



**Nyt år med
nye muligheder**

Indhold

Nyt år – nye muligheder	3
Kom med til LyLes netværksmøder	4
Glæd dig over LyLes nye hjemmeside	8
Tema: Akut leukæmi:	
Behandlingsfremskridt gavner kun de højtuddannede	10
Det er ikke godt nok	12
Hvis vi gør forskel, er det for at hjælpe de svagere patienter	13
Forskelsbehandling er en realitet	14
Tid til fornyelse af kontingent	15
Professor: "Fremtidens rehabiliteringsindsatser bliver mere differentierede"	16
Den dag Sophias verden ramlede	18
Sophias mor: "Det skulle jo være mig, der beskyttede hende ..."	22
Velkommen på forsiden	23
Tema: Medicinsk cannabis	
Forsøgsordning giver adgang til medicinsk cannabis	
– hvis din læge ellers vil	24
Forsøgsordningen er ikke et fremskridt	27
Forsøgsordningen skaber en tillidskløft mellem læger og patienter	28
Cannabis er muligheden, når alt andet er prøvet	30
For mig handler det ikke om en rus, men om at få mit liv tilbage	32
Udvalgte højdepunkter fra ASH 2017	34
Gavekampagne gav dobbelt bonus	37
Nyt fra netværksgrupperne	38
Sammen er vi stærkere	39
LyLe – fordi vi har brug for hinanden!	40



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

LyLe Nyt nr. 1 2018. ISSN 2446-0117 (print) · 2446-0125 (online)

Enhver gengivelse af indhold må kun ske med tydelig kildeangivelse

Forsidebillede: Akvarel af Mette Thorsen, der er medlem af LyLe – læs mere på side 23

Tekst: Finn Stahlschmidt, Eyelevel Communication; Anne Mette Steen-Andersen

Layout: Rikke Sørensen, Plus R

Tryk: PE Offset A/S, Varde

Redaktion: Finn Stahlschmidt, Rikke Sørensen, Niels Jensen og ansvarshavende redaktør Poul Eigil Rasmussen

LyLe Nyt bliver til ved hjælp af sponsorater – se aftaler på lyle.dk



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

Nyt år – nye muligheder

Årsskifte markerer, at noget rundes af, og noget nyt begynder. Den 31. december har vi været cirklen rundt, og den 1. januar begynder vi på en ny. Derfor rummer nytåret ofte en følelse af både vemod og forventning. Vemod, fordi vi lægger noget bag os, og forventning, fordi vi nu lægger fra land igen. Om det er vemodet eller forventningsfuldheden, der fylder mest i hver af os, er naturligvis helt afhængigt af, hvor vi er i vores liv, hvordan vores nære har det, og hvordan vi selv trives.

For LyLe var 2017 et fantastisk år med en støt voksende medlemstilgang, et højt aktivitetsniveau og et 10-års jubilæum, der eftertrykkeligt slog fast, at vores forening lever, har det godt og betyder noget. Og så er det vigtigt at minde om, at 2017 indgår i en lang række af år, hvor der er sket meget betydelige fremskridt i behandlingen af de sygdomme, som udfordrer netop vores liv.

På vegne af LyLe ser jeg frem til 2018 med optimisme og gåpåmod. Som et år, hvor vi vil bestræbe os på at blive endnu bedre til det, vi vil være gode til: At være den patient- og pårørende-nære forening, der gør en forskel med rådgivning og støtte, når det er det, der er brug for, og med viden, samvær og hjertevarme. Men også med den styrke og de kompetencer, der er nødvendige for at kunne repræsentere patienter og pårørende i et

samfund, hvor mange vil til orde. Vi dækker en række forholdsvis sjældne sygdomme og er derfor også en forholdsvis lille forening, men det forhindrer os ikke i at tænke stort. Vi vil være der for vores medlemmer, og vi vil repræsentere dem med styrke over for det omgivne samfund. Det er det, vi vil i 2018 og i årene frem.

I dette nummer af LyLe Nyt kommer vi rundt i meget forskellige hjørner: Vi belyser bl.a., hvad der har vist sig at være en graverende social ulighed i behandlingssystemet, og vi ser nærmere på den nye omdiskuterede forsøgsordning med medicinsk cannabis. Vi tager dig også med til et netværksmøde, som er en hjørnesteen i foreningen, og du kan læse om fremtidens rehabiliteringsindsatser. Endelig vil jeg fremhæve historien om 23-årige Sophia, der fik lymfekræft sidste år. Det er en bevægende historie om en sej, ung kvinde, der minder os om, at de sygdomme, vi slås med, også rammer helt unge mennesker. Det er en vigtig historie, fordi vi som forening gerne vil være der for de unge også. Det er bare et af mine nytårsløfter for LyLe.

Du og dine ønskes et godt år – og god læselyst!

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

Kom med til LyLes netværksmøder ...

Midt i januar holdt LyLe sit månedlige netværksmøde i Odense. Vi var med, da en flok LyLe-medlemmer mødtes for at nyde hinandens selskab i et par afslappede timer, snakke om både stort og småt og udveksle hverdagserfaringer fra et liv med udfordringer.

Vi sidder rundt om et langt bord i Bolbro Brugerhus i det, der kunne ligne det tidligere lærerværelse i den nu nedlagte kommuneskole. Men det er ikke hverken skolens tidligere elever eller de gamle lærere, der er mødt op, men derimod en flok LyLe-medlemmer. 12 styk, der på denne aften udgør det månedlige LyLe-netværksmøde. For bordenden dirigerer Poul Eigil Rasmussen slagets gang med sin blide fynsk karisma. Poul Eigil, der er gruppens tovholder, foreslår, at vi starter med at synge Jens Vejmand, og får alle til at gribe ud efter en af de højskolesangbøger, der ligger spredt på bordet mellem fadene med rullepølse- og ostemadder og termokander med kaffe. Hvis man ikke vidste bedre, ligner vi et træf i en lokal pensionistklub. For det er nemlig ikke umiddelbart til at se, at der her sidder et par stykker med WM (Waldenströms makroglobulinæmi), én med MDS (myelodysplastisk syndrom), én med CML (kronisk myeloid leukæmi), nogle med CLL (kronisk lymfatisk leukæmi) og andre med lymfekræft.

Det er tydeligt, at de fleste kender hinanden på forhånd. Og selvom rynker, læsebriller, høreapparater og sølvfarvet hår fortæller noget andet, så minder det hele på forbløffende vis om en samling livlige mellemkole-elever i minutterne lige før, klasselæreren træder ind til første time. Syv af deltagerne har været med i snart fire år, og resten er kommet til hen ad vejen.

Alle synger med efter bedste evne, da Poul Eigil lægger for til den gamle trav: "Hvem sidder der bag skærmen ...". Vel overstået er det tid til den sædvanlige runde, hvor de, der har lyst, kan fortælle lidt om livet siden sidst, om bekymringer og glæder, om det sidste kontrolbesøg på sygehuset, eller hvad der måtte ligge på sinde.

Poul Eigil lægger ud med at fortælle lidt om årets aktiviteter i LyLe og minder om, at alle husker at betale kontingent for det nye år. Han kan også overbringe den kontante nyhed, at den lille indsamlingskampagne på mail og Facebook før jul har virket, og at LyLe har modtaget så mange donationer, at vi nu kan komme i

Det gi'r rigtigt god mening



"Jeg kommer her for at snakke med nogen, der forstår, hvordan jeg har det. Jeg tænkte, da jeg kom første gang, at jeg helt sikkert ikke ville møde nogen med Waldenström, som er en meget sjælden sygdom. Men det viste sig, at der var to udover mig her i gruppen. Jeg havde læst om andre Waldenström-patienter på Facebook og fået indtryk af, hvor syge de var, men det har hjulpet mig meget at komme ud og tale med andre om det. Min mand siger tit, at jeg taler for meget om sygdommen, og mine børn prøver også at tale det lidt ned. Jeg forstår det godt, men så meget desto vigtigere er det at komme her."

– Inger Hansen (WM)

Fortsættes på næste side



Jeg håber at kunne give lidt af mit overskud

“Jeg har været med i gruppen i tre år. For mig er det vigtigt, at der ikke er noget tåreperseri. Selvfølgelig kan der være lidt en gang imellem. Der er jo nogle af og til, der har det rigtig skidt, og jeg beundrer, at de bliver ved med at komme her. Vi er jo alle sammen bange for at dø. Jeg slås også med prostatakræft, men jeg holder det nede med motion. Det virker for mig. Jo stærkere man er, jo sværere er man at vælte om kuld. Trods sygdom har jeg stadig overskud, og det vil jeg gerne give noget af til andre. Derfor bliver jeg ved med at komme her.”

– Per Jensen (leukæmi)



betragtning til at modtage kompensation for de penge, vi har betalt i moms i 2017. Det er muligt, fordi LyLe er en velgørende forening.

Sænke skuldre-medicin

Efter lidt yderligere opdateringer var det tid til den personlige runde. Vi bringer et kort udpluk:

Inger, der har den meget sjældne sygdom WM, lagde ud. Heldigvis havde hendes kvartalsvise kontrol tidligere samme dag vist, at det så fint ud. Inger fortalte også om sin og ægtefællens travle hverdag med foreningsliv og fitness, der skal passes – og så selvfølgelig barnebarnet.

Peter fortalte også om sin sygdom, der desværre fortsat udvikler sig negativt. Han kan ikke længere få kemo og strålebehandling, fordi lægerne vurderer, at han ikke kan tåle det. Det er en grim og utryk følelse at blive 'opgivet', fortalte Peter, der dog ikke hører til den slags, der ikke uden videre giver op. Han kæmper for at bevare optimismen og har grebet til selv-medicinering. Nærmere bestemt cannabis, som han bl.a. indtager som olie eller som hash opløst i kakaomælk. Den historie vakte spørgelyst i forsamlingen, der blandt meget andet ville vide, hvordan det påvirker humøret. Og svaret kom prompte: "Jeg bliver lidt glad i låget, men også lidt træt. Det virker nok ligesom nervemedicin. Jeg kalder det 'sænke skuldre-medicin' og må indskærpe for mig selv, at bilkørsel er udelukket i op til to døgn efter medicineringen."

Livsglæde og smittende humør

Per er gammel storvildtjæger og udstråler overskud, kampkraft og beslutsomhed. Per har leukæmi, men slås også med prostatakræft. For ham er motion den bedste medicin, og han ved, det virker. Han har en snart 35 år gammel tradition for at dyrke fitness og løbe. Det sidste kan hans ryg desværre ikke holde til længere. I stedet traver han fire timer hver dag med sin hund. En præstation, der sendte et 'nå da da' gennem forsamling. Trods sin helbredsmodgang rundede Per af med at slå fast, at "jeg har det sgu fint – jeg er ikke så'n at vælte om kuld."

Jørgen har CML. Han har sin 'øjesten' (og kæreste), Hanne, ved sin side denne aften (det har han vist altid), og han stråler af livsglæde og smittende humør. Og han har da også grund til at glæde sig. Den medicin, han har taget igennem lang tid, har virket så godt på sygdommen, at han ikke længere behøver at tage den.

Lena har, som hun tidlige har fortalt i et portræt her i bladet (Lyle Nyt, oktober 2016), 'været i sygehusvæsnen i ret mange år'. Bag den lille 'overdrivelse' ligger 28 år med CLL og en stribe andre diagnoser. I dag er hendes 'tal' pæne, og trods modgangen har hun bevaret sit livsmod, sin humor og sin vedholdenhed, som hun også havde taget med til netværksmødet. Hun nyder sit liv med børnebørn, byture, kortspil med veninderne og en hel masse andet.

Et frikvarter



"For mig er dette et frirum, og vi kender jo hinanden så godt. Jeg er privilegeret, at jeg har en dejlig ægteemand, og at jeg er næsten symptomfri. Jeg begyndte at komme her, fordi jeg havde en meget frygtelig opstart på mit kræftforløb og havde brug for at møde nogle ligestillede. Vi har godt nok 14 forskellige sygdomme, men der er alligevel en stor samhørighedsfølelse, og så behøver man ikke belemre så mange andre med sine kvaler. Jeg har haft min mand med, men nu, hvor det går bedre, er det ikke længere så vigtigt. For mig er det et frikvarter at være her og være sammen med de andre. Jeg er også glad for LyLes blade, som jeg ofte bruger som godnatlæsning."

– Christa Wind (Lymfekræft)

Jeg er sgu optimist – jeg har lige vasket bilen

Gurli, som er næste levende billede, fortæller synligt rørt, at det var hende og hendes mand Bent, der var med til de første møder i gruppen her i sin tid. Dengang var Bent syg med hudkræft, der havde bredt sig til lymferne, og han nåede desværre kun at være med nogle få måneder, før han døde. "Men jeg fik lov til at fortsætte og er meget taknemmelig for det," fortalte Gurli, som for nylig har fået at vide, at hun lider af en immunforsvarslidelse, der har sat sig som leddegigt. Nu er hun kommet i behandling, og om nogle måneder vil det vise sig, om det virker.

Som udefrakommende er det svært ikke at blive smittet af den åbenhed, humor og livsvilje, som alle i forsamlingen udstråler. Nogle vil måske undre sig over, hvordan de kan holde ud at snakke om al den sygdom hele tiden, men sagen er, at her er der ingen, der fejrer de tunge ting ind under gulvtæppet. Der tales åbent og befriende bramfrit om de svære sygdomme. Måske er det her, nøglen til denne forsamlings styrke ligger: Sympatien for hinanden, den fælles vægren ved at se sig selv som offer og lysten til at grine, hygge sig sammen og nyde nuet. Eller som Jørgen udtrykker det. "Jeg er sgu optimist – jeg har lige vasket min bil."

Er der noget, som denne gruppe kan blive enige om, også selvom der er stor forskel på, hvor meget de hver især har lyst til at tage ordet, så er det, at åbenhed og humor er nøglen til en hverdag, hvor troen på, at der stadig er et godt liv, der skal leves, overskygger sygdom.

LyLes lokalgrupper

LyLe har flere aktive lokalgrupper rundt om i landet. Find en lokalgruppe nær dig og få del i det givende samvær i grupperne.

Se mere på lyle.dk eller side 38-39 i dette blad.

Glæd dig over LyLes nye hjemmeside

Den 1. januar søsatte vi LyLes nye og stærkt forbedrede hjemmeside, lyle.dk, og den bliver allerede flittigt besøgt. Tanken er, at siden skal udvikles og vokse i tiden fremover, men allerede nu er der masser af nyttig information at hente på den. Har du ideer til, hvad vi kan bruge siden til, og hvad man skal kunne finde på den, så hører vi naturligvis meget gerne om det.

Lyle.dk er ikke bare et vigtigt ansigt udadtil, det er også en kilde til mængder af relevant information og en vigtigt kontakthoved mellem foreningen og medlemmerne. Med den nye hjemmeside er det vores hensigt at skabe et forum, der både skal rumme masser af relevant information om de sygdomme, vi dækker som forening, og om det at leve med lymfekræft, leukæmi eller MDS.

Som siden ser ud i dag, kan du læse helt overordnet om blodkræft og finde links til mere grundig information, og du kan læse om, hvem LyLe er, og hvad vi er sat i verden for. Du kan også læse om kommende aktiviteter og arrangementer og gå på opdagelse i vores omfattende bibliotek. Her finder du vores bladudgivelser mere end fem år tilbage, en lang række patienthistorier, vores patenthåndbog m.m. Desuden kan du finde vej til vores talrige sociale netværk på Facebook, og endelig kan du se, hvordan du bliver medlem af LyLe og betaler dit kontingent.

Det er vigtigt for os, at hjemmesiden bliver dynamisk, dvs. at vi udvikler den hele tiden og gradvist gør den bedre. Det, du ser i dag, er derfor kun starten, for vi har allerede en lang række ønsker til og drømme om, hvad man også skal kunne gøre, hente og opleve på hjemmesiden.

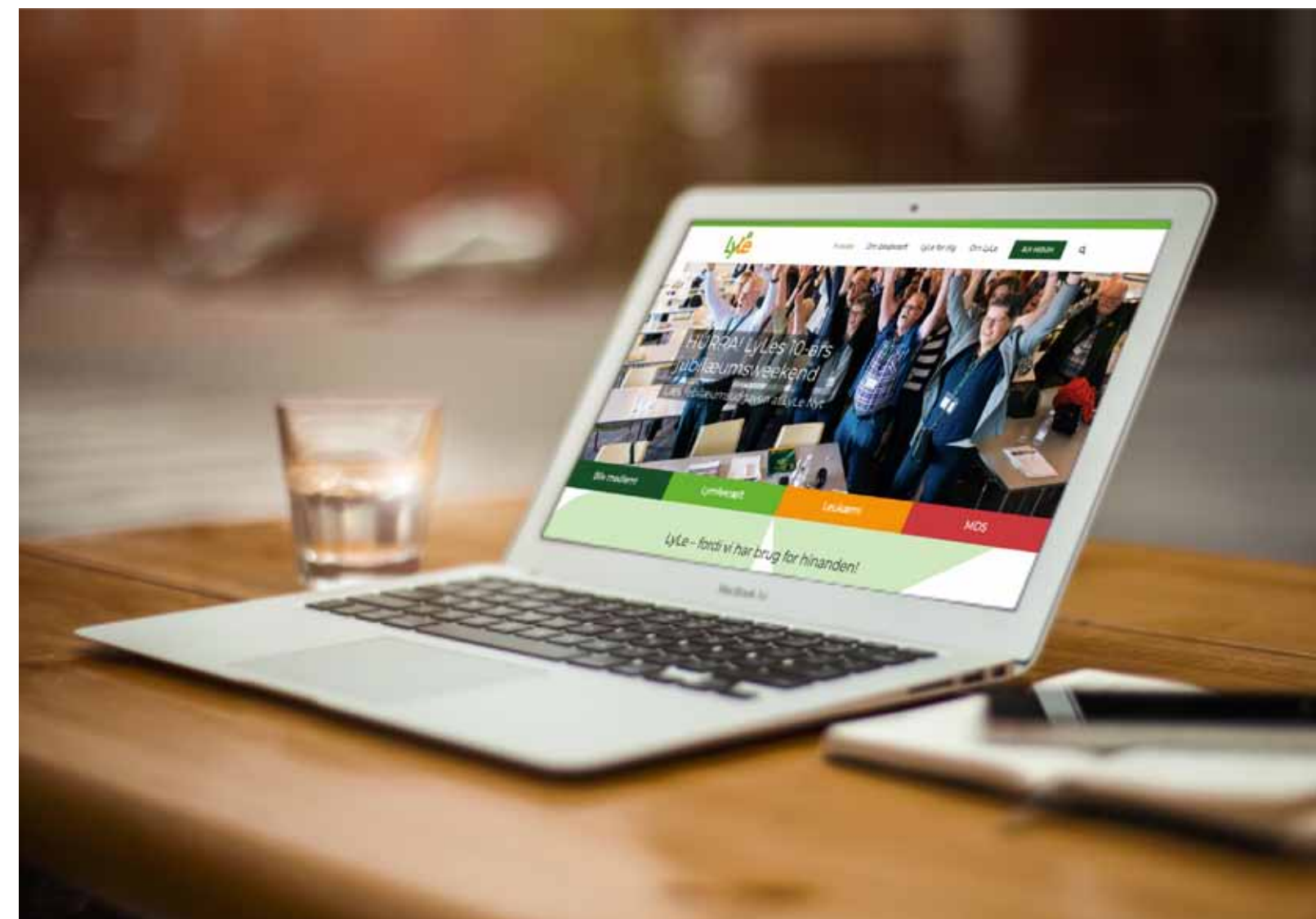
Forude ligger en opgave med at få udarbejdet fyldestgørende, men let tilgængelige beskrivelser af de sygdomme, vi dækker som forening. Derudover vil vi lave hhv. et patient- og et pårørende forum, der

skal beskæftige sig med en lang række temaer, som fx hvordan man finder tilbage til livet efter langvarig behandling på både det fysiske og psykiske plan, og om hvordan man tackler sine mere hverdagsagtige udfordringer, ligesom vi vil se på det at vende tilbage til arbejdsmarkedet, på kost og motion og give gode råd om, hvor man kan hente hjælp.

Vi sigter efter at etablere et betalingsmodul, så du kan betale dit kontingent, donere penge til LyLe, købe materialer, medlemsblade, bøger m.m. direkte i en 'medlems-shop'.

Vi har også et ønske om, at lyle.dk skal blive en aktiv formidler af nyheder og relevante artikler om sygdom, behandling, rehabilitering m.m. Det betyder, at vi – udover i vores meget efterspurgte medlemsblade – også vil bringe mere journalistisk stof på hjemmesiden. Hjemmesidens store fordel er, at den er hurtig at opdatere og derfor en god kanal til hurtig formidling af nyheder m.m.

Vi lægger vægt på at være en patientnær forening, at være der, når du har brug for det, og at sikre viden og kompetencer til vores medlemmer. Derfor hører vi naturligvis gerne, hvad du måtte have af ideer til hjemmesiden. Som altid kan du ringe på 31 68 26 00 eller skrive en e-mail til lyle@lyle.dk.



Besøg LyLes nye hjemmeside: LyLe.dk – her finder du bl.a. masser af information om lymfekræft, leukæmi og MDS, vores mange bladudgivelser og arrangementekalender med kommende netværks- og temamøder.

Tema: Akut leukæmi

Behandlingsfremskridt gavner kun de højtuddannede

Det er konklusionen på en dansk undersøgelse*, der før jul blev offentliggjort i det ansete, amerikanske tidsskrift *Journal of Clinical Oncology*. Resultatet rammer ind i et højtølsomt tema om social ulighed i behandlingssystemet. Kan det være rigtigt, at højtuddannede med akut leukæmi har bedre overlevelseschancer end mennesker med en kort uddannelse? Svigter sundhedssystemet de svagere patienter? Vi har talt med undersøgelsens førsteforfatter, Lene Sofie Granfeldt Østgård.



Lene Sofie Granfeldt Østgård er hovedforfatter på undersøgelsen

Der er sket betydelige fremskridt i behandlingen af mange forskellige slags hæmatologiske sygdomme de seneste 15 år. Når det gælder akut leukæmi, så er bedre understøttende behandling og flere stamcelletransplantationer med stamceller fra en fremmed donor nogle af de væsentligste årsager til, at flere patienter i dag har udsigt til at overleve sygdommen. Men overlevelsesgevindsten tilfalder ikke hvem som helst. Det viser Lene Sofie Granfeldt Østgårds undersøgelse, der omfatter 3.000 patienter med akut leukæmi. Lene Sofie Granfeldt Østgård er læge, ph.d. på Hæmatologisk afdeling R, Aarhus Universitetshospital og tilknyttet Klinisk Epidemiologisk Afdeling på Aarhus Universitet.

Det var ledende overlæge Jan Maxwell Nørgaard fra Hæmatologisk Afdeling R på Aarhus Universitetshospital, der gjorde sig de første tanker om at se nærmere på ulighed inden for behandlingen af leukæmi, men det blev Lene Sofie Granfeldt Østgård, der valgte den konkrete retning. For hende startede interessen under et års ophold i forbindelse med hendes ph.d. inden for akut leukæmi på et amerikansk universitetshospital, hvor hun oplevede et sundhedssystem med ulighed i helt andre proportioner end det, vi kender fra Danmark.

”Mit udgangspunkt var en opfattelse af, at vi i Danmark har et offentligt sygehusvæsen, der giver adgang til alle, og hvor alle behandles ens, uanset om de er rige eller fattige,” fortæller Lene Sofie Granfeldt Østgård. Det viser undersøgelsen også. Når vi ser på patienters indkomst, så er der ikke forskel på adgang til intensiv kemoterapi, stamcelletransplantation, respons på behandling og overlevelse. Det, mener jeg, er en vigtig observation, der adskiller os væsentligt fra fx USA. Vi kan derimod se, at når det gælder behandlingen af akut leukæmi, så er det overordnet set kun patienter med høj uddannelse, der har haft gavn af de seneste års behandlingsfremskridt. Hvorfor det er sådan, ved vi ikke præcist. Det vil kræve yderligere undersøgelse at få svar på det spørgsmål.”

Flere højtuddannede når frem til en stamcelletransplantation

Af undersøgelsen fremgår det, at blandt de patienter, der får intensiv kemoterapi, og som er under 60 år, klarer de højtuddannede sig markant bedre. For dem er femårsoverlevelsen steget fra 39 pct. til 58 pct. i perioden 2000-2014. For patienter med kort og mellemlang uddannelse er femårsoverlevelsen uændret mellem 30 og 40 pct.

Efter behandling med intensiv kemoterapi kan nogle patienter erklæres sygdomsfri. Andre har så stor risiko for tilbagefald af kræft, at de kan have gavn af en stamcelletransplantation. Her viser undersøgelsen, at transplantation gennemføres dobbelt så ofte for de højtuddannede som for patienter med mellemlang eller kort uddannelse, når man tager hensyn til alder og køn. Heri ligger formentlig noget af forklaringen på den generelt bedre overlevelse hos de højtuddannede.

Men er det virkelig sådan, at lægerne fravælger patienter til en potentielt livsforlængende stamcelletransplantation på baggrund af uddannelsesniveau?

”Nej, det kan man på ingen måde konkludere. Lægernes udfordring er at udvælge de patienter, der på trods af, at de er i komplet remission, altså er sygdomsfrie, har en særlig stor risiko for tilbagefald. Det er denne gruppe, der tilbydes en stamcelletransplantation, men i beslutningen indgår selvfølgelig en vurdering af deres generelle helbredstilstand, og dermed hvor gode deres muligheder er for at komme godt gennem transplantationen. Man skal tænke på, at der er en ikke ubetydelig risiko for livstruende komplikationer forbundet ved transplantation. I den proces er der naturligvis ingen, der ser på, hvilke uddannelsesbaggrund patienten har. Det er jo ikke sådan, det foregår, men det er uomtvisteligt, at i den gruppe, der kan tilbydes en stamcelletransplantation, er der flere med en længerevarende uddannelse.

De højtuddannede har et bedre helbred i udgangspunktet

Ser man på udfaldet af transplantationerne, altså hvordan det er gået, så er overlevelsen den samme for alle, der transplanteres i første omgang. Her viser forskellen i uddannelsesniveau sig ikke. Det er med andre ord i udvælgelsen af egnede patienter, at det viser sig, at der er et overtal af højtuddannede mennesker.

En mulig forklaring på, at de højtuddannede leukæmipatienter klarer sig bedre, kan med stor sandsynlighed være, at denne gruppe af patienter kommer til sygehuset i en generelt bedre almentilstand – med et bedre helbred (bortset fra leukæmien).

”I gruppen af højtuddannede er der færre med lungesygdom (KOL), diabetes eller hjerte-karproblemer. Vi ved også fra andre studier, at de højtuddannede

er bedre til at tage deres medicin og fx tage deres temperatur, som lægen foreskriver, og reagere, når de mærker, at noget er galt,” forklarer Lene Sofie Granfeldt Østgård. ”Når det er sagt, så er det vigtigt for mig at sige, at vi gør en meget stor indsats for at hjælpe de patienter, der er udvalgt til transplantation, og som ikke er så ressourcestærke. Den gruppe får efter min bedste overbevisning langt mere støtte end de ’stærke’ patienter.”

Uligheden i samfundet smitter af på sundhedssystemet

I dag ses patienter i langt højere grad som hele mennesker og ikke blot som anonyme kroppe med en sygdom. Det afspejler sig i ønsket om en stigende grad af patientinddragelse og altså dermed, at patienterne selv spiller en rolle i forhold til den behandling, de skal igennem. Det er til gavn for både sundhedssystemet og patienterne, men det viser sig altså også på den måde, at systemet i et vidt omfang stiller krav til patienterne. Ansvar for at få et godt forløb ligger altså i nogen grad hos patienten selv. Denne udvikling falder sammen med, at kompleksiteten i mange behandlinger er blevet større. Det rejser den udfordring, at lægerne skal være opmærksomme på, hvem der har brug for særlig støtte. Det kan med stor sandsynlighed vise sig især at være dem med ingen eller en kort uddannelse. Uligheden i samfundet kommer ikke overraskende også til udtryk i sundhedssystemet.

”Men dette forhold ændrer ikke ved, at en undersøgelse som denne må og skal lægge op til refleksion og omtanke fra lægernes side og til yderligere at skærpe opmærksomheden mod de særlige behov, som de mindre ressourcestærke patienter har. Det gælder om at ramme patienterne i øjenhøjde, og spørgsmålet er selvfølgelig, om vi som læger er gode nok til det?” slutter Lene Sofie Granfeldt Østgård.

*"Effects of Education and Income on Treatment and Outcome in Patients With Acute Myeloid Leukemia in a Tax-Supported Health Care System: A National Population-Based Cohort Study."

Tema: Akut leukæmi

Det er ikke godt nok ...

Anders Kunau, 36 år, regionsrådsformand i Region Midt Jylland (S) siden 1. januar og Bent Hansens afløser, er ikke i tvivl: Lene Sofie Granfeldt Østgård afdækker en situation, der skal gøres noget ved.



Anders Kunau

"Social ulighed i sundhedssystemet ligger mig stærkt på sinde. Jeg synes, det er frustrerende, at vi ikke kan gøre det bedre," siger Anders Kunau. "Man kan anskue det fra mange vinkler. En af dem er det forhold, som andre undersøgelser har vist, at mange patienter med en mindre ressourcestærk baggrund kommer for sent til lægen. Disse mennesker er simpelthen mere syge, når de kommer i kontakt med hospitalet, og det betyder – som det vi taler om her – at de fx ikke kan tilbydes en stamcelletransplantation. Vi ved allerede, at jo bedre uddannelse man har, jo færre kroniske sygdomme har man. Jeg tror ikke, de problemer, vi ser her, er udtryk for manglende vilje fra vores læger, og at de bevidst

forskelsbehandler, men det kan jo ikke være rigtigt, at det er sådan, som denne undersøgelse viser. Det viser, at vi har nogle udfordringer, der skal gøres noget ved. Det handler om forebyggelse, men også om, hvordan systemet fungerer, når vi kommer i berøring med det."

Patientinddragelse stiller krav til patientens egen medvirken og aktive deltagelse i behandlingen. Betyder det ikke, at vi giver de mere udsatte patientgrupper nogle særligt vanskelige betingelser. Systemet lægger op til, at de har ressourcer, som de måske slet ikke har?

"Jeg mener, patientinddragelse er en håndsækning til de svageste patienter. Det betyder, at de, der er gode til at navigere i systemet og tage ansvar for sig selv, har mindre behov for støtte, og at vi derfor bedre kan hjælpe de svage patienter på deres præmisser. Dvs. dem, der ikke har et stærkt socialt netværk eller de kognitive forudsætninger."

Tror du, man kan komme uligheden helt til livs?

"Det er svært at forestille sig, at vi helt kan undgå den, men vi skal blive langt bedre til at få den samme effekt af behandlingen, når det gælder de svage patienter. Vi er gode til at sikre, at alle får den samme behandling, men vi er ikke gode nok til at hjælpe de svageste patienter igennem behandlingen. Det kommer vi til at have meget mere fokus på fremover. Det er nødvendigt, og vi kan ikke være andet bekendt," slutter Anders Kunau.

Tema: Akut leukæmi

Hvis vi gør forskel, er det for at hjælpe de svagere patienter

Lene Sofie Granfeldt Østgårds undersøgelse rejser spørgsmålet, om der forskelsbehandles på de danske sygehuse. Får de højtuddannede en bedre behandling end de kortuddannede, når det drejer sig om akut leukæmi? Det talte vi med Henrik Frederiksen om. Han er overlæge på Hæmatologisk Afdeling X på Odense Sygehus og formand for Dansk Hæmatologisk Selskab.



Henrik Frederiksen

"Den bekymring, som denne undersøgelse kan give anledning til, handler for mig ikke så meget om mit fag og den måde, vi som læger løser vores opgaver på. Det står jeg meget gerne på mål for. Det, der derimod bekymrer mig, er den usikkerhed og utryghed, der kan rejse sig blandt patienterne. De mennesker, som det drejer sig om, er meget udsatte, og derfor er det magtpåliggende, at der ikke skabes unødigt utryghed om behandling og opfølgning af hæmatologisk kræft i Danmark. Det er primært det, min opmærksomhed er rettet imod," forklarer Henrik Frederiksen.

Helt overordnet finder han undersøgelsen vigtig, valid og interessant. Der er tale om en stor (3.000 patienter), populationbaseret undersøgelse, og det er netop den høje kvalitet, der ligger til grund for, at Journal of Clinical Oncology har valgt at publicere den, vurderer Henrik Frederiksen.

"Ulighed i et offentligt sygehussystem kan aldrig være acceptabelt. Men overordnet set, så tror jeg ikke, der er mange sygdomme, hvor folk med kortere uddannelser ikke klarer sig dårligere end mennesker med længerevarende uddannelser. Det kræver simpelthen ressourcer at gå ind i et behandlings- og opfølgingsforløb, og det er ressourcer, som folk med længere uddannelser har flere af i udgangspunktet. Det prøver vi som læger at tage højde for i dagligdagen. Jeg tror, at de fleste af os vil være tilbøjelige til at give mere 'snor' til patienter med stor egenomsorg og et stærkt netværk, end til mennesker, der har det sværere og derfor skal følges tættere. Selve behandlingsforløbet giver mere sig selv. Det kører efter velbeskrevne retningslinjer. Det, vi skal have øjnene rettet imod, er alle de ting, der omgiver behandlingen, og her ikke mindst, hvad det er for en historie, patienterne kommer med fx i form af livsstilssygdomme. Det er et faktum, at mennesker med korterevarende uddannelser er mere belastede af andre sygdomme, når de kommer til den hæmatologiske klinik."

Et spejl af uligheden i samfundet

Henrik Frederiksen fortsætter:

"Jeg ville ønske, at jeg kunne pege på noget helt konkret, der kan gøres bedre. Vi er blevet læger, fordi vi gerne vil hjælpe vores medmennesker og behandle alle godt. Jeg nægter at tro, at vi behandler mennesker med kortere uddannelser dårligere end andre. Når det er sagt, så er det alt andet lige vanskeligere at få det til at lykkes i et meget kompliceret behandlingsforløb – som ved akut leukæmi – hvis ressourcerne hos både patienten og i dennes netværk er små. Det er vanskeligt at forestille sig, at den ulighed, der er ude i samfundet, ikke også viser sig i sundhedssystemet, men vi bliver nødt til at blive ved med at lede efter løsninger. Det kan fx være i form af nye kommunikationsværktøjer eller i højere grad at involvere ressourcepersoner i patientens netværk. Vi må og skal blive bedre."

Tema: Akut leukæmi

Forskelsbehandling er en realitet

Hvad stiller vi op med et sundhedssystem, hvor det tilsyneladende kun er de veluddannede, der får det fulde udbytte af de fremskridt, der gøres i behandlingen? Det spurgte vi Signild Vallgård fra Etisk Råd om. Hun er professor ved Institut for Folkesundhedsvidenskab og har bl.a. forsket i sygehusvæsenets udvikling og beskæftiget sig med folkesundhedspolitik i Danmark og Sverige i det 20. århundrede.



Signild Vallgård

"Det er et etisk problem, hvis højtuddannede får mere ud af de fremskridt, der gøres i behandlingen, men uligheden i samfundet kommer naturligvis også til udtryk i sundhedssystemet. Vi ved fx, at de højtuddannede i højere grad end andre opsøger speciallæger, selvom netop denne gruppe af borgere er sundere end gennemsnittet. Sundhedsvæsenet er fyldt af uretfærdigheder. Ligesom verden uden for.

Signild Vallgård er ikke i tvivl om, at lægerne gør deres bedste, men forskelsbehandling kan sætte sig igennem bag om ryggen på dem. Også selvom de faktisk synes, de er opmærksomme på problemet.

Det er menneskeligt. Den eneste vej frem for at rette op på den ulighed, der kommer til udtryk i Lene Sofie Granfeldt Østgårds undersøgelse, er at gøre en endnu større indsats over for de patienter, der ikke er så ressourcestærke, mener hun.

"Vi er nødt til at forholde os til, at læger faktisk forskelsbehandler, selvom det ikke er bevidst eller af ond vilje," siger Signild Vallgård. "Spørg bare de svært overvægtige eller de alkoholiserede hjemløse. Vi bliver også nødt til at se i øjnene, at der er grænser for, hvad god formidling og kommunikation kan gøre. Man kan ikke sige, at en ulighed i behandlingen blot er et udtryk for fx dårlig eller utilstrækkelig kommunikation. Der vil altid være patienter, som man ikke kan nå på det niveau, der er nødvendigt. Derfor giver det også mening ikke at gå i gang med behandlingen af en patient, der ikke har forudsætninger for at være aktivt med. Det er fair nok. Der hører også det med, at 'systemet' – i en verden med begrænsede ressourcer – skal afveje, hvor meget tid og hvor mange penge man skal bruge på disse patienter. Der skal være en fornuftig proportion mellem indsatsens omfang og chancen for at lykkes. Det er ikke nemt."



Tid til fornyelse af kontingent

Med årsskiftet er det blevet tid til fornyelse af kontingent, så du fortsat kan nyde gavn af LyLes mange aktiviteter og de fordele, der følger med. Som betalende medlem får du:

- Førsteret til deltagelse i temamøder og temadage
- Foreningens medlemsudgivelser, LyLe Nyt, fire gange om året
- Relevant og opdateret behandlingsmæssig information fra ind- og udland
- Mulighed for at deltage gratis i lokale netværksgrupper
- Møde- og stemmeret til foreningens generalforsamling
- Medlemssupport og støtte via foreningens sekretariat

Vi fortsætter i 2018 med uændrede satser for kontingent, som er:

Personligt	150,- kr
Personligt pensionist/studerende	75,- kr
Husstand	225,- kr
Husstand pensionist/studerende	150,- kr
Firmamedlemskab	5.000,- kr

Indbetaling af kontingentet kan ske på følgende måder:

- ✓ Danske Bank reg.nr. 1551 konto 0010283701
- ✓ Giro +01 +010283701
- ✓ Mobile Pay til 31 68 26 00

Husk altid tydelig angivelse af navn og adresse samt evt. besked i forbindelse med indbetaling.

Spørgsmål og andre henvendelser vedrørende medlemskab bedes rettet til foreningens sekretariat på telefon 31 68 26 00 eller via e-mail til lyle@lyle.dk.

Vi takker for støtten og ser frem til også i 2018 at kunne fortsætte med formidling af relevant information og afholdelse af spændende arrangementer.

Merete Rugager, kasserer
merete@lyle.dk – 31 68 26 03

Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS



Professor: “Fremtidens rehabiliteringsindsatser bliver mere differentierede”

Flere og flere overlever at få en kræftsygdom, og det betyder, at rehabiliteringsindsatserne skal tænkes ind i nye rammer, vurderer Christoffer Johansen, der er professor i senfølger efter kræft. Han forestiller sig, at fremtidens rehabilitering bliver langt mere differentieret, end den er i dag.

Forekomsten af kræft er stigende, og antallet af patienter, der overlever en kræftsygdom, ligeså. Denne udvikling betyder, at vi er nødt til at bryde med den lighedstanke, der kendetegner sundhedsvæsenet i dag, og tilrette rehabiliteringsindsatserne som differentierede tilbud målrettet den enkelte kræftpatients behov, siger professor i senfølger efter kræft, Christoffer Johansen, der er forskningsleder i afdelingen for ‘Livet efter kræft’ i Kræftens Bekæmpelses Forskningscenter.

“I dag lyder deisen, at alle patienter har ret til de samme rehabiliteringstilbud. I fremtiden antager jeg, at udviklingen på kræftområdet dikterer en differentieret rehabilitering. Så længe vi ikke får tilført flere ressourcer, er vi nødt til at kigge på, hvilke patienter der har henholdsvis mindst og mest behov for hjælp fra sundhedsvæsenet, efter de har været igennem et behandlingsforløb – og skræddersy tilbud til dem, som har brug for minimal støtte, og dem, der kræver maksimal støtte,” siger han.

Christoffer Johansen forestiller sig et setup, hvor kræftpatienter efter endt behandling visiteres til enten grundpakken, mellempakken eller den store ‘rehabiliteringspakke’ afhængigt af, hvilket sygdomsmønster de har haft både før, under og efter igangsættelsen af behandlingen – ligesom sociale forhold må tages i betragtning, når det besluttet, hvem der skal tilbydes de forskellige niveauer af støtte.

“De mest sårbare patienter, er dem, der – udover over deres kræftsygdom – også kæmper med anden sygdom, og som har sociale, psykologiske eller økonomiske udfordringer. De skal selvfølgelig tilbydes den store pakke. Omvendt kan de patienter, der er

veluddannede, velstillede, socialt velfungerende, og som ikke lider af andre sygdomme, langt hen ad vejen sagtens klare sig selv. De skal måske blot tilbydes en times samtale og en manual med råd og vejledning,” siger Christoffer Johansen og fortsætter:

“Ved at graduere rehabiliteringsindsatsen kan vi opnå de samme resultater for alle kræftpatienter – ikke ved at behandle dem ens, men netop ved at behandle dem forskelligt! Aktuelt drives udviklingen af strukturelle ændringer, men jeg tror, at det var gået den vej alligevel med tiden, fordi omfanget af kræftoverleverne heldigvis medfører, at vi er nødt til at differentiere. Det er til patienternes bedste, at vi tilpasser rehabiliteringen efter deres specifikke behov.”

Udvikling af nye algoritmer*

En af de helt store udfordringer består, ifølge Christoffer Johansen, i at udarbejde algoritmer, som kan finde frem til de patienter, der har brug meget hjælp, og dem, der stort set er selvhjulpne. Og hertil følger, at der fremadrettet bliver større fokus på at inddrage patienterne aktivt, således at de får langt større indflydelse på deres egen rehabilitering.

“På den netop afholdte kræftkongres ASCO i Chicago, hvor 40.000 onkologer fra hele verden hvert år samles for at diskutere fremtidens behandlinger, blev der i år fremlagt et stort studie om 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 lægemiddelfmyndigheder har frigivet,” siger Christoffer Johansen og fortsætter:

“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’. Kræft rammer meget forskelligt afhængigt af, hvor patienten ellers er i sit liv. Og derfor kræver rehabiliteringen naturligt, at vi bliver bedre til at have et individuelt fokus og kigge på den enkelte kræftpatient med sociale og psykologiske briller.

For nogle kræftsygdomme vil en styrket patientinvolvering, ifølge professoren, føre store fremskridt med sig, mens det modsatte vil gøre sig gældende for andre kræftsygdomme, hvor sygdommens alvorsgrad uundgåeligt dikterer en dårlig prognose. “For mange kræftsygdomme med en god til en mellemgod prognose vil det dog i varierende grad spille en rolle, at patienterne i højere grad bliver medspillere i diskussionen om deres egen fremtid,” lyder det.

Rehabilitering tidligere i forløbet

I dag ligger det primære fokus på kræftområdet på at få nedbragt de lange ventetider til behandling, og derfor får rehabiliteringsområdet ikke det nødvendige fokus, mener Christoffer Johansen. Han så gerne, at der blev tænkt i at fremskynde rehabiliteringsindsatserne til et tidligere tidspunkt i behandlingsforløbet.

“Vi ved, at de fleste senfølger, patienterne får, skyldes deres genetiske risikoprofil og den behandling, de har fået. Derfor vil det umiddelbart være hensigtsmæssigt at opstarte en forebyggende behandling af disse

senfølger tidligere i forløbet, end vi gør nu: En slags præ-habilitering,” siger Christoffer Johansen.

Der forskes allerede i, om fx forebyggende styrketræning og hormonbehandling kan mindske behovet for rehabilitering efter endt behandling inden for en række kræftområder. Desuden har Christoffer Johansen søgt om midler til at forske i forebyggende psykolog-indsatser, da op imod 20 procent af kræftpatienter inden for de første år efter deres diagnose rammes af behandlingskrævende depression, mens omkring 15 procent oplever angst i kølvandet på en kræftbehandling.

“Det vil være et brud med den meget sekventielle tankegang, der styrer kræftbehandlingen i dag, hvor rækkefølgen hedder diagnose, behandling, rehabilitering. Jeg taler for, at vi ændrer denne tankegang til at hedde, at vi skal strukturere behandlingsforløbet, så vi giver patienterne de bedste forudsætninger for at få og tåle deres behandling – og det vil kræve en omlægning af den sædvanlige model,” siger professoren.

Han fortsætter: “Holdningen på bjerget i dag er, at livsstil spiller en afgørende rolle for patienternes efterforløb. Det vil sige, at det anbefales patienterne at være fysisk aktive, begrænse deres forbrug af alkohol, stoppe med at ryge og spise en fedtfattig kost. Ved at implementere disse ‘dogmer’ meget tidlig, før behandlingen iværksættes, kunne det få stor betydning for, hvordan patienterne har det, efter de har været i behandling for deres sygdom,” siger Christoffer Johansen.

* En algoritme er meget kort forklaret en opskrift på, hvordan man løser et bestemt problem.



"Som pige er ens hår en vigtig del af ens identitet. Jeg måtte sige til mig selv, at det nok skulle vokse ud igen. Jeg brugte et tørklæde, men blev mødt af nogle næsten ubærlige medlidsenhedsblikke. Det var meget provokerende at blive set på som syg, men det gør folk."
Foto: Katrine Wille

Den dag Sophias verden ramlede

Sophia Hjelm Rasmussen fik diagnosticeret lymfekræft i marts 2017 – 22 år gammel. I dag er hun rask og sidder tilbage med en oplevelse, der ikke bare kan rystes af. Undervejs var noget af det værste for hende den medlidenhed og bekymring, sygdommen udløste hos familie og venner – hun følte, at det var hendes skyld, at de led. Her er beretningen om en pige med en viljestyrke og en trodsighed, der kom bag på de fleste – også hende selv.

Selv på hospitaler findes der små oaser, hvor man kan finde ro og plads til eftertanke og fortrolig samtale. Det var sådan et sted, Sophia havde fundet til os. Et lokale, som Roskilde Sygehus hæmatologiske afdeling for nyligt har stillet til rådighed for deres unge patienter efter lidt 'lobbyarbejde' fra Sophia, et par andre unge patienter og sygehusets ungekoordinator. Her sidder vi trygt og godt i rummets bløde sofaer med hver vores glas vand og en skål med slik, mens januarregnen som alt for mange tårer triller ned af de store ruder. Her er uforstyrret og god tid til at høre om dengang for lidt over et år siden, hvor en læge som et lynnedslag sagde til Sophia, at hun havde kræft.

Vi skal tilbage til februar 2017. Sophia var startet i et vikariat i en vuggestue og havde været der én uge, da hun fik lungebetændelse. Eller rettere, hvad hendes læge mente var lungebetændelse. Hendes infektionstal var højt, og hun fik antibiotika med hjem. Det skulle virke inden for 24 timer, men gjorde det ikke. To dage senere var hun hos lægen igen. Infektionstallet var stadig på vej opad. Hun havde feber, hostede, var øm i kroppen og havde svært ved at trække vejret. Et nyt antibiotika blev prøvet – uden effekt.

Så træf Sophia en beslutning

Der gik et par døgn, og hun var hos lægen igen. Lægen tog affære, og sendte Sophia til røntgen på Roskilde Sygehus med det samme. Godt en time efter, at hun atter var hjemme igen, ringede telefonen. Det var hendes læge: Røntgenbillederne viste en 'lille' knude, og der var bestilt tid til en CT-scanning dagen efter.

Lettere rystet spurgte Sophia, hvad det i værste tilfælde kunne være, og hendes læge svarede lymfekræft.

"Hele verden ramlede. Jeg var 22 år. Man får da ikke kræft, når man er 22. Jeg skrev en masse ned lige efter

samtalen og ringede grædende til min mor, der var på arbejde. Min morfar døde af kræft for nogle år siden, og vi var stadig mærkede. Min mor smed alt, hvad hun havde i hænderne, for at komme hjem til mig."

Hjemme i Strøby sad Sophia og græd, da hendes bror kom ind og spurgte forundret, hvad der skete. De sad der et kvarters tid sammen. Så træf Sophia en beslutning.

"Jeg sagde til mig selv, at det var lymfekræft. Tænkte det værste. Så kunne jeg kun blive positivt overrasket, hvis det var noget andet," fortæller Sophia.

Næste dag blev hun scannet og senere samme dag ringet op med beskeden om, at hun havde en tumor i brystkassen – større end forventet. Dagen efter var hun atter på sygehuset for at få foretaget en knoglemarvsprøve og en grovnålsbiopsi gennem brystkassen. Det hedder grovnålsbiopsi, fordi nålen er 1,2 mm tyk. Det hele var forfærdeligt og ufatteligt og gik så hurtigt, at hun ikke kunne følge med. Men sygeplejerskerne var fantastiske, husker Sophia.

"Jeg har nålefobi, og der blevet taget en masse blodprøver og en knoglemarvsprøve. Da de stak en nål i mig for at suge knoglemarvsvæske ud, gjorde det ondt. Vanvittigt ondt, men kun et øjeblik. Udtagningen af selve knoglemarvsprøven føltes som en sugekop, da de ledte efter den. Da de fandt punktet, gjorde det ondt, men ikke så slemt som forventet."

Vi var i chok alle sammen

Midt i virvaret træf Sophia endnu en beslutning: "Jeg ville lære noget af det. For i det mindste at få lidt kontrol over kaosset, blev jeg nødt til at vide præcis, hvad det var, der skete, og hvorfor. Jeg bad om lov til at se knoglemarvsprøven. Sygdommen skulle ses i øjnene."

Fortsættes på næste side



"Sygeplejerskerne sørgede for, at jeg aldrig syntes, det var en ubehagelig oplevelse at få kemo. Jeg var i virkeligt gode hænder, og det gælder også lægerne. Jeg kunne ringe døgnet rundt, og der var altid nogen til at lytte." Foto: Katrine Wille

Lægerne var nu næsten sikre på, at det var lymfekræft, men de manglede den endelige bekræftelse. Ingen havde på det tidspunkt forklaret Sophia, hvad lymfekræft er for en sygdom. Det havde hun selv fundet ud af. Hun ville vide, hvad hun skulle igennem, og sugede det hele til sig.

"Jeg tænkte, at det kunne hjælpe mig, at det var vigtigt, fordi der måske var nogle ting, jeg skulle gøre anderledes i mit liv. Jeg ville have kontrol over mit helbred, over situationen – hvis jeg kunne."

Det var fredag den 23. februar. Sophias mors 50-års fødselsdag. Sikke en fest! Hun fik lov til at komme hjem i weekenden. Tirsdag ringede telefonen igen: Biopsien var ikke god nok, så hun skulle opereres for at få en større biopsi ud. Hun skulle til Odense, lød beskeden.

"Min mor og min moster tog med. Mor måtte have nogen at støtte sig til. Vi var i chok alle sammen, og jeg var bange. Dødhamrende bange, selvom det ikke rigtigt var gået op for mig, at jeg var patient. At jeg havde kræft."

Operationen gik godt. Dagen efter tog de hjem. Sophia med et varigt minde i form af et fem cm langt ar på venstre side af brystkassen. Og så kom beskeden: Hodgkins lymfom, svulst på 8 x 9 x 16 cm. Sophia skulle starte i kemoterapi dagen efter. Midt i rædslerne stod det klart, at hun havde været ekstremt heldig. Svulsten trykkede på hjertet og på lungerne, men var ikke vokset ind i det omkringliggende væv. Den havde ikke spredt sig.

Jeg var i virkeligt gode hænder

"Jeg vidste, at kemobehandlingen ville komme, men det var først i det øjeblik, det hele faldt på plads. Jeg havde googlet som en gal for at samle viden og meldt mig ind i facebookgrupper. Jeg var 22 år, havde kræft og skulle i kemobehandling. Det var forkert. Lægerne sagde, at jeg formentlig havde haft kræften i to år, og jeg kom til tænke på de små stik og ryk, jeg havde haft i brystkassen af og til, og at jeg havde haft svært ved at trække vejret, når jeg blev forpustet."

I dag ser Sophia tilbage på den tid med stor taknemmelighed. Sygeplejerskerne på Roskilde var fantastiske.

"De sørgede for, at jeg aldrig syntes, det var en ubehagelig oplevelse at få kemo. Jeg var i virkeligt gode hænder, og det gælder også lægerne. Jeg kunne ringe døgnet rundt, og der var altid nogen til at lytte. En gang ringede jeg klokken tre om natten, og dagen efter blev jeg kontaktet af min læge, der kunne se i min journal, at jeg havde ringet om natten."

12 kemobehandlinger blev det til. I begyndelsen tabte hun appetitten og fem kilo, men det gik hurtigt over, og Sophia ser tilbage på et forløb, som var forholdsvis skånsomt. Først da hun fik kemo allersidste gang i august, fik hun voldsom kvalme og kastede op.

Helt uden bivirkninger har kemoen selvfølgelig ikke været. Som det er almindeligt mistede hun hurtigt håret, og undervejs kom hun til at døje med blodpropper, som er et atypisk, men dog kendt fænomen. Heldigvis kunne det behandles med blodfortyndende medicin, der imidlertid krævede, at hun skulle stikke sig selv i maven dagligt i en periode. Nåleskrækken havde svære dage.

I kombination med kemoen måtte Sophia også i strålebehandling 17 gange på Rigshospitalet, og heldigvis begyndte behandlingen at virke.

Jeg kom til at føle, at det var min skyld

"Vi er en meget tæt familie på min mors side. Min morfars død havde taget hårdt på os alle sammen. Jeg tror, det medvirkede til, at jeg følte, at jeg måtte være stærk. Jeg ville vise, at jeg nok skulle klare det. Lægerne sagde på et tidligt tidspunkt, at de var sikre på, at jeg ville blive rask, og selvom jeg fra starten tænkte, at jeg kunne dø, så så jeg ret hurtigt, at der var en vej frem. Der var heller ikke noget valg. Jeg skulle tilbage på sporet."

Sophias beslutsomhed omkring hendes sygdom kom til at betyde, at hun var nærmest allergisk over for at blive set som den syge. Hun blev voldsomt påvirket af og irriteret over den medlidenhed, hun blev mødt med fra alle sider. Og trodsig. Mens hun endnu var i kemo, tog hun arbejde som tjener, og selvfølgelig skulle hun på Roskilde Festival – uden tørklæde. Hun havde pludselig travlt med at leve sit liv. Det skulle ikke sættes på pause bare på grund af kræft, kemo og stråler.

"Det, der har taget hårdest på mig, er faktisk, hvordan min familie og venner tog det. En af mine veninder reagerede meget voldsomt, græd og græd og ville ikke ud af sengen. Jeg måtte snakke med hendes kæreste. At jeg havde kræft, kunne jeg håndtere, men jeg havde det svært med deres reaktioner. Det er ikke rart at se andre blive kede af det på grund af en selv. Jeg kom til at føle, at det var min skyld, at de havde det så dårligt, og jeg blev nødt til at være stærke for dem."

Åbenhed har været afgørende for Sophia fra dag ét, og det har været vigtigt for hende at tale med andre unge med kræft undervejs. Det handler om at styrke oplevelsen af ikke at være alene i verden. At dele. Men det er samtidig en måde at se sygdommen i øjnene på. Gøre den virkelig. Være stærk.

"Hvis jeg var stærk, kunne de også være det. Men det handlede også om andet end det. For selvfølgelig fik jeg også medfølelse, kærlighed og forståelse. Det gjorde jeg," fortæller Sophia.

Men så let er det bare ikke

Den 21. december viste en scanning, at tumoren ikke længere var aktiv. Kræften var væk, og der var lys for enden af tunnelen. Forude ventede nu kun opfølgning. Men Sophia måtte også se i øjnene, at forløbet havde sat spor.

"Det gav en ny udfordring. Nu var jeg i princippet er rask, og alle omkring mig tænkte, at alt igen var ved det gamle. At livet gik videre. Men så let er det bare ikke. Faktisk har jeg det tit værre nu end under behandlingen. Jeg har mere ondt og har det dårligere psykisk. Jeg havde bygget en facade rundt om mig – et stillads, som pludselig er væk. Det er som om, reaktionen først kommer nu. Nu, hvor der er plads til den. Jeg har talt med min familie om, at jeg nok har en depression, og jeg tænker, at det egentlig ikke er mærkeligt."

Som mange andre kræftpatienter før hende har Sophia oplevet, hvordan 'systemet' fungerer, når man principielt er rask. Det har kun med stort besvær og masser af tårer på kommunekontoret i Næstved været muligt for hende at få kontanthjælp – én måned ad gangen. Beskeden fra kommune lød, at hun jo bare kunne få sig et job. Efter at behandlingen er afsluttet, har hun døjet med voldsom træthed, svimmelhed, brystsmarter og et svækket immunforsvar. I dag modtager hun ikke længere kontanthjælp af den ene grund, at hun ikke orker at slås med kommunen. De forstår ingenting.

"Jeg er ikke helt den samme, som jeg var, inden jeg blev syg. Før var jeg meget tilbageholdende og gjorde det, som jeg tænkte, at andre forventede af mig. Nu gør jeg, hvad der er vigtigt for mig. Livet er for kort til kun at tænke på at gøre andre glade. Jeg har lært nogle ting om mig selv, som slet ikke er så dårlige, selvom jeg selvfølgelig helst havde været fri."

Sophia går nu med tanker om at starte på en sygeplejerskeuddannelse. Det lyder som en fantastisk idé.

Sophias mor: “Det skulle jo være mig, der beskyttede hende ...”

Visheden om, at Sophia havde fået lymfekræft, slog hårdt ned i hendes nære familie. Bare få år før var hendes morfar død af kræft, og det sår var langt fra helet. For Sophias mor, Birgitte, kom hendes datters sygdom som et voldsomt chok, og hun måtte kæmpe for at finde en måde til at være der for sin datter.



Birgitte Hjeltn Rasmussen

”Jeg mærkede hurtigt, at Sophia var meget beslutsom og stærk – midt i sit livs værste krise,” fortæller Birgitte, der har være alene med Sophia og hendes bror i mange år. ”Hun ville komme over det og troede på, at det kunne ske, hvis hun var stærk. På den anden side er jeg sikker på, at hun ikke helt viste mig, hvordan hun faktisk havde det. Hun var optaget af at beskytte sine nærmeste – måske for optaget – og ked af at være årsag til vores andres angst. Jeg tænker, at det er en meget forståelig reaktion, men jeg havde det dårligt med det. Det burde være omvendt. Det skulle være mig, der var beskytteren – den stærke. Det er svært, når man står midt i det, og man konstant er i tvivl om, hvad der er det

rigtige at gøre. Det var en balancegang mellem, hvad jeg skulle sige, og hvad jeg ikke skulle sige, hvad jeg skulle gøre og ikke gøre. Jeg var hele tiden i en følelse af afmagt og utilstrækkelighed. Jeg prøvede at være stærk, men Sophia kunne se, hvad det gjorde ved mig, og nogle gange irriterede det hende. Jeg tror egentlig, hun bare ønskede, at jeg ville lade hende være. I øvrigt har Sophias far, som jeg har været skilt fra i mange år, været en vigtig støtte for både Sophia og mig gennem hele forløbet både på det mentale plan og praktisk som chauffør til scanninger og kemo. Han er en lidt stærkere person end mig, men har været mindst lige så påvirket af Sophias sygdom, som jeg selv,” fremhæver Birgitte.

At ens barn bliver så alvorligt syg, er selvsagt det værste, der kan overgå én som forældre, men midt i angsten for, hvad der kan ske, skal man kunne holde hovedet koldt for at være en solid støtte. Det er ingen nem opgave.

”Hvis jeg sagde til Sophia, når jeg vidste, hun var ked af det, at jeg godt forstod, hvor svært det måtte være, svarede hun, at det troede hun faktisk ikke, at jeg gjorde. Og hun havde ret; men omvendt tror jeg heller ikke, at hun forstod, hvordan jeg havde det. Det er utroligt svært for begge parter. Jeg var konstant i tvivl om, hvor jeg skulle skubbe på, og hvor jeg skulle bakke. Problemet er, at man reelt ikke kan gøre så meget andet end at være der, have tillid til systemet og forsøge at være positiv. Velmente ord gør sjældent meget gavn i sådan en situation.”

Kom der et tidspunkt, hvor du kunne finde mere ro?

”Der kom et tidspunkt, hvor jeg måtte sige, at når hun kan være så stærk, så skal jeg også være det. Sophia

har lært mig noget om hende, som jeg ikke havde set så tydeligt før: Hvor stærk hun er. Hendes positive livssyn og modenhed har overrasket mig – næsten skræmt mig – men jeg er vist også lidt af en ’pyldremor’. På et tidspunkt ville hun vise mig et billede af tumoren, men jeg takkede nej. Det var for grænseoverskridende. Hun var nysgerrig og videbegærlig og syntes, det var fascinerende. Jeg tror, hun vil blive en god sygeplejerske, hvis det er det, hun vælger. Min udfordring fremover bliver at give slip på hende. Og det er ikke blevet lettere.”



Velkommen på forsiden

Forsiden af denne udgave af LyLe Nyt er et akvarelmaleri af Mette Thorsen, som fortæller om sig selv:

”Jeg er født og opvokset i Rudkøbing og har siden min tidlige barndom tegnet og malet. Senere flyttede jeg til Fyn, hvor jeg blev lærer og underviste i bl.a. billedkunst og håndarbejde. Siden 2013 har jeg malet i Fyns Tegne- og maleskole og fra 2018 modtaget tegneundervisning samme sted.

Jeg maler ofte i serier og har malet elefanter, giraffer, nomader, afghanske piger, landskaber, callaliljer, sommerfugle, solsikker og fugle. Inspirationen kommer, når jeg færdes i naturen eller ser billeder i blade og på internettet.

Oliemaling er mit foretrukne materiale, og jeg holder af den langsomme proces, som oliemaleriet kræver, og det sker ofte, at mine figurative oliemalerier får et abstrakt udtryk.

Mine akrylmalerier er som oftest nonfigurative, og jeg benytter mig af, at akrylmaling har andre egenskaber og derfor giver andre muligheder end oliemaling. Motiver, komposition, maleteknikker og farvesammensætninger er i konstant udvikling og fører mig nye steder hen i mit maleri. Som nogen nyt er jeg også begyndt at male akvareller.

Jeg udstiller i virksomheder og kunstforeninger tre til fire gange om året – i 2018 i Sundhedshuset i Grenå 18/6-31/7 og på Munkebo Bibliotek på Fyn i september.”

Se Mettes malerier på: mettethorsengalleri.dk



Tema: Medicinsk cannabis

Forsøgsordning giver adgang til medicinsk cannabis – hvis din læge ellers vil

En fire-årig forsøgsordning, der trådte i kraft den 1. januar i år, giver patienter med bl.a. kræft og sklerose mulighed for at få ordineret medicinsk cannabis. Hvis ens læge ellers vil. Ordningen har sat sindene i bevægelse hos både tilhængere og modstandere. Vi har talt med Manu Sareen, der har markeret sig som tilhænger af legalisering af cannabis, med medlem af Folketingets Sundhedsudvalg Jane Heitmann (V), der som politiker har været med til at stemme ordningen igennem, og med læge Anders Beich fra Dansk Selskab for Almen Medicin, DSAM, der er glødende modstander af den 4-årige forsøgsordning.

Men først lige lidt baggrund: Efter flere års debat og et voksende pres fra offentligheden kan patienter med bl.a. kræft og sklerose få ordineret medicinsk cannabis helt lovligt. Endelig – vil mange sikkert sige. Blandt LyLes medlemmer har vi kendskab til adskillige, der er brugere af cannabis, oftest i form af cannabisolie; medlemmer, der har brugt cannabis gennem længere tid, og som oplever, at det har forbedret deres livskvalitet. Her er det især de ubehag, som mange blodkræftpatienter oplever efter at have været i intensiv kemoterapi, der er i fokus – læs om Peter Christensen, der er lymfekræftpatient og flerårig bruger af cannabisolie på side 32.

Bag den nye ordning finder man en kompliceret og usædvanlig historie, der i den grad har sat sindene i kog – både fordi politikerne pludselig blander sig i lægernes arbejde, og ikke mindst fordi der – imod sædvane – ikke findes dokumentation fra kliniske forsøg for virkning og bivirkninger på det niveau, som det normal forlanges, når nye behandlinger skal tages i brug. Men faktisk er lovliggørelsen gennem denne nye forsøgsordning slet ikke så ny, som det kunne se ud til. Det har nemlig i en årrække været muligt at få ordineret medicinsk cannabis fremstillet på et apotek i Glostrup (det kaldes et magistrelt lægemiddel), og de seneste år er antallet

af patienter, der får udskrevet olie, tabletter og andre former for legal medicinsk cannabis, steget fra en lille håndfuld til omkring 200. Så hvorfor al den postyr?

Faktisk godkendte Lægemiddelstyrelsen tilbage i 2011 lægemidlet Sativex, der indeholder det euforiserende stof THC fra cannabisplanten. Det er siden blevet ordineret af neurologer til en snæver gruppe af patienter med sklerose. Inden det kunne ske, skulle en bekendtgørelse i lovgivningen om euforiserende stoffer ændres. Det gjorde den daværende sundhedsminister Bertel Haarder (V). Så langt, så godt.

Siden er der gradvist kommet mere og mere gang i debatten, som flere kendte danskere har taget del i. Sidste år stiftede skuespilleren Søs Egelind (tidligere lymfekræftpatient) sammen med bl.a. Ritt Bjerregaard (nuværende kræftpatient) en forening, der skulle arbejde for at gøre medicinsk cannabis lovlig og tilgængelig for flere patientgrupper og dermed afkriminalisere alle de patienter, der på egen hånd og via lyssky pushere har brugt cannabis. Parallelt med det har også den tidligere politiker Manu Sareen meldt sig som varm tilhænger af medicinsk cannabis og endda indrømmet, at han i sin tid som socialminister tog cannabisolie mod stress. Manu Sareen greb sidste år til det opsigtsvækkende initiativ at sagsøge Lægemiddelstyrelsen for at få lovliggjort frit køb af medicinsk cannabis.

Og så er vi fremme ved oktober sidste år, hvor sundhedsminister Ellen Trane Nørby (V) fremsatte et forslag om en forsøgsordning med medicinsk cannabis. Det blev vedtaget af et flertal af Folketingets partier i november med start den 1. januar 2018.

Lægen skal tage det fulde ansvar

Ordningen giver i korthed læger mulighed for at udskrive en ny type cannabisprodukter, som ikke tidligere har været lovligt i Danmark.

”Formålet med forsøgsordningen er at give patienter mulighed for lovligt at afprøve behandling med medicinsk

cannabis, hvis de vel at mærke ikke har haft gavn af godkendt medicin. Deter hensigten, at forsøgsordningen skal give et bedre grundlag for at vurdere brugen af medicinsk cannabis ved forsøgsperiodens udgang,” fremgår det af Lægemiddelstyrelsens hjemmeside.

Hvilke konkrete produkter, der er tilgængelige i forsøgsordningen, afhænger af producenterne af cannabisprodukter. Det er nemlig producenterne af ’urten’, som beslutter, hvilke produkter de ønsker at importere til Danmark. Udbuddet af cannabisprodukter vil således kunne ændre sig i løbet af den fire-årige forsøgsordning. De aktuelle cannabisprodukter kan ses på www.medicinpriser.dk.

Det er vigtigt at være opmærksom på, at de cannabisprodukter, der indgår i forsøgsordningen, ikke er godkendte lægemidler. Hverken i Danmark eller i andre lande. Produkterne er sjældent testede i kliniske forsøg, og det betyder, at lægerne ikke har samme viden om virkninger og bivirkninger, som man har ved godkendt medicin. Dette medfører fx, at lægen skal tage det fulde ansvar for ordinationen og selv vurdere den enkelte patients dosering. Der er hverken en indlægsseddel eller et produktresumé at tage udgangspunkt i, når lægen skal vurdere mulighederne for positiv effekt eller risikoen for bivirkninger hos den enkelte patient. Til gengæld har lægerne en såkaldt skærpet indberetningspligt, hvis de observerer alvorlige bivirkninger.

Lægemiddelstyrelsen har lavet en vejledning, som læger kan orientere sig i, hvis de overvejer at udskrive medicinsk cannabis. Vejledningen er baseret på omfattende litteratursøgning, vurdering af cannabisordninger i Holland, Canada og Israel, vurdering af baggrunden for tidligere godkendelser af lægemidler med cannabis i Europa og USA samt vurdering af den omfattende gennemgang af den videnskabelige evidens fra National Academy of Sciences (USA, 2017).

Vejledningen til lægerne kan ses her:

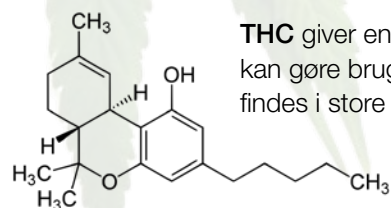
laegemiddelstyrelsen.dk/da/special/medicinsk-cannabis/sundhedsprofessionelle/vejledning-til-laegerne/

Cannabisplanten

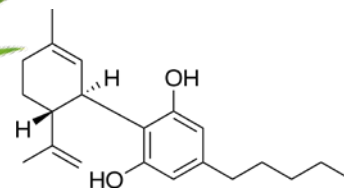
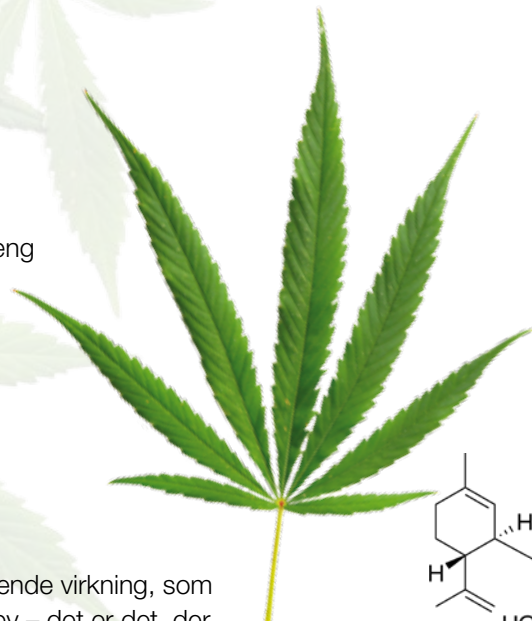
Cannabisplanten indeholder mere end **120 forskellige stoffer** – i medicinsk sammenhæng er de vigtigste **THC** og **CBD**.

Via blodbanen påvirker begge stoffer receptorer i hjernen, og kan i den rigtige dosis i nogle tilfælde dæmpe kramper, spasmer, kvalme og smerter.

Kilde: DR/Glosrup Apotek



THC giver en euforiserende virkning, som kan gøre brugeren skæv – det er det, der findes i store mængder i hash.



CBD har ikke en euforiserende virkning, og kan derfor ikke gøre brugeren skæv.

Kort om forsøgsordningen – hvad går den ud på?

Forsøgsordning gør det lovligt for læger at udskrive uforarbejdet cannabis. Det kan for eksempel være tørrede plantedele i pulverform, som kan indtages gennem olier, te eller dampe.

Forsøgsordningen vil blive fulgt nøje med henblik på sikkerhed og bivirkninger, men der er ingen løbende erfaringsopsamling. Der er dog afsat to gange fem millioner kroner fra satspuljemidler til at forske i effekten af cannabis til medicinsk brug i forsøgsperioden.

Lægerne har skærpet indberetningspligt ved ordinerer af cannabis til medicinsk brug. Lægen skal altså holde nøje øje med bivirkninger.

Det vil blive muligt at få udleveret cannabis til medicinsk brug på almindelige apoteker og hospitalsapoteker.

Når forsøgsperioden er slut i 2021, skal ordningen evalueres for, at politikerne kan beslutte, om ordningen skal gøres permanent. Der er afsat 22 millioner til ordningen.

Hvem kan få cannabis i forsøgsordningen?

I vejledningen til forsøgsordningen anbefales fire patientgrupper: Sklerosepatienter, patienter med rygmarvsskade, patienter i behandling med kemoterapi og kroniske smertepatienter.

De fire patientgrupper er valgt ud fra lægemiddelstyrelsens vurdering af, hvor cannabis kan have en effekt. Der findes dokumentation for, at cannabis kan have en effekt på følgende områder:

- Smertefulde spasmer på grund af multipel sklerose
- Smertefulde spasmer på grund af rygmarvsskade
- Kvalme efter kemoterapi
- Neuropatiske smerter, hvilket vil sige smerter på grund af sygdom i hjerne, rygmarv eller nerver

Men reelt er der ingen begrænsning for, hvilke patienter der kan få ordineret cannabis igennem forsøgsordningen – det er helt op til den enkelte læges vurdering.

I forsøgsordningen har lægen fri ordinationsret, og derfor kan alle patienter få adgang til cannabis til medicinsk brug gennem forsøgsordningen.

Partierne bag: Regeringen (Venstre), Socialdemokratiet, Dansk Folkeparti, Liberal Alliance, Alternativet, Radikale Venstre, Socialistisk Folkeparti

Kilde: cancer.dk

Tema: Medicinsk cannabis

Manu Sareen: Tidligere minister for børn, ligestilling, integration og sociale forhold (R). Hans personlige engagement i spørgsmålet om medicinsk cannabis går tilbage til 2014, hvor han var minister og blev ramt af stress. Cannabisolie blev hans alternativ til sovemedicinng:



Erfaringerne med Sativex og de såkaldte magistrelle lægemidler (cannabis som kapsler eller dråber) har vist, at kun et fåtal af læger rent faktisk har ordineret denne medicin. Hvis det er situationen, hvordan tror du så, det vil gå med denne forsøgsordning?

”Jeg tror ikke, det bliver bedre nu. Lægernes situation er den samme eller værre, end den var før. Jeg har fuld forståelse for, at de vil sige nej til deres patienter, men det betyder jo, at patienterne må ud på det sorte marked. Mange vil formentlig forsat vælge at være ’kriminelle’. Vejen frem er at legalisere medicinsk cannabis som kosttilskud, og på den måde gøre det muligt at købe det. Folk er ikke dumme, og der er masser af mennesker, der ved noget om cannabis. I øvrigt synes jeg, man bør afkriminalisere cannabis (hash) helt, men det er en helt anden sag.”

Et af argumenterne mod medicinsk cannabis er, at der findes (godkendt) medicin allerede, som kan det samme som cannabis. Hvad siger du til det?

”Jeg er ikke læge, så det kan jeg ikke udtale mig om, men jeg har set masser af mennesker, der har fået konventionel medicin, og som ikke er blevet hjulpet af det, og jeg har mødt mennesker, der har taget godkendte antidepressiver og er blevet fuldstændigt bims af det – og som har fået en meget bedre effekt af cannabis.”

Blandt lægernes grunde til at sige nej til deres patienter vil være, at de ikke kender bivirkningerne. Hvad siger du til det?

”Du skulle tage og prøve at læse en indlægsseddel til et eller andet antidepressivt lægemiddel. Det er ren horror. Jeg vil helt klart foretrække cannabis, og ja, der er selvfølgelig bivirkninger, men der er ikke registreret et eneste dødsfald på baggrund af cannabis. Omvendt kan jeg fortælle dig, at konventionel medicin, ifølge lægen Peter Gøtzsche, er den tredje hyppigste dødsårsag efter hjertesygdomme og kræft.”

”Jeg synes, at den nye ordning er helt utilstrækkelig, at det er alt for dyrt, og at man skal lade folk dyrke cannabis selv. Det ville være meget bedre. Folk er ikke dumme. De kan sagtens administrere det selv.”

Forsøgsordningen er ikke et fremskridt

Hvorfor har du kastet dig ind i kampen for at få lovliggjort medicinsk cannabis?

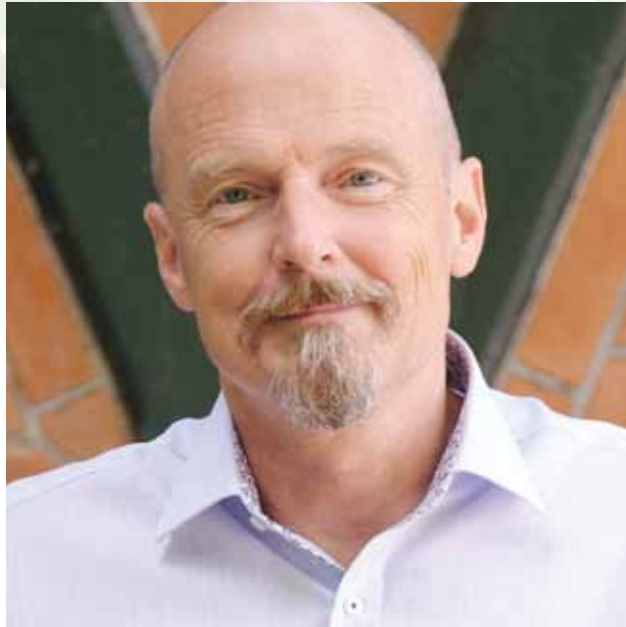
”Fordi jeg har mødt så mange mennesker, som har været syge og oplevet en klar forbedring af deres livskvalitet. Nogle er endda blevet raske af at bruge medicinsk cannabis. Her taler jeg om fysiske og psykiske sygdomme og bl.a. cancer. Jeg synes, det er problematisk, at disse mennesker bliver kriminaliserede. Det kan vi ikke være bekendt. Når man er syg og står og kigger døden ind i øjnene, er man et meget sårbart sted, og der er brug for, at man har mulighed for at prøve alle muligheder.”

Hvordan ser du på lægernes bekymring for at ordinere medicin, som de hverken kender virkninger eller bivirkninger ved?

”Jeg forstår udmærket de læger, der vælger ikke at udskrive denne medicin. Man lader lægerne i stikken med denne ordning, og hvis jeg var læge, ville jeg stille alle de samme kritiske spørgsmål, som jeg hører, de gør.”

Tema: Medicinsk cannabis

Anders Beich, praktiserende læge og formand for Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM):



Forsøgsordningen skaber en tillidskløft mellem læger og patienter

Hvad synes du om forsøgsordningen med medicinsk cannabis?

"Ordningen er først og fremmest alt for dårligt forberedt. Det kommer bl.a. til udtryk på den måde, at den ikke rummer en plan for, hvordan man skal samle den viden op, der skabes undervejs. Man burde have beskrevet en egentlig forsøgsopstilling, men det er ikke sket. Man har erklæret, at man ønsker at blive klogere med denne ordning, men det er meget svært at blive klogere på noget, som man ikke har en præcis plan for, hvordan man skal håndtere."

DSAM fraråder direkte de praktiserende læger at udskrive cannabis. Hvorfor?

"Fordi sikkerheden ikke er i orden. Vi har valgt at støtte op om de mange læger, som føler sig fagligt ude af stand til at varetage denne forsøgsordning. Der er to

ting, man skal have som fagperson: Det er viden og muligheden for at opbygge erfaring. Ingen af de to ting er tilstede. Den viden, der i forvejen findes om medicinsk cannabis, er meget begrænset, fx når det gælder bivirkninger over tid. Det er der ingen, der har studeret, når det gælder smertebehandling, som er det, vi skal tage os af."

Er bivirkningerne jeres største bekymring?

"Vores største bekymring er, at vi bliver bedt om at påtage os et arbejde og et ansvar, som vi har meget svært ved at bestride under de givne forudsætninger."

Gør det indtryk, at ordningen betyder, at mange patienter ikke længere behøver at gøre noget kriminelt for at få den cannabis, som faktisk forbedrer deres livskvalitet?

"Det er selvfølgelig et alvorligt problem. Men det ændrer ikke ved, at hvis man skal introducere cannabis som et lægemiddel, så skal det være på et mere oplyst grundlag. Vi har som læger ingen mening om, om det skal være kriminelt at bruge cannabis. Der findes faktisk lande, hvor man har afkriminaliseret brugen af cannabis, men hvor det fortsat er ulovligt at producere det og sælge det. Dette siger jeg blot, fordi det faktisk er muligt at finde ordninger, hvor man kunne afkriminalisere brugerne, hvis det er det, man synes, er vigtigt. Jeg har masser af patienter i min praksis, som bruger cannabis til alt muligt. Til rekreative formål, til at dæmpe psykiske symptomer som depression, mod smerter og mange andre ting. Det, Lægemiddelstyrelsen beder os om, er, at vi skal tage os af nogle ganske få virkninger (smertebehandling) ud af en hel masse."

Mange læger vil formentlig komme til at opleve konflikter med deres patienter, hvis de ikke vil udskrive cannabis. Hvad tænker du om det?

"Det er et stort problem, at politikerne starter en forventningsbølge, når der er en betydelig risiko for, at ens læge siger nej. Det er en meget ubehagelig situation at sidde i som læge, og det piller ved tilliden til og troen på, at ens læge vil én det godt. Dette er politikernes ansvar og endnu et resultat af, at dette ikke er forberedt godt nok."

"I nogle af de lande, vi sammenligner os med, har man uddannet og certificeret udvalgte læger og dermed samlet arbejdet på meget færre hænder. Det giver bedre forudsætninger for at opsamle erfaringerne. Her i landet breder vi behandlingen af nogle få tusinde mennesker ud på 3.400 praktiserende læger. Hvordan i alverden skal erfaringen blive samlet, når det er spredt ud på så mange hænder?"

Der er blevet talt om, at dette kunne være en glidebane, der kan åbne op for, at vi får flere dårligt dokumenterede lægemidler i spil. Deler du den bekymring?

"Nej. Det, der bekymrer mig, er, at politikerne vil bestemme, hvilke behandlinger man skal give borgerne. Det er et lægeligt anliggende, som de ikke skal blande sig i. Vi arbejder med meget veldefinerede metoder for at dokumentere det, vi gør. I alle andre sammenhænge vil vi blive dømt for ikke at holde os til evidensen. Her skal vi så pinedød arbejde med noget, som har en tvivlsom evidens."

Forstår politikerne alvoren her – hvad synes du, der skal ske nu?

"Jeg tror, de mener, at man skal knægte lægers ret til at bestemme, hvad deres patienter skal have. Der er flere initiativer i tiden, som peger i samme retning. Man prøver i øjeblikket at sige til befolkningen, at læger skal kontrolleres, fordi de er lemfældige og sjuskede. Der er ved at vokse en mistillid frem mellem samfundet og lægerne. Det er trist. Tillid er helt afgørende for et velfungerende sundhedsvæsen."

"Man bør stoppe denne forsøgsordning og sætte nogle fagfolk til at planlægge en sikker vej frem. Man kunne beskrive nogle gode forsøg, som patienterne så kunne deltage i og på den måde få adgang til den medicinske cannabis."

Hvad er medicinsk cannabis?

Cannabis sativa er den plante, som størstedelen af de forskellige cannabisprodukter bliver udvundet fra. Cannabis sativa er en plante af cannabislægten, som er en del af hampefamilien. Der findes flere forskellige typer af cannabisplanter. Cannabis sativa kaldes også 'almindelig hamp'.

Cannabis til medicinsk brug

'Cannabis til medicinsk brug' betyder i princippet, at man bruger selve urten (eller dele af den) som medicin. Det er på nuværende tidspunkt ulovligt i Danmark, da forsøgsordningen drejer sig om forarbejdede dele af selve cannabisplanten (fx pulveriseret cannabis, cannabisolie og lignende).

Cannabis til medicinsk brug findes fx i lande som Holland og Israel. Den cannabis, der bruges på denne måde, er dyrket og fremstillet af et medicinalfirma, der har en særlig tilladelse til det. Cannabis til medicinsk brug er fremstillet under kontrollerede forhold, og man ved derfor, hvilke indholdsstoffer der er i og i hvilken koncentration. Det er også fremstillet uden brug af pesticider og uden indhold af tungmetaller.

Cannabis til medicinsk brug skal ordineres af en læge og kan tages fx som te eller ved inhalation gennem en speciel fordamper.

Kilde: cancer.dk



Tema: Medicinsk cannabis

Jane Heitmann, folketingsmedlem (V), medlem af Sundhedsudvalget og Venstres Sundheds- Ældre og Ligestillingsordfører:



Cannabis er muligheden, når alt andet er prøvet ...

Du har som politiker været med til at gøre forsøgsordningen mulig. Hvad har været det vigtigste for dig i den forbindelse?

"Det er fuldstændigt rigtigt, som også flere praktiserende læger har gjort opmærksom på, at vi bevæger os ned ad en sti, som vi ikke har betrådt før, fordi medicinsk cannabis ikke er et godkendt lægemiddel. En af grundene til at iværksætte forsøgsordningen er, at vi ved, at der er patientgrupper, som køber cannabis på det illegale marked. Med forsøgsordningen giver vi mulighed for, at flere patientgrupper kan få et lovligt alternativ. Det faktum, at vi kan afkriminalisere nogle mennesker, er en vigtig del af beslutningen."

"Det, der er vigtigt i forhold til lægerne, er, at de har fået det, der kaldes 'skærpet informationspligt', altså at de skal gøre en ekstra indsats for at informere deres patienter i forhold til, hvad det betyder, når man kommer i behandling med medicinsk cannabis.

Det er ikke et almindeligt lægemiddel, og det skal patienterne være meget beviste om, og de skal kunne sige ja tak eller nej tak på et oplyst grundlag. Dertil kommer, at lægerne har 'skærpet indberetningspligt', der indebærer, at de hurtigst muligt skal indberette alle observerede, formodede bivirkninger. Vi er helt klar over, at denne ordning ligger langt fra de procedurer, der knytter sig til de godkendte lægemidler, og derfor er informationspligten og indberetningspligten meget vigtig. Endelig har det været vigtigt for os i Venstre, at det er den praktiserende læge, der har ordinationsretten. Det betyder så også, at hvis lægen ikke kan se for sig, at patienten vil kunne få glæde af behandlingen, så skal han eller hun ikke udskrive det."

Det ser ud til, at mange læger vil sige nej til deres patienter, fordi de oplever at blive pålagt et ansvar, som de ikke har lyst til at bære. Er ordningen en fiasko, hvis et meget stort antal læger siger nej til deres patienter?

"Jeg har stor forståelse for den usikkerhed, som lægerne giver udtryk for. Læger er rundet af en tradition, hvor evidens og dokumentation for virkninger og bivirkninger er afgørende for, om man tager et lægemiddel i brug. Det skal vi værne om. Patientsikkerheden er afgørende. For Venstre har det været afgørende, at Sundhedsstyrelsen har udsendt en vejledning til lægerne om, hvordan de skal håndtere det. For mange læger vil dette også være en ny mulighed for at kunne hjælpe deres patienter. I øvrigt finder jeg det helt legitimt, at læger, der er usikre på denne behandling, henviser deres patienter til en speciallæge eller til en praktiserende læge, der ikke har den samme betænkelighed."

Anders Beich er meget fortørnet over, at politikerne nu vil bestemme, hvad lægerne skal kunne give deres patienter. Forstår du det?

"Det er afgørende for os, at man har prøvet alle godkendte standardbehandlinger, inden man tyr til medicinsk cannabis. Det skal være den sidste mulighed, og det er en meget vigtig pointe. Og igen – hvis lægen ikke tror, at patienten kan have gavn af medicinsk cannabis, så skal han ikke udskrive det. Ordinationsretten er vigtig."

Ordningen er også blevet kritiseret for, at den ikke systematisk samler den viden op, der opstår undervejs, som i et egentligt videnskabeligt forsøg. Hvad tænker du om det?

"Via Satspuljen er der faktisk sat midler af til en erfaringsopsamling, og netop derfor er det så vigtigt, at lægerne er meget bevidste om deres indberetningspligt i forhold til bivirkningerne. Vi vil følge ordinations- og bivirkningsmønstrene meget nøje. Det er vigtigt at få styr på, hvem der ordinerer hvad og til hvilke patienter. Det er ganske rigtigt ikke et klinisk studie i tre faser, vi sætter i værk, men det er en meget vigtig erfaringsopsamling, som vi forhåbentlig kan bruge til at skabe ny viden. Vi er meget bevidste om, at vi ikke har meget viden på området, og at der er brug for den."

Magistrelle lægemidler

I dag har læger i Danmark mulighed for at udskrive såkaldte magistrelle lægemidler som kapsler eller dråber med indholdsstoffer fra cannabis.

Magistrelle lægemidler er lægemidler, der fremstilles på et apotek specifikt til den enkelte patient efter recept fra en læge. Lægen, der udskriver recepten, skal selv tage det fulde ansvar, da medicinen ikke er godkendt af Lægemiddelstyrelsen. Det betyder, at medicinen ikke er testet for virkninger og bivirkninger i samme omfang som medicin, der er godkendt.

Kilde: cancer.dk



Hvad er forskellen på cannabislægemidler og cannabisplante-produkter?

I lægemidler, som indeholder aktivstoffer fra cannabisplanten (Sativex, Marinol og magistrelt fremstillede lægemidler), er disse stoffer taget ud af planten eller produceret syntetisk.

Marinol indeholder syntetisk fremstillet THC, og Sativex indeholder THC og CBD fra cannabisplanten.

Cannabisplanteprodukter er produkter, hvor et enkelt aktivstof ikke er isoleret, men indgår sammen med de øvrige aktivstoffer i planten. Det kan for eksempel være tørret cannabis i pulverform eller olie.

Det er endnu ikke undersøgt, hvordan de forskellige stoffer i planten påvirker hinanden, men mange oplever en bedre effekt af planteprodukterne end af de produkter, som kun indeholder isolerede eller syntetiske aktivstoffer.

De forskellige produkter kan alle have forskellige virkninger på forskellige patienter.

Kilde: scleroseforeningen.dk

For mig handler det ikke om en rus, men om at få mit liv tilbage

Peter*, der har haft hodgkins lymfom og desuden tarmsygdommen morbus crohn, har i nogle år været bruger af cannabisolie og har svært ved at se, hvordan han skulle kunne undvære det. Cannabisen har, som han fortæller her, givet ham livet tilbage. Interviewet med Peter er lavet i foråret 2017. Han har ikke umiddelbart tænkt sig at forsøge at få cannabis gennem sin læge, for han tror ikke, at han vil give ham det.

I Peters barndomshjem var enhver tanke om at indtage hash eller andet 'narkotika' bandlyst. Hans forældre var af den 'gamle skole', og han er vokset op med, at hash er kriminelt, og pushere nogle grimme karle. Først i sit mere voksne liv begyndte Peter at flytte sig fra den holdning. Af gode grunde.

Da han som en ung, næsten voksen mand kom på teknisk skole, mødte han en jævnaldrende, som, han syntes, var 'en fin fyr'. Klassekammeraten skilte sig ud ved, at han havde en betydelig indtægt fra salg af hash. Han var pusher.

"Vi kom godt ud af det sammen, og hvad han tjente sine penge på, opfattede jeg ikke som min sag. Jeg konstaterede, at han havde mange flere penge end mig, og at han kom lettere til dem. Når jeg skulle bruge 1.000 kroner ekstra, tog jeg ud og malede et eller andet forbistret loft, mens han skaffede dem på 10 minutter over en telefon. Sådan var det bare."

Efter skolen skiltes deres veje, og der skulle gå en del år, inden de atter fik kontakt.

Uro og angst

I 2001 blev Peter syg med den uhelbredelige sygdom morbus crohn, der er en kronisk betændelsestilstand i tyndtarmen. I 2012 blev han opereret. De gængse præparater mod sygdommen virkede ikke længere på ham, og sygdommen var så fremskreden, at næste skridt var en stomi. I december samme år måtte han sygemelde sig. Sygdommen fyldte mere og mere. Han havde ellers lige købt en malerforretning og et hus og havde haft gode forventninger til fremtiden. Alt det blev forandret med et slag, og 2013 skulle gå hen og blive

et ganske forfærdeligt år. Lægerne prøvede at hjælpe ham med en lang række forskellige behandlinger, men uden held. Først efter nogen tid blev det klart, at det ikke kun var tarmsygdommen, der havde tag i Peter, men at han også havde lymfekræft. En ulykke kommer sjældent alene, og kræftsygdommen var tæt på at slå benene væk under ham.

"Da jeg kom hjem i februar 2014 og afsluttede kemoen nogle måneder senere, oplevede jeg nogle meget grimme bivirkninger. Jeg havde det forfærdeligt, men om det var på grund af sygdommen eller behandlingen, kunne jeg ikke vurdere. Jeg havde alt fra vanvittig uro i benene, armene og hænderne til onde drømme om natten, dødsangst og angst for at blive syg igen. Det var en svær tid."

Allerede før han fik kræftdiagnosen, havde Peter overvejet, om hash måske kunne gavne ham. Han var fortvivlet og ville gøre næste hvad som helst for at finde noget, der kunne lindre. Det var egentlig bare et skud i tågen, husker Peter, og udtryk for ren desperation. Imidlertid bragte kræftdiagnosen ham på andre veje, og det var først, da han atter var hjemme, at tankene om cannabis igen dukkede op.

En del af hverdagen

"Det var på det tidspunkt, jeg tog kontakt til min gamle klassekammerat og inviterede ham på middag. Der spurgte jeg, om han stadig handlede med hash, og det gjorde han," fortæller Peter.

Men han havde ikke cannabisolie, som var det, Peter havde i tankerne. Derimod havde han fem gram hash, som han forærede Peter og forklarede, at han ikke

havde erfaring med hash som lægemiddel, og at han ikke anede, hvad Peter havde brug for for at få den rigtige virkning.

Peter skar klumpen midt over, slugte halvdelen, ventede spændt og blev syg som bare pokker.

"Jeg blev vanvittigt skæv, og det var meget ubehageligt. Da det lagde sig, opdagede jeg, at der fulgte næsten halvandet døgn uden angsten og uroen i kroppen. Pludselig kunne jeg sove en hel nat, og da jeg blev mere klar i hovedet, sad den oplevelse tilbage, at det faktisk virkede. Derfor inviterede jeg igen min ven hjem og forklarede ham, at jeg havde brug for noget i samme retning, men uden at blive slået helt omkuld. En time efter sad jeg med 10 milliliter 15 procents cannabisolie og var blevet 2.000 kroner fattigere. Min ven havde hørt, at man skulle starte med fire dråber under tungen og øge det gradvist derfra. Det er snart fire år siden, og olien er nu en del af min hverdag." Peter tager dråberne hver aftenen, inden han går i seng.

Alternativet er piller, som jeg ikke er tryk ved

"Jeg ved ikke, om cannabis gør noget for min fysiske tilstand. Min krop er meget mærket af al den behandling, jeg fået gennem mange år. Cannabisen er ikke et vidundermiddel, der giver mig fysiske forbedringer, men det gør noget for mit velbefindende helt generelt. Uroen i min krop er væk, og det samme er angstfølelsen. Jeg har også fået min appetit tilbage, og den kvalme, jeg havde en overgang, er væk. Jeg er ikke klar over, om jeg er afhængig af stoffet, men tænker, at det er jeg nok. Men det vigtigste er, at jeg oplever, at jeg har fået noget af mit liv tilbage. I starten følte jeg en rus, men det har fortabt sig. For mig består rusen i, at jeg kan sove

hver aften. Mængden af THC (stoffet man bliver skæv af) i olien er forholdsvis beskeden."

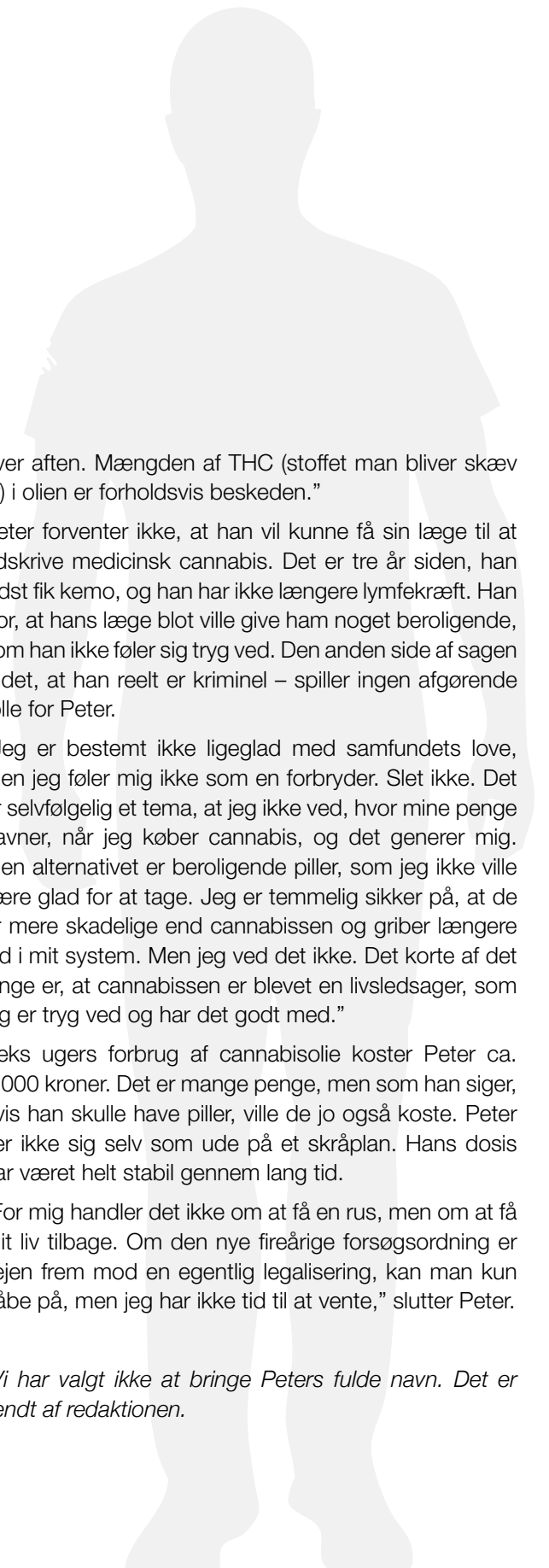
Peter forventer ikke, at han vil kunne få sin læge til at udskrive medicinsk cannabis. Det er tre år siden, han sidst fik kemo, og han har ikke længere lymfekræft. Han tror, at hans læge blot ville give ham noget beroligende, som han ikke føler sig tryk ved. Den anden side af sagen – det, at han reelt er kriminel – spiller ingen afgørende rolle for Peter.

"Jeg er bestemt ikke ligeglad med samfundets love, men jeg føler mig ikke som en forbryder. Slet ikke. Det er selvfølgelig et tema, at jeg ikke ved, hvor mine penge havner, når jeg køber cannabis, og det generer mig. Men alternativet er beroligende piller, som jeg ikke ville være glad for at tage. Jeg er temmelig sikker på, at de er mere skadelige end cannabisen og griber længere ind i mit system. Men jeg ved det ikke. Det korte af det lange er, at cannabisen er blevet en livsledsager, som jeg er tryk ved og har det godt med."

Seks ugers forbrug af cannabisolie koster Peter ca. 2.000 kroner. Det er mange penge, men som han siger, hvis han skulle have piller, ville de jo også koste. Peter ser ikke sig selv som ude på et skråplan. Hans dosis har været helt stabil gennem lang tid.

"For mig handler det ikke om at få en rus, men om at få mit liv tilbage. Om den nye fireårige forsøgsordning er vejen frem mod en egentlig legalisering, kan man kun håbe på, men jeg har ikke tid til at vente," slutter Peter.

**Vi har valgt ikke at bringe Peters fulde navn. Det er kendt af redaktionen.*





Udvalgte højdepunkter fra ASH 2017

Verdens største hæmatologiske kongres, ASH (American Society of Hematology), der hvert år afholdes i december, er stedet, hvor man kan få et billede af, hvad der rører sig inden for forståelsen og behandlingen af de hæmatologiske sygdomme. Vi har håndplukket nogle få interessante højdepunkter om AML, CLL, lymfomer – og livskvalitet.

AML: Ny metode kan opdage restsygdom

Ny såkaldt Next Generation Sekventering (NGS) gør det muligt at finde restsygdom hos patienter med AML (akut myeloid leukæmi), der ellers tilsyneladende er raske. Det viser et europæisk studie, der blev præsenteret på ASH. Studiet viser en klar sammenhæng mellem bestemte genmutationer og sygdomstilbagefald hos patienter, hvor sygdommen ellers er helt væk.

Gensekventering kan med andre ord blive et redskab til at finde minimal restsygdom, som man ellers ikke har kunnet spore, og forudse overlevelse eller tilbagefald i sygdommen hos patienter, der er i såkaldt komplet remission efter AML.

"De patienter, der er med i studiet, er i en fase, hvor man efter alt at dømme har slået sygdommen helt ned, men hvor man med denne metode alligevel kan måle de sygdomsspecifikke gener, selvom kræftcellerne tilsyneladende er væk. Genforandringerne er et signal om, at der er kræftceller tilbage, og det vil sige, at der er bestemte gener, der kan forudsige et senere sygdomstilbagefald," siger Jan Maxwell Nørgaard til Hæmatologisk Tidsskrift. Han er ledende overlæge ved Hæmatologisk Afdeling R, Aarhus Universitetshospital.

NGS er ikke en ny metode, men det er første gang, den anvendes til at finde restsygdom hos AML-patienter.

"Det er interessant, at man kobler metoden sammen med det velkendte faktum, at der kan være en meget lav mængde restsygdom, selvom sygdommen er kommet under kontrol med kræftbehandling. De to ting koblet sammen på en ny måde er rigtig spændende," siger Jan Maxwell Nørgaard.

Ifølge forskerne er metoden anvendelig ved alle voksne patienter med nydiagnosticeret AML, og Jan Maxwell Nørgaard vil ikke afvise, at den vil blive en del af den måde, man følger patienterne på inden for et par år.

"Det er for tidligt at sige, hvad det kommer til at betyde, men det peger tilbage på, at der nok er nogle aspekter af molekylær genetik, som vi kan tage op i Danmark," siger han.

CLL: Nyt studie kan ændre behandlingen

CLL (kronisk lymfatisk leukæmi) er den hyppigste form for leukæmi (ca. 30 % af alle leukæmitilfælde) og derfor altid genstand for stor interesse på ASH.

Ifølge overlæge Carsten Utoft Niemann, som er ansvarlig for CLL-forskningen på Rigshospitalet, kan resultaterne fra fase III-studiet Murano have potentiale til at ændre behandlingen af CLL. Han kalder det i Hæmatologisk Tidsskrift for det mest interessante studie på området for CLL på dette års ASH-møde.

Studiet viser, at en såkaldt BCL-2-hæmmer (venetoclax) i kombination med det velkendte immunundertrykkende lægemiddel rituximab (sammen kaldet VR) for patienter med refraktær sygdom (sygdom, der ikke lader sig påvirke af behandling) forlænger den tid, der går, inden sygdommen atter udvikler sig (det kaldes 'progressionsfri overlevelse') sammenlignet med standardbehandlingen. Standardbehandlingen er en kombination af kemoterapi og rituximab (kaldet BR). Sagt på en anden måde så udfordrer denne kombinationsbehandling tilsyneladende den gængse behandling, hvor kemoterapi er den ene komponent.

MURANO-studiet har deltagelse af 389 patienter, hvoraf 194 fik den nye kombinationsbehandling, mens 195 fik standardbehandlingen.

Studiet viste, at et meget stort flertal (84,9 procent) af de patienter, der modtog VR-behandlingen, levede to år uden at vise tegn på tilbagefald sammenlignet med blot 36,3 procent af dem, der modtog BR-behandlingen.

VR-behandlingen var også bedre, når det gælder undersøgelsens andet endemål. Her pegede resultaterne på, at VR-behandlingen kunne standses efter to år med en ringe risiko for tilbagefald hos de patienter, der havde opnået en tilstand, hvor sygdommen ikke længere var sporbar.

Men træerne vokser som bekendt ikke ind i himlen. Det er nemlig ifølge Carsten Utoft Niemann en udfordring ved studiet, at de to kombinationsbehandlinger gives henover to ulige lange perioder. Den ene (BR-behandlingen) i blot seks måneder og den anden (VR-behandlingen) i 24 måneder.

"Det er helt klart en udfordring, hvordan vi skal sammenligne effekten af to behandlinger, hvor den ene ligner en vedligeholdelsesbehandling over to år, og den anden er almindelig kemoterapi-regime med seks måneders behandling. Det bliver et af de helt store spørgsmål, som lægemiddelmyndighederne skal forholde sig til, når de skal vurdere, om den nye behandlingskombination skal godkendes til markedsføring."

Lymfomer: Lovende resultater for CAR T mod B-cellelymfom

Immunterapi er i øjeblikket det 'hotteste' emne på lymfom-området, og det gælder især den såkaldte CAR T-celleterapi.

CAR T-celler fremstilles ved at tage T-celler ud af 1000-vis af patienter og sende dem til et laboratorium, hvor de opgraderes med gener og proteiner, som forbedrer deres evne til at bekæmpe kræftceller. Derefter bliver de injiceret i patienten.

Til Hæmatologisk Tidsskrift fortæller formand for Dansk Lymfom Gruppe, Judit Meszaros Jørgensen, som er overlæge på Hæmatologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital:

"Der er meget lovende resultater hos patienter med diffust storcellet B-cellelymfom, der har fået tilbagefald eller ikke tåler behandling, som er blevet behandlet med CAR T."

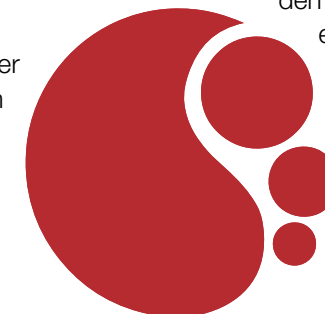
"I Zuma-1-studiet er der opnået en positiv respons på over 80 procent af de patienter, som ikke har reageret positivt på flere forskellige typer af kemoterapi. 56 procent er i live efter 12 måneder. Det er patienter, der ellers ofte dør inden for få måneder, fordi almindelig kemoterapi ikke virker længere," siger Judit Meszaros Jørgensen.

Desværre har CAR T nogle temmeligt krasse bivirkninger. En del patienter får 'cytokin releasesyndrom', hvor immunforsvaret producerer en masse stoffer, som blandt andet giver feber og blodtryksfald. Derudover oplever nogle patienter neurotoksicitet (skadelige effekter på nervesystemet). Bivirkningerne forsvinder dog normalt efter to-tre uger. Alt i alt må CAR T-terapi siges at være mindre giftig end kemoterapi, fastslår Judit Meszaros Jørgensen.

I øjeblikket arbejder man på at finde ud af, hvordan man skal tackle de bivirkninger, der opstår ved behandlingen. Til det bruger man et steroid eller et antistof, som er rettet mod det såkaldte cytokin IL6, som er ansvarligt for hovedparten af bivirkningerne. Og det ser ud til, at man kan behandle bivirkningerne uden, at effekten af CAR T bliver påvirket.

"Med hensyn til neurotoksiciteten ved vi ikke, hvorfor den opstår, så her har vi ikke anden behandling end steroid. De fleste patienter kommer sig dog fuldstændigt over bivirkningerne ved CAR T," siger Judit Meszaros Jørgensen.

I øjeblikket koster en enkelt CAR T-behandling omkring 375.000 dollars,



eller cirka 2,3 mio. kr. Patienterne har til gengæld kun brug for én behandling.

Judit Meszaros Jørgensen håber, at CAR T-celleterapi bliver godkendt i Europa i 2018, for det er en behandling, der er effektiv hos patienter, som ikke har andre behandlingsmuligheder. Herefter skal stofferne igennem det danske Medicinråds vurdering, hvorefter de centre, der skal varetage behandlingen, skal have uddannet personale mv.

Selvom immunterapi ser meget lovende ud for behandlingen af lymfomer, er der lang vej, til det er implementeret på hospitalerne, og derfor skal man lige nu også koncentrere sig om at få forbedret den nuværende førstelinjebehandling, R-CHOP (rituximab plus kemoterapi), mener Judit Meszaros Jørgensen.

”Mange studier forsøger at tilføje nye stoffer til standardkemoterapi til alle patienter. Men det er måske kun 10 procent af patienterne, som har gavn af dem. Man får ikke en signifikant forbedring af resultaterne, når 90 procent ikke har gavn af behandlingen. Så vi har brug for en bedre forståelse af, hvad der foregår i kræftcellerne og i deres omgivelser, så vi kan målrette behandlingen mod de genetiske forandringer, der foregår hos den enkelte patient,” siger hun og tilføjer:

”Der bliver nok ikke ét stof rettet mod alle genetiske forandringer, men der er ingen tvivl om, at behandlingen bliver mere og mere målrettet. Nogle patienter skal have immunmodulerende behandling, mens andre kan have gavn af TKI-hæmmere eller andre nye små molekyler. Det, tror jeg, bliver fremtiden.”

Mere fokus på livskvalitet

En af de tendenser, der viste sig ved ASH i december, var ifølge Henrik Frederiksen, der er formand for Dansk Hæmatologisk Selskab, at der er en voksende interesse for at se på livskvalitet blandt hæmatologiske patienter. Typisk har forskningen fokus på de meget målbare fænomener som overlevelse, biologiske data

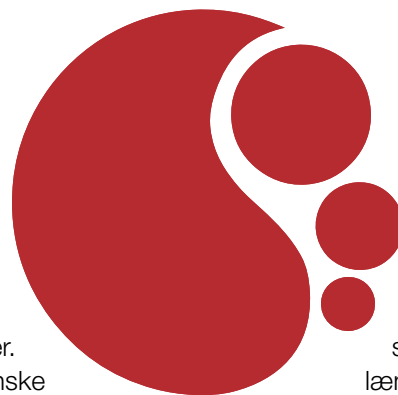
og laboratorietal. Mindre almindeligt er det at se på, hvordan patienterne faktisk har det.

”Inden for malign (ondartet) hæmatologi kommer der flere og flere behandlinger til kræftpatienter, som gør, at de lever længere og længere. Med de meget store fremskridt og forbedringer, der har været for visse

sygdomme på det hæmatologiske felt, hvor folk er i meget langvarige behandlinger resten af deres liv, er det afgørende, hvordan de har det,” siger Henrik Frederiksen til Hæmatologisk Tidsskrift.

Man kan selvfølgelig hævde, at livskvalitet bygger på den forudsætning, at man er i live, men de fleste vil sikkert medgive, at der skal være en fornuftig balance mellem, hvordan behandlingen virker, og hvordan man faktisk har det. Men siger Henrik Frederiksen:

”Der er jævnlige behov for, at vi stopper op og ser på, hvor farlig sygdommen er, og hvor bivirkningstung behandlingen er. For de maligne hæmatologiske sygdomme er livsudsigten absolut væsentlig, når man skal vurdere, hvilke bivirkninger man vil tolerere på kort og lidt længere sigt.”



Gavekampagne gav dobbelt bonus

LyLes kampagne op mod nytår, hvor vi opfordrede alle til at give foreningen en gave på minimum 200 kr., gav en overordentlig positiv respons og betyder, at vi nu kan se frem til at komme i betragtning til at modtage kompensation fra Den Statslige Momsordning.

Den såkaldte momsrefusionsordning giver frivillige organisationer mulighed for at få tilbagebetalt noget af den moms, man har betalt i løbet af året. Men for at det kan ske, skal foreningen have modtaget kontante gaver af en vis størrelse. Det er baggrunden for, at LyLe op mod jul opfordrede medlemmer og venner af foreningen til at give en gave på minimum 200 kroner. Hvis blot 100 gjorde det, ville vejen være åben for at modtage kompensation for noget af den moms, foreningen har betalt til eksterne leverandører i årets løb.

”Det var denne mulighed, der var bevæggrunden for, at vi sidst på året satte denne lille kampagne i gang via bl.a. Facebook. Det gav hurtigt en overordentlig god respons, og lige før nytår rundede vi de 100 donationer. Det var fantastisk glædeligt at mærke den opbakning fra vores medlemmer og andre, der kender os og vores arbejde,” fortæller bestyrelsesmedlem og revisor i foreningen, Jørgen Bertelsen, og han fortsætter:

”Til vores store glæde var der ialt 136, der fulgte opfordringen, og en del indbetalte mere end 200 kr. Det alene gav os en indtægt på ca. 30.000 kr. og altså tilmed udsigt til, at vi kan få nogle af de penge, vi har betalt i moms i året løb, tilbage. Det vil være et meget vigtigt supplement til vores økonomi og medvirkende til, at vi kan opretholde det aktivitetsniveau, der er vores mål.”

Ifølge Ligningslovens §8A stk 2 skal foreninger, der kan søge om momskompensation, først og fremmest være en almenvelgørende forening eller på anden vis have et almennyttigt formål. For at LyLe kan komme i betragtning til momsrefusion skal følgende være opfyldt:

Foreningen skal have

- En årlig indtægt på mindst 150.000 kr.
- Mindst 100 gavebeløb á 200 kroner/år
- En demokratisk valgt bestyrelse
- Mindst 300 kontingentbetalende medlemmer



136 bidrog, og en del donerede mere end 200 kr.

Det alene gav foreningen et tilskud på 30.000 kr.

Nyt fra netværksgrupperne

LyLes netværksgrupper mødes med jævne mellemrum – se på lyle.dk, hvornår netværksgruppen tættest på dig mødes næste gang. Alle er velkomne, og det er gratis at deltage.

Fra Aalborg-grupperne:

Den første tirsdag og den første torsdag i måneden afholder LyLes Aalborg-grupper netværksmøder. På disse møder er der mulighed for at møde mennesker, der er berørt af en af de kræftformer, som LyLe dækker.

I de 2 grupper kommer der både kvinder og mænd. Vi deler fortællinger om hinandens liv på godt og ondt! Gruppernes medlemmer orienterer hinanden om udfordringer med sygdommen og resultatet af møder på hospitalet. Indimellem taler vi også om, hvilke muligheder et medlem har, såfremt vedkommende føler, at der er dårlig kommunikation mellem vedkommende og hospitalet.

Vi lytter til bekymringer om ens sygdom, glæder os sammen over fremskridt og taler om andet, som har stor indflydelse på hverdagen. Det kunne fx være omkring nødvendig flytning, eller hvordan man tackler sin sygdom i forhold til ægtefælle eller børn. Ved dødsfald i gruppen sender vi en hilsen til begravelsen, og hvis et af medlemmer gerne vil deltage, følger vi op på det – enten ved at ringe efter begravelsen eller på det efterfølgende møde.

Så mangeartede spørgsmål bliver vendt i fortrolighed over kaffen.

De to mødetimer går hurtigt, og vi glæder os altid til at se hinanden igen. Vi kommer meget tæt på de følelser og problemstillinger, der knytter sig til det at få kræft.

I juni og december afholdes ikke netværksmøde. I juni tager medlemmer og deres evt. ægtefæller på en samlet udflugt, hvor vi også spiser aftensmad sammen. Det samme sker i december, hvor vi spiser julefrokost sammen, og hvor ægtefæller ligeledes er inviteret med.

Som tovholdere ser vi efter, at der ligger LyLe-foldere i ambulatoriet på Sygehus Syd. I modtagelsen på Kræftens Bekæmpelse og i forhallen på Sygehus Syd i Aalborg sørger vi for, at der både ligger foldere og blade fra LyLe, samt at det også findes på den hæmatologiske afdeling.

Fra Odense-gruppen:

Siden januar 2014 har der været afholdt netværksmøder i Odense. Møderne foregår i 2018 i Bolbro Brugerhus, Stadionvej 50, 5200 Odense V.

Møderne for første halvår af 2018 er flg. tirsdage kl. 16.00-18.00: 16/1, 20/2, 20/3, 17/4 og 15/5.

Det er Poul Eigil Rasmussen, som selv har haft lymfekræft, der sammen med hustruen, Mette, står i spidsen for netværksgruppen, hvor patienter og pårørende kan mødes og udveksle erfaringer med diagnoser inden for blodkræft. Gruppen består i øjeblikket af ca. 20 personer.

Hvad giver det så at have en sådan netværksgruppe? Det kan ikke beskrives med ord. Vi tager hånd om hinanden, også når der dukker nye patienter og pårørende op, og vi får drøftet rigtigt mange ting, som kan være svære at tackle alene. Vi får også grinet sammen, og stemningen er ofte løssluppen på trods af den alvorlige baggrund. Men vi er alle overlever, og dermed er vi også med til at give mod til patienter og pårørende, der måske står midt i et kræftforløb.

I artiklen på side 4 i dette blad, kan du få et indblik i, hvordan et møde i Odense foregår – vi har nemlig haft besøg af LyLes journalist, der har rapporteret fra mødet.

Tilmelding til gruppen kan ske til pouleigil@lyle.dk eller tlf. 26 60 04 13. Få også information på lyle.dk

Vi mangler tovholdere ...

Rundt omkring i landet er der lignende netværksgrupper, og tovholderne gør et kæmpe arbejde for at få grupperne til at fungere. Vi kan godt bruge flere tovholdere, så sidder du lige nu og tænker, at det måske godt kunne være noget for dig, så kontakt endelig vores nye tovholderkoordinator Karin Kristiansen på e-mail: karin@lyle.dk eller Formand Rita O. Christensen på tlf. 31 68 26 00 eller e-mail: rita@lyle.dk.

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

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

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