



**Tæt på dig og
tæt på din sygdom**

Indhold

Tæt på dig og tæt på din sygdom	3
Årets første temamøde havde flot deltagelse	4
Generalforsamling 2018.....	6
Stor tak til Villy	7
Bare jeg stadig ku' være med om 30 år	8
LyLes sociale netværk på Facebook	10
Det er vigtigt, at vi begge har viden om sygdommen.....	11
Behandlingen af CML er stadig en lysende stjerne.....	12
Den forening måtte jeg straks være medlem af	15
Birgit har en plan	16
En skønne dag vil kemoterapi være en saga	20
Behovsvurdering, rehabilitering og the missing link.....	22
Vi er jo lidt i familie med hinanden	25
Jeg har levet i en boble.....	26
Ny bog: Sårbar? Det kan du selv være	29
Vi vinder over kræften, men taber til senfølgerne.....	30
International erfaringsudveksling (IEEPO)	33
Gensekventering fra A til Z	34
Hvordan kommer ny medicin ned på lægens blok?	37
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. 2 2018. ISSN 2446-0117 (print) · 2446-0125 (online)

Enhver gengivelse af indhold må kun ske med tydelig kildeangivelse

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

Fotograf: Allan Høgholm

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 fra bl.a. medicinalindustrien – se aftaler på lyle.dk

Tæt på dig og tæt på din sygdom



LyLes formand, Rita O. Christensen

I skrivende stund er det stadig maj, solen skinner, og der er varme i luften. Sikke et skønt forår.

2018 er vores første år som en helt selvstændig forening, og det har indtil nu givet os en masse selvtillid og tro på fremtiden. Nu er vi halvvæjs gennem året, og du sidder med årets andet nummer af LyLe Nyt foran dig.

Den 14. april holdt vi årets første og meget velbesøgte temamøde i Aarhus med et flot program. Vi skylder som altid vores gode oplægsholdere en stor tak for deres bidrag, som blev taget godt imod og førte til gode samtaler og diskussioner. I dette nummer af LyLe Nyt har vi fokus på meget af det, der blev bragt op på temamødet, så hvis du ikke var der, så kan du få det meste med her. Vi har interviewet de fem oplægsholdere, der her kommer rundt om meget af det, de fortalte om på mødet. Dertil kommer bla. interviews med to patienter, der begge var med på mødet. De fortæller deres bevægende og tankevækkende historier om at blive ramt af blodkræft.

En af LyLes største styrker er, at vi er tæt på vores medlemmer og har stærkt fokus på de enkelte sygdomme, vi har under vores 'hat'. Vi ved, netop det har stor værdi for både patienter og pårørende – men også for andre, som har interesse i at komme forbi vores univers.

Fra årets start lancerede vi vores nye hjemmeside, lyle.dk, og siden da har den udviklet sig i meget høj grad. Den er allerede nu en betydelig og mangfoldig kilde til viden og inspiration. Især vil jeg nævne det meget

omfattende 'bibliotek', der giver bl.a. adgang til vores medlemsblade tre år tilbage og dermed til en meget stor mængde læsestof. Du kan fx læse og se video-interviews med førende medicinske eksperter eller finde artikler fra nationale og internationale konferencer som fx EHA eller ASH. Endelig har vi en meget lang række af patient- og pårørendehistorier, som altid er efterspurgt.

Den nye hjemmeside er en hjørnesten i vores aktiviteter, fordi vi her har mulighed for at gå i dybden med de fem overordnede sygdomsområder: CLL, MDS, CML, akutte leukæmier og lymfekræft. Inden længe lancerer vi fem 'afsnit', der hver især fortæller udførligt om disse sygdomme og deres behandling. Under hver af sygdommene samler vi en lang række interviews med læger, patienter og pårørende, videoer, medicinske artikler m.m. Med tiden vil vi oparbejde en unik samling af viden til gavn og glæde for danske blodkræftpatienter. Det er vi ret stolte af.

I forbindelse med hjemmesiden er det vigtigt for mig at understrege, at du også kan komme til orde. Derfor opfordrer jeg alle, som har gode ideer og noget på hjerte, til at bidrage. Det kan man gøre ved at skrive til vores web-redaktør på rikke@plusr.dk.

Til sidst vil jeg ønske dig god læselyst og en god, solrig sommer.

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



Årets første temamøde havde flot deltagelse

Atter en gang kunne LyLe konstatere stor interesse fra medlemmerne for foreningens temamøder. Årets første (af to) møde blev afholdt på Hotel Comwell i Aarhus og havde godt 80 deltagere – patienter som pårørende – og dækkende alle de overordnede sygdomsområder, der er LyLes fokus.

Endnu en gang kunne vi glæde os over den positive, åbne og afslappede stemning, der præger disse møder på trods af deres alvorlige temaer. Blandt gæsterne var flere nye medlemmer, der aldrig før havde oplevet et arrangement af denne type, og ikke mindst fra dem kunne man høre overraskelsen over den gode og gensidigt støttende atmosfære. "Ikke mindst under frokosten, hvor vi var blandet godt sammen. Det var hyggeligt, og der var en meget positiv stemning. Det kan godt virke lidt overraskende, når man tænker på, hvorfor folk er her," fortæller René Haulrik-Friis, der er gift med Stine med CML – læs mere på side 11.

Mødet var bygget op over tre sessioner med lægerne Francesco d'Amore (lymfekræft og CLL), Hans B. Ommen (akut leukæmi og MDS) og Peter Niekerk (CML). I dette nummer af LyLe Nyt kan du læse interviews med dem alle tre.

Eftermiddagens sidste timer var afsat til oplæg om hhv. senfølger (v/Marianne Nord Hansen) og rehabilitering og behovsvurdering (v/Charlotte Handberg), men disse to oplægsholdere måtte desværre melde afbud på grund af sygdom. Den afsatte tid blev dog brugt nyttigt med relevante videoindslag og diskussion mellem mødedeltagerne. I dette nummer af LyLe Nyt bringer vi interviews med de to oplægsholdere. Vi håber, det kan råde bod på det tabte.

Som afslutning på programmet rundede formand Rita O. Christensen af og takkede alle for deres deltagelse.

Vi lader billederne fortælle resten. Vi gjorde det igen!

LyLes temamøder bliver til ved hjælp af sponsorater fra bl.a. medicinalindustrien – se aftaler på lyle.dk.



Se mange flere billeder
lyle.dk/temadag_aarhus_0418/

Generalforsamling 2018

I forbindelse med LyLes temamøde den 14. april afholdt foreningen sin årlige generalforsamling.

Indledningsvis indstillede bestyrelsen Jørgen Bertelsen til mødets dirigent. Jørgen konstaterede, at forsamlingen foregik efter foreningens vedtægter, og at den udsendte dagsorden ligeledes var i overensstemmelse med vedtægterne.

Bestyrelsens beretning

Herefter fremlagde LyLes formand, Rita O. Christensen, bestyrelsens beretning. Her fokuserede Rita ikke mindst på det mangeårige samarbejde med Kræftens Bekæmpelse (KB), der ophørte ved udgangen af 2017. Den beslutning der lå bag dette skridt, har naturligvis fyldt meget i løbet af året 2017. Bestyrelsen forsøgte ved talrige lejligheder forgæves at komme i dialog med KB om den omstridte femprocentsregel, der forbyder en patientforening under paraplyorganisationen Danske Patienter at modtage mere end fem procent i støtte fra medicinalindustrien. Denne regel kan LyLe ikke leve med, og bestyrelsen kunne ikke se, hvordan man på de betingelser, denne begrænsning ville skabe, ville kunne drive foreningen videre med det høje ambitionsniveau, der er grundlaget for LyLe store succes og stærkt voksende medlemsskare. Du kan læse mere om overvejelserne på LyLes hjemmeside: lyle.dk/lyle_kb/

Rita gennemgik også foreningens mange aktiviteter i 2017 og herunder ikke mindst det meget succesfulde og velbesøgte jubilæumsarrangement på Hotel Christiansminde i Svendborg. Hun skitserede også planerne for 2018 (se leder), der overordnet er drevet af et ønske om at skabe et stærkere fokus på de sygdomme, vi dækker som forening. Dette for at sikre, at alle medlemmer oplever LyLe som den patientnære forening, vi ønsker at være. Det stærkere sygdomsfokus vil bla. ske i et dynamisk samspil mellem medlemsbladet LyLe Nyt, foreningens nye hjemmeside, lyle.dk og de sociale medie-platformer (Facebook).

Behandling af indkomne forslag

Fra Anne Marie og Annasofie Asperup var indkommet et forslag til behandling på generalforsamlingen. Forslaget indebar et ønske om, at Lokalgruppen i Slangerup, som dækker hele Nordsjælland, ville få støtte til at fortsætte sit arbejde. Debatten viste, at generalforsamlingen mente, at oprettelse af netværksgrupper og udpegelse af tovholdere til disse er et bestyrelsesanliggende, og

ikke noget generalforsamlingen skulle beslutte. Det blev også påpeget, at der endnu ikke var afholdt et eneste møde i den omtalte netværksgruppe i Nordsjælland, så det er svært at tale om, at den fortsætter.

Valg til bestyrelsen

Valget til bestyrelsen viste en stor sammenhængskraft, engagement og arbejdsglæde i den siddende bestyrelse og kom til at betyde, at nuværende næstformand er Pia Jeanne Christensen genopstillede. Der var ingen andre kandidater til denne post. De nuværende bestyrelsesmedlemmer Jørgen Bertelsen, Niels Jensen og Poul Eigil Rasmussen genopstillede også.

På generalforsamlingen ønskede Anne-Marie og Annasofie Asperup også at stille op til bestyrelsen. Derfor besluttede dirigenten, at der skulle foregå en skriftlig afstemning, og at hvert stemmeberettiget medlem kunne skrive maksimalt tre navne på stemmesedlen.

Stemmetællere var Rikke Sørensen og Arne Møller Jensen. Resultatet af afstemningen blev: Annasofie Asperup: 4; Anne-Marie Asperup: 4; Jørgen Bertelsen: 30; Niels Jensen: 25 og Poul Eigil Rasmussen: 27 stemmer.

Da bestyrelsesmedlem Patrick Henriksen udtrådte af bestyrelsen i årets løb, er suppleant Oliva Løvenstedt indtrådt i bestyrelsen på hans plads. Derfor skulle der i år vælges to suppleanter, og bestyrelsen foreslog Karin Kristiansen og Lena Bussenius, som kandidater. Her opstillede også Anne-Marie og Annasofie Asperup som kandidater. Det blev derfor atter besluttet at gennemføre en skriftlige afstemning, hvor hvert stemmeberettiget medlem kunne skrive maksimalt to navne på stemmesedlen.

Stemmetællere var igen Rikke Sørensen og Arne Møller Jensen. Resultatet af afstemningen var: Annasofie Asperup: 7; Anne-Marie Asperup: 4; Lena Bussenius: 19 og Karin Kristiansen: 26 stemmer.

Bestyrelsen indstillede genvalg af Statsautoriseret Revisionspartnerselskab Beierholm.

Rita O. Christensen takkede derefter for en rolig afvikling af generalforsamlingen, og ønskede alle en god rejse hjem.



LyLes genvalgte bestyrelse – fra venstre: Jørgen Bertelsen, Rita O. Christensen, Merete Rugager, Poul Eigil Rasmussen, Niels Jensen og Holger Baatrup. Med i bestyrelsen er også Pia Jeanne Christensen, Olivia Løvenstedt, Susanne Lindved Barslund, Lena Bussenius og Karin Kristiansen, som ikke var til stede under generalforsamlingen og derfor er fraværende på dette billede. Medlemmerne repræsenterer de sygdomme, LyLe dækker.

Stor tak til Villy

I det tidlige forår valgte foreningens mangeårige 'arbejdshest' og ildsjæl Villy O. Christensen at trække sig fra foreningens arbejde. Det skete af private årsager, og budskabet om hans tilbagetrækning blev modtaget med stor forståelse fra alle i bestyrelsen og dens omegn. Villy har gennem en årrække gjort en kæmpe indsats for LyLe på næsten daglig basis. Det er simpelthen ikke muligt at overvurdere Villys arbejdsindsats, og han kan tage en meget betydelig del af æren for, at LyLe på få år er vokset til dobbelt størrelse og blandt meget andet har kunnet afvikle en lang række efterspurgte medlemsarrangementer på en professionel måde. Når LyLe kan hævde om sig selv at være den patientnære forening, der altid er i øjenhøjde med sine medlemmer, er det ikke mindst Villys skyld.

Stor tak for indsatsen!



En 'arbejdshest' og en ildsjæl takker af



Francesco d'Amore til LyLes temamøde den 14. april 2018: "Det er vigtig, at man har en god dialog med sine patienter, så de forstår den strategi, der skal styre forløbet"

Bare jeg stadig ku' være med om 30 år

Francesco d'Amore er klinisk professor ved Aarhus Universitetshospital og en god ven af LyLe. Han har ved adskillige lejligheder stillet op til LyLes møder med sine spændende foredrag og gjorde det igen ved temamødet den 14. april. Her talte han om CLL og lymfekræft. Efter mødet mødte vi ham for specielt at tale om CLL. Her afslørede Francesco d'Amore, at han af og til drømmer om at være ung student anno 2018. Læs her hvorfor!

Blandt Francesco d'Amores opgaver som klinisk professor ved Aarhus Universitetshospital er at undervise unge medicinstuderende. Det gør han med glæde, men også med et lille strøg af misundelse. Positiv misundelse, hvis det findes. Som læge og hæmatolog har Francesco d'Amore været med i nogle årtier, hvor der er sket store fremskridt i behandlingen af blodkræft, og han ser for sig, at de unge studenter, han underviser, kommer til at opleve en udvikling, der vil blive om muligt endnu mere positiv. Han tvivler ikke på, at de yngre generationer af hæmatologer kommer til at opleve betydelige gennembrud i både sygdomsforståelsen og

behandlingen, der vil overstige det, han selv har været en del af, siden han forlod universitetet i Genova i 1980 for et par år efter at flytte til Danmark.

Vi mødte Francesco foran Palle Juul Jensens auditorium på Århus Universitetshospital, en lille times tid inden han skulle undervise en flok medicinstuderende i auditoriet. Her sad vi i en trafikeret gang med en stadig strøm af morgenduelige studerende hastigt passerende forbi. Men med Francesco d'Amore spiller omgivelserne ikke den store rolle, når først han begynder at berette om sit fag, og den time vi havde aftalt at tale sammen, forsvandt inden vi fik set os om.

På temamødet talte du om både lymfekræft og kronisk lymfatisk leukæmi (CLL). Er de beslægtede, eller er det to meget forskellige sygdomme?

"Hvis man tager udgangspunkt i biologien, så er det et kontinuum (en sammenhængende struktur) af sygdomme. At tage CLL ud af denne sammenhæng er en menneskeskabt konstruktion. Det er forskellige behandlinger, men der er også vidt forskellige behandlinger af de forskellige former for lymfom. Lymfekræft dækker over sygdomme med store forskelle."

Mange CLL-patienter oplever, at de efter diagnosen får besked om, at de ikke skal behandles, og at der kan gå en årrække, før behandling bliver nødvendig. Vil du fortælle lidt om de overvejelser, der følger med en nylig diagnose for CLL?

"Hvad der skal ske, lige efter sygdommen er konstateret, afhænger af en lang række ting. Det er korrekt, at sygdommen hos mange patienter er meget fredsommelig og blot skal overvåges i lang tid fremover. Derfor vil man som patient opleve, at der ikke er brug for højt specialiseret overvågning. Det uddelegeres til medicinske afdelinger eller til ens praktiserende læge. Dem, vi følger tæt fra starten, er dem med en 'dårligere' biologi – dem med de dårlige solemærker så at sige. Det handler meget om, hvor sygdommen er i sin udvikling, når den opdages, men også om patientens alder. Det handler altså om, hvordan sygdommen debuterer, hvor stor sygdomsbyrden er, og hvor alvorlige symptomerne er. Hos nogle vil man kunne se, at det ser fredeligt ud, mens der hos andre vil være en dårligere prognose. De sidste vil meget hurtigt komme i behandling. Generelt kan man sige, at vi altid skal bruge lidt tid til at kortlægge, hvor alvorlig sygdommen er, for at vide, om vi skal klappe hesten eller sætte behandling i gang med det samme."

"For mange patienter er det meget frustrerende at få besked om, at man har kræft og samtidig få at vide, at vi ikke vil behandle, men se tiden an. Jeg plejer at sige til patienterne, når det drejer sig om en fredelig sygdom, hvor vi observerer uden umiddelbar indgriben, at det kan sidestilles med anden kronisk tilstand som fx leddegigt. Det er også en uhelbredelig sygdom, der har sine perioder, hvor det bølger op. Det er svært

at 'sluge' for mange patienter uanset, hvordan man formulerer sig, men her er det vigtigt, at patienten har tillid til lægen."

Er det af stor betydning, at man opdager denne sygdom på et meget tidligt tidspunkt?

"Ja, det gælder alle kræftsygdomme. Jo mindre kræftbyrde jo bedre. Men der er en fin balance. Med CLL spiller man på en meget lang bane, og derfor er det vigtigt ikke at starte behandlingen for tidligt. Det svarer til at løbe et maraton. Hvis du løber for hurtigt i begyndelsen, bliver du udmattet hen imod slutningen. Man skal disponere sit løb. Man skal helst starte forsigtigt, så man også har noget at gøre godt med i den anden ende. Der har i mange år været en debat blandt fagfolk om, hvorvidt man skal fyre de store kanoner af fra starten og gå efter helbredelsen? Det har man hidtil ikke haft de helt store gevinster ved. Men det er meget vigtig, at man har en god dialog med sine patienter, så de forstår den strategi, der skal styre forløbet. Det betyder også, at de forstår, hvad der skal ske, når den dag kommer, hvor behandling er ufravigelig. Forventningsafstemning er vigtig."

Hvor vigtigt er det, at man som patient bruger tid på at sætte sig ind i sin sygdom?

"Hvis patienten har overskud til det, er det vigtigt for, at man kan tale åbent om, hvor man er i sygdomsforløbet. Men det kan også nå et niveau, hvor det bliver uhensigtsmæssigt. Man kan blive for fokuseret på sin sygdom, så livet efterhånden kun kommer til at handle om den. Sygdommen kan komme til at fylde meget mere, end den behøver. Så kan man gå glib af ting her i livet, som i virkeligheden er meget vigtigere. Jeg tager det af og til op med patienten, hvis jeg oplever en grad af sygdomsfiksering, som begrænser dem i stedet for det modsatte."

Patienterne opfordres i dag til at sætte sig ind i den undertype af sygdommen, de har. Hvorfor er det vigtigt?

"Det er et resultat af, at vores viden om sygdommens biologi er så meget større i dag. I dag kan vi karakterisere de forskellige undertyper af sygdommen betydeligt bedre og dermed behandle dem bedre. Hvis man kender sin undertype, vil man også have viden om, hvilke behandlinger man kan forvente, eller man kan spørge ind til det."

Det handler i en vis forstand om patientinddragelse. Om at motivere patienten til selv at spille en aktiv rolle i forhold til sin sygdom og de beslutninger, der skal træffes undervejs. Kan du som læge sige, at dette faktisk gør en positiv forskel for patienten?

”Det betyder, at patienten kan have en mere kvalificeret dialog med sin læge, og det er helt sikkert gavnligt. Men det kan jo også betyde, at man bliver forvirret på et højere plan. Det er under alle omstændigheder vigtigt, at man har en oplevelse af at have tillid til lægen. Det modsatte, hvor man har en fornemmelse af at blive spist af med dårlige forklaringer, vil være skadeligt og ikke gavnligt for patientens helbred.”

Der er sket nogle vigtige behandlingsgennembrud for CLL i de senere år. Hvad handler det om?

”Inden for CLL er der sket det samme som for mange andre lymfekræftsygdomme. Vi har fået en stadigt større forståelse af sygdommens biologi, og på den baggrund har vi kunnet udvikle bedre værktøjer til at diagnosticere og behandle sygdommen. Vi har nu nogle mere målrettede behandlinger, der er meget effektive og har færre bivirkninger. Til CLL har vi i dag nye behandlingsmuligheder, der dækker områder, hvor vi tidligere måtte bruge konventionel kemoterapi med ringe virkning og store bivirkningskonsekvenser. En af de vigtige opgaver lige nu er at tage disse nye behandlinger og undersøge, om de kan bruges meget tidligere. Der er i dag en stor optimisme, som dækker bredere end bare CLL og lymfekræft. Vi ser i dag patientgrupper, som vi stort set ikke kunne hjælpe før, begynde at respondere på nogle af de nye behandlingstyper. Det gælder specielt de patienter, der har refraktære sygdomme – dvs. sygdomme, hvor den gængse behandling ikke virker længere (læs om Birgit Hovgaard på side 16).”

Det må være meget tilfredsstillende som læge at opleve denne udvikling?

”Absolut. Man kan ærgre sig over ikke at være 30 år yngre, så man kunne være med i de næste kapitler. De studenter, jeg skal undervise om lidt, kommer til at opleve ting, vi andre ikke har turdet håbe på. Det er deres generation, som kommer til at opleve den fulde gennemslagskraft af den målrettede medicin. Der er i dag en meget interessant pipeline af nye behandlinger,

og vi kommer til at se vigtige forsøg med især kombinationsbehandlinger – ting, der faktisk allerede er i gang i dag.”

”På ASH i 2017, den amerikanske hæmatologikongres, blev der præsenteret data om en såkaldt CAR T-behandling, der ser ud til at starte en ny bølge. Her arbejder man med genetisk modificerede celler, der simpelthen bliver mere angrebslysten over for kræftceller. Det ser ud til, at vi kan bruge disse til behandling af sygdomstilbagefald hos patienter med behandlingsafvisende lymfom-typer, vi ikke tidligere kunne behandle, og som var udenfor terapeutisk rækkevidde. Det er inden for DLBCL – diffust storcellet B-celle lymfom – som er langt den hyppigste type af lymfekræft i Danmark. Det er et eksempel på, at vi er på vej til at kunne hjælpe undergrupper af patienter, som vi tidligere intet kunne gøre for. Og vi taler ikke bare om tre måneders overlevelse, men om fuldstændig remission (helt rask) og lang holdbarhed – dvs. ét til to år. Det er helt uhørt og glædeligt.”

LyLes sociale netværk på Facebook

LyLe har flere sygdomsspecifikke grupper på Facebook, hvor du også er inviteret med. Grupperne er lukkede og forbeholdt patienter og pårørende, så du skal derfor anmode om at blive med i den gruppe, der er relevant for dig:

- Alle, der interesserer sig for hæmatologiske sygdomme
- Patienter med akut leukæmi og deres pårørende
- CLL-patienter og deres pårørende
- CML-patienter og deres pårørende
- Lymfekræftpatienter og deres pårørende
- MDS-patienter og deres pårørende
- Unge med lymfekræft og leukæmi og deres pårørende



”Hvis man vil være en god støtte som pårørende, er det vigtigt, at man har viden om sygdommen,” forklarer René Haulrik-Friis, der er gift med Stine, som har CML

Det er vigtigt, at vi begge har viden om sygdommen

Stine og René Haulrik-Friis på hhv. 43 og 40 år deltog for første gang i en af LyLes temadage den 14. april i Aarhus. Baggrunden for deres deltagelse er Stines CML-sygdom, som hun fik konstateret i efteråret 2017. Stine er uddannet fysioterapeut og har responderet fint på behandlingen. Hun håber, at hun med tiden kan komme i betragtning til at ophøre med behandlingen (læs mere om CML og behandlingsstop i interviewet med Peter Niekerk side 12).

”Vi er her for at få mere viden om sygdommen, og hvad der sker inden for behandlingen af den,” fortæller Stine. ”Vi ved allerede meget begge to, men det gør ikke noget at få det gentaget. Vi har fået en fin gennemgang af sygdommen, og hvordan man har behandlet den gennem historien. Det er en fantastisk og opmuntrende historie. Der blev også fortalt om undersøgelser, som vi aldrig havde fundet frem til selv, og om de behandlinger, der er på vej. Naturligvis er tanken om, at jeg måske en dag kan komme ud af behandling, meget spændende, og noget man kan drømme om. Det har været meget interessant, og vi vil helt sikkert komme igen en anden gang.

Hvordan har I oplevet det at være sammen med en hel masse andre hæmatologiske patienter?

”Det har været en god oplevelse,” fortælle René. ”Ikke mindst under frokosten, hvor vi var blandet godt

sammen. Det var hyggeligt, og der var en meget positiv stemning. Det kan godt virke lidt overraskende, når man tænker på, hvorfor folk er her.”

Hvorfor er det vigtigt at være med som pårørende?

”Det er vigtigt, at vi får den samme information – har den samme viden. Men selvfølgelig hører vi og husker nogle lidt forskellige ting, og det giver god anledning til at tale om sygdommen sammen. Hvis man vil være en god støtte, er det vigtigt, at man har viden om sygdommen,” forklarer René. Og Stine tilføjer:

”Det er faktisk René, der lægger mine piller på bordet om morgenen. Jeg kom ret hurtigt til et tidspunkt, hvor jeg slappede mere af i forhold til sygdommen. Der er René ikke helt. Måske er han mere bekymret, end jeg er. Heldigvis er vi gode til at tale om sygdommen derhjemme – og med alle andre i vores nærhed.”

Behandlingen af CML er stadig en lysende stjerne

Første reservelæge, PhD, Peter Niekerk fra Regionshospitalet Holstebro, stod for sessionen om kronisk myeloid leukæmi (CML) på LyLes velbesøgte temamøde i Aarhus den 14. april. Her fortalte han om den nyeste viden om sygdommen og om den behandling, der i dag er så effektiv, at nogle patienter, kan blive helt fri for at skulle tage medicin. Efter mødet talte LyLe Nyt med Peter Niekerk.

Siden årtusindeskiftet har behandlingen af CML været en særligt fint lysende stjerne på hæmatologiens himmel. Her snart to årtier efter, at amerikanske forskere knækkede koden til at behandle CML, står dette stadig som en af de største behandlingsmæssige landvindinger inden for blodkræft – og måske endda inden for kræft i det hele taget. Inden år 2000 var CML en sygdom med ringe behandlingsmuligheder og med patienter, der kun sjældent var i live fem år efter diagnosen.

I dag er det ikke almindeligt, at hæmatologerne, når de sidder over for en nydiagnostiseret CML-patient, fortæller, at han eller hun har været heldig. 'Når det skal være kræft, du bliver ramt af, så er CML ikke det værste', lyder budskabet. Forklaring ligger gemt bag fænomenet 'tyrosinkinasehæmmer' (TKI) – eller Imatinib (Glivec) – som er den behandling, der vendte op og ned på behandlingen og fik både læger og patienter til at smile bredt.

Dermed ikke sagt, at CML er en dans på roser. Det er stadig en alvorlig sygdom, og som det også gælder for andre beslægtede sygdomme, følger der negative virkninger med både sygdommen og behandlingen. Når det er sagt, er der rigtigt mange CML patienter, der lever et nogenlunde normalt liv og passer deres almindelige gøremål.

Peter Niekerk lagde ud med at fortælle om sygdommen, behandlingen gennem tiden og den viden, vi har i dag. Historien bevæger sig omkring det såkaldte philadelphiakromosom, der er en kromosomvariant, som kun findes ved CML.



"Det, der er mest fokus på lige nu, er, at det er kommet på tale at tage de mest velbehandlede patienter helt ud af behandling," forklarede Peter Niekerk

Imatinib fortsat nummer ét

"Den primære behandling af CML-patienter er i dag, som det har været det i over 15 år, imatinib, som mange kender som Glivec," forklarer Peter Niekerk. "Imatinib er, selvom vi i dag har de såkaldte andengenerations-TKI'er, fortsat den mest almindelig behandling, som omkring 80 pct. af patienterne reagerer fint på. I praksis bliver de nyere lægemidler kun brugt, når en patient af en eller anden grund ikke reagerer optimalt på imatinib. Det er en stor fordel, at vi har de nyere stoffer at ty til, hvis det er nødvendigt. Det er betryggende, at vi så at sige har mere i værktøjskassen end kun en mulighed.

De nye stoffer, og her især nilotinib og dasatinib, betragtes som kraftigere og mere effektive, men de medfører også mere udtalte bivirkninger. Hidtil har det ikke været muligt at dokumentere, at de nye stoffer forbedrer overlevelsen, så der er fortsat gode grunde til at holde fast i imatinib som førstevalgsbehandling, som det er tilfældet i de danske behandlingsretningslinjer."

I udgangspunktet er den behandling, der gives til CML patienter, livslang, og derfor vægter det højt, at man bruger det lægemiddel, der har den bedste effekt og bedste bivirkningsprofil, og som er gennemprøvet.

For et par år siden gik imatinib (Glivec) af patent, og der kom nye og billigere kopier på markedet. Det betyder i praksis, at alle nydiagnostiserede får det såkaldt generiske lægemiddel (kopien), og at de, der tidligere har fået det originale lægemiddel, skiftes over til kopien.

"Principielt er originalproduktet og kopien sammenlignelige og deres effekt den samme," fortæller Peter Niekerk. "Der kan være mindre forskelle fx i de bindemidler, man bruger i lægemidlet, men det aktive stof er det samme. Jeg har ikke kendskab, at patienter har reageret negativt på de nye kopi-produkter."

Ud af behandling

Er der sket behandlingsfremskridt i de senere år?

"Det er fortsat TKI'er, der er vores stærkeste kort. Det, der er mest fokus på lige nu, er dog utvivlsomt, at det er kommet på tale at tage de mest velbehandlede patienter helt ud af behandling. Det er muligt for patienter, der har en såkaldt 'dyb molekylær respons', hvor sygdommen i praksis ikke længere kan spores. Det sker for ca. 30 procent af patienterne, og flere studier har vist, at det for halvdelen af disse har været muligt at stoppe med behandlingen, uden at sygdommen er vendt tilbage. Hos den anden halvdel kommer sygdommen tilbage inden for cirka seks måneder, men disse patienter kan heldigvis behandles igen med lige så godt resultat som før."

Dette er naturligvis en opsigtsvækkende udvikling. Det, at man efter alt at dømme, kan 'helbrede' en kræftsygdom med medicinske behandling – med piller – er helt enestående og har vakt genlyd i hele kræftverdenen. Blandt de danske patienter, der i dag

er taget helt ud af behandling, er LyLes formand, Rita O. Christensen.

Er denne mulighed, som jo reelt begrænser sig til forholdsvist få patienter, noget du taler med dine patienter om?

"Ja, det er det, men jeg nævner det altid i forsigtige vendinger, for det er jo forbeholdt dem, der responderer allerbedst på behandlingen. Det er stadig et fåtal, og man kan kun tale om dette med en lang række forbehold. Vi vil nødtigt, at patienterne oplever en skuffelse, hvis de ikke kan opnå, det der skal til," fortæller Peter Niekerk.

Kan man forestille sig, at behandlingsstop bliver et tilbud, som stadigt flere CML-patienter vil få?

"Det tror jeg. Vi har jo redskaberne til at påvirke de tal, vi taler om her. Ved at bruge nogle af de nyere stoffer kan man bringe patienterne tættere på den dybe respons. Det vil være muligt i nogle tilfælde, men det er en meget individuel vurdering, om det vil være muligt for den enkelte patient," forklarer Peter Niekerk.

Behandlingsstop er ikke lykken for alle

Hvis man skal i betragtning til at blive taget ud af behandling, vil det så altid foregå som en del af et studie?

"I praksis indgår hovedparten af de patienter, der tages ud af behandling, i en studieprotokol, men man kan tage individuelle hensyn. Hvis patienten har et stort ønske om ikke at være med i et studie, og hvis patienten er orienteret om, hvad der skal til af kontrol, om risikoen for tilbagefald o.s.v., er det muligt. Der findes ikke endnu officielle guidelines omkring behandlingsstop, men en europæisk arbejdsgruppe arbejder på den opgave, og de vil komme med retningslinjer inden så længe. I dem forventer man, at der vil være anbefalinger omkring behandlingsstop uden for studier," forklarer Peter Niekerk.

Men at blive taget ud af sin medicinske behandling er faktisk ikke lykken for alle. Nogle patienter har opbygget en tryghed omkring deres medicin og ved, at den gør det rigtige for dem. For dem kan det være en unødigt udfordring at standse behandlingen. Hvis man skal ind i stopforløb, vil man skulle følge en meget tættere

kontrol, og det er der mange, der helst er fri for. Dertil kommer al den usikkerhed og måske ligefrem angst for, at sygdommen kommer tilbage. Mange er bange for at blive skuffede og foretrækker derfor at blive i behandling.

”Der kan være en tendens til, at man i virkeligheden bliver mere sygeliggjort ved at indlede et behandlingsstop, fordi der følger en masse overvågning med,” fortæller Peter Niekerk. ”Dertil kommer, at nogle patienter oplever symptomer som muskel-/ledsmerter ved at stoppe. Man kan tale om en slags abstinenser. For disse patienter er det et bedre valg at forsætte i en behandling, som de tåler godt. Det er altså ikke så enkelt, og for nogle er der simpelthen bedre livskvalitet i at blive i behandlingen.”

Samlet kan man sige, at temaet ’behandlingsstop’ fylder ret betydeligt i en medicinske diskussion omkring CML, og der er ingen tvivl om, at der vil være voksende fokus på at bringe flere patienter derhen, hvor de faktisk kan klare sig uden behandling. Og det gælder naturligvis ikke mindst de patienter, der i særlig grad generes af bivirkninger ved medicinen.

Kampen mod mutationerne

Når vi taler om de særlige mutationer, som er resistente over for den gængse behandling og dermed giver særlige behandlingsmæssige udfordringer – er den såkaldte T315I-mutation den mest almindelige – er der i dag flere muligheder end tidligere, forklarer Peter Niekerk.

”For de fleste af disse patienters vedkommende vil man arbejde hen imod en stamcelletransplantation som den sikreste løsning, men hvis det ikke er en mulighed, findes der en nyere TKI, der er designet til at kunne overkomme T315I-mutationen. Bekymringen er her, at denne TKI er det lægemiddel, der har den dårligste bivirkningsprofil, og det er især blodpropper og hjertekarsygdomme, der er problemet. Endelig er der en række mere eksperimentelle stoffer, hvor opmærksomheden især retter sig mod stoffet ABL001 (endnu ikke godkendt). Her er der ikke mindst fokus på at kombinere dette nye stoffer med de kendte TKI’er. Der er begrundet håb om, at det vil kunne skabe forbedringer for patienterne,” fortæller Peter Niekerk.

Livskvalitet og træthed

Blandt de ting, som Peter Niekerk også tog op i sin præsentation på temamødet, var en undersøgelse, der har set nærmere på livskvalitet og træthed i forbindelse med CML. Et fælles træk ved mange patienter i behandling med TKI’er er oplevelsen af en udefinerbar, men ulidelig træthed, der for mange er invaliderende. Og det frustrerende er, at man ikke umiddelbart kan pege på kilden til trætheden. Blodprøver kan fx ikke give forklaringer.

”Det ejendommelige er, at det ofte er de yngre patienter, der slås med trætheden. Et fransk studie fra 2011, der kiggede på livskvalitet hos CML-patienter, viste, at de, der var i efterlønssalderen eller derover, havde en livskvalitet, der var stort set lige så god som gennemsnitsbefolkningen, mens de yngre patienter beskrev mere seriøse udfordringer. Et dansk studie, der har set på, hvor mange hæmatologiske patienter med forskellige diagnoser der er kommet i job efter endt behandling, viste til manges overraskelse, at CML-patienter faktisk ikke lå godt til. Det er en god indikation for, at vi fortsat har store behandlingsmæssige udfordringer med CML – selvom historien om denne sygdom er så positiv,” slutter Peter Niekerk.



”Skal du have noget ud af behandlingssystemet, så skal du have viden, kunne stille spørgsmål og stille krav,” mener Arne Kjær Christensen

Den forening måtte jeg straks være medlem af

I en pause mellem oplæggene på LyLes temamøde den 14. april i Aarhus løb vi ind i Arne Kjær Christensen. Arne er 71 år og har haft Waldenstrøm i seks et halvt år. Vi spurgte ham, hvad han især kom for at høre om.

Waldenstrøms (makroglobulinæmi) er en sjælden sygdom, der er nært beslægtet med CLL og myelomatose, men dog har sine egne karakteristika. Der var ikke noget specielt fokus på denne sygdom på mødet, men det gav alligevel god mening for Arne at være med. Han fortæller:

”Jeg fik diagnosen på min 65-års fødselsdag, og jeg fik at vide, at de ikke kunne helbrede sygdommen, men at jeg kunne behandles, når sygdomme er aktiv. Du vil ikke dø af din Waldenstrøms, men med den, sagde lægen beroligende.

Jeg er medlem af LyLe, fordi jeg fandt foreningens jubilæumsskrift på Herlev Sygehus og gav mig til at læse i det. Jeg blev straks klar over, at den forening måtte jeg være med i. Det, jeg læste, var interessant og relevant. Sådan et patientforeningsblad havde jeg ikke set før. Derfor meldte jeg mig ind.

Jeg synes, det er et problem i vores sundhedssystem, at der er dem, der ved noget, og så er der dem, der

ikke ved noget. De sidste er patienterne. Jo længere jeg har været i hospitalssystemet, jo tydeligere er det blevet for mig, at folk fra socialgruppe fem (ufaglærte) falder ned af pinden. Social ulighed er et meget stort problem i vores behandlingssystem. Skal du have noget ud af behandlingssystemet, så skal du have viden, kunne stille spørgsmål og stille krav.

Jeg er meget glad for dem på Herlev, fordi de lytter, men jeg har også indtryk af, at jeg bliver forkælet, fordi jeg selv har en sundhedsfaglig baggrund (sygeplejerske). Jeg læser al den litteratur om Waldenstrøms, som jeg kan få fat i.

På dette møde har jeg hørt om CLL. Det var meget fint, men også vanskeligt stof. Måske lidt for kompliceret. Når det bliver for svært, begynder folk at spørge ud fra deres egne specifikke oplevelser, og det bliver nemt lidt for navlepillende til mig. Det, synes jeg, skal man være opmærksom på. Men jeg lærte meget og også noget, jeg vil tale med min læge om, når jeg møder ham i næste uge.

Jeg håber, at der fremover vil komme et møde med fokus på Waldenstrøms. Vi er ikke så mange, men det ville give god mening,” slutter Arne, der skal ind til det næste oplæg.



"Det lå i kortene, da jeg fik konstateret CLL i 2007, at det var mig, der måtte afsted fra denne verden først. Men sådan skulle det ikke blive," fortæller Birgit Hovgaard

Birgit har en plan

Livet har ikke været så ligetil for Birgit Hovgaard de sidste 10 år. I 2007 fik hun besked om, at hun havde CLL, og blot tre år senere fik hendes mand og livsledsager, Ebbe, konstateret en aggressiv prostatakræft, der brat ændrede perspektivet for det otium, der ventede forude. I dag bor Birgit alene, passer sit job som ingeniør og har – som hun selv udtrykker det – 'vundet i lotteriet'. I denne sommer bliver hun 67 og går pension. Og som altid har hun en plan.

Birgit Hovgaard bor på en stille villavej i Ejby nordvest for København. Det har hun gjort siden 1976, hvor hun flyttede sammen med Ebbe. Huset havde Ebbe selv bygget, og det var splinternyt. Fra de store, bløde læderlænestole i opholdsstuen kan vi se ud i Birgits velplejede have. Påskeliljerne svajer derude i den endnu lidt kølige vind, men forårssolen og det klare lys giver grund til optimisme. Grøn er håbets farve, og hækken, plænen og buskene ligefrem slås om at være grønnest på denne smukke dag.

Mens Birgit stiller kaffekopper og småkager på bordet, snakker vi om løst og fast, men snart kommer vi til det, vores samtale egentlig skal handle om: Birgits sygdom – CLL (kronisk lymfatisk leukæmi). Hun fik diagnosen for snart 10 år siden, og hun og Ebbe begyndte at tale om, at hun kunne falde bort i utide. De havde det med at kalde en spade for en spade og en skovl for en skovl. Hvad de ikke kunne vide på det tidspunkt var, at Ebbe tre år senere fik en aggressiv prostatakræft, som kun gav ham fire år at leve i.

Nu, tre år efter Ebbes død, bor Birgit alene i den store villa, og de to døtre er fløjet fra reden. Hun er i syv sind. Skal hun blive boende på de 180 kvadratmeter, som forekommer at være lidt rigeligt, eller skal hun finde en mere fremtidssikret bolig? Her og nu er hun vist mest til at blive og se tiden an. Huset emmer af familiens historie, og det er svært at give slip på. Birgit er, ligesom Ebbe også var det, ingeniør og elsker stadig sit job. Lige nu laver hun renseanlæg og vandværker til Sverige og Norge for miljøvirksomhed Krüger, fortæller hun, som om det var den største selvfølge i verden.

"Det lå i kortene, da jeg fik konstateret CLL i 2007, at det var mig, der måtte afsted fra denne verden først. I min mands familie bliver alle mændene mindst 90 år.

Men med Ebbes pludselige og aggressive sygdom kom der en slæde på tværs, som man siger, og vi måtte revidere planerne om, hvad vi skulle gøre sammen, når vi blev pensionister," fortæller Birgit med en forunderlig klarhed og styrke.

"Da Ebbe blev syg og kom i kemo, men stadig havde det forholdsvis godt, tænkte jeg, at nu var tiden kommet til at tage nogle af de rejser, vi havde drømt om. Vi måtte nå det, vi kunne, og jeg lod ham bestemme, hvad der skulle ske. I den første tid rejste vi langt, til USA fx, men senere, som sygdommen skred frem, måtte vi blive i Europa. Ebbe levede i fire år med sin diagnose."

Som bygningsingeniører var Birgits og Ebbes liv sat sammen af lige dele praktisk sans og nøje planlægning. De kaldte tingene ved deres rette navn, og det gjaldt også i de svære tider, hvilket givet har været nødvendigt taget i betragtning, at de begge havde en travl hverdag, en dyb passion for deres jobs, deres to døtre og i øvrigt var udstationeret i blandt andet Iran og Algier i perioder. Ebbe, der elskede sin have, har blandt meget andet efterladt Birgit et udførligt skema, der viser, hvornår der skal gødes, beskæres, luges og vandes. Og i husets kælder hænger små gule lapper, der kan hjælpe Birgit med at tænde og slukke for gasfyret, hvis det skulle volde problemer. De to havde på mange måder den klassiske deling af opgaverne i hjemmet, og for ham var det vigtigt at efterlade Birgit klare instrukser for det, der var hans domæne. Med forudseenhed, god planlægning og lidt omtanke kan man gøre livet lettere og tryggere, og sådan er det fortsat for Birgit, der stråler af et beundringsværdigt overskud oven på et liv, der de sidste 10 år har været op ad bakke. For nu at sige det mildt. Her, et par måneder før hun går på pension, arbejder hun fortsat fire dage om ugen – og elsker det.

Hun tog godt nok orlov i halvandet år for at være der for Ebbe, men hendes egen sygdom, krævende som den har været, har ikke holdt hende væk fra arbejdet.

Birgits sygdom startede som en hævet mandel. Hendes læge, der anede uråd, sendte hende til Gentofte Sygehus, hvor de tilmed så en hævet lymfeknude under hagen. Begge dele blev fjernet, og nogen tid efter var Birgit sammen med sin mand til en samtale.

”Jeg forventede, at de ville fortælle, at alt var ok, men vi sad over for en ung læge, der fortalte, at jeg havde lymfekræft. Jeg blev helt paf og sagde, at det kunne da ikke være rigtigt. Jeg blev så vred på den unge mand, at jeg tog min jakke og tog kurs mod døren. Jeg skulle væk derfra. Ebbe tog det ganske roligt, og kort efter var vi tilbage igen. Fra Gentofte blev jeg henvist til Herlev Sygehus, og efter lidt nedkøling ringede jeg til hospitalet for at sige undskyld for min utidige opførsel til den unge mand.”

En tid uden lyspunkter

”Jeg var blevet passager på et tog, som buldrede derudaf, uden at jeg kunne stoppe det. Jeg var vant til at styre mit eget liv. Have en plan a, b eller c. Nu havde jeg pludselig ingen. Det var ekstremt udforderende, og det tog mig to-tre år at acceptere, at jeg havde en kronisk sygdom, som jeg ikke kunne gøre noget ved. Jeg er en af den slags patienter, der vil vide alt, undersøger alt og sætter spørgsmålstegn ved alt. Rædselsfuldt besværlig med andre ord.”

Birgit kontaktede Kræftens Bekæmpelse for at få mere viden og blev der henvist til en psykolog med speciale i kræftsygdomme. Det blev starten på en god proces, der gav mere plads til livets positive sider. Psykologen hedder Ellen Boesen, og Birgit har stadig kontakt til hende. Hun meldte sig også ind i LyLe, fordi hun hurtigt opdagede, at hun havde brug for at tale med mennesker med samme sygdom som hende selv.

”Jeg var helt ude i tovene. Jeg googlede alt, og det ene, jeg fandt, var mere deprimerende end det andet. Jeg havde to børn på 17 og 21 og sov kun hver anden nat. Det var en tid helt uden lyspunkter, hvor jeg planlagde min begravelse i detaljer. Navnlige det første år var forfærdeligt, men psykologen hjalp mig til at forstå, at listen over livets positive sider var længere end den med de negative. Da jeg langt senere fandt mappen med de

ting, jeg skrev ned den gang, blev jeg helt forskrækket over, hvor forfærdeligt jeg havde haft det. Hvor sort mit syn på livet var. Men jeg kunne også konstatere, at jeg var kommet videre, og derfor slettede jeg mappen. Væk med den!”

Birgit kom planmæssigt igennem alle led af undersøgelserne, inklusive en knoglemarvsundersøgelse, og sad efter nogen tid foran en læge på Herlev Sygehus, der fortalte, at det var kronisk lymfatisk leukæmi, CLL. Hun fik også besked om, at med sygdommens forholdsvis godartede karakter ville hun ikke blive sat i behandling, men blot fulgt tæt. Sådan som det ofte er med CLL.

Så gør dog noget, for pokker!

”De sagde, jeg var alvorligt syg, men de ville ikke gøre noget ved det. For et handlemenneske som mig var det svært at acceptere. Så gør dog noget, for pokker! tænkte jeg. Jeg havde et stort behov for at gøre noget selv, og valget faldt på akupunktur. Det skulle stikkes væk, men jeg opdagede efter noget tid, at jeg bare lå og tog en ’morfar’ med en masse nåle i kroppen. Jeg fandt ud af, at jeg lige så godt kunne ligge hjemme på sofaen og slumre. Ebbe talte jeg ikke meget med om mine tanker. Han syntes vist, at mine bekymringer var spild af tid, og at jeg hang fast i en rille. Det var faktisk nyttigt, for han var god til at stoppe mig i mine endeløse tanker. Det savner jeg i dag.”

I slutningen af 2015 blev Birgits datter, der er lægestuderende, opmærksom på, at hendes mor havde ’noget’ i maven. Hun kunne mærke et eller andet, når hun trykkede hende på maveskindet. I første omgang ignorerede Birgit det, men blev senere opmærksom på, at der nok var noget om snakken. Det førte til en ultralydsscanning og efterfølgende en samtale på Herlev Sygehus, hvor lægen i første omgang erklærede, at der intet var galt. Det budskab var Birgit ikke tilfreds med. Derfor blev hun undersøgt endnu en gang, og denne gang viste det sig, at der var tale om en samling hævede lymfeknuder på 15 gange 7 centimeter.

”Vi er i marts 2016, og jeg kom i kemo for første gang. Der var gået ni år siden diagnosen. Kemobehandlingen stod på frem til august. Heldigvis havde jeg nærmest ingen bivirkninger, og ved en midtvejsscanning så alt godt ud. Optimismen var uden ende, men desværre ikke velbegrundet,” fortæller Birgit.



”Det ser faktisk ud til, at jeg har vundet i det store lotteri,” fortæller Birgit Hovgaard

Jeg har vist vundet i lotteriet

I efteråret 2016 blev hun opmærksom på, at der igen var noget galt. Hun syntes, hendes mave var blevet asymmetrisk, og at der var noget, der trykkede derinde. Hendes tal var dog fine, lød beskeden fra lægen, men efter en tur forbi sin egen læge og sidenhen også hæmatologen, blev det bekræftet, at der var noget på spil igen. Atter en stor samling lymfeknuder.

I foråret 2017 blev Birgit CT-scannet, fordi hun insisterede, og resultatet var trist. Tilbagefaldet var en realitet, og tæppet blev med ét trukket væk under hende. Som en brik i et spil ludo var hun slået tilbage til start. Samlingen af lymfeknuder var større end før kemoen i 2016.

”Jeg havde det egentlig godt, men forstod ingenting. Kort efter kom det for dagen, at de året før havde overset en større samling lymfeknuder, og at det altså langt fra stod så godt til, som man først antog. Nu var udfordringen, at jeg ikke igen kunne få kemo. Så hvad så?”

Den kritiske situation førte til, at Birgit i begyndelsen af 2018 blev indrullet i et internationalt forsøg, hvor man kombinerer to helt nye avancerede lægemidler (ibrutinib og venetoclax). Studiet havde som mål at finde den bedste måde at bruge de to nye lægemidler på i forskellige kombinationer, men Birgit var ikke begejstret. For hende gav al snak om, at hun skulle i

’2. linje-behandling’, associationer til Ebbes forløb, der jo endte fatalt, og tanken om at være ’forsøgskanin’ huede hende ikke.

”Men det ser faktisk ud til, at jeg har vundet i lotteriet,” fortæller Birgit med et bredt smil. ”Medicinen har virket helt vildt godt. Inden behandlingen kom i gang, havde jeg en kæmpe samling af lymfeknuder, der nærmest svuppede rundt i min mave. Jeg havde svært ved at trække vejret, fordi mine lunger blev trykket. På to måneder er lymfeknuderne svundet med 67 procent, og jeg kan trække vejret frit igen. Jeg må sige, at jeg er i fantastisk gode hænder. De er godt nok dygtige.”

Optimismen har altså gode kår i Ejby i disse milde forårsdage, og Birgits rejseplaner får de bedste udfoldelsesmuligheder, når hun går på pension inden længe. For – som hun siger – man skal tage de lange rejser, inden man bliver for gammel eller rammes af endnu et tilbagefald (”man ved jo aldrig”). Derudover venter sommerhuset, bridgeklubben, en plan om at blive aktiv i Ældre Sagen og et håb om at få tid til at se lidt TV og ’glo’ ud i luften.

Birgit er tovholder i LyLes lokalgruppe i Roskilde. Her mødes de med jævne mellemrum i ’Dagligstuen’ i Byens Hus, Stændertorvet 1D. Hun er i øvrigt en begejstret bruger af LyLes Facebookgrupper, hvor hun haft stor glæde af at dele erfaringer med andre med CLL.

En skønne dag vil kemoterapi være en saga

Hæmatologen Hans B. Ommen fra Aarhus Universitetshospital deltog for første gang som oplægsholder for LyLe. Det blev et positivt og berigende møde – også for ham selv, der var glad for at møde patienter og pårørende uden for hospitalet og det sædvanlige tidspres. Hans B. Ommen havde primært fokus på akut myeloid leukæmi (AML) – en alvorlig sygdom, han møder hos sine patienter hver dag.



Hans B. Ommen: "Man kan spekulere i, hvor lang tid vi fortsat vil bruge kemoterapi, der er en brutal behandlingsform"

AML rammer ca. 250 danskere hvert år. Det er alvorlig sygdom, hvor man dog har oplevet en lille forbedring i overlevelsen gennem de seneste 10 år. Der er stort set lige mange kvinder og mænd, der rammes af sygdommen, som er mest almindelig hos personer over 50 år.

"MDS kan i værste tilfælde udvikle sig til AML, og i nogle tilfælde vil man faktisk ikke vide, om en AML i virkeligheden er en følge af MDS," forklarer Hans B. Ommen. "Dette er en væsentlig skelnen, fordi ældre patienter, der udvikler AML på baggrund af MDS, ofte har en dårligere prognose end patienter, hvis sygdom starter som AML. Endelig kan man sige, at man behandler AML og højrisiko-MDS på samme måde. Det er i øvrigt vigtigt at forstå, at AML reelt er mange forskellige sygdomme."

Hvor alvorligt er AML?

"Det er en meget alvorlig sygdom. En sygdom, man dør af. Den primære behandling er intensiv kemoterapi. De data, vi har om AML, fra før vi begyndte at bruge kemoterapi, viser, at man tidligere kun levede et par måneder med sygdommen. Det illustrerer, hvor problematisk AML er, men også, at vi er nået et skridt i den rigtige retning med behandlingen. Sagen er, at der er meget store udsving i, hvordan sygdommen udvikler sig. I Aarhus har vi patienter, der har haft sygdommen i mere end et år, og det er meget lang tid i denne sammenhæng," forklarer Hans B. Ommen, der til dagligt bruger det meste af sin tid på AML-patienter."

"For at helbrede AML kræves meget intensiv kemoterapi med de konsekvenser, det har i form af bivirkninger. Alder har stor betydning for, hvordan sygdommen udvikler sig. Med alderen kommer ofte flere sygdomme samtidig, men faktisk er det mere ens fysiske tilstand, der spiller en rolle. Vi kan tilbyde en meget frisk 75-årig intensiv kemoterapi, mens det er stadig en anden situation, hvis patienten kun er 45 år. Alder spiller en rolle, men det er altid i kombination med patientens almene sundhedstilstand."

Er stamcelletransplantation en mulighed?

"Når man ser på vores årlige opgørelse over, hvordan det går AML-patienter i Danmark, er der noget, der ligner en tendens de sidste fem år med hensyn til overlevelsen og specielt blandt de 60-70-årige. For 5-10 år siden var overlevelsen ringe, men altså bedret noget nu. Vi ved det ikke med sikkerhed, men jeg er ret sikker på, at en væsentlig grund er, at vi er begyndt at transplantere flere i den aldersgruppe, og at vi er blevet bedre til det. Det er transplantationslægerne fortjeneste. I dag er vores vurdering, at har man en forholdsvis godartet undertype af leukæmi, der reagerer fornuftigt på kemoterapi, så er en transplantation det bedste. Transplantation kan føre til helbredelse, men indebærer også en risikofaktor."

I mange typer af blodkræft har der været betydelige fremskridt i en årrække. Hvordan står det til med forståelsen af sygdommen og behandlingen?

"Vi er kommet rigtigt langt i forståelsen af sygdommen de sidste 10 år. Der har været en molekylærbiologisk revolution, som har givet mulighed for at sekventere genomer (se artikel om gensekventering side 34). Det gør, at vi har et meget præcist billede af, hvilken slags sygdom vi har med at gøre. Vi ved i dag, at AML faktisk kan være op til 150 forskellige sygdomme/mutationer. Deri ligger noget af forklaringen på, at vi har svært ved at behandle denne sygdom. Med den viden, vi har nu, kan vi for nogle af disse sygdommes vedkommende bruge nogle mere målrettede behandlinger, der kan hæmme disse celleforandringer. Et eksempel er midostaurin, som netop er blevet godkendt. I den danske AML-gruppe er vi ved at tage dette lægemiddel i brug i vores behandling, og det ser ud til at forbedre overlevelsen i relevant grad. Et andet stof, som vi har forventninger til, er enasidenib, som vi i kun har tilgængeligt i forsøgsbehandling. Vi er altså i en situation, hvor der er nye stoffer på vej, som vi kan bruge til nogle af AML-undergrupperne."

Der er internationale studier i gang med dansk medvirken. Vil du fortælle lidt om dem?

"Vi har forsøgsprotokoller i gang med stoffer, der er på vej. I Danmark har vi en tradition for at arbejde sammen med England om videnskabelige studier inden for AML, og lige nu er der flere i gang. For unge AML-patienter er der et studie, hvor man giver stoffet CPX-351, som virker lovende. For de ældre patienter (60+) tester vi i et studie lægemidlet mylotarg, som vi har kendt længe, og som det har vist sig at have værdi at give som mange små doser i stedet for færre store. Det er der også danske patienter, der har fået. I det samme studie undersøges også, hvad man kan få ud af at måle, hvor meget leukæmi der er tilbage efter første kemoterapi, og ud fra det vurdere, hvor meget man derfra skal bruge. Det er en proces, hvor der ikke er tale om ny dyr medicin, men hvor vi kan blive bedre til at optimere med den gamle standardbehandling."

Er der grund til optimisme?

"Det er en spændende tid at være hæmatolog i. Man kan spekulere i, hvor lang tid vi fortsat vil bruge kemoterapi, der er en brutal behandlingsform. Der er ingen tvivl om, at det fortsat vil spille en rolle, men ser vi 20-30 år frem, vil kemo have overlevet sig selv."

Hvordan opfatter du det at møde patienter – uden for hospitalet og uden din hvide kittel?

"Det er kun anden gang, jeg prøvet det. Jeg erfaring i at undervise medicinstuderende og yngre læger, men ikke patienter. At undervise patienter bringer noget andet i spil, fordi man står direkte over for de mennesker, som har de sygdomme, som jeg interesserer mig for. Faktisk gav det mulighed for, at jeg kunne spørge dem til råds og ikke omvendt. Det årsagen til, at jeg fortalte om hjemme-kemo. Jeg ville gerne have nogle meninger med hjem. Det giver rigtig god mening at sidde over for de mennesker, som har været igennem den behandling, vi kan tilbyde dem som professionelle. De erfaringer, patienterne har, er meget værdifulde og inspirerende."



Charlotte Handberg: "Der er svært for en patient, der befinder sig på et hospital og har fået en alvorlig diagnose, at snakke om, hvad det er for behov, man har, når man kommer ud igen"

Behovsvurdering, rehabilitering og the missing link

Alt for få færdigbehandlede kræftpatienter modtager en behovsvurdering med henblik på afdækning af rehabiliteringsbehov på sygehuset eller i deres hjemkommune og går derfor efterfølgende glip af et rehabiliteringsforløb. Det er ærgerligt for patienterne og dyrt for samfundet, for ingen er i tvivl om, at rehabilitering virker. Charlotte Handberg fra Institut for Folkesundhed i Aarhus fortæller her, hvorfor mange kræftpatienter aldrig kommer ind i et rehabiliteringsforløb.

Det skorter ikke på gode hensigter og pæne ord, når det handler om rehabilitering og kræft. Se bare i Kræftplan IV fra august 2016¹ – også kaldet Patienternes Kræftplan. I virkelighedens verden står det desværre sløjt til. Masser af kræftpatienter modtager aldrig den behovsvurdering, som sygehuset (eller ens kommune) skal stå for, og som skal bane vejen for et efterfølgende rehabiliteringsforløb i patientens hjemkommune. Ifølge Kræftens Bekæmpelse er det kun ca. 50 procent af kræftpatienter generelt, der gennemfører en rehabiliteringsplan.

En anden tungtvejende forklaring – ud over den manglende behovsvurdering – skal findes i den såkaldte 'sektorovergang', dvs. den situation, der opstår, når en patient forlader regionens sygehus og bevæger sig ind i kommunens ansvarsområde, forklarer Charlotte Handberg, der er uddannet sygeplejerske og ph.d. og arbejder som forsker og ekstern lektor på Institut for Folkesundhed – Klinisk Socialmedicin og Rehabilitering i Aarhus.

I sektorovergangen er der risiko for at patienterne går tabt i systemet, fordi der mangler systematiske

procedurer for koordineringen mellem sygehuse og de omkringliggende kommuner. Resultatet er, at alt for mange patienter kommer til at sejle deres egen sø og dermed ikke får hjælp til at få et bedre liv efter en kræftsygdom. Det er trist for patienterne, for god rehabilitering kan lindre bivirkninger af behandlingen, forebygge senfølger, ny sygdom og dårlig livskvalitet. Det dokumenterer stadig mere forskning. Med til billedet hører også, at mange patienter kun har begrænset viden om, hvad rehabilitering i det hele taget er, og derfor heller ikke stiller krav i den retning. Når det er sagt, er det naturligvis vigtigt at huske, at nogle patienter foretrækker at tage situationen i egne hænder og derfor ikke ønsker det offentlige tilbud.

Charlotte Handberg har tidligere forsket i kræfttramte mænd og rehabilitering (omtalt i LyLe Nyt, april 2016). Gennem det arbejde blev det tydeligt, at der generelt mangler viden på området, og at der ikke informeres tilstrækkeligt om de tilbud, der findes. Uvidenhed spiller med andre ord også en rolle i det samlede billede.

Men hvorfor skal det være så svært? Hvad er det helt præcist, der går galt, når nu alt taler for, at både

patienter og samfundsøkonomi vil have betydelige fordele af et velfungerende rehabiliteringssystem? Hvor hopper kæden af?

Det var det spørgsmål, Charlotte Handberg satte sig for at besvare i et feltstudie, der tog udgangspunkt i den hæmatologiske afdeling på AUH, på Hospitalsenheden Vest i Herning og i Ringkøbing-Skjern Kommune og Aarhus Kommune. Når valget faldt på netop en hæmatologisk afdeling, skyldtes det, at det er velkendt, at denne patientgruppe ofte har særlige rehabiliteringsbehov af både fysisk, psykisk og social karakter, efter at de har forladt hospitalet.

Politik møder virkeligheden

"I Sundhedsaftalerne² for perioden 2015-2018 mellem Region Midtjylland og kommunerne i regionen står der, at alle kræftpatienter skal sikres en behovsvurdering i forbindelse med diagnosen, gerne suppleret af et fast skema, som patienten gennemgår med en sundhedsprofessionel," forklarer Charlotte Handberg. "Med skemaet, der var tænkt som et samarbejdsredskab mellem region og kommune, ville man beskrive, hvilke behov patienten måtte have ud over dem, der dækkes af hospitalet. Skemaet berører både det fysiske, det psykiske og det sociale område og tilmed mulighed for at skitsere en plan for, hvad der helt konkret skal ske. Jeg satte mig for at undersøge, hvad der kom ud af det, hvor mange der fik en behovsvurdering, hvilke behov de havde og oven på det en plan for, hvordan disse behov skulle håndteres."

Det var på denne baggrund, at Charlotte Handberg satte sig for at undersøge, hvordan det udfolder sig i virkeligheden både på hospitalerne og i kommunerne, hvor mange der får en behovsvurdering, hvilke behov de har, og hvor mange der får en plan for, hvad der skal ske. Som en del af projektet fulgte Charlotte Handberg patienterne og de sundhedsprofessionelle på jobbet for på den måde at få indtryk af mødet mellem de to parter.

"Vi vidste på forhånd, at mange af de ting, der fremgår af Sundhedsaftalerne, har svære kår i virkeligheden. Det er vigtigt at understrege, at jeg på ingen måde bebrejder de sundhedsprofessionelle. Det er vigtigt at forstå, at der ikke er tale om menneskelige fejl eller svigt, men at andre og mere komplicerede forhold spiller ind."

Alene timingen er et eksempel på, hvor svært det kan være. Det er vanskeligt at få det til at hænge sammen, når

man på ene side skal tale med patienten om en alvorlig sygdom og samtidig tale om rehabiliteringsbehov, som ligger ude i fremtiden. Der sker simpelthen for meget på én gang, og de sygeplejersker, det handler om, må prioritere. I den periode, Charlotte Handberg var på hospitalerne, var der kun 89 ud af 703 patienter, der nåede frem til at få en behovsvurdering. I kommunerne var det noget bedre, og det skyldes formentlig, at der på dette tidspunkt var gået lidt tid, og at patienterne derfor har mere viden om, hvilke behov de har. Helt overordnet viste de behovsvurderinger, der blev udarbejdet, at en meget stor del var relateret til træthed, reduceret muskelstyrke og bekymring. Man kunne også se, at det i alt kun var omkring 20 procent af patienterne, der fik en behovsvurdering.

Et udslag af beskyttertrang

Charlotte Handberg fulgte 41 sundhedsprofessionelle i forløbet primært på de hæmatologiske afdelinger for på tættest hold at få et indtryk af, hvad det er, der gør, at temaet ikke blive taget op mellem medarbejderne på hospitalet og patienterne.

"Meget tyder på, at strukturelle og praktiske forhold spiller ind. Der er svært for en patient, der befinder sig på et hospital og har fået en alvorlig diagnose, at snakke om, hvad det er for behov, man har, når man kommer ud igen. Samtidig siger personalet, at de faktisk beskytter patienterne, der ofte er meget dårlige. De skærmer dem mod informationsoverload og mod problemstillinger, der virker fjerne lige i den situation og på det tidspunkt, hvor de lige er blevet diagnosticeret. Det er vigtigt at understrege, at den måde, sundhedspersonalet agerer på, ikke er ond vilje, men at det faktisk nærmere er et udslag af omsorg. For mig er der ingen tvivl om, at rehabilitering giver meget mening for sygeplejerskerne, men der er ifølge personalet en lang række ting, der kommer før det, så længe patienten er i hospitalsregi. Der er ingen, der betvivler formålet med at udføre en behovsvurdering, men det sker bare ikke så ofte som det burde."

Endelig spiller det også ind, at personalet på sygehuset har mange opgaver at prioritere og akutte problemer at tage stilling til og informere om her og nu. Sundhedspersonalet på hospitalet har bl.a. fokus på det biomedicinske. Når man til gengæld ser på, hvordan de håndterer rehabilitering i kommunerne, så er der en

anden situation, når patienterne når hertil. Der er mere ro på, mere distance til sygdommen, og patienterne tænker mere på at få hverdagen til at fungere.

”Det korte af det lange er, at det, der skal ske for patienten efter hospitalet, ikke har høj prioritet, når de er på hospitalet. Det behandlingsmæssige kan man ikke udskyde, og når der er pres på, kan man derfor se at behovsvurdering og rehabilitering sættes til side,” forklarer Charlotte Handberg.

Der skal skabes en stærk tråd mellem hospital og kommune

Når patienterne kommer hjem, er det med en opfattelse af at værre færdigbehandlede, og de har kun kontakt til sygehuset i forbindelse med kontroller. Tanker om rehabilitering ligger langt væk for mange, og for rigtigt mange er det noget, de aldrig har hørt om. Derfor ved de heller ikke, at rehabilitering faktisk kan gøre en forskel og være med til at hjælpe dem til et ofte bedre og mere normalt liv. Det er ærgerligt, fordi lige præcis fysisk træning virker på bl.a. træthed og svækket muskelstyrke, som er de mest almindelige symptomer.

”Der er et ’missing link’ mellem beskrivelsen af behovsvurderingen i Kræftpakker og Sundhedsaftaler og så det helt konkrete at få lavet i praksis,” forklarer Charlotte Handberg. ”Virkeligheden er en anden end alle de skrevne ord, og som jeg ser det, er der en ledelsesopgave i at sikre implementeringen. En lille indsats, de kunne gøre på hospitalet – og det er en af vores anbefalinger – er at spørge patienten, om det er ok, at kommunen kontakter dem, når de er færdigbehandlet, og at hospitalet som en fast procedure adviserer kommunen om, at nu kommer ’Fru Hansen’ hjem, og hun vil gerne kontaktes med henblik på rehabilitering. Sværere behøver det faktisk ikke at være, og der er ikke grund til at man på hospitalet går i detaljerne omkring rehabilitering, før der er overskud tilstede hos patienten. Der skal være en stærk tråd mellem hospital og kommune, og kommunen skal følge op på patienterne.”

Desværre er det sådan, at der er en ulighed i behandlingssystemet på dette punkt. Det er mange gange de stærkeste patienter, der har ressourcer til at insistere på en rehabiliteringsplan, mens dem, der måske har endnu flere behov, ikke adresserer sådanne behov. Det er en problemstilling, der går igen mange

steder i sundhedssystemet. Dem, der har overskud til at insistere og stille krav, er også dem, der får flest ydelser.

”Vi kan se fra vores undersøgelser, at de svagere patienter ofte er dem, der har de største behov, men det er også dem, der fx ’tabes’ mellem sektorerne. Derfor bliver vi nødt til at have en systematisk sikring af, at der faktisk er en forbindelse mellem sygehus og patientens hjemkommune. At rehabilitering er en nødvendig og effektiv del af behandlingen. Før det sker, bliver det ikke bedre. Rehabilitering er et gratis tilbud til patienterne. Patienterne fortjener, at vi gør en indsats for, at alle får viden om og tilbydes rehabilitering” slutter Charlotte Handberg.

1: Kræft Plan IV

Af Kræft Plan IV fra august 2016 – planen, der er besmykket med titlen ’Patienternes Kræftplan’ – fremgår det:

Et meget stort antal kræftoverlevende har brug for rehabilitering for at komme bedst muligt videre gennem livet. En tidlig og målrettet rehabilitering giver både bedre behandlingsresultater og mindsker bivirkningerne ved behandlingen. Derfor er det vigtigt, at alle patienter tilbydes den fornødne rehabilitering. Patienter og pårørende har ofte forskellige behov og forventninger til opfølgningen efter et kræftforløb. Nogle har bivirkninger, som kræver en specialiseret indsats med sundhedspersonale, der ved noget om netop deres kræftform. Andre har brug for genoptræning og samtalegrupper sammen med ligesindede i fx ungegrupper eller på hold forbeholdt mænd.

2: Sundhedsaftaler

Sundhedsaftaler er aftaler, der skal indgås mellem regionsråd og kommunalbestyrelserne i de kommuner, som ligger i regionen. Sundhedsaftalerne skal bidrage til at sikre sammenhæng og koordinering af indsatserne i de patientforløb, der går på tværs af regionernes sygehuse, kommuner og almen praksis. Formålet er, at borgere og patienter modtager en sammenhængende indsats af høj kvalitet uanset antallet af kontakter eller karakteren af den indsats, de har behov for. Kilde: <https://www.sst.dk/da/planlaegning/sundhedsaftaler>



Det er vigtigt at blive mindet om, at livet handler om så meget andet end sygdom, synes Flemming Jarlak, der har lymfekræft

Vi er jo lidt i familie med hinanden ...

Flemming Jarlak og hans kone, Solveig Mikkelsen, var til et LyLe-temamøde for første gang i Aarhus den 14. april. Flemming blev diagnosticeret med lymfekræft for to år siden og har besøgt LyLes Facebookside. Det var her, han blev opmærksom på temamødet

”Jeg synes, at programmet lød spændende med en ledende læge, der har viden om netop min sygdom og i forskningen af den. Francesco d’Amore, der bl.a. fortalte om lymfekræft, er en dygtig formidler. Det er langt bedre at møde en læge på disse betingelser end på hospitalet, hvor der ikke er tid til fordybelse.”

Du er her sammen med din kone. Hvad betyder det at komme her som et par?

”Det er jo lidt som at være på kursus, og hun lærer det samme som mig. Det er en stor hjælp for mig, for jeg kan af og til at have nogle korte udfald. Jeg ved ikke, om det er sygdommen eller medicinen, der påvirker mig i den retning. Men det er en fordel, at man er to, der kan lægge ører til.”

På et møde som dette bliver man sat sammen med en masse mennesker med forskellige slags blodkræft. Kan det virke lidt grænseoverskridende?

Tværtimod. Det var rart og hyggeligt at sidde og spise sammen. Der er en meget afslappet atmosfære her taget i betragtning, hvorfor vi er her. Vi nåede kun lige at sætte os, før vi fandt ud af, at vi på en måde er lidt i familie med hinanden. Det handler naturligvis om, at vi har været igennem nogle af de samme ting, men vi kom nu også til at tale om mange andre sider af livet. Det er vigtigt at blive mindet om, at livet handler om så meget andet end sygdom.



"Det gik kun op for mig gradvist, at jeg ikke havde fået hørt ordentlig efter – at jeg havde lavet min egen tilpassede version af historien om min sygdom," fortæller Mikal Refsby

Jeg har levet i en boble

For to år siden fik Mikal Refsby, 53 år, konstateret en sjælden lymfekræft. Kort efter – i den forvirrede og uvirkelige periode, hvor han skulle igennem operation, kemo og stråling – døde hans mor af lungekræft. Måske var det hendes død og hans choktilstand, der gjorde, at det tog lang tid, inden han forstod, at han havde fået en uønsket følgesvend – på livstid.

Egentlig skulle Mikal bare have tjekket en vandcyste på nyren, men lægerne fandt helt uventet 'noget stort' i hans mave. Kort efter blev han indlagt for at få lavet en biopsi. Efter to forsøg viste det sig, at biopsien ikke kunne bruges, og dermed var det ikke muligt at sætte ord på, hvad præcis der var på spil i hans mave. På den baggrund besluttede lægerne at åbne (læs: operere) og kigge ind i hans mave. På det tidspunkt var der opstået en mistanke om, at det kunne være en endokrin tumor. Men hvad det end var, så sad det tæt på tarmene, og Mikal blev advaret om, at det kunne blive nødvendigt at tage lidt af tarmene med ved operationen. Det hele lød ikke særligt rart for at sige det mildt, mindes Mikal. Lægerne fjernede – som forudsagt – hvad der viste sig at være hævede lymfekirtler og dertil 12 centimeter af tarmen.

"Det var et chok at få at vide, at jeg formentlig havde kræft. En læge forklarede, at der var tale om en sygdom, man kunne dø af, men at det skete sjældent. Det hele skete oveni, at min mor et halvt år før fik konstateret lungekræft. Det fyldte meget i mit liv."

Lige efter operationen fik Mikal en dobbeltsidet lungebetændelse, og der gik ni dage, inden han blev udskrevet. Først på dette tidspunkt fik han besked om, at han havde Hodgkin Lymfom eller nærmere bestemt 'C810 Nodulært lymfocytdomineret Hodgkin lymfom', der er en meget sjælden sygdom. Efter operationen gik der yderligere ti dage, før Mikael startede i ABVD-behandling, der er en kombination af fire forskellige kemopræparater."

Skin og uld

Da Mikal blev udskrevet, lød det positive budskab: Det ser fint ud.

"Samme dag kom min familie fra København på besøg, men dagen efter blev vi ringet op af lægerne i København med budskabet om, at de troede min

mor var ved at dø. Lørdag morgen tog vi sammen til København. Da vi nåede frem, var min mor død."

"Jeg husker det som uvirkeligt. Som om jeg var inde i en boble. Jeg gjorde mekanisk, hvad jeg blev bedt om, og pendlede mellem Aarhus og København i to uger. Der var en masse praktiske ting, der skulle gøres og tages stilling til og så en begravelse. I samme periode trappede jeg ud af den morfin, jeg fik efter operationen."

Mikal er uddannet pædagog og har arbejdet som sådan i en årrække. Samtidig med pædagogjobbet startede han i 2005 sin egen forretning med skind og uld, og blot nogle få måneder, før sygdommen meldte sig, havde hans virksomhed vokset sig så stor, at han kunne sige sit pædagogjob op for at passe forretningen på fuld tid.

"Jeg måtte sygemelde mig, men måtte alligevel være tilstede i forretningen. Jeg havde otte flexjobbere ansat og på det tidspunkt to butikker. En i Aarhus og en i Hornslet tæt på, hvor jeg bor. Det var altså nemt for mig at gå over i butikken. Jeg blev selvfølgelig dårlig af kemoen. Jeg kan huske, at jeg egentlig syntes, jeg så OK ud, men når jeg i dag ser billeder af mig selv fra den gang, er det tydeligt, at jeg ikke havde det godt. Jeg havde aftalt med min familie, at de kom over og hjalp mig i forbindelse med kemobehandlingen. Den sidste gang var mellem jul og nytår 2016, og jeg sagde til dem, at de ikke behøvede at komme. Jeg orkede ikke at have gæster."

Efter kemoen fulgte 10 dage med stråler, og i marts fik Mikal besked om, at han var kræftfri.

Jeg lavede min egen version af historien

"Det var selvfølgelig en god besked. Nu var det værste overstået, tænkte jeg. Men jeg havde misforstået en masse ting. Jeg havde forstået, at sygdommen kunne komme igen, men havde hørt det sådan, at det kun var i kontrolperioden. Min forståelse af situationen var, at sandsynligheden for, at sygdommen ville komme igen,

Fortsættes på næste side



"Mit råd til min børn er, at de ikke skal være bekymrede for at blive syge, men at de skal tænke på, hvordan de indretter deres liv, og hvordan de behandler sig selv"

lå inden for de første to år. Det var sådan, jeg havde valgt at forstå det, men jeg havde – gik det op for mig – et billede af min situation, som var betydeligt pænere end realiteterne. Det gik kun op for mig gradvist, at jeg ikke havde fået hørt ordentlig efter – og at jeg havde lavet min egen tilpassede version af historien. Sygdommen kan komme tilbage 10-15-20 år senere, og ABVD'en kan gøre skade på lungerne. Alene behandlingen kunne altså i alvorlig grad udfordre mit helbred. Lige dér, da det gik op for mig, havde jeg det som om, jeg havde været for tæt på en atomprøvesprængning. Min blindhed over for sygdommens alvor skyldes, tror jeg, at jeg i begyndelsen var så syg, så jeg ikke kunne rumme andet. Jeg kunne ikke sætte mig ned og læse om det. Jeg fik det ikke dårligt af kemoen lige med det samme, så jeg bad min familie, der bor i København, om først at komme over til mig nogle dage senere, hvor jeg vitterligt fik det dårligt. Det var der, jeg havde brug for dem, syntes jeg. Men det betød, at jeg ikke havde nogen med til de samtaler, der som regel fulgte lige efter kemoen. Det var måske en fejl," fortæller Mikal, med en bævende og tilbageholdt angst i sin stemme.

"Mit liv har i mange år været præget af, at jeg bor alene. Det er noget, jeg har valgt. Jeg har haft min datter på

17 år med til både kemo og til stråler, og jeg har haft en veninde med, der er sygeplejerske. Men der har været en følelse af ensomhed. Undervejs har jeg tænkt meget på, hvad rigtigt ensomme mennesker gør i sådan en situation. Det er skidt at bo alene, at være alene, når man bliver så syg. Det har jeg lært, og jeg tænker, at hvis jeg bliver syg igen, når jeg er 60-70 år, så skal jeg ikke være alene. Så skal mit liv være indrettet på en anden måde. Olle kolle måske. Hvem ved."

Mikal har, fortæller han videre, tænkt på at søge hjælp hos en psykolog, men det er blevet ved tanken indtil videre. Han er sådan set ikke i tvivl om, at det kunne være en god idé. Det første han tænker på, når han vågner om morgenen, er kræften, og tanken dukker op, hvis bare han mærke et stik i ryggen. Sygdommen fylder alt for meget, fortæller han hudløst ærligt.

"Jeg fik et tilbud om træning og kostvejledning, da behandlingen var afsluttet, men jeg har aldrig taget imod det. Jeg er vant til at klare mig selv. Det er nok en fejl."

Der er meget, jeg kan gøre selv

Mikal følger nu et fem års standardprogram med kontrol hver tredje måned de første to år og derefter tre år med halvårige kontroller.

Er der noget, du synes, du selv kan gøre, der kan hjælpe med at holde sygdommen på afstand?

Som sagt er det først for temmelig nyligt, at jeg er blevet opmærksom på risikoen for at blive syg igen. Men jeg tænker, der er meget, jeg kan gøre selv. Leve sundt, spise fornuftigt, tage et par kilo og få motion. Det er jo ikke så svært. Jeg har faktisk løbet en del, men det går lidt op og ned med det. Heldigvis har jeg en hund, som jeg nyder at gå lange ture med i skoven hver morgen. Det er vigtigt og føles rigtig godt."

Mikal har været glad for at have fundet LyLe. Han var med første gang på jubilæumsarrangementet sidste efterår, og det var en øjenåbner.

"Det var fint at møde nogle, der har været igennem det samme, som jeg, og at lytte til lægerne. Det har styrket forståelsen af min egen situation. Jeg har endda skrevet med andre patienter i Facebookgruppen 'Hodgkins Lymfom fokus gruppe' (facebook.com/groups/Hodgkinslymfom/), og det er blandt andet derigennem, at jeg blev opmærksom på, at jeg lever med en risiko for at blive syg igen, og at den behandling, man kan tilbyde os med denne specifikke sygdom, faktisk er den samme som for 40 år siden. Det er skræmmende. Jeg troede, der var sket en hel masse."

Hele mit liv

Mikals forretning (skindoguld.dk/) er, som han udtrykker det, hele hans liv.

"Jeg arbejder meget og elsker min forretning, men jeg har måttet skrue ned. I hvert fald i en periode. Jeg bruger al den energi, jeg har, på min forretning, og det kan lade sig gøre, fordi jeg er alene."

"Men uanset, hvem man er, og hvordan ens livssituation er, er det vigtigt at være åben om sin sygdom. Det er også vigtig at holde fast i sin familie og de relationer, man har, og tage imod hjælp. Jeg tænker, som mange af dem, jeg har snakket med, meget over, hvem jeg vil bruge min tid med, og hvem jeg ikke vil. Tiden bliver dyrebar, og man skal vælge med omhu. Der er ting, der er vigtigere end hverdagens trivialiteter og småkonflikter med naboen. Man skal have fokus på det, som gør én glad. Jeg synes, jeg er heldig, fordi jeg er kræftfri, fordi jeg har et arbejde og masser af mening i mit liv. Men jeg ved også, at den dag fundamentet vakler, så er jeg ikke god til noget som helst. Så ryger overblikket. Mit råd til mine børn (Mikal har også en søn på 21 år) er, at de ikke skal være bekymrede for at blive syge, men at de skal tænke på, hvordan de indretter deres liv, og hvordan de behandler sig selv. Vi kan alle sammen tegne en forsikring eller spare op til en pension, men penge står ikke mål med værdien af ens familie og nære relationer."

'Sårbar? Det kan du selv være' kan downloades gratis på lyle.dk/saarbar_bog/

Ny bog: Sårbar? Det kan du selv være

Sygehusene skaber sårbare patienter

Danske hospitaler er fulde af sårbare læger og sårbare patienter. Sårbarheder, som forstærkes eller direkte skabes på grund af organiseringsmåder, specialisering og kultur, mener professor Morten Sodemann, der er overlæge på Odense Universitetshospital. Han efterlyser guidelines for, hvad læger skal gøre med patienter, hvis problemer ikke kan løses på 10 minutter i ambulatoriet.

"I takt med, at vi bliver mere og mere specialiserende, får vi skabt nogle kunstigt sårbare patienter i kraft af, at vores sundhedsvæsen ikke er gearret til, at patienter har flere symptomer, flere sygdomme, eller at de måske fejler noget, som man ikke ved, hvad er. Læger lærer at være bange for det subjektive. Konsekvenserne er, at man skaber en sårbarhed, som er unødvendig, og som skaber social ulighed mellem patienterne," siger Morten Sodemann, der tidligere i år publicerede bogen 'Sårbar? Det kan du selv være'.

"Vi har 245.000 guidelines i Danmark. Men der findes ikke én eneste guideline for, hvad jeg skal jeg gøre, når der kommer en patient ind ad døren, som har et problem, der ikke lige kan løses på 10 minutter i ambulatorier, selv om det handler om 10 procent af patienterne. 10 procent for hvem, vi ingen plan B har. De sårbare bliver således mere og mere sårbare, og de, som ikke var sårbare i starten, risikerer at gå hen blive det," siger han.

Vi vinder over kræften, men taber til senfølgerne

Marianne Nord Hansen, der er formand for Senfølgerforeningen, var på programmet på LyLes temamøde den 14. april i Aarhus, men sygdom forhindrede hende desværre i at medvirke. Vi mødte hende derfor hjemme i København for at tale om senfølger generelt og tage nogle af de spørgsmål om senfølger op, der blev rejst af deltagerne i Aarhus.



Der er brug for information, og der er brug for, at patienter taler højt om deres senfølger – om hvordan de har det, mener Marianne Nord Hansen fra Senfølgerforeningen

Stadigt flere mennesker bliver helbredt for deres kræftsygdom, og i takt med nye behandlingsformer vil endnu flere blive helbredt fremover. Det er det gode budskab.

Men selvom man er helbredt for sin kræftsygdom, er man ikke nødvendigvis rask. For mange følger et liv med følger af selve sygdommen og af behandlingen. Mange oplever fysiske, psykiske og sociale følgevirkninger efter deres kræftbehandling, der ofte giver dem svære udfordringer og måske endda forhindrer dem i at finde bare nogenlunde tilbage til det liv, de havde, før de blev syge. For mange bliver tiden efter en kræftsygdom en ulige og fortvivlet kamp mod invaliderende gener og manglende forståelse for de helbredsudfordringer, som senfølgerne skaber.

Marianne Nord Hansen, der er sygeplejerske og cand.scient.soc (sociolog), er medlem af Kræftens Bekæmpelses hovedbestyrelse, sidder i

Sundhedsstyrelsens udvalg for kræft og er formand for Senfølgerforeningen og selv tidligere kræftpatient. Vi lagde ud med at spørge hende, hvorfor der findes en særlig forening for mennesker med senfølger?

”Vi dannede foreningen i 2004. Faktisk var begrebet senfølger ikke opfundet den gang. Det gjorde vi undervejs. Vi havde den oplevelse, at mennesker med senfølger ikke fik den hjælp, de havde brug for. De blev ikke taget alvorligt, og ingen lyttede. Senfølger var ikke noget nyt. De har altid været der, men det er blevet mere synligt, fordi flere får kræft, og flere overlever sygdommen. Mange kræftpatienter har oplevet at blive betragtet som raske, men samtidig at skulle slås med en masse gener.”

Hvilke er de tungestvejende årsager til senfølger?

”Kemoterapi er den største enkeltfaktor sammen med stråling, men kirurgiske indgreb og medicin er også syndere. Men dertil kommer selve sygdommen, kræften, der bliver en uønsket følgesvend i mange kræftpatienters liv. Kræft spiller ind på både vores sociale og mentale liv og ofte på en meget negativ måde. Angst eller ligefrem depression er kæmpeudfordring, som mange lever med, og som er vanskelig for andre at forstå. De fleste vil altid leve med angsten for, at sygdomme kommer tilbage eller blusser op. Og angsten er ond, fordi den ofte skaber en følelse af ensomhed. Måske også, fordi der under det hele ligger et krav om, at man skal være taknemmelig for stadig at være i live.”

Kan man skelne imellem, hvad der er sygdom, og hvad der er behandlingen, når man kigger på årsagerne til senfølger?

”Det er meget individuelt, hvad man oplever. Vi ved fx, at hvis man skærer i folk, så kan man ødelægge nervebaner, og at kemo hos mange kan give nervesmerter i fødder og hænder. Det oplever 80 procent. Der er også en skelnen mellem, hvornår vi taler om bivirkninger, og hvornår vi taler om senfølger.

Man kan ikke slå en præcis streg, men der er en tidsfaktor på spil. Bivirkninger vil ofte knytte sig tæt til behandlingstidspunktet. Senfølger kommer ofte senere i forløbet, det kan være 10-20 år efter behandlingen, og tit er de kroniske. At få klarhed over, om man har senfølger, kræver specialistviden, og heldigvis har vi læger i Danmark, der ved meget om dette. Meget glædeligt, så er der netop udloddet 36 mio. kr. fra Knæk Cancer til forskning i senfølger. Heldigvis er der en voksende erkendelse af, at senfølger er noget, der skal gøres noget ved. Det har vi som forening haft en væsentlig indflydelse på. Som et af de eneste lande i verden har vi her i Danmark et professorat i senfølger. Vi er på forkant, men det er stadig meget nyt og har ikke slået igennem i praksis – endnu.”

Det kan se ud som om, der er brug for uddannelse, når det gælder om at få kræftpatienter til at erkende og forstå, at det er senfølger, de slås med?

”Der er brug for information, og der er brug for, at patienter taler højt om deres senfølger – om hvordan de har det. Mange oplever, når de fortæller deres læge om deres problemer, at få at vide, at det har lægen aldrig hørt om. Det gør mange tavse. Så information er vigtig, men der er også brug for at etablere erfaringsgrupper. Det er vigtigt at nå frem til at forstå, at den voldsomme træthed, man oplever, eller de kognitive udfordringer, man har, skyldes kræften, og det er vigtigt at sætte ord på, hvordan det påvirker ens hverdagsliv. Helt overordnet er det vigtigt at højne bevidstheden om dette, og at få folk til at komme ud af busken.”

Er der grund til at knytte håb til stadigt bedre og mere individuelle kræftbehandlinger, der fx kan begrænse brugen af kemo?

”Antallet af mennesker med senfølger vil fortsat vokse i takt med, at flere lever længere med kræft. Vi slipper aldrig helt af med senfølger, men selvfølgelig vil det hjælpe med mindre kemoterapi. Men der er mange andre ting, der spiller en rolle. Ser man fx på immunterapi, så har det vist sig at have meget svære senfølger hos nogle. Senfølger vil altid være der, men vil måske blive mere differentierede.

Det, der måske er det værste ved senfølger, er manglen på information om, hvad man som kræftpatient kan blive ramt af, efter man er færdigbehandlet. Nogle gange mange år efter. Denne information bør komme fra de professionelle, inden man starter behandlingen, men også efterfølgende og kontinuerligt. Som det er

i dag, er mange meget dårligt stillet, når de møder senfølgerne. Alle patienter med en kræftdiagnose har i dag et opfølgingsprogram. Da det blev vedtaget i 2015, var der fokus på, at man skal undervises i tegn på tilbagefald og senfølger. Intentionerne er gode, men det fungerer ikke i praksis, og det er noget af det, vi arbejder med at ændre på i Senfølgerforeningen.

Kan man beskrive problemet på den måde, at lægernes og sundhedssystemets succeskriterier alene handler om overlevelse?

”Overlevelse er vigtig, men ja – og det er et stort problem. Lægerne ved det godt, men de tager sig ikke af det. Det bliver ikke prioriteret. Livet efter kræft er patientens eget ansvar.”

Hvad kan efter Senfølgerforeningens mening ændre på dette?

”Der skal en omorganisering af sundhedsvæsenet til. Der bør være et tværfagligt team, der tilrettelægger, hvordan forløbet efter kræftbehandling skal være. Mennesker med senfølger trækker typisk på mange forskellige medicinske specialer. Alene det er en udfordring. Vi forestiller os sygeplejersker, der er specielt uddannet til at hjælpe patienterne med at leve efter kræft. De skal tale indgående med den enkelte om senfølger, og hvordan de skal håndteres. Opmærksomheden skal være rettet mod det enkelte individs særlige livssituation – fx om man er enlig, har børn og/eller arbejde. Man bliver nødt til at forholde sig til det enkelte menneskes ressourcer, og man bør uddanne den enkelte patient. I Senfølgerforeningen har vi arbejdet for at få etableret senfølgeklinikker, og heldigvis er der kommet nogle op at køre. Det er en god udvikling.”

Kan man hævde, at der vil være god samfundsøkonomi i at have mere fokus på senfølger?

Det er jeg sikker på. Vi ved, at 24 procent af alle kræftpatienter forlader arbejdsmarkedet i efterforløbet. Der er større undersøgelser på vej, der skal undersøge dette, men der er sundhedsøkonomer, der peger på, at der er samfundsøkonomi i at have fokus på senfølgerne. De fleste patienter vil gerne tilbage på arbejdsmarkedet, men mange 'cykler' frem og tilbage i sagsbehandlingssystemet. Hvis man kunne forebygge nogle af senfølgerne, ville man også kunne forbygge dyr behandling og hospitalsindlæggelser længere henne i forløbet. Det bliver meget hurtigt dyrt, fordi senfølgeramte bevæger sig rundt i og bliver udredt under mange forskellige specialer. Det skaber det

problem, at der ikke er nogen, der har ansvaret for den enkelte. Ressourcerne bliver brugt dårligt både fagligt og organisatorisk. Det er mit indtryk, at mange læger kender til og forstår senfølger, men fx ude i kommunerne og jobcentrene ved de meget lidt. Det er et stort problem for den enkelte, fordi det er svært at få anerkendelse for ens problemer.”

Spørgsmål og temaer fra mødet

Vi tog nogle af de spørgsmål, der blev rejst om senfølger med til Marianne Nord Hansen. Her ser vi på ryg-, muskel- og ledsmerter, på angst og på misbrug af medicin.

Et af de problemer, der blevet taget op på temamødet var ryg-, muskel- og ledsmerter. Kan det være senfølger, og er der et godt råd?

”Smerter i ryggen, i muskler og i led er ikke noget ukendt problem. Vi ved, at der fx ofte knytter sig den slags problemer til lymfekræft. Vi råder altid patienterne til at gå tilbage til den onkologiske afdeling for at blive røntgenfotograferet, og vi anbefaler næsten alle at få et individuelt tjek hos en fysioterapeut. Vi er klar over i foreningen, at dette ikke er gratis, men det arbejder vi på, at det skal blive. Vi udlodder i et vist omfang gratis fysioterapi. Når vi søger om penge, går de til patienterne direkte.”

”Hvis man er i tvivl, må man gå tilbage til det sted,

man er blevet behandlet eller evt. til ens egen læge, hvis man har et tillidsfuldt forhold. I øvrigt er det altid vigtigt at finde sammen med andre i samme situation. Problemerne bliver ofte meget større, når man sidder alene og isoleret og samtidig ikke bliver mødt med forståelse af myndigheder og sundhedssystem.”

Angst er et tema, der ofte bliver taget op, når vi taler om senfølger af kræft og kræftbehandling. Kan du sige lidt om det?

”Det handler ofte om at leve med kræften som en følgesvend. Har man haft kræft én gang, har den det med at ligge på lur. Sådan opleves det i hvert fald, og det er noget, alle kræftpatienter kender til i en eller anden grad. Ofte er det ovenikøbet et tabu, der er svært at tale med ens nærmeste om. Man kommer nemt til at føle, at man hele tiden belaster dem med ens problemer. Men det er vigtigt at handle og sætte ord på angsten og ikke være alene med den. I værste fald kan angst udvikle sig til en behandlingskrævende depression. Det kan være en god idé at opsøge en lokal kræftrådgivning, hvor der er psykologer, men erfaringsudveksling med ligesindede har faktisk vist sig at være det bedste. I Senfølgerforeningen har vi i øvrigt en telefonlinje (40 44 78 48), man også kan bruge.”

Mange har en oplevelse af at blive medicinmisbrugere som en konsekvens af senfølger. Hvad gør man, hvis man oplever det problem og gerne vil ud af det?

”Også her kan det være en god idé at opsøge en psykolog, men man kan også gå til en læge, man har tillid til. Det er en realitet, at de piller, vi tager, ofte

ingen virkning har. Der er ingen hurtige løsninger, og det er vigtigt at snakke med fagfolk om det og evt. få hjælp til at trappe ud. Man må ikke bare stoppe fra den ene dag til den anden – heller ikke selvom det ikke er besluttet afhængighedsskabende medicin, man tager. Jeg har selv oplevet det, og jeg vil stærkt tilråde, at man sætter noget andet i stedet for medicin. Vi ved, at fx mindfulness og yoga hjælper i sådanne faser. Det har jeg selv brugt, og det er gode bud på, hvad man kan gøre. Det er vigtigt at forstå, at det er en opgave, man selv skal arbejde med. Det kræver beslutsomhed og viljestyrke, men man vil næsten med garanti få det bedre uden medicinen.”

Kemohjerne – findes det?

”Kemohjerne er noget, der har været kendt stort set al den tid, kemoterapi er blevet brugt. Mange kræftpatienter har talt om, at deres kemohjerne spiller dem et puds og ikke mindst, når vi taler om hukommelsen. Men fænomenet er blevet negligeret og ikke taget alvorligt. Man har tilskrevet symptomerne den stress, man lever med, når man har en alvorlig sygdom, og det kan jo være rigtigt nok. Men i dag ved vi, at det er anderledes. På Aarhus Universitet forskes der i kemohjernen. Man troede ikke, at kemoen kunne gå igennem det, der hedder blod-hjerne-barrieren, men det har vist sig ved forsøg på mus, at det gør det. Derfor har man undersøgt kvinder med brystkræft, som var i kemobehandling, og vist, at der var ændrede strukturer og netværk i hjernebarken. Vi ved derfor i dag, at der sker ændringer i hjernen, når man får kemo. Det er dokumenteret, og der forskes nu videre på andre patientgrupper. Vi ved altså, at kemoen påvirker hjernen, men det gør også andre faktorer, som fx det at have sygdommen som følgesvend. Man taler nu mere om cancerhjerne, fordi man ved, at forklaringerne kan være mangfoldige. Det er vigtigt at understrege, at kemoen faktisk redder liv, men man skal informere patienterne om dets bivirkninger, så man selv kan møde dem og forstå dem, når de melder sig.”

International erfaringsudveksling

Niels Jensen fra LyLe bestyrelse var til “International Experience Exchange for Patient Organisations” (IEEPO) i Grækenland. Her er en kort optakt. Du kan læse hele Niels beretning på lyle.dk

Dette års “International Experience Exchange for Patient Organisations” (IEEPO), som er finansieret og organiseret af Roche, blev afholdt i Athen. Det var det 10. møde i rækken. Det hele startede med et møde mellem patientadvokat Mary Baker og en medarbejder fra Roche i London i 2008. Mary Baker har gennem mange år talt for patienter og pårørende med Parkinson, som er en af de almindeligste neurologiske sygdomme, men har gennem de seneste 10 år talt alle patienters sag, idet hun er af den opfattelse, at det ikke drejer sig om at støtte til en gruppe på bekostning af en anden. Mødet i London resulterede i, at Roche i 2009 afholdt det første IEEPO i Warszawa med 70 deltagende patientrepræsentanter. Over årene voksede IEEPO til i 2017 at være et møde med over 300 deltagere. Det tiende IEEPO her i 2018 i Athen havde omkring 175 deltagere fra 54 lande over hele verden repræsenterende neurologiske sygdomme, kræftsygdomme, øjenssygdomme, inflammatoriske sygdomme, respiratoriske sygdomme og sjældne sygdomme. Lymfekræft, leukæmi og MDS er alle kræftsygdomme, men MDS er også en sjælden sygdom.

Roche havde i år bestemt, at hver organisation kun kunne sende én repræsentant, samt at der kun måtte være en Roche-medarbejder, som ledsagede repræsentanter fra et givet land. Fra Danmark deltog i år Susanne Sloth fra DBO (Danske Brystkræft Organsation), Kiki Mathiasen fra FNUG (ForeningE af Unge med Gigt) og Niels Jensen fra LyLe. LyLe blev ledsaget af Mia Riise Hansen fra Roche Denmark.

Se mere: lyle.dk/ieepo_2018/

Nogle af de mest almindelige senfølgesymptomer er:

- Træthed
- Søvnbesvær
- Kognitiv dysfunktion/kemohjerne
- Seksuelle problemer
- Smerter
- Skeletproblemer/muskel- og ledsmerter
- Funktionsproblemer/problemer med arbejde
- Inkontinens
- Tristhed og depression
- For tidlig aldring

Gensekventering fra A til Z

Siden årtusindeskiftet har læger og forskere verden over talt om, hvordan gensekventering har revolutioneret diagnostik og behandling af sygdomme. Men hvad vil det egentlig sige at sekventere gener? Og hvordan kan viden om gener bidrage til udvikling af ny og bedre medicin til hæmatologiske sygdomme? Læge Jakob Werner Hansen fra Rigshospitalet giver svar.



"Tanken er, at jo mere vi ved om den enkelte patients genetiske signatur, des bedre mulighed har vi for at udvikle medicin målrettet hans eller hendes sygdom," forklarer Jakob Werner Hansen

I 2003 kunne forskere fra hele verden præsentere kulminationen på ti års intenst samarbejde: En kortlægning af hele den menneskelige arvemasse. Forskerne havde bestemt rækkefølgen af tre mia. basepar i 30.000 gener på menneskets 23 kromosompar. Projektet, Human Genome Organisation (HUGO), var støttet med 17 mia. kr., og resultatet blev mødt med stor begejstring. Bl.a. udtalte den tidligere amerikanske præsident Bill Clinton, der i sin tid i embedet, havde fulgt projektet tæt, følgende:

"Det er det vigtigste, mest spektakulære kort menneskeheden nogensinde har frembragt. Vi står på tærsklen til at besidde enorm ny kraft til at helbrede. Genteknologien vil revolutionere diagnostik,

forebyggelse og behandling af de fleste – hvis ikke alle – menneskelige sygdomme."

I dag – 15 år efter HUGO – er gensekventering stadig på de fleste lægers og forskeres læber. Men hvilke muligheder rummer teknologien egentlig? Hvilke fremskridt har den bragt med sig på det hæmatologiske område? Og har viden om generne revolutioneret diagnostik, forebyggelse og behandling af de fleste sygdomme – som Bill Clinton forudså, at den ville?

Læge Jakob Werner Hansen fra Hæmatologisk Klinik ved Rigshospitalet skriver ph.d. om gensekventering og hæmatologiske sygdomme. Han vil i det følgende svare på, hvad teknologien kan, hvordan den bruges i dag, samt hvilke anvendelsesmuligheder vi kan forvente at se i fremtiden.

Hvad er gensekventering?

Når vi sekventerer gener, så kortlægger vi DNA-sekvensen i et eller flere gener. Vi bestemmer altså rækkefølgen af de enheder, som udgør grundstrukturen i de sekvenser, vi gerne vil se nærmere på. Vi laver en gensekventering i de tilfælde, hvor vi enten har mistanke om, at en person har en hæmatologisk sygdom eller i de tilfælde, hvor vi ønsker at blive klogere på, hvad der driver den sygdom, vi ved, patienten har. Formålet med sekventeringen er at lede efter forandringer (mutationer) i generne, da bestemte mutationer er knyttet til bestemte sygdomme – og dermed til bestemte symptomer. F.eks. ved vi, at nogle CLL-patienter har en mutation i det gen, der hedder TP53, mens over halvdelen af patienterne med MPN-sygdomme har mutationer i det gen, der hedder JAK2. Mutationer kan være arvelige eller erhvervede. For de arvelige mutationer gælder det, at de vil være til stede i alle kroppens celler, mens de erhvervede kun vil være til stede i de celler, som grundet f.eks. alderdom og ydre påvirkninger (kemikalier, stråling el.lign.), har forandret sig, og er blevet syge gennem livet. Blodstamcellerne i vores knoglemarv giver ophav

til hvide - og røde blodlegemer og blodplader. Sker der mutationer i stamcellerne i knoglemarven – som det er tilfældet ved kronisk myeloide sygdomme (f.eks. CML og MDS) –, vil vi kunne se de mutationer i de fleste af blodcellerne.

Hvordan foregår gensekventering?

Vi får fat i det DNA, vi vil undersøge, ved at tage en blodprøve eller en knoglemarvsprøve – eller i sjældne tilfælde en biopsi. Mistænker vi den person, vi undersøger, for at have en arvelig hæmatologisk sygdom, tager vi ydermere en prøve fra f.eks. huden for at se, om mutationerne også er til stede der. Vi undersøger ca. 30 gener, som – hvis de er muterede – har en klinisk betydning for udviklingen af hæmatologisk sygdom. Nogle sygdomme er defineret ved ganske få mutationer, mens andre har en mere kompleks genetisk signatur. Antallet af gener vi skal aflæse, afhænger altså af, hvilken sygdom, vi har med at gøre. Mistænker vi f.eks. en patient for at have CLL, ved vi, at det kan være en god ide at undersøge om genet TP53 er muteret. Og mistænker vi en patient for at have MPN-sygdom, er det fornuftigt at lede efter mutationer i JAK2-genet. I min ph.d. arbejder jeg med personer, hvis diagnose endnu ikke er kendt. De er blevet henvist til Rigshospitalet med blodmangel, blodplademangel eller mangel på hvide blodlegemer. Her er situationen en anden. Når vi ikke kender – eller er i tvivl om – diagnosen, har vi et panel af gener, vi undersøger. Viser det sig, at der er en eller flere mutationer i de gener, er personen i risiko for at blive syg senere i livet, og skal følges tæt de næste år. Er det modsatte tilfældet, kan vi udelukke risikoen. Før vi indførte gensekventering havde vi ikke på samme måde mulighed for at skelne.

Hvad bruges gensekventering til i dag?

Overordnet set bruger vi gensekventering til to ting: Til at komme en diagnose nærmere og til at vælge den bedste behandling. Det sidstnævnte er vi ikke så langt med endnu, men udviklingen går i den retning (se næste spørgsmål). Når vi taler om, at gensekventering bruges til at 'komme diagnosen nærmere', så mener vi, at vi ved at kende en patients unikke genetiske signatur hurtigere og mere præcist kan stille den rigtige diagnose. Vi kan meget tidligt afgøre, om der er

tale om hæmatologisk sygdom – og i så fald hvilken. Eksempel: Patienter med MPN-sygdomme har flere blodplader (trombocytose) end raske. Trombocytose kan imidlertid skyldes alt mulig andet, f.eks. infektion, bindevævssygdom og jernmangel. Ved at lave en gensekventering kan vi hurtigt af- eller bekræfte om trombocytose-patienten har MPN-sygdom eller ej: Er JAK2-genet muteret, er der tale om MPN-sygdom. På den måde får vi hurtigere truffet de rigtige beslutninger for patienten og evt. sat den rigtige behandling i gang.

I dag er det sådan, at stort set alle, der mistænkes for at have MPN-sygdom, en betydelig del af CLL-patienterne og mange af dem, hvor det er vanskeligt at stille en diagnose, får sekventeret deres gener. Omvendt er der næsten ingen lymfekræft-patienter, som får en gensekventering. Alle hæmatologiske klinikker i Danmark kan lave gensekventeringer.

Hvad er sammenhængen mellem gensekventering og personlig medicin?

Personlig medicin er lægemidler, som kan vælges på baggrund af bestemte mutationer. Tanken er, at jo mere vi ved om den enkelte patients genetiske signatur, des bedre mulighed har vi for at udvikle medicin målrettet hans eller hendes sygdom. Medicin, der rammer lige dér, hvor den skal!

For nogle hæmatologiske diagnoser findes der allerede medicin, målrettet specifikke mutationer. Det gælder f.eks. CLL-patienter, som har mutationer i TP53-genet. De får tilbudt en behandling, som virker bedre på celler med netop TP53-mutationen. De resterende CLL-patienter, som ikke har mutationer i TP53, får en anden behandling. Det er vigtigt at sige, at gensekventeringen kun er én ud af mange af faktorer, som tages i betragtning, når der skal vælges behandling. F.eks. spiller patientens alder og helbredstilstand også en stor rolle.

Vi kommer til at se meget mere personlig medicin i fremtiden – formentlig i kombination med både nye og eksisterende behandlinger. Vi ser allerede nu, at der er ny målrettet medicin på vej. Det er der f.eks. til behandling af de akutte leukæmier. Her er et lægemiddel målrettet et gen, der hedder FLT3, som er muteret hos mange

med akut leukæmi i udvikling. Desuden afprøves et lægemiddel, som også anvendes til at behandle kræft i hjernen, aktuelt til patienter med AML, da nogle af mutationerne går igen på tværs af de to kræftformer.

Det er et rigtig interessant område, som formentlig kommer til at forbedre de behandlinger, vi har i dag. Men vi er nødt til at væbne os med tålmodighed. Det tager lang tid at udvikle ny medicin. Desuden ved vi, at det sjældent er tilstrækkeligt at ramme en mutation. For slår vi én mutation ned, dukker der blot en eller flere nye mutationer op. Det er et problem, der forskes meget i at løse.

Hvordan spiller gensekventering sammen med 'big data'?

For at få valid viden om, hvilke mutationer, der har betydning for udvikling af hæmatologisk sygdom, er vi nødt til at lave gensekventeringer på rigtig mange patienter. Har vi f.eks. at gøre med en mutation, som kun én pct. har, så nytter det ikke, at vi kun indsamler data fra de 200 danske patienter, som har mutationen. Vi er nødt til at inkludere data fra de 200.000 patienter, som har mutationen på verdensplan – ellers er der simpelthen for stor risiko for, at data er behæftet med usikkerheder.

Det er vigtigt at understrege, at data aldrig bruges uden, at patienterne har givet samtykke til det. De sidste mange år har vi set, at over 80 pct. af patienterne siger ja til, at deres data må bruges i forskningsøjemed. Også selvom forskningen ikke kommer til at influere direkte på deres behandlingssituation, men måske først kommer til at gavne om ti eller tyve år. Det er enormt positivt, at patienterne er så altruistisk anlagt.

Hvad kan vi vente os af gensekventeringen i fremtiden?

Gensekventering har mange perspektiver. Området for udvikling af personlig medicin er der naturligvis store forventninger til. Derudover forventer vi, at vi i stadig større omfang kommer til at bruge teknologien til at evaluere effekten af de behandlinger, vi giver. Ved at undersøge generne kan vi nemlig spore nye mutationer længe før, at de viser sig som symptomer – og i god tid beslutte os for, hvad vores næste træk skal være.

Et andet perspektiv er, at gensekventeringer formentlig kan bidrage med viden om, hvilke alvorlige bivirkninger

en patient, kan forvente at få ved en behandling. Det ved vi ikke meget om i dag, men jo klogere vi bliver på generne, des bedre bliver vi til at identificere genetiske signaturer, som er behæftet med risici, f.eks. øget risiko for hjertekarsygdom. Og des bedre er vores chance for at forebygge bivirkninger, inden vi påbegynder behandling – eller vælge en behandling, som ikke er behæftet med samme risici. Det ligger dog ude i fremtiden.

På de relativt få år, vi har gjort brug af gensekventering, er priserne faldet markant. Fra en startpris på ca. 100 mio. dollar (6.172.000 kr.) til et nuværende prisleje på ca. 12.000 kr. pr. hel genom-sekventering. Jeg tror, at det markante prisfald og vores voksende viden – som sandsynligvis vil fortsætte – vil betyde, at vi i fremtiden kommer til at lave gensekventeringer på alle hæmatologiske patienter.

Skal vi være bange for den viden, gensekventering bringer med sig?

Der knytter sig en del etiske problemstillinger til gensekventering. For hvordan skal vi bruge den viden, vi får? Mange af de tidlige mutationer, vi vil finde, angiver en øget risiko for at få en hæmatologisk sygdom, men vi ved ikke, hvor hurtig sygdommen vil manifestere sig. Hos nogle går der to år. Hos andre otte år. Er patienterne oppe i årene, bør vi overveje, om det er nødvendigt at undersøge dem for den risiko, de bærer i generne. Måske vil de leve lykkeligere i den sidste tid uden den viden. Vi forsker meget i at finde redskaber, som kan hjælpe os til at forudse en patients forventede levealder.

Det er meget vigtigt, at vi informerer patienter grundigt, inden vi laver en gensekventering: Hvad undersøger vi for? Og hvordan skal den viden bruges? Dem vi undersøger skal vide, hvad de siger ja til. Og det er alfa og omega, at den efterfølgende genetiske rådgivning finder sted hos fagfolk, der kan tolke resultaterne. Med det in mente, kan jeg være bekymret for de undersøgelser, der udbydes på internettet. Gensekventering er intet værd, hvis ikke den fortolkes af en fagperson – så skaber den kun unødvendig bekymring eller falsk tryghed. På hospitalerne kan vi ikke tolke undersøgelser, der er rekvireret via internettet, da vi ikke kender til baggrunden for dem eller til måden, de er udarbejdet. Så den type undersøgelser fraråder jeg på det kraftigste.

Hvordan kommer ny medicin ned på lægens blok?

Tidligere på foråret holdt Indsatser for Rationel Farmakoterapi (IRF) under Sundhedsstyrelsen 'stormøde' i København under ovenstående spørgsmål. Fra LyLe deltog bestyrelsesmedlem Niels Jensen.

Medierne er fyldt med historier om medicin. Den ene dag har forskningsresultater vist, at p-piller kan give brystkræft, og dagen efter mistænkes medicin mod forhøjet blodtryk for at øge risikoen for hudkræft. Derudover er lægen ofte eksponeret for lægemiddelreklamer, hvor det kan være vanskeligt at vurdere den reelle nytteværdi af den nye medicin.

Ny viden om medicins effekt og sikkerhed - og ikke mindst ny medicin - kan få afgørende betydning for læger, patienter og myndigheder. Men hvornår ændrer vi behandling, og hvordan går vejen fra ny viden til ændring i praksis? Dette satte IRF til debat, da der den 19. februar 2018 blev afholdt stormøde.

Kort om stormødet

Omkring 175 deltagere fra bl.a. patientforeninger, almen praksis, lægemiddelindustri og myndigheder deltog i eftermiddagen.

Dagen bød på oplæg og paneldebat med flg.oplæg:

- Hvornår ændrer vi behandling, og hvorfor? v/Søren Brostrøm, direktør, Sundhedsstyrelsen
- Ved lægen bedst? Har patienter krav på at blive behandlet med ny behandling? v/Camilla Hersom, formand, Danske Patienter
- Hvordan manøvrerer lægen i en dagligdag med mange anbefalinger om medicin? v/Anders Beich, formand, Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM)
- Hænger læger og myndigheder for fast i "traditionelle" behandlinger? v/Henrik Vestergaard, viceadministrerende direktør, Lægemiddelindustriforeningen (Lif)
- Ny medicin – fra forskning til lægens bord v/Henrik Ullum, formand, Lægevidenskabelige Selskaber (LVS)

Budskaber fra mødet

Stormødet bød på en spændende afsluttende debat, hvor perspektiver på emner fra patienter, læger, myndigheder og lægemiddelindustri blev vendt. Nogle af de væsentligste budskaber fra dagen var:

- Patienter får mere og mere viden om deres sygdom og medicin, hvilket overordnet er positivt, men det stiller krav til myndigheder og læger
- Læger skal tage patienternes viden alvorligt – også selvom den kan være faktuel forkert
- Behandling med medicin skal ske som følge af en tillidsfuld dialog mellem patient og læge med fælles beslutningstagning
- Der kommer anbefalinger om medicin fra mange forskellige kilder, og det kan være vanskeligt at vælge de rigtige
- I almen praksis kommer der færre nye lægemidler, som adskiller sig væsentligt fra allerede eksisterende behandling
- En øget brug af sundhedsdata kan gøre det lettere at følge effekt og bivirkninger af medicin
- De alment praktiserende læger oplever, at der er øget fokus på opsporing af sygdomme, hvilket medfører, at flere raske skal ses i almen praksis
- Både lægemiddelindustri, patienter og myndigheder er drivere i forhold til brug af ny medicin
- Industrien kan ikke leve uden information fra læger og sygehuse, som omvendt ikke kan leve uden information fra industrien
- Medicin er ikke løsningen på alle sygdomme – vi skal have mere fokus på forebyggelse og indsatser, som ligger uden for sundhedsvæsenet

Se mere: lyle.dk/ny_medicin_laegens_blok/

Tankevækkende afstemninger

Deltagerne på stormødet havde via deres smartphones mulighed for at stille spørgsmål til debatten og give deres mening til kende i afstemninger.

Afstemninger viste bl.a., at 45 ud af 93 mener, at industrien er den største driver i forhold til at indføre ny medicin. Kun 8 ud af de 93 mente, at det er patienterne, der er de største driver for ny medicin. Til spørgsmålet, om vi er gode nok til at tage ny viden om medicin i brug, svarede 3 ud af 4, at vi kun i nogen grad er gode nok. Til sammenligning mente kun 7 procent, at vi i høj grad tager ny viden i brug.

Sammen er vi stærkere ...

En af hjørnesteenene 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.

I Aarhus er vi heldige

Vi er en af de få lokalgrupper i LyLe, som er placeret i Jylland. Deltagerne kommer i princippet fra hele Midtjylland. I praksis er vi 8-10 personer i gruppen - fra Aarhus, Silkeborg og Herning. Flere af deltagerne har været med i snart 10 år, mens andre er kommet til i løbet af de sidste år. Vi er ca. lige mange mænd og kvinder. Tilsyneladende tiltrækker vi mest deltagere over 40 år. Det skyldes formentlig, at der findes andre specielle tilbud for yngre kræfttramte, men også fordi yngre med børn kan have svært ved at deltage af praktiske grunde.



Vi har hinanden

Vi har et trykt fællesskab, hvor vi bruger hinanden. Vi tager hver gang en fortællerunde om "siden sidst" og om, hvad der trænger sig på lige nu. Vi er lyttende overfor hinandens livssituation og tager det, vi hører, alvorligt. Vi udveksler erfaringer og tager særlige problemstillinger op som f.eks. motion, angst og livskvalitet. Der er plads til/rum for det, der er svært, tårer og sorg – følelser, som vi måske ellers skåner de nærmeste for.

Når vi får nye med i gruppen, præsenterer vi os hver især med vores patienthistorie. Det er en balancegang at gøre det tilpas kort uden for mange detaljer og gentagelser. og samtidig få indtryk af og give indblik i den enkeltes livssituation.

Vi har hygge

Stemningen er afslappet og gemytlig. Vi får lidt brød, te og kaffe og hygger os (se foto). Ved særlige lejligheder, som f.eks. til jul og som sommerafslutning tager vi sammen ud i byen for at markere, at det er noget særligt. Vi husker også, at der skal være plads til at grine

Møderne er meget uformelle. Der er ikke nogen dagsorden, og der laves heller ikke referat. Beslutninger tages i fællesskab af de tilstedeværende. Vi har tavshedspligt, og vi kommunikerer ikke udenfor vore møder, bortset fra aftale om transport til møderne, og evt. omkring fælles deltagelse i LyLe's arrangementer. Tovholderne er Arne M. Jensen og Marianne Vadgaard Christensen. Vi supplerer hinanden og deler opgaverne imellem os. Det er f.eks. at styre møderne, reservere lokaler, indkalde til møder (via mail og Facebook). Vi har også kontakten med nye personer, som ønsker at blive tilknyttet gruppen, og kontakten med LyLe.

Vi har helbred og håb

Vi har det til fælles i gruppen, at vi alle har eller har haft hæmatologisk kræft. Vi har alle været/er truet på vores helbred, men vi ER HER jo stadig. Vi hjælper hinanden med at glæde os over hinandens små og store succeser og give hinanden inspiration og håb.

Vi har Hellen

Vi mødes for tiden i/på Hellen. Det er et meget velegnet sted, som i det hele taget er et mødested for kræftpatienter og pårørende. Stedet drives i samarbejde mellem Aarhus Universitetshospital – Hæmatologisk Afdeling R, Kirurgisk Afdeling P og Kræftens Bekæmpelse. Til efteråret 2018, når Aarhus Universitetshospital samles i Skejby, vil vi mødes midt i Aarhus på Folkestedet (Frivillighus og platform for foreninger i Aarhus). Vi mødes hver 2. tirsdag i måneden kl. 17-19 undtagen i juli og august.

Alle er velkomne.

Hilsen fra Odense

Siden januar 2014 har vi holdt netværksmøder i Odense. Møderne holdes i Bolbro Brugerhus, Stadionvej 50, 5200 Odense V. For andet halvår af 2018 ses vi flg. tirsdage kl. 16.00-18.00: 7/8, 4/9, 2/10, 6/11 og 4/12.

Poul Eigil Rasmussen, som selv har haft lymfekræft, står sammen med hustruen, Mette, i spidsen for gruppen, der i øjeblikket består af ca. 20 personer.

I marts nummeret af LyLe Nyt var der en længere artikel om vores gruppe, som du kan læse, og få et indtryk af, hvad der sker på et møde hos os.

På vores møde i april havde vi besøg af Mette Munk fra OUH. Hun er patientforløbsvejleder og kendt af alle, der har eller har haft sin gang på afd. X4. Mette er en særdeles kompetent sygeplejerske, som er rigtig dejlig at få besøg af engang imellem, da hun som regel kan afklare mange af de spørgsmål, vi som kræftpatienter og –pårørende går rundt med.



Tirsdag den 15. maj var gruppen samlet til spisning på Boulevardkroen i Odense. Vi var i alt 11 (desværre en del afbud), som nød en veltillavet æggekage eller et overdådigt stjerneskud. Dejligt at kunne mødes i andre rammer og nyde hinandens selskab.

Vil du med i Odensegruppen, så kontakt Poul Eigil på pouleigil@lyle.dk eller tlf. 26 60 04 13. Alle er velkomne.

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

Aalborg

Bente Lundsgaard · Hanne Gerges
23 30 95 63 · 22 27 89 41
aalborg@lyle.dk

Aarhus

Arne Møller Jensen og Marianne V. Christensen
27 83 59 31/29 63 09 12 · 51 78 08 02
aarhus@lyle.dk

Esbjerg

Karin Kristiansen
23 80 94 45
esbjerg@lyle.dk

København

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

Næstved/Sydsjælland/Lolland Falster

Rita O. Christensen · Susanne Lindved Barslund
31 68 26 00/28 55 98 55 · 27 83 59 35/21 63 05 86
naestved@lyle.dk

Odense

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

Roskilde

Anne Krogh Jensen · Birgit Hovgaard
27 83 59 38 · 51 94 34 49
roskilde@lyle.dk

Sønderborg

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



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