et positivt liv på trods af udfordringerne. Vi tror grundlæggende på, at patienter og pårørende kan hjælpe hinanden til et bedre liv.



Der er behov for LyLe som aldrig før. Vi skal løbende tilpasse os vores medlemmers behov, og vi skal være nyskabende for at kunne løse vores opgaver. Og så skal vi sikre, at alle forstår, at vi har en sag, der er vigtig og værd at støtte.

LyLes aktiviteter

Temadage og møder

Informationsmøder for patienter og pårørende om de hæmatologiske sygdomme er en af LyLe's væsentligste og mest efterspurgte aktiviteter. Vi afholder jævnligt både heldagsmøder og kortere temamøder landet over, hvor vi inviterer fremtrædende læger, specialister og patienter til at holde oplæg. Man kan orientere sig om kommende møder på vores hjemmeside og på Facebook. Møderne er et oplagt sted at møde andre medlemmer af vores forening.

Lokale netværksgrupper

Rundt om i landet afholdes netværksgruppemøder, hvor patienter og pårørende mødes under uformelle og hyggelige rammer for at udveksle erfaringer og dele viden. Vi har i dag netværksgrupper i Ålborg, Århus, Esbjerg, Sønderborg, Odense, Roskilde, Næstved og København. Vi arbejder løbende på at oprette nye netværksgrupper, hvor der viser sig et behov for det. Vi hjælper gerne med at sætte det første møde op.

Nationale og internationale konferencer

Medicinske konferencer – både dem der foregår herhjemme, i Norden og Internationalt er vigtige kilder til ny information om de hæmatologiske sygdomme og deres behandling. Heldigvis bliver LyLe ofte inviteret med og i det omfang, vi har ressourcer til det, deltager vi gerne.

Kurser og uddannelse

I LyLe lægger vi stor vægt på hele tiden at holde os opdateret om alle de emner, der knytter sig til de hæmatologiske sygdomme. Samtidig er vi også optaget af at opkvalificere os på de forskellige kompetencer, der skal til for at vi kan udvikle os som forening. Det betyder, at frivillige fra LyLe jævnligt deltager i relevante kurser og uddannelses tilbud.



Samarbejde med forskere, læger og andet sundhedspersonale

LyLe er anerkendt blandt specialisterne inden for det hæmatologiske område som en vigtig samarbejdspartner. Derfor har vi løbende et godt samarbejde med forskere, læger og andet sundhedspersonale, som også omfatter klinisk forskning og forsøg, hvor vi allerede på et tidligt stadie følger med i udviklingen af behandling og medicin til patienter med hæmatologiske sygdomme. Generelt er der et stigende ønske om at involvere patienter og pårørende i sygdomsforløb, behandling og rehabilitering. Derfor vokser vores rolle og betydning som samarbejdspartner og medspiller også, og betydningen af at være en aktiv og veldrevet patientforening bliver stadigt større. Det synes vi er en god og rigtig udvikling, og vi er også målrettet på hele tiden at få flere medlemmer. Jo større vi er, jo stærkere!

Kommunikation

I LyLe arbejder vi på at skabe synlighed omkring enhver tænkelig problemstilling, som sygdomsramte samt pårørende oplever. Derfor er kommunikationen til medlemmerne en af vores vigtigste opgaver, og vi bestræber os på at nå ud til alle med relevant og nemt forståelig information. Som medlem modtager man årligt vores medlemsblad og fem nyhedsbreve. Alt sammen noget, der også kan findes på vores hjemmeside.

Vi er også flittige brugere af sociale medier som f.eks. Twitter og Facebook. Vil man tæt på arbejdet i foreningen, er det god idé at følge med her. Facebook-gruppen er for alle, patienter, pårørende, sundhedsprofessionelle eller interesserede omkring de hæmatologiske sygdomme. Vi vil meget gerne have en 'åben debat' om problemstillingerne, uden at sygdomsramte eller pårørende skal føle sig udstillet. Det er baggrunden for, at gruppen er 'lukket'. Du får adgang ved at søge om det på siden:

www.facebook.com/groups/LyLe.foreningen



LyLes stemmer

“ Mit livs vigtigste fodboldkamp

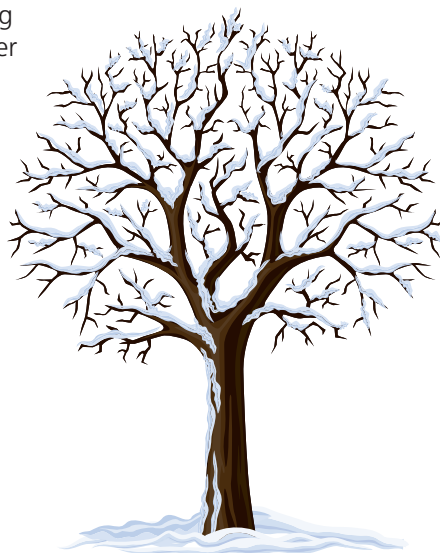
Som tidligere fodboldspiller så ved jeg, at en kamp ikke er tabt, før dommerens fløjte lyder for sidste gang, og at det gælder om at fighte, hvis man vil vinde. Jeg har altid hadet at tabe. Nu kom det mig til gode. Jeg forestillede mig at jeg skulle spille mit livs vigtigste fodboldkamp mod Mr. Kræft og jeg skulle give ham kamp til stregen. Jeg var gudskelov ikke alene på banen. Jeg havde også min kone, børn og svigerbørn, venner og personalet på afd. X1 på OUH som medspillere og kemoposerne som hang over mit hoved, opfattede jeg også som hjælpere (det var mine fodboldstøvler og benskinner).

– Poul Eigil Rasmussen, 65 år, lymfekræft.

“ Livet kan slå en kolbøtte

Men hurra for LyLes lokalgrupper! I 2007 fik jeg konstateret kronisk lymfatisk leukæmi. Efter et halvt års kemo var resultatet det bedst opnåelige. Nu kunne jeg se frem til en pause i sygdommen og håbe på en bedre hverdag indtil næste behandling. Mit job som folkeskolelærer (ca. 25 år) måtte jeg desværre opgive. Min mand Finn og vore 3 voksne børn er nu efterhånden blevet bedre til at dealle med situationen. Det har krævet mange kræfter af os alle og hjælp fra psykolog m.m. Især Lokalgruppen i Esbjerg har hjulpet mig igennem mange af de problemer, der følger med en livstruende sygdom. Her kan vi hver især blive lyttet/ lytte til, udveksle erfaringer og især opmuntre hinanden!!

– Bibbi Del Pin, 56 år, kronisk lymfatisk leukæmi (CLL).



“ Sig ja til hjælp

Jeg har lært undervejs, hvor vigtigt det er at sige ja til hjælp. For én selv, men også for dem, der omgiver én. De har brug for at kunne gøre noget. Klippe roserne i haven, tage en opvask eller tage børnene et eller andet sted hen. Mange gange er det sværere for de pårørende end for den syge. Når man er syg, er man et sted, hvor ingen andre kan komme ind, og jeg var god til at være inde i sygdommen, men jeg kunne heller ikke rumme mere end det. Og mine nærmeste anede ikke, hvad de skulle gøre. Og hvor skulle de vide det fra? Jeg kunne kun redde mig selv, men ikke dem. Jeg vidste, de var i dyb krise, men jeg kunne intet stille op. I dag kan jeg se, at jeg havde brug for nogen, der var kommet ind udefra og havde taget roret i familien og sagt, at nu gør vi sådan og sådan ...

– Søs Egelind, 56 år, lymfeknudekræft.

“ Min første tanke var, at jeg maks. havde 2-3 år tilbage at leve i

“Samme dag fortalte min mor mig, at jeg havde kronisk leukæmi. Jeg anede ikke, hvad det var. Min første tanke var, at jeg maks. havde 2-3 år tilbage at leve i, og lægerne på Rigshospitalet fortalte mig, at hvis det ikke var blevet opdaget, havde jeg formentlig kun haft 14 dage tilbage. Og så lige mig, der havde så meget, jeg ville prøve og opleve. Jeg havde ikke tid til at dø. Jeg var bare så bange. I dag tager jeg kun nogle få hormonpiller, men det vil heldigvis også slutte på et tidspunkt.

Nu er jeg rask, og jeg tør tro på det. Jeg kan ikke forklare dig præcis, hvad det er, der har bragt mig igennem dette. Men jeg har altid været sådan en, der sætter mål.”

– Monica Reese, 24 år, kronisk myeloid leukæmi (CML), transplanteret.



“ Min nysgerrighed har rustet mig

“Det vigtigste er at tage et skridt ad gangen. Det bliver umuligt og fuldstændig uoverskueligt at kigge på hele forløbet på én gang. Og så skal man altid tro på, at man klarer den. Tro betyder alverden. Uanset, hvor slemt jeg har det, så er der altid nogen, der har det værre. Når jeg var på hospitalet og mødte andre patienter, tænkte jeg tit, ‘godt, jeg ikke har det lige så slemt som hende’ eller ‘godt, det ikke er mine børn, som er ramt’. Jeg tror, det har hjulpet, at jeg trods alt har følt mig heldig. Sidst, men ikke mindst, har jeg altid været meget nysgerrig og fundet information omkring MDS. Det har rustet mig til behandlingen.

– Helen Trustrup, 56 år, myelodysplastisk syndrom (MDS).

Som patient og pårørende har mange et stort behov for ikke at føle sig alene, og i LyLe tror vi i høj grad på værdien af, at patienter og pårørende deler deres historier om både de mørke og de lyse sider af livet. Vi har alle sammen erfaringer, som kan være både meget udfordrende og belastende, men ind i mellem er der også vigtige lyspunkter, som er nyttige at dele. Derfor opfordrer vi altid vores medlemmer til at dele deres historier med hinanden. Har du noget på hjerte, er vi mange i LyLe, der gerne lytter og deler.

