

LyLe Fokus

Patientforeningen for Lymfekræft, Leukæmi og MDS

LyLe – fordi vi
brug for hinan



At være blodkræftpatient handler ikke kun om at overleve.

Det handler også om at leve – så godt som muligt.

Livskvalitet

Livskvalitet er kernen i det, vi ønsker at stå for ...

Endelig temadag og generalforsamling i LyLe

Tak for udfordringen

Det er vigtigt at have nogen at spejle sig i

Fra angst og afmagt til personlig vækst

Er hjemmekemo livskvalitet?

Den bulede vej frem mod et godt liv

Jeg har prøvet at komme igennem til Vor Herre

Patienter og pårørende kan gøre en forskel

I sikker havn i ingenmandsland

... og meget andet!

Indhold

Livskvalitet er kernen i det, vi ønsker at stå for	3
Endelig temadag og generalforsamling i LyLe	4
Tak for udfordringen!	6
Derfor var vi med på LyLes temadag.....	10
Fra angst og afmagt til personlig vækst	12
Gratis LyLe eNyt i din mailboks	16
LyLes webinarer er også for dig	17
Er hjemmekemo et skridt på vejen mod bedre livskvalitet?	18
Den bulede vej frem mod et godt liv med uhelbredelig kræft	22
Patienter og pårørende, der har været der selv, kan gøre en vigtig forskel	25
Podcasts på lyle.dk	27
Jeg har prøvet at komme igennem til Vor Herre flere gange, men han vil ikke snakke med mig	28
I sikker havn i ingenmandsland	32
Gratis bøger: Personlige fortællinger fra patienter og pårørende.....	34
Glem ikke hinanden i netværksgrupperne	35
LyLe har brug for din hjælp!.....	36



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS

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

LyLe Fokus · Livskvalitet · 3. udgave 2021 · ISSN: 2245-7132 · ISSN: 2245-7140 (online)

Enhver gengivelse af indhold må kun ske med tydelig kildeangivelse

Tekst: Finn Stahlschmidt, Eyelevel Communication

Layout: Rikke Sørensen, Plus R

Tryk: PE Offset A/S, Varde

Redaktion: Sara Bergendorff Nissen, Finn Stahlschmidt, Rikke Sørensen, Rita O. Christensen og ansvarshavende redaktør Poul Eigil Rasmussen

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

Livskvalitet er kernen i det, vi ønsker at stå for ...

Livskvalitet er en svær størrelse og noget meget individuelt. Hvis jeg skal forsøge at indkredse det bare omtrent, så handler det om, hvordan vi har det, hvordan vores helbred er (fysisk og mentalt), om vores relationer til andre mennesker, om hvordan vores kære har det, og hvordan vores livssituation er i forhold til vores forventninger til livet.

Når dette nummer af Lyle Fokus har fokus på livskvalitet, er det velvidende, at vi har meget forskellige forventninger til og forestillinger om, hvad god livskvalitet er. Når det er vigtigt for os som patientforening at tale om livskvalitet, er det selvfølgelig fordi, det er kernen i det, vi gerne vil stå for som forening, og hvad vi kan tilbyde og bidrage med, for at DU kan få en bedre livskvalitet. Helt enkelt sagt har vi ikke nogen fornemmere opgave end at hjælpe vores medlemmer – patienter og pårørende – med at få det bedst mulige liv i en situation, hvor sygdom har vendt op og ned på alt.

Itakt med at vi er blevet bedre og bedre til at behandle kræft, og lægerne er blevet dygtigere, lever blodkræftpatienter længere og længere. At være blodkræftpatient handler derfor i dag ikke kun om at overleve. Det handler også om at leve – og at leve så godt som muligt.

Livskvalitet drejer sig også om at have mest mulig viden om og indflydelse på egen behandling. Vores hospitaler har næsten kun fokus på selve behandlingen. Det er der gode grunde til, men det kniber med hjælp og støtte, når man som kronisk syg eller "helbredt" skal finde tilbage til hverdagslivet. At få det til at lykkes er langt fra en selvfølge. I dette blad kan du læse Saras beretning om, hvordan hun oplevede at være i et ingenmandsland, da hun kom hjem fra hospitalet, og hendes hverdag begyndte. Jeg tror ikke, at du er alene med den oplevelse.

Heldigvis ser der ud til at være en voksende forståelse for, at kræftpatienter har brug for mere og andet end det, læger og sygeplejersker umiddelbart kan tilbyde dem. Der er en voksende forståelse for, at patienter er mennesker med et mange-facetteret liv, der skal leves. For et par år siden blev LyLe taget med på råd i forbindelse med projektet 'Models of Cancer Care' på Rigshospitalet.



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

Det førte til et vigtigt forsøg, hvor man tilbød patienter og pårørende med akut leukæmi at få tilknyttet en patient-/pårørende-ambassadør. Det var et vigtigt, banebrydende og perspektivrigt forsøg, som du kan læse om i dette nummer af LyLe Fokus.

Den 25. september holdt vi temadag i LyLe med oplæg fra både læger og patienter. Denne gang havde vi bedt Mona Muusmann og Gert Rune om at fortælle om, hvordan de har tacklet deres liv med kræft – to meget forskellige mennesker med det til fælles, at de med både humor og alvor kunne give inspiration til, hvordan man kan komme videre med sit liv efter alvorlig sygdom. Glæd dig til at læse interviewene med dem begge her i bladet. Se også gerne video fra temadagen på LyLes hjemmeside.

For mange patienter giver det god mening at finde sammen med andre i en tilsvarende situation. Det kan man ikke mindst gøre ved at være medlem af en patientforening som LyLe. I fællesskabet kan man spejle sig i andre i samme situation og få vigtig viden og inspiration til at komme videre i livet på en måde, hvor sygdommen ikke fylder og bestemmer for meget.

Jeg håber, at vi med dette nummer af LyLe Fokus kan kaste lidt lys over, hvad livskvalitet også kan være, og ønsker alle god læselyst.

Rita O. Christensen
Formand for LyLe

Endelig temadag og generalforsamling i LyLe

Efter to års pause var det endelig tid til endnu en temadag i LyLes regi. Den fandt sted i Aalborg den 25. september. De 50 tilmeldte blev budt velkommen af formanden for LyLe, Rita O. Christensen, og af Poul Eigil Rasmussen, som var dagens moderator. For første gang prøvede vi også at sende live fra hele dagen, så man kunne følge med rundt omkring i landet.

Første oplægsholder var Mona Muusmann Petersen fra Senfølgerforeningen, der på egen krop har mærket, hvor svært det kan være at tackle en kræftsygdom. Hun fortalte levende om sin vej mod et bedre liv. Se interviewet med hende her i bladet.

Så var det tid til frokost, og derefter tog vi fat på 4 parallelle sessioner:

1. Akut Leukæmi, CMML og MDS v/Daniel Kristensen, hoveduddannelseslæge.
2. Lymfekræft v/Jakob Madsen, ledende overlæge.
3. CLL v/Thor Høyer, afdelingslæge.
4. CML v/Gitte Thomsen, afdelingslæge.

Efter en pause med kaffe og kage var det tid for sidste programpunkt: Et gribende foredrag med Gert Rune. Hans motto er "Tak for udfordringen". Som 16-årig mistede han det ene ben på grund af knoglekræft. Nu giver han inspiration til andre om ikke at give op. Ja, og så har han gennemført en Ironman på ét ben. Læs mere om ham i dette blad.

De afleverede evalueringsskemaer viser en meget stor tilfredshed med dagens program og gennemførelse.

Efter en pause var det tid til generalforsamling, der pga COVID-19-situationen var blevet rykket fra udgangen af april. Otte medlemmer udover bestyrelsen deltog.

Poul Eigil Rasmussen blev valgt som dirigent, og han kunne konstatere, at generalforsamlingen var retmæssigt indkaldt. Rita O. Christensen fremlagde beretning, som blev godkendt med applaus. Derefter fremlagde Jørgen Bertelsen regnskabet, som ligeledes blev godkendt med applaus. Beretning og regnskab kan ses som særskilt edokumenter på hjemmesiden.

Jørgen Bertelsen fremlagde også budget for 2022 og kontingent for 2022, som begge blev godkendt. Kontingentet er uændret og kan ligeledes ses på hjemmesiden.

Der var ingen indkomne forslag, og så var det tid til valg til bestyrelsen. På valg var Rita O. Christensen og Olivia Løvenstedt. Begge genopstillede og blev valgt med applaus. To suppleanter Kim Hemmer og Pia Jeanne Christensen genopstillede også begge og blev ligeledes valgt med applaus. Beierholm blev foreslået og valgt som revisor. Der var intet under eventuelt. Så herefter kunne Rita takke de fremmødte for god ro og orden.





*Du kan se hele Gerts underholdende og tankevækkende foredrag fra LyLes temadag på lyle.dk/videoer
Gert Runes bog 'Fra knoglekræft til ironman' kan købes i boghandler og online
Fotos: Allan Høgholm*

Tak for udfordringen!

Som 16-årig fik Gert Rune amputeret sit venstre ben. I dag er han forfatter og rejsende i inspirerende, underholdende og livskloge foredrag om, hvordan man kan gøre positiv motivation til drivkraften i sit liv. At han mistede et ben var naturligvis en katastrofe, men med sin mors insisteren og hjælp fra en svømmeklub fik han ændret sin livsbane. I dag er han – hvor utroligt det end kan lyde – glad for benet, der ikke er der, og i øvrigt den første dansker, der har gennemført en ironman på ét ben.

Vi kender det alle sammen: Livet er fuldt af op og nedture. Som en rutsjebane. Lige så smukt og frydefuldt det kan være, lige så tungt og uoverskueligt kan det være, når vi af en eller anden grund rammer bunden. Kunsten er at komme op igen, hvis vi er blevet deprimerede, angst eller kede af det, og nogle gange har vi brug for hjælp, støtte og inspiration for at komme på ret kurs.

Det kan Gert Rune om nogen tale med om, og derfor var han inviteret til at holde foredrag ved LyLes temamøde den 25. september i Aalborg. Det blev en forbløffende, rystende, smittende og lattervækkende oplevelse.

Jeg anede ikke, hvad en tumor var

Da Gert var 16 år, fastslog lægerne på Esbjerg Sygehus, at den bule, han havde ved knæskallen på venstre ben, var en kræftsvulst. Fra den ene dag til den anden var den indtil da helt almindelige og ubekymrede skoledreng ramt af en livsændrende tragedie, der var ubegribelig for ham selv og forfærdende for hans forældre. Vi er i foråret 1986, og Gert går i niende klasse.

"I begyndelsen anede jeg ikke, hvad der foregik, og hvad der var galt. Jeg havde aldrig brækket så meget som en lillefinger, så jeg havde ikke været på hospitalet før bortset fra nogle besøg. Det var en fremmed og skræmmende verden. Jeg havde ikke mærket kræften på noget tidspunkt og havde løbet og gået normalt op til da. Efter en masse scanninger, røntgenbilleder og blodprøver blev jeg sendt videre til ortopædisk hospital i Aarhus. Der fortalte lægen om en tumor, og jeg anede ikke, hvad en tumor var. Den gang vidste børn ikke, hvad kræft var," fortæller Gert.

To dage senere blev han kørt ned på operationsbordet og bedøvet. Han vågnede først næste morgen. I første omgang handlede det om at få konstateret, hvad

det var, om det var kræft og hvilken slags. Budskabet lød fra morgenstunden, at han ville få besked ud på eftermiddagen.

Overlægens kittel var lige så hvid som hans ansigtsfarve

"Jeg lå på en enestue. Min mor og far gik nervøst rundt om sig selv, men der var helt stille. Selv havde jeg ingen anelse om, hvad der foregik, men jeg mærkede mine forældres intense bekymring. De er vestjyder, og svære følelser er ikke noget, man snakker om. Pludselig sprang døren op, og en overlæge, hvis ansigtsfarve var lige så hvid som hans kittel, kom ind. Bag efter ham fulgte en stor mand med et kæmpe krøllet, gråt hår og sygekassebriller. Han var professor, chefen og klog," fortæller Gert, mens han støttet til sin krykke og uden protese jonglerer en termokande og to kaffekopper ned på sofabordet, hvor vi sidder.

Gert havde knoglecancer, fortalte professoren. I første omgang håbede de at kunne redde benet med kemoterapi. I modsat fald kunne amputation komme på tale. Kræften havde allerede taget 12 cm af lårbenet. Det var første gang nogensinde, Gert så sin far græde. Selv anede han ikke, hvad der foregik.

"Kemoterapien, der strakte sig over fire uger, var et helvede på jord," husker Gert. "De første 12 timer kastede jeg op mindst 50 gange. Den dag i dag står oplevelsen krystalklart i mit hoved. Den første uge lavede jeg ikke andet end at sove og kaste op og spiste intet. Efter tre uger blev hverdagen mere normal, og efter fire uger var jeg tilbage i skolen, hvor der ventede et par mundtlige eksaminer. Det gik godt. 'Knægten' havde pæren i orden. Jeg har altid været forrygende til matematik," fortæller Gert med et smil. Efter eksamen ventede mere af den brutale kemoterapi.

Fortsættes på næste side ►

Efter kemoterapien skulle Gert på hospitalet igen. Det var en mandag eftermiddag, og hans mor var med. Gert var lettet ved tanken om, at det nu var overstået. Her mødte de overlægen igen, der om muligt så endnu mere kridhvid ud i ansigtet end første gang. Svulsten var ikke blevet mindre, og benet måtte skæres af. Onsdag var dagen, hvor det skulle det ske.

"Mit liv faldt sammen. Hvad kan man med kun et ben? Ingenting. Sidde i en kørestol? Der blev ikke sagt så meget, men næste dag kom en fysioterapeut og fortalte, at jeg kunne få en protese og et normalt liv. Uanset hvad lægerne sagde, tror jeg, mine forældre først og fremmest var bange for at miste mig, men der blev fortsat ikke sagt så meget. Det må have været vanvittigt hårdt for dem også."



Onsdag blev benet skåret af

"Min far var der, da jeg vågnede. Han holdt mig i hånden og sagde, at det nok skulle gå. Jeg kunne mærke den fod, der ikke længere var der, og se, at mit ben var væk, men smerterne var ikke så slemme. Det bedste var, at kræften nu var væk. Jeg var indlagt i tre uger, mens såret groede sammen, og tankerne for gennem mit hoved. Det var svært at se meningen med det hele, for hvordan skulle det gå mig? Kunne jeg få en kæreste og et arbejde? Det virkede ikke sandsynligt."

Det var rart at komme hjem, husker Gert. Efter 10 dage var han oppe på krykker. Det gik nogenlunde indtil den dag, hvor hans mor fortalte, at nu skulle han i skole igen. Det var blevet oktober, og det virkede urealistisk.

"Havde de slet ikke set, hvordan jeg så ud? Jeg husker tydeligt, da jeg stod ud af bilen med to krykker og ét ben. De andre børn kiggede på mig, som var jeg Frankenstein, da jeg gik gennem skolegården. Jeg skulle starte i 10. klasse, og der var en lysørød elefant i klasselokalet. Ingen, heller ikke lærerne, snakkede om det. Jeg følte mig ensom og anderledes. Efter tre måneder var alle mine kammeraterne væk med undtagelse af en fra parallelklassen, der var kommet over i min klasse. Han tog mig, som jeg var, og vi blev venner. Derhjemme forsvandt jeg ind i fjemsynet og computeren."

Der flød med løse arme og ben

I foråret 1987 fandt min mor ud af, at der findes en handicapsvømmeklub i Ribe, og jeg blev meldt ind.

"Jeg havde ingen idé om, hvad det var, der ventede, men da jeg første gang åbnede døren ind til omklædningsrummet, flød det med løse arme og ben. Det var mærkeligt, for jeg troede, jeg var den eneste i verden, der manglede et ben."

I svømmeklubben oplevede Gert for første gang at være en del af et fællesskab, og det blev et vendepunkt. Det var ikke uden modstand, men hans nye svømmetræner var en ung og – som Gert tydeligt husker det – guddommeligt smuk pige, man ikke kunne sige nej til. Derfra gik det stærkt.

Et år senere var Gert med i den første svømmekonkurrence. Da ideen om at deltage i en konkurrence blev introduceret, var han umiddelbart afvisende, men det kunne hans smukke svømmetræner nemt ændre på. Gert var den eneste i sin klasse, så han kunne notere sig for en nem sejr. Næste stop var et DM, hvor Gert fik konkurrence og vandt. Han havde fundet noget, som han faktisk var god til. Motivationen var i top, og den voksede.

I de følgende år gik Gerts sin sejrsgang og vandt mere og mere, og som 19-årig kom han på handicap-svømmelandsholdet og både til EM, VM og det største – handicap-OL. Svømning var blevet hans liv.

Efter OL fik Gert job hos Mærsk i København og i Hamborg, hvor han knoklede i syv år, inden han sagde jobbet op og startede som selvstændig. I de efterfølgende år var han med til at starte seks virksomheder inden for både produktion og handel, alt imens han var aktiv i en triathlonklub i Kolding. Senere tog han en coach-uddannelse og drev et vikarbureau. I 2009 startede han som konsulent og foredragsholder.

Ud af den sorte plastiksæk

På et tidspunkt blev Gert spurgt, om han ville deltage i et triathlon-stævne på et tremands-team, hvor han skulle tage sig af svømningen, mens de andre skulle løbe og cykle. Den oplevelse satte gang i en vanvittig idé i hovedet på Gert – en idé, der voksede til, at han besluttede at forsøge at blive den først etbenede dansker, der har gennemført en ironman. En helt igennem vanvittig idé.

Det skete den 14. august 2011. Gert var 12 timer og 54 minutter om at gennemføre og blev nummer 1.234 ud af 1.737 deltagere. Alle andre havde to arme og to ben.

"Forud for løbet havde jeg hverken cyklet eller løbet i 25 år. For at gennemføre cykeldelen måtte jeg opfinde en cykel, hvor man kunne bruge sine arme og ét ben. Det voldte en del tekniske kvaler. Jeg svømmede 3,8 kilometer med mine arme, cyklede 180 kilometer med mine arme og 'løb' 42 kilometer i kørestole med armene. Det var muskler, der ville noget. I dag ser jeg fortsat min ironman som kulminationen på min historie," fortæller Gert.

Gerts liv har siden hans teenageår krævet, at han tog de udfordringer op, der kom til ham. Både de positive og de negative. Sejren over kræften, der kostede et ben, var starten. Sygdommen kunne have kostet ham livet, men sådan skulle det altså ikke være.

"Oftentimes har jeg haft en følelse af at få trukket en sort plastiksæk ned over hovedet, ned over mine skuldre og krop," skriver Gert i sin bog fra 'Knoglekræft til ironman'. "Den sorte plastiksæk er et billede på de udfordringer, som er kommet på tværs af mit liv. Som har overtaget det og gjort mig handlingslammet. Pacificeret mig. Ingen kunne hjælpe mig ud af det fængslende mørke. Hver eneste gang har jeg været tvunget til selv at tage det første skridt ud i det fri. Men jeg er brudt ud."



Den sorte plastiksæk er stadig en del af Gerts liv. Han har den for det meste i lommen, men af og til kommer den op, og en sjælden gang ryger den over hovedet igen.

Heldigvis har Gert udviklet en række redskaber til at overvinde sækken og mørket. Det er dem, han deler ud af i sin bog og har delt ud af i de mere end 700 foredrag, han har holdt for bl.a. virksomheder og patientforeninger.

Jeg tror på, at udfordringer i livet er gaver, der gør os stærkere

Set i bakspejlet er det udfordringerne, der har skabt Gerts liv.

"Det er igennem udfordringer, vi udvikler os som mennesker. Min kræftsygdom og amputationen af mit ben blev ikke begyndelsen til enden. Det blev begyndelsen på min mentale rejse frem imod accepten af mig selv som menneske. Selvfølgelig er der mange, der har støttet mig på min rejse, og de skal have tak, men jeg bliver også nødt til at sige tak for udfordringen," slutter Gert.

Derfor var vi med på LyLes temadag

På LyLes temadag den 25. september i Aalborg mødte vi Charlotte Hust og Tina Erendal. De fortæller her, hvorfor de var med, og hvad de tog med sig hjem.



Vi var meget imponeret over lægen, der fortalte om MDS

Charlotte Hust er 57 år og har MDS (myelodysplastisk syndrom). Hun har tidligere været med på LyLe's temamøder, men det er nogle år siden.

"Jeg kom først og fremmest for at få mere viden om min sygdom og om hæmatologiske sygdomme i det hele taget. Det er det faglige, der har min største interesse og det er fint at møde lægerne, der er dygtige og meget engagerede," fortæller Charlotte.

"Det er ni år siden jeg blev diagnosticeret, og jeg er så heldig at have den undergrupper, der hedder 5q minus (lavrisiko). Så forhåbentlige varer det længe, inden jeg skal i behandling. Hvis jeg skal blive rask, skal der en knoglemarvstransplantation til. Jeg har en god og nogenlunde normal hverdag med fuldtidsjob, havkajak og yoga i min fritid. Jeg havde min mand med på dagen, og han var glad for at være med og ligesom jeg meget imponeret over den læge, der fortalte om MDS."

"I frokostpausen fik jeg talt med en gammel bekendt, som også har en hæmatologisk sygdom. Det giver meget god mening at tale med andre patienter, også selvom man kan være forskellige steder med sygdommen. De to foredragsholdere Mona Muusmann og Gert Rune var også gode selvom de ikke har hæmatologiske sygdomme. Det vigtige her var at høre, hvordan de får deres liv til at fungere på trods af store udfordringer. De kunne i hvert fald inspirere mig."



Det er vigtigt at have nogen at spejle sig i

Tina Erendal på 42 år har CML (kronisk myeloid leukæmi). Hun havde sin mand Per med på temadagen.

"Det var første gang vi deltog i et temamøde. Vi kom først og fremmest for at høre om CML, men for mig var det også vigtigt at møde andre med samme sygdom og på min egen alder. Jeg mødte bl.a. Sara, som jeg har skrevet meget med, men aldrig mødt."

"Det giver god mening at møde andre patienter med samme sygdom og høre, hvad det er for spørgsmål de kommer med. Så både samtalen med dem, og den ekstra viden man kunne få ud fra det, de var nysgerrige efter, spiller en rolle. Men det giver bestemt også mening at snakke med mennesker med andre hæmatologiske sygdomme. Normalt er vores sygdomme usynlige, og det giver for mange nogle særlige udfordringer.

På temadagen er man sammen med mennesker, der deler den oplevelse, og det er faktisk meget specielt og rart."

"Noget af det som fylder rigtig meget i mit liv er min familie, mine børn og mit fuldtidsarbejde. På den måde er jeg lidt speciel. Mange af deltagerne på temamødet var lidt ældre, i sagens natur. Jeg kunne godt savne, at vi var flere i og omkring min egen alder og livssituation. Det er vigtigt at have nogen at spejle sig i, og det ville være dejligt, hvis der var et forum, hvor vi, der fx er på arbejdsmarkedet, kunne mødes.

"Per var var mest optaget af at høre om CML. Han havde ikke det samme behov for at møde andre, som jeg, men han havde en god dag alligevel."



Åbenhed er for Bettina en del af det at gøre sig til herre over sin sygdom i stedet for at være et værgeløst offer.

Privatfoto

Fra angst og afmagt til personlig vækst

Bettina Wilhjelm fik konstateret MDS i 2019, mens hun var i gang med sin kandidatuddannelse på Aarhus Universitet. To år tidligere havde hendes søster fået brystkræft, og Bettina undrede sig dengang over, hvor forskelligt mennesker håndterer det at få en kræftsygdom. Da hun selv fik kræft, tændte det hendes interesse for, hvordan svær sygdom hos nogle kan udvikle sig fra afmagt og frygt til større selvsigt og behov for at ændre u hensigtsmæssige livsmønstre. Det førte til, at hun skrev en kandidatafhandling om netop det.

“Modstand gør stærk” eller “det, der ikke slår dig ihjel, gør dig stærkere”. Vi kender alle sammen disse klicheer, der nok kan få de fleste kræftpatienter til at ryste på hovedet, for er der noget, man gerne ville have været foruden – for hver en pris – så er det den forbandede sygdom.

Ikke desto mindre oplever mange, at en svær livskrise som fx en kræftsygdom kan bringe noget positivt med sig. Derfor kan man møde mennesker, der – selvom de gerne vil være sygdommen og livskrisen foruden – kan sætte ord på, hvordan de føler, at de har forandret sig, er blevet klogere på sig selv, og oplever, at der er kommet nye kvaliteter ind i deres liv. At livet har fået en ny dybde.

I 2019 fik den dengang 46-årige Bettina konstateret MDS (myelodysplastisk syndrom). Hun havde ellers nok at se til med en hverdag med sine to drenge på 13 og 9 år, eget hus og eksamens-stress.

Her fortæller hun om sin personlige kamp for at holde sammen på sig selv og den lille familie, men også om, hvordan hendes personlige oplevelser og nysgerrighed førte til et kandidatspeciale i faget Pædagogisk Psykologi. Et speciale, der skulle kaste lys over, hvorfor nogle patienter kan finde en form for mening i deres sygdom og faktisk bruge den til at bringe kvalitet ind i deres liv, mens andre slet ikke oplever det samme. I den proces mødte Bettina begrebet ‘posttraumatisk vækst’, der handler om, hvordan livskrises og traumatiske begivenheder kan bruges til positiv selvudvikling i stedet for kun at være invaliderende.

Begrebet “posttraumatisk vækst” blev formuleret af de amerikanske forskere Richard Tedeschi og Lawrence

Calhoun i 1995 og henviser til positiv psykologisk forandring som følge af meget udfordrende livsomstændigheder. De forandringer, man kan opleve ved posttraumatisk vækst, kan fx være:

- Et ønske om at være åben over for nye muligheder, som ikke var tilgængelige eller syntes mulige før.
- En større følelse af tilknytning til andre, manifesteret i en forøgelse af empati over for andre menneskers lidelse.
- En større fornemmelse af selvtillid og selvtillid. Følelsen af, at hvis de har kunnet overvinde dette, kan de overvinde alt.
- En øget taknemmelighed for livet generelt, såvel som at værdsætte ting, som før blev taget for givet.
- En dybere følelse af spirituel forbindelse eller mening.

Muligheden bag tårer og smerter

“Jeg er egentlig læreruddannet og glad for det,” fortæller Bettina, “men jeg havde en drøm om at komme på universitet og få en akademisk uddannelse. På det tidspunkt, hvor jeg skulle træffe et valg, følte jeg mig ikke klar til en lang akademisk uddannelse. Det kom først senere.”

“Lige inden jeg skulle starte på Aarhus Universitet i 2017, fik min lillesøster brystkræft, og siden da har kræft været en del af mit liv. Min søster og jeg minder om hinanden på den måde, at vi begge har et positivt, optimistisk og pragmatisk livssyn og er gode til at holde fast i det på trods af modgang.”

Fortsættes på næste side ▶

"Gennem min søsters sygdomsforløb og den måde, hun håndterede det på, blev jeg nysgerrig efter at finde kimen til, hvorfor nogle mennesker kan leve med så indgribende og truende en sygdom som kræft og på trods af det opleve, at den kan tage noget positivt med sig, at man kan blive klogere på sig selv og livet og måske endda ændre sit liv til noget, der giver mere mening. Denne nysgerrighed blev ikke mindre, da jeg selv blev ramt af kræft og skulle gennem hårde kemobehandlinger og en stamcelletransplantation. Et opslidende forløb, hvor mine værste forestillinger om, hvordan det ville være, ikke stod mål med virkeligheden, men hvor jeg alligevel fik vendt angsten og smerten til noget positivt og rettet tankerne mod muligheder og ressourcer. Men hvorfor finder nogle patienter håb midt i smerterne og ubehaget? Hvordan kan det lade sig gøre at bruge et traume til personlig vækst? Det var dette jeg ville forsøge at finde svar på i min kandidatafhandling 'Kræft og kræfter – mod trivsel og vækst'.

Bettinas MDS blev opdaget efter en tid, hvor hun havde haft mange blå mærker, der ikke rigtig ville gå væk, og samtidig var voldsomt træt. Selv havde hun ingen mistanke om, at det kunne være noget alvorligt, så det var hendes lidt mere bekymrede forældre, der opfordrede hende til at gå til lægen. Det førte til, at hun kort efter blev kaldt op på Aalborg Sygehus.

Den sorte boks

"Jeg kom til sygehuset en tirsdag og blev indlagt samme dag," fortæller Bettina. "Jeg havde, kunne jeg senere se i bakspejlet, måske alligevel været lidt forberedt. Jeg er et meget rationelt og handlingsorienteret menneske, men selvfølgelig rystede beskeden om sygdommen mig i mit fundament. Om eftermiddagen blev jeg kaldt ind til en overlæge. Der deltog også en sygeplejerske. Hun skulle træde til, hvis jeg gik i chok. Lægen forklarede mig, at jeg havde højrisiko-MDS, og at det så alvorligt ud. Jeg trak vejret dybt, husker jeg, og spurgte med det samme, hvad vi så kunne gøre ved det? De virkede overraskede over, hvor rolig jeg var. Næste dag skulle jeg starte i kemobehandling."

"I tiden inden diagnosen havde jeg lavet mit testamente og gjort andre forberedelser," fortæller Bettina. "Måske var det min søsters sygdom, der spillede ind, eller også havde jeg allerede dér en fornemmelse af, at noget var

galt. Det var faktisk mest for min egen skyld, jeg gjorde det. Det gav mig ro, men var selvfølgelig også for at hjælpe mine sønner og resten af familien videre, hvis der skulle ske mig noget. Jeg kaldte den min sorte boks."

Samme aften, som hun fik budskabet om sygdommen, talte Bettina med sine drenge om sin situation. Hun fortalte dem også om den sorte boks med testamentet og svarede på alle de spørgsmål, de havde. Der var ikke noget, der blev pakket ind. Hun skrev også til skolen og til forældrene til drengenes venner, alt imens de tre tog sig en tudetur.

Det, I ser, er den, jeg er

Bettina traf hurtigt en beslutning om at være helt åben om sin sygdom. Også uden for den nærmeste familie. Åbenhed er for Bettina en del af det at gøre sig til herre over sin sygdom i stedet for at være et værgeløst offer. Så meget som det nu er muligt. På sin Facebook-side skrev hun den 12. marts 2019:

Vi tager lige en tur mere ("Vi" er en reference til hendes søsters brystkræft to år tidligere). Jeg tror ikke på, at man skal gemme sig væk, når kriser rammer, og denne gang er det min tur. Jeg starter i morgen behandling for leukæmi med den helt store tur af blodtransfusioner, kemo og transplantation. Alt skal geninstalleres og opstartes på ny.

Det betyder store ændringer i min og drengenes hverdag, men netværket er stærkt, så vi kæmper og skal nok seje. Jeg får travlt og kan måske være svær at få kontakt med, men bliv bare ved med at ringe, skrive, besøge mig og bare spørg mig – her er der ingen fløjlschandsker, men masser af humor og fighterånd.

"Jeg var klar over fra starten, at det var nødvendigt for mig at have oplevelsen af at have kontrollen over min sygdom. Havnede jeg i offerrollen, kunne det gå helt galt. Derfor stillede jeg mange spørgsmål til lægerne fra dag ét til både sygdommen og behandlingen. Jeg havde brug for at vide, hvor vi var på vej hen. Ret hurtigt fandt de på hospitalet ud af, at de kunne overlade nogle af de daglige rutiner til mig. Det betød fx, at jeg selv tog mine blodprøver og tog kemobehandlingen derhjemme. Jeg oplevede med det samme, hvad det betød for mig at have styr på det, men også, at det er vigtigt at have tillid til de professionelle. Da jeg senere kom til Skejby Sygehus

for at blive transplanteret, gjaldt der nye regler. Her måtte jeg stort set ingenting gøre selv. Alt, hvad der skulle ske, var lagt på skinner, og der var der ikke andet at gøre end at tro på det og læne sig tilbage. Stamcelledonoren, som ret hurtigt var blevet fundet, var en ung, tysk mand. Vi kalder ham Helmuth."

Bettina fortæller, hvordan hun – inden hun blev syg – var meget optaget af, hvordan andre så på hende, hvad de tænkte om hende, og om de kunne lide hende, men at hendes store åbenhed i forbindelse med sygdommen betød, at hun nu nærmest blev ligeglad. Åbenheden satte hende fri, oplevede hun. Nu måtte de mene, hvad de ville, og hun opdagede hurtigt, at hendes relation til andre blev meget nemmere.

Bettina fortæller, hvordan hun – inden hun blev syg – var meget optaget af, hvordan andre så på hende, hvad de tænkte om hende, og om de kunne lide hende, men at hendes store åbenhed i forbindelse med sygdommen betød, at hun nu nærmest blev ligeglad. Åbenheden satte hende fri, oplevede hun. Nu måtte de mene, hvad de ville, og hun opdagede hurtigt, at hendes relation til andre blev meget nemmere.

"Jeg er ikke et menneske, der har behov for at påkalde mig opmærksomhed, men jeg havde brug for at vise, at jeg havde styr på min situation, og det var vigtigt, at de mennesker, jeg havde omkring mig, forstod, hvad der havde ramt mig, og at det faktisk var alvorligt," fortæller Bettina.

Med en trussel over hovedet er det vigtigt ikke gå i stykker indvendigt

I sit kandidat-speciale beskriver Bettina tiden fra diagnosen til efter transplantationen som "et opslidende forløb, hvor ens værste forestillinger ikke kan måle sig med virkeligheden, men hvor jeg formåede at vende en smertefuld dagligdag til noget positivt rettet mod en fremtid med muligheder og ressourcer."

Hvordan man reagerer på en kræftsygdom er, mener Bettina, meget afhængigt af, hvem man er som menneske, hvor man er i sit liv, og hvordan man er skruet sammen psykisk og følelsesmæssigt. Selv har hun et billede af,

at nogle af de personlighedstræk, der har karakteriseret hende i forbindelse med sygdommen, stammer fra hendes mormor, der passede hende, da hun var helt lille.

"Derhjemme lærte jeg at forberede mig på alle eventualiteter. Vi tog regntøj med, for det kunne jo blive regnvej, og vi var forberedt, hvis strømmen skulle gå i huset. Det var sådan en 'hvad nu hvis-strategi', mine forældre havde. Min mormor var helt anderledes. Hun tænkte, det bliver sikkert solskin – ingen grund til at bekymre sig for meget. Skulle det vise sig at være forkert, så må vi tage den derfra. Det kom til at præge mig. Samtidig lærte jeg at forholde mig åbent og konstruktivt til modgang."

Med det udgangspunkt oplevede Bettina, hvordan hendes søster, der er skåret over samme læst, forholdt sig til sin sygdom, da hun fik brystkræft. Bettina konstaterede, hvor forbløffende roligt hun tog det og endda var i stand til at bevare sit gode humør. Samtidig talte de åbent om døden og det værste tænkelige scenarie.

"Vi var trodsige. Sygdommen skulle ikke bestemme. Vi tog på museum og på café samme eftermiddag, som hun havde fået kemo. Det lærte jeg noget af, som jeg gentog, da jeg selv blev syg. Jeg prøvede at fastholde, at jeg og drengene havde en hverdag, der skulle fungere. Med en trussel over hovedet, er det vigtigt ikke gå i stykker indvendigt. Det betød ikke, at jeg bare var ovenpå. Jeg havde mine nedture og gav mig selv lov til det. Jeg aftalte med mig selv, at hvis angsten og usikkerheden ikke gik væk, hvis jeg ikke kom i balance, så skulle jeg søge hjælp. Men det blev aldrig nødvendigt. I dag går jeg stadig og venter på den psykiske regning for det, jeg har været igennem. Jeg ved ikke, om den kommer, og måske sker det bare drypvis. Det betyder ikke, at jeg ikke kan blive ramt af en depression en dag. Det kan jeg ikke vide, men jeg tror det ikke."

"Min måde at reagere på i så vanskelig en situation er ikke resultatet af en udtænkt strategi. Det er et udtryk for,

hvem jeg er, og hvem jeg har udviklet mig til at være. Da jeg var yngre, pakkede jeg svære ting ned og afslog hjælp. Jeg var en lille, grå mus, der løb langs panelerne. Det ændrede sig omkring gymnasietiden. I dag ved jeg, at jeg bliver nødt til at være åben for at gøre svære ting håndgribelige, for at gøre svære hændelser til noget, der rummer handlemuligheder – noget, jeg kan lære af, og noget, der kan blive til vækst.”

Kræft og kræfter – mod trivsel og vækst

I juni sidste år afleverede Bettina sin kandidatopgave, hvor hendes og hendes søsters personlige historier som nævnt havde sat sine klare aftryk. I kandidatopgaven stiller hun helt overordnet spørgsmålet, hvorfor nogle patienter finder håb midt i smerterne og ubehaget? Hvordan kan det lade sig gøre at bruge et traume til personlig vækst, og hvilke bonusser der kan være ved denne vækst?

Bettina fremhæver i konklusionen to patienthistorier, der giver svar på hendes overordnede spørgsmål. Det er de to brystkræftpatienter Merete og Bente. De er forskellige på en lang række punkter som uddannelse, familiesituation og erhverv. Til fælles har de, at de bruger meget tid på deres arbejde og har en stærk arbejdsidentitet. Derudover så de begge deres kræftforløb som en anledning til at gøre status og tage livet op til revision, ligesom de begge var stærkt opsatte på, at de ikke skulle dø af deres kræftsygdom. Bettina beskriver, hvordan de fem elementer i posttraumatisk vækst – 1) Relation til andre, 2) Nye muligheder, 3) Værdsættelse af livet, 4) Personlig styrke og 5) Spiritualitet – er til stede i de to kvinders liv med deres sygdom, men også at disse er flettet ind i hinanden.

Eksempelvis besluttede Bente sig for – efter afsluttet behandling – at undervise i yoga. Det pegede frem mod en ny beskæftigelse, der også åbnede for en ny type relationen til andre. Samtidigt oplevede hun, at forholdet til hendes mor blev tættere og mere fortroligt.

Tilsvarende oplevede Merete forandringer i sin vennegruppe. Nogle skuffede ved at trække sig, mens andre overraskede på uventet vis.

For dem begge gjaldt, at spiritualitet, værdsættelsen af livet og personlig styrke fik en ny betydning. Således fik begrebet mindfulness, der ikke tidlige havde været i

fokus hos nogen af dem, en ny positiv betydning. Efter en forholdsvis stresset hverdag søgte de nu begge efter en ny form for ro og fordybelse. Merete oplevede, hvordan gåturen i skoven med hendes to nyanskaffede hunde gav hende ro og plads til eftertanke.

I Bettinas speciale kan man finde følgende meget personlige og tankeværende citat fra Merete:

”Der var også én, der spurgte mig engang: Har du lært noget af at have kræft? Og ja, det har jeg, jeg har lært rigtig meget. Det er rigtig svært at fortælle, hvad det er, man har lært. Men jeg ved ikke, hvordan jeg skal sige det, uden at det lyder sådan lidt ... I dag er jeg kommet så langt, at jeg vil sige: Det er næsten svært at sige: Jeg ville ikke have været det foruden. Og det kan være for nogle ... kan man jo tænke: Er hun rigtig klog i sit hoved? Men det har givet mig en selvindsigt, og jeg er blevet klog på nogle ting selv, og jeg tænker egentlig også, at jeg er dér, hvor jeg er, fordi jeg ... jeg er sgu ikke sikker på, at jeg var stoppet med at arbejde så mange timer, hvis jeg ikke var blevet syg – så var der kommet noget andet ind over.”

Samlet set oplever både Bente og Merete, at deres liv bliver beriget på en måde, de ikke ville have været foruden. For Bettina er det en bekræftelse på, at det, de to kvinder oplever i kølvandet på deres sygdom, er posttraumatisk vækst.

Gratis LyLe eNyt i din mailboks

Ca. 10 gange årligt udsendes LyLes elektroniske nyhedsbrev, LyLe eNyt, til de medlemmer, der har oplyst e-mailadresse.

Modtager du ikke LyLe eNyt, kan du tilmelde dig på lyle.dk/eNyt

Her kan du også læse de allerede udsendte udgaver af nyhedsbrevet.



LyLes webinarer er også for dig

Coronasituationen har lært mange af os at deltage i møder – store og små – via internettet. I den seneste tid har LyLe stået bag flere gode, online webinarer, som er møder, hvor deltagerne kan være med hjemme fra sofaen. Det seneste eksempel er vores temadag, som vi afholdt fysisk i Aalborg den 25. september. Her havde vi arrangeret, at mødet kunne følges hjemme fra din stue. Det betød, at den patient, der fx bor på Møn, og som måske ikke har mulighed for at rejse til Nordjylland, kunne sidde trygt hjemme i stuen – evt. sammen med sine pårørende – og følge med.

At deltage på vores web-møder eller webinarer, som vi kalder dem, har mange fordele, og er det første gang, man prøver det, skal man ikke være bekymret. De løsninger, der bruges i dag, er blevet så nemme at gå til, at alle kan være med. Og skulle der opstå problemer undervejs, har LyLe allieret sig med internetfirmaet Wecademy, der trygt og sikkert kan hjælpe dig med 'ombord', hvis der er et webinar, der har din interesse.

Det eneste, du skal, er at lave kaffen selv!

Webinarer, der kort fortalt er et online foredrag ofte med forskellige oplægsholdere, er en fantastisk måde at få viden på uden at skulle forlade hjemmet. Du behøver altså ikke til at starte bilen og tænke på kørsel, og hvor

foredraget skal afholdes henne. For at deltage på et webinar kræver det blot få klik med musen, og så er du klar til at tage imod en masse nyttig, ny viden, som kan have relevans for dig.

Og bare rolig – præcis som ved et fysisk foredrag er der lagt masser af tid og pauser ind, så du kan få stillet de spørgsmål, der måtte opstå undervejs. Faktisk kan det være nemmere at stille spørgsmål via chatten. Og den skal vi nok instruere dig i at bruge. Det eneste, du behøver for at deltage på et webinar med LyLe, er en computer eller smartphone med adgang til internettet. Det kan være en fordel med kamera, men det er ikke nødvendigt. Vi sender udførligt vejledningsmateriale ud til dig i god tid inden, så du kan finde vej ind til webinarer.

Det fantastiske ved webinarer er, at der er plads til alle, og alle kan være med. Wecademy står klar med teknisk assistance, hvis der skulle opstå udfordringer. Det er bare at komme i gang med at gå på opdagelse i webinaruniverset. Det eneste, du selv skal sørge for, er kaffen, kagen og det gode humør, så sørger vi for resten.

Vi ser frem til at mødes med dig online fremover – indtil da kan du finde tidligere webinarer på lyle.dk/webinarer.

Er hjemmekemo et skridt på vejen mod bedre livskvalitet?

Spørgsmålet kan lyde polemisk, men det faktum, at patienter i dag tilbydes at tage deres kemobehandling hjemme, er et fænomen, der har grebet om sig i takt med, at kræftpatienter inddrages stadigt mere direkte i deres egen behandling. Vi har talt med en læge og en patient om, hvorvidt 'hjemmekemo' kan bidrage til en bedre livskvalitet, når man er ramt af en alvorlig sygdom.

Lægen: Vi tror, patienterne sætter pris på ikke at bruge tid på transport.

"Den måde, mange hæmatologiske patienter får kemoterapi på, kræver relativt hyppige fremmøder på hospitalet og tager forholdsvis lang tid. Oven i det betyder stadigt mere specialiserede sygehuse, at patienterne skal rejse langt," fortæller Thomas Lund, der er overlæge på Hæmatologisk Afdeling på Odense Universitetshospital.

"Derfor er det blevet mere relevant at transportere behandlingen hen til patienten og ikke omvendt. Vi kan ganske enkelt spare patienterne for en lang transporttid for at få en behandling, der er forholdsvis ukompliceret at give. Det er det, der ligger mig mest på sinde i denne sammenhæng."

"På vores afdeling har vi i en lille undersøgelse spurgt patienterne, hvad de selv synes – hvad de vil foretrække. At vi synes, at hjemmekemo er en god idé, er jo ikke det samme som, at patienterne er enige. Vi har bl.a. bedt patienterne registrere, hvor meget tid de typisk bruger på transport frem og tilbage til hospitalet. Blandt mine patienter (knoglemarvskræft), som er en mindre gruppe, er der mange, der har smerter, og for dem er det ikke godt at sidde lang tid i en bil. Vi er først nu ved at se på svarene, så vi kender ikke det endelige billede endnu, men vi håber, at vi har ret i, at patienterne sparer en masse tid, som de kan bruge på noget mere fornuftigt end at sidde i en bil."

"For ikke at det hele skal ende i tørre spørgeskemaer, har vi også gennemført én til én-interviews med et mindre antal patienter for at få et billede af, hvordan det fungerer

for dem, og om de faktisk oplever hjemmebehandling som en fordel. Vi tror som sagt, at de sparer en masse tid og sætter pris på det, men vi spørger fx også, om de er trygge ved at tage behandlingen selv. I øvrigt er det vigtigt at sige, at vi ikke sparer hverken tid eller penge ved at lade patienterne tage deres kemoterapi selv. Det er ikke det, der driver os, og vores arbejde er reelt uændret. Der skal stadig tages blodprøver (det kan gøres lokalt), som vi skal forholde os til, og i øvrigt ringer vores sygeplejersker hyppigt hjem til patienterne for at snakke med dem om, hvordan det går."

Patienten: At blive inddraget i behandlingen er fint, men man kan blive lidt træt af selv at have ansvaret.

Hedvig Elisabeth Sveistrup, der er 35 år gammel, har fornyeligt været igennem en behandling for leukæmi. Den indebar, at hun fik mulighed for at tage kemoterapien hjemme, eller hvor hun nu måtte befinde sig. Her i november er hun i vedligeholdelsesbehandling og skal fortsætte med det frem til juni næste år. Hun har et velbegrunderet håb om at blive helbredt for sygdommen.

"Da jeg blev præsenteret for muligheden for hjemmekemo – eller rygsæk-kemo, som en af de andre patienter kaldte det – var jeg lidt overrasket," fortæller Hedvig Elisabeth. "Men det var, mens coronaen var på sit højeste, så jeg oplevede det faktisk som en sikkerhed, at jeg ikke skulle ind på hospitalet. Men jeg kunne egentlig godt lide at komme på afdelingen (Rigshospitalet). Det var rart at tale med lægerne og sygeplejerskerne, for jeg så ikke ret



Kemoterapi i trygge vante rammer opleves som et gode af de fleste.

mange andre mennesker på det tidspunkt. Omvendt var det ret omstændigt at skulle bruge en time hver vej på at komme ind på hospitalet."

"På den anden side var det ret bøvlet at skulle slæbe rundt på rygsækken hele tiden og besværligt, når jeg skulle have tøj af og på eller sove med den om natten. Det gik mig ret meget på nerverne. Samtidig var det lidt fascinerende, når behandling pludselig gik i gang, mens jeg sad på en café med en veninde eller kørte bil. Jeg levede et nogenlunde normalt liv, og det var selvfølgelig rart."

"Det var kun fire gange i alt, jeg havde rygsækken med hjem, og et par dage ad gangen og slet ikke uoverkommeligt," fortæller Hedvig Elisabeth.

"Havde jeg skulle tage derind hver dag i de perioder, havde det været langt mere besværligt. Jeg tror også, at rygsækken gjorde, at jeg ikke følte mig så syg, som jeg ellers ville have gjort. Jeg tror, jeg ville have set anderledes på det, hvis jeg var ældre og mere skrøbelig."

"Jeg har type 1-diabetes, og er jeg vant til at passe sygdommen selv. Jeg tager insulin selv. Derfor var

hjemmekemo måske ikke så fremmed for mig. Da jeg fik leukæmi, var det nærmest befriende, at jeg ikke skulle tage stilling til noget selv. Jeg gjorde egentlig bare, hvad der blev sagt. Patientinddragelse er fint, men man kan også blive lidt træt af selv at have ansvaret. Forskellen er i øvrigt også, at leukæmien med største sandsynlighed kan helbredes. Det kan min diabetes ikke."

Dansk projekt om hjemmekemo: Hjemmekemo løfter livskvaliteten og mindsker presset på hospitalet

Mange danske patienter med akut myeloid leukæmi (AML) har vist sig at kunne få kemo via pumpe i eget hjem med assistance fra sygeplejersker. Det øger patientens livskvalitet og mindsker presset på hospitalerne. Dansk projekt om hjemmekemo skabte opmærksomhed på den europæiske Hæmatologikongres EHA i sommer.

For 20 år siden var 100 indlæggelsesdage helt normalt for danske AML-patienter i det halve år, de modtog intensiv kemoterapi. Det gjorde livet surt for patienterne, der ud over at lide af en livstruende sygdom, også i

lange perioder måtte finde sig i at være indlagt, enten for at få kemoterapien eller være i isolation for med deres svækkede knoglemarv og immunforsvar at undgå at blive ramt af en infektion.

Men efter at de hæmatologiske afdelinger er begyndt at udstyre patienterne med små bærbare pumper, der via et kateter sprøjter kemoterapien ind i en vene på bestemte tidspunkter af døgnnet, er en stor del af patienterne nu rykket ud af hospitalet og hjem i stuerne – dog forudsat, at de er sat i forebyggende behandling med antibiotika og er i stand til at følge en instruks i, hvad de skal gøre hvis de bliver dårlige eller pumpen afgiver en alarm. Det har ikke alene været til stor gavn for patienterne, der pludselig kan have en noget nær almindelig hverdag sammen med deres familier. Det har også været en fordel for hospitalet, som får frigjort en del senge til endnu dårligere patienter.

Det fortæller Lars Kjeldsen, der som ledende overlæge ved Rigshospitalets hæmatologiske afdeling for fire år siden iværksatte en national afprøvning af ambulant behandling af AML-patienterne ved hjælp af pumperne. Det har ført til et klinisk studie, hvis resultater blev præsenteret på den virtuelle kongres for europæisk forskning i hæmatologi – EHA 2021.

1000 behandlingsdage flyttet til eget hjem

Resultaterne er opnået af landets seks AML-behandlende afdelinger, der har afprøvet hjemmekemoen på sammenlagt 120 patienter. Afdelingerne har vurderet patienternes sikkerhed og tryghed ved dels systematisk at stille dem spørgsmål undervejs gennem behandlingsforløbet, dels ved at kortlægge, hvor mange gange de ringede ind til hospitalet, fordi de pludselig fik det dårligt eller fik en alarm fra deres pumpe.

Studiet viste, at det for de 120 patienter kunne lade sig gøre at flytte sammenlagt 1.000 behandlingsdage til eget hjem.

Endnu flere dage var patienter hjemme i den periode, der følger efter kemoterapien, hvor knoglemarven er sat ud af funktion. Kun to patienter var helt ambulante i første kemoterapikur, men mange af de øvrige patienter blev udskrevet til eget hjem i forbindelse med første kur og var

hjemme i et varierende antal dage. Ser man på de senere kure (patienterne får op til fire kure i alt) viste det sig, at 35 procent af patienternes sammenlagt 250 kure kørte helt ambulant, mens de øvrige 65 procent delvist gjorde det. Det synes Lars Kjeldsen er imponerende tal set i lyset af, at kemostofferne til AML-patienter, er nogle af de mest intensive, der findes.

Patienterne var glade

“Ved at overgå til hjemmekemoen sparede hospitalet rigtig mange indlæggelsesdage - både i kemodelen og i den efterfølgende del, hvor patienterne tidligere var indlagt i isolation, fordi kemoen satte immunforsvaret ud af spillet,” forklarer Lars Kjeldsen. Han understreger, at ingen patienter døde som følge af behandlingen derhjemme eller havde alvorlige bivirkninger som f.eks. svær blodforgiftning eller blodtryksfald, som ellers er noget, der kan følge af kemobehandling. Desuden kunne hovedparten af patienternes problemer med pumpen klares telefonisk. Kun ca. 20 patienter måtte i ambulatoriet eller på hospitalet, fordi de ikke selv kunne løse problemet med pumpen.

“Studiet viste, at tilgangen var forsvarlig og at patienterne var både glade for det og trygge ved det. Hjemmekemoen sparer stort set alle patienter for mange indlæggelsesdage, og for nogle bliver behandlingen næsten helt ambulant. Men helt slippe for indlæggelser kan man ikke,” siger Lars Kjeldsen.

Intensivt oplæringsprogram

Så længe patienterne trods de lave blodtal har det godt og er ved deres fulde fem, fandt Lars Kjeldsen og hans kolleger det forsvarligt at sende patienterne hjem med rygdækning fra en række tiltag. For det første fik de forebyggende antibiotika. For det andet blev de sat i et meget tæt ambulant forløb, hvor de hver eller hver anden dag kunne komme i ambulatoriet for at blive tjekket op på, få transfusioner og måske en snak om, hvordan det gik. Derudover iværksatte afdelingen et intensivt oplæringsprogram i, hvordan patienterne skulle klare sig i de perioder, hvor de ikke havde en optimal knoglemarvsfunktion. Endelig blev de oplært i at passe det kateter, som de fik sat ind for at kunne modtage kemoterapien.

“Vi var den første afdeling, der prøvede det af herhjemme - men vi smittede hurtigt resten af landet, sådan at alle afdelinger fem år senere havde implementeret tilsvarende teknikker. Trods variationerne var princippet i dem det samme,” siger Lars Kjeldsen.

Nogle tænker måske, uha, nu står vi med et ansvar

Trods det ambulante setup var hospitalet dog stadig afhængige af at kunne indlægge patienterne under hver kur, der strækker sig over 5 til 10 dage.

“Det betyder meget for os, at vi kan bruge hospitalssengene til de patienter, der har det største behov - at vi ikke har relativt raske, velbefindende patienter i hospitalssenge, når vi også har et kæmpe demografisk pres med mange ældre mennesker,” siger Lars Kjeldsen.

“Her i landet var vi de første til at tage hjemmekemo i brug,” siger Lars Kjeldsen, der forklarer, at det dog ikke var dem, der opfandt det hele fra bunden af, men at man videreudviklede på en forløber til hjemmekemo i London, hvor patienter fik igangsat behandlingen på et ambulatorium for derefter at fortsætte den på et nærliggende patienthotel.

“En af de virkelig interessante ting ved studiet er, at det handler om behandlingslogistik, servicedesign og patienttilfredshed - ikke om gendefekter, mutationer og targeteret behandling. Alligevel har EHAs AML-specialister udvalgt studiet til en mundtlig session på EHA, som i sig selv er en anerkendelse. Det er dejligt, at de anerkender det som et væsentigt stykke arbejde udført af dedikerede AML-læger og -sygeplejersker fra hele landet. Det er jeg faktisk stolt af,” siger Lars Kjeldsen.

Især er han glad for den store tilfredshed blandt patienterne, da han selv har været bange for, om man ved at introducere hjemmekemo kom til at påføre patienterne og deres pårørende for meget arbejde.

“Nogle af dem tænker måske, uha, nu står vi med et ansvar. Og det er rigtigt - det er der en reel risiko for, som man som læge og sygeplejerske skal være bevidst om. Og derfor gør vi også rigtig meget ud af at gøre det klart

for både patienter og pårørende, at de altid kan ringe ind og at vi i så fald er parate til at hjælpe dem,” siger han.

Det kræver ildsjæle

Hæmatologernes gode erfaringer med pumperne har gjort læger indenfor andre specialer interesserede i dem. Og det har sat tykke streger under behovet for vidensdeling.

“Andre læger har fået mange anvendelser for de her pumpe-systemer - så jeg tror, at potentialet for det i mange specialer, er stort. Men det kræver, at der er ildsjæle, der både kan, vil og tør prøve dem af i praksis - og at nogle vil understøtte udviklingen med bevillinger,” siger han.

Dengang hans afdeling gik i gang med at afprøve pumperne, udløste det bevillinger på flere millioner til at udvikle konceptet - det både fra hospitalet og regionen.

Bevillingerne tog han som et udtryk for interessen for hjemmekemo, og det endte med, at det nye setup blev skrevet ind i kræftplan IV.

“Det er utroligt vigtigt at dele viden og erfaring med andre indenfor sygdomsfeltet rundt omkring i verden. Det var årsagen til, at vi for tre år siden publicerede vores eget centers erfaringer i en artikel i British Journal of Haematology og kickstartede det nationale projekt, som vi nu har fået omtalt på EHA og forhåbentlig snart får publiceret i et internationalt tidsskrift.”

Artiklen er skrevet med udgangspunkt i interviews og en historie fra Hæmatologisk Tidsskrift, juni 2021



Den bulede vej frem mod et godt liv med uhelbredelig kræft

Mona Muusmann Petersen er på mange måder et usædvanligt menneske. Og så måske alligevel ikke. Hun har arbejdet i en bank i mange år, hvilket jo ikke er opsigtsvækkende. Så er hun er skilt, som jo heller ikke ligefrem er sjældent, og endelig har hun haft kræft, som jo desværre heller ikke er ualmindeligt. Dér, hvor hun nok skiller sig ud i særlig grad, er, når det gælder hendes måde at leve med sin kræftsygdom på.

Mona har på mange måder haft et godt og almindeligt liv med mand, børn, børnebørn og et job, hun holdt af. Når det er sagt, har hun godt nok også oplevet modvind. Stiv modvind endda med et opslidende ægteskab, en skilsmisse og kræft i tre omgange. I dag – i en alder af 65 – er hun en efterspurgt oplægsholder og inspirator med fokus på, hvordan man kommer op af det 'sorte hul' efter en kræftdiagnose. Og hun ved, hvad hun taler om. Mona har haft brystkræft af to omgange og senest den yderst sjældne blindtarmskræft. Vi mødte hende i hendes dejlige hjem omgivet af engle og efterårsgrønne marker i Kelstrup syd for Haderslev.

Mona fik brystkræft første gang i 1994 som 38-årig og anden gang som 54-årig i 2009. Kræften i blindtarmen blev opdaget i december 2013 efter talrige opslidende undersøgelser. En sygdom, der fra starten tegnede så alvorlig, at hun reelt var opgivet og overladt til en livsforlængende kemobehandling, som hun blev 'hundesyg' af.

Det sorte hul

"Da jeg kom hjem efter den omgang, satte jeg mig i sofaen med tæppet over hovedet og gjorde ingenting. Så kom min søster heldigvis forbi. Hun har fulgt mig i tykt og tyndt, og sagde 'det hjælper ikke noget, at du sidder der', og det havde hun naturligvis ret i. Jeg henvendte mig derfor til Kræftens Bekæmpelse, hvor jeg fik kontakt med en psykolog. Hun spurgte mig, hvad det var, der var nede i det sorte hul, som jeg var så bange for. Det gik jeg hjem og tænkte over, og det var naturligvis mange ting. Svære ting som døden og det, at jeg skulle tage afsked men mine børn og børnebørn."

"Det tog mig otte måneder at få de ting på plads, så godt som det nu er muligt. Jeg nåede frem til en erkendelse af, at jeg muligvis ikke skulle være her så længe, men at jeg ville have det godt, så længe det varede. Det store spørgsmål var selvfølgelig, hvordan jeg kunne få det godt, men jeg vidste, at det ikke mindst handlede om min familie."

Mona var i mange år gift med ham, hun mødte som 15-årig. De blev skilt, da hun var 55 år. Skilsmissen blev starten til en roligere tilværelse i hendes nye hus, hvor hun kunne lægge en masse bekymringer fra sig og gradvist få styr på sit liv.

"Jeg har hele tiden haft stor tillid til sundhedssystemet og hospitalet og taget imod al den behandling, jeg er blevet tilbudt, men samtidig har jeg haft brug for at søge til den alternative verden. Jeg fik ni meget ubehagelige kemobehandlinger for otte år siden. Den satte kræften i stå, så der i dag ikke har været nogen udvikling i sygdommen siden. Men da jeg var færdig med behandlingen, måtte jeg have en masse opsøret bitterhed ud af mit hoved, og til det søgte jeg hjælp hos en hypnoterapeut. Det viste sig at være fint. I mit hoved hænger krop, psyke og sjæl sammen og mit helbred er afhængigt af, at jeg har styr på alle tre. Det hjalp ikke mindst hypnoterapeuten mig med at få."

Min skytsengel

Mona har også brugt og bruger fortsat en psykolog og har også opsøgt en præst for at finde svar på mere eksistentielle spørgsmål, men at nå derhen har i sig selv været en rejse. Mona arbejdede i mange år som landbrugsrådgiver i en bank – en verden, hvor to plus to altid er fire. Men trods den meget materielle verden var det faktisk en kollega i banken, der inspirerede hende til at gå til en kinesolog. Det blev en oplevelse, der kom til at sætte et stærkt præg på Monas syn på sig selv og hendes sygdom, og som også åbnede op for en mere spirituel tilgang til livet.

"Jeg er bankmand (m/k) og ærke-sønderjyde og kom ind i kræftverdenen uden nogen form for viden om den alternative verden. Derfor var det også grænseoverskridende, da kinesologen fortalte mig, at hun havde fundet min skytsengel. Sådant en vidste jeg ikke, jeg havde, og jeg kunne selvfølgelig bare ryste på hovedet af hende, men da jeg lå der på hendes briks, kunne jeg mærke en varme, der bredte sig i min krop, og jeg fik en oplevelse af ikke at være alene i verden. Jeg havde en skytsengel, blev jeg klar over, der havde en hånd i ryggen på mig, og som hjalp mig. Det var en stor trøst, og i dag har jeg jævnligt samtaler med skytsenglen og har huset fuldt af engle. Jeg er ikke mere religiøs end de fleste på den traditionelle måde og kommer kun i kirken, når jeg skal. I tidens løb har jeg dog talt med flere præster og fået mange visdomsord og hjælp med på vejen."

Patient- og pårønderrådet blev en fantastisk rejse

"Jeg er ikke begrænset af den traditionelle videnskabs fokus på evidens og den slags. Hvis jeg kan mærke, at

noget kan hjælpe mig, så går jeg ad den vej. Jeg har lært mig at stole på min intuition. Det er min frihed, og det er noget, der er vokset i mig som en lille gave i mit sygdomsforløb. Sygdommen rev på et tidspunkt tæppet så meget væk under mig, at jeg måtte opgive det arbejde, som jeg ellers elskede. En af mine retningsplaner, da jeg fik kræft tredje gang, var den gruppe, jeg i 2014 kom med i Kræftcaféen under Haderslev Kommunes Kræftrehabilitering. Den er jeg fortsat med i. Vi mødes to timer hver mandag, og det giver stadig meget god mening. På et tidspunkt blev jeg gjort opmærksom på, at Patient- og pårønderrådet på Vejle Sygehus manglede patienter, og jeg blev foreslået at søge ind i Rådet. Det var ikke uden betænkeligheder, for jeg var seriøst i tvivl, om jeg havde ressourcerne til at indgå i arbejdet."

"På Universitetshospitalet i Zürich gør de rigtig meget for at kombinere alternativ behandling med den konventionelle behandling af kræft. Jeg ved, at alternativ behandling lyder negativt for mange, så for min skyld, kan vi også kalde det komplementær, støttende behandling. Det var en utrolig oplevelse at se, hvor omsorgsfulde de var, og hvor mange forskellige terapier de tog i brug, som fx omslag og cremer, og de havde såmænd også en særlig psykoonkolog. Det var vildt inspirerede at høre om, og da vi kom hjem, var vi enige om at sætte alternativ behandling på dagsordenen. Det kom der mange gode ting ud af, selvom det kan være svært i et evidensdrevet sundhedssystem. Selv havde jeg brug for hjælp til at komme igennem mit eget forløb bedst muligt og føle, at jeg selv gjorde noget. Her kom den alternative behandling til at spille en stor rolle."

Frivilligt arbejde giver glæde og overskud

Deltagelsen i rådet betød, at Mona begyndte at holde oplæg om det at være kræftpatient, og det i sig selv beskriver hun i dag som ren medicin. I takt med at hun fik det bedre, fik hun til sin store glæde flere og flere opgaver, samtidig at hun fik en helt ny flok af 'rigtige venner'. Venner, hun kunne tale med om de sværeste ting og føle sig forstået af. Mona måtte desværre træde ud af Patient- og pårønderrådet i slutningen af 2020 på grund af regler om anciennitet.

I dag, hvor rådet ikke længere tager hendes tid, holder hun fortsat oplæg om at leve med en kræftsygdom, og ved siden af det er hun med i forskelligt frivilligt arbejde, herunder ikke mindst i Senfølgeforeningen i Sønderjylland. Mona har også fortalt sin historie til journalisten Stine Buje til bogen 'Bogen om livet', hvor 15 danskere fortæller, hvad de har lært om livet, efter at de er blevet ramt af uhelbredelig sygdom.

"Via det frivillige arbejde og de foredrag, jeg holder, kommer jeg i kontakt med mange gode og interessante mennesker. Det at bruge mine erfaringer og tale med mennesker giver mig både glæde og overskud. Hvis jeg isolerer mig derhjemme, og det sker en enkelt gang i mellem, kommer ensomhedsfølelsen hurtigt frem. Og med den kommer angsten og de sorte tanker."

Undervejs har Mona fundet tid til at skrive bogen 'Når Livet Vælter', hvor hun fortæller åbenhjertigt om at leve med uhelbredelig kræft, og om hvordan hun har arbejdet med at finde frem til et godt liv på trods af truende sygdom. Bogen kan findes på nettet og koster 169 kroner.



På LyLes temadag den 25. september holdt Mona et inspirerende foredrag om hendes vej til et godt liv med kræft – du kan se Monas foredrag på lyle.dk/videoer

I december 2014 kom Mona ind i rådet og blev senere formand i en tre-årig periode. Hun beskriver sit arbejde her som en fantastisk rejse, der gav hende en helt ny mening med sit liv med kræft.

Blandt højdepunkterne var en rejse til Universitetshospitalet i Zürich, Schweiz. Den blev gjort mulig, da Rådet fik Åbenhedsprisen, der tildeles afdelinger eller sygehuse i Region Syddanmark, som har gjort noget særligt for at fremme dialog, åbenhed og for at inddrage borgerne i Syddanmark. Prisen var på 125.000 gode danske kroner.

Patienter og pårørende, der har været der selv, kan gøre en vigtig forskel

På Rigshospitalet har de gennem et 12-ugers forsøgsforløb tilbudt nydiagnosticerede patienter med blodkræft og deres pårørende at få tilknyttet en personlig patient-/pårørendeambassadør, der med udgangspunkt i egne erfaringer med en livstruende sygdom har kunnet hjælpe og guide patienterne gennem en vanskelig tid. LyLe Fokus har talt med to forskere Iben Husted Nilsen og Kristina Holmegaard Nørskov, der begge* har skrevet ph.d.-afhandlinger om erfaringerne fra forløbet.



Det unikke ved ambassadørerne er, at deres støtte er baseret på egne konkrete erfaringer. Det giver deres anbefaling, ideer og gode råd en betydeligt større vægt, end hvad andre ville kunne tilbyde, fortæller Iben Husted Nilsen (tv) og Kristina Holmegaard Nørskov (th).

Overlevelsen hos patienter med livstruende leukæmi er blevet betydeligt bedre i de seneste årtier. I dag har patienter med akut leukæmi – som patienter med andre typer af leukæmi-sygdomme – i mange tilfælde udsigt til at leve i mange år som kroniske patienter eller som helbredte (hvis de har været gennem en stamcelletransplantation). Det afhænger naturligvis af sygdommens karakter og patientens alderen ved diagnostidspunktet, og patientens livskvalitet er i de fleste tilfælde stærkt belastet af bivirkningerne ved højdosis kemoterapi og/eller stamcelletransplantation.

Til udviklingen i behandlingen knytter sig også det forhold, at patienter i dag hjemsendes betydeligt hurtigere end tidligere. Det betyder, at noget af behandlingen i dag foregår i hjemmet og dermed ofte varetages af patienten selv – evt. med hjælp fra en pårørende. Det gælder fx for kemoterapi og behandling med antibiotika. Det betyder med andre ord, at både patienten selv, men også de pårørende, i dag i højere grad er inddraget i behandlingen af sygdommen.

Udviklingen har betydet, at der har rejst sig et behov for at finde nye måder at støtte både patienter og pårørende på både under og efter behandlingsforløbet. 'Navlesnoren' – forbindelsen til hospitalet – bliver i dag klippet meget tidligere end før, og mange patienter oplever at blive sat ud i et slags ingenmandsland, hvor der ikke er nogen, der følger op på, hvordan man som patient finder tilbage til hverdagslivet og får et godt liv. Det er ikke mindst denne udvikling, der har skabt et stigende behov for en mere systematisk hjælp og støtte til både patienter og deres pårørende, og det er her Rigshospitalets 12-ugers forsøg i 2020 kommer ind i billedet.

Models of Cancer Care

Kristina Holmegaard Nørskov og Iben Husted Nielsen, der begge er forskningssygeplejersker, har fulgt de to forløb nøje med henblik på at opsamle erfaringerne i ph.d.-afhandlinger. I skrivende stund er det dog kun Kristina Holmegaard Nørskov, der har afsluttet og forsvaret sin afhandling, der har titlen "Patient ambassador support in newly diagnosed patients with acute leukemia during the course of treatment."

De to projekter er en del af det større forskningsprogram Models of Cancer Care**. Det er et såkaldt symptomvidenskabeligt program, der skal udpege mulige retninger inden for tidlig og sen symptomforebyggelse, kontrol og håndtering på tværs af sygdomme og sygdomsforløb med det formål at forbedre patienters sundhed, sikkerhed og livskvalitet under og efter kræftbehandling. Man kan læse mere om Models for Cancer Care (på engelsk) på Rigshospitalets hjemmeside.

Patient-/pårørendeambassadørstøtten var et tilbud, hvor nydiagnosticerede patienter med akut leukæmi kunne få støtte fra patienter (og deres pårørende) med samme sygdom, der tidligere havde været gennem samme behandlingsforløb med højdosis kemoterapi og/eller stamcelletransplantation, som de nydiagnosticerede stod overfor. I alt deltog 36 patienter, 26 pårørende og 41 ambassadører.

"Der er tale om en patientgruppe, der på meget kort tid går fra at tro, at de er raske, til pludselig at være alvorligt syge. Det betyder, at de inden for kort tid kommer i gang med en indgribende behandling, samtidig med at de befinder sig i en choktilstand eller livskrise. Det er en hård overgang både for patienten selv og for de pårørende," forklarer Iben Husted Nielsen.

Værdifuldt for begge parter

Ambassadørerne var frivillige, der havde meldt sig til opgaven efter en særlige hvervekampagne, hvor de blev opfordret til at bruge deres egne erfaringer med akut leukæmi til at støtte nye patienter og deres pårørende med både at give gode praktiske råd om stort og småt til, hvordan man klarer behandlingen og den hverdag, der jo stadig er der, hvis man fx er en familie.

* I skrivende stund har kun Kristina Holmegaard Nørskov afsluttet og forsvaret sin ph.d.-afhandling

** Models of Cancer Care 2017-2021 hører hjemme under Rigshospitalets hæmatologiske afdeling og inkorporerer brugerinddragelse, psykosociale, adfærdsmæssige, kliniske og biologiske aspekter af symptomvidenskabelig forskning for at forbedre resultaterne af klinisk og støttende pleje, palliation og rehabilitering hos patienter med kræft.

"Udvælgelsen af de patient-/pårørendeambassadører, der var parat til at stille op, har selvfølgelig givet anledning til mange overvejelser. Rollen som ambassadør kan genoplive gamle traumer, men det viste sig faktisk, at det også for dem havde en værdi at få perspektiv på det, de selv havde været i gennem. De kunne se, hvor langt de selv havde kunne rykke sig. Dermed oplevede vi, at ordningen blevet oplevet som positiv og værdifuld for begge parter," fortæller Kristina Holmegaard Nørskov og fortsætter:

"Det unikke ved ambassadørerne er, at deres støtte er baseret på egne konkrete erfaringer. Det giver deres anbefaling, ideer og gode råd en betydeligt større vægt, end hvad andre ville kunne tilbyde. De kan spille en helt konkret rolle for, hvordan både patienten og den pårørende kan agere i en meget vanskelig situation. Det er mennesker, der ved, hvad de snakker om, og som har en meget høj troværdighed hos både patienter og pårørende."

"For at sikre, at ambassadørerne kom trygt igennem forløbet, arrangerede vi netværksmøder med de andre ambassadører og en psykolog hver 6. uge. Det viste sig at blive en ekstra gevinst for dem, som faktisk fik større betydning, end vi havde forudset. Det at høre de andres historier og at kunne spejle sig i de andre, viste sig at have en stor værdi."

Et unikt samarbejde mellem patienter

I konklusionen i Kristina Holmegaard Nørskovs ph.d.-afhandling kan man bl.a. læse:

"Den overordnede konklusion for denne afhandling er, at intensiteten, kompleksiteten og prognosen for akut leukæmi øger behovet for social støtte, og særligt støtte fra ligesindede anses som unik og ikke muligt at give for sundhedsprofessionelle og eget socialt netværk. Patientambassadørstøtte er gennemførlig hos denne patient-/pårørendegruppe, og fundene har ført til udviklingen af en helhedsorienteret model for patient-/pårørendeambassadørstøtte. Resultaterne kan guide praksis med det formål at sammensætte et tilbud inden for den støttende behandling til patienter med livstruende kræft og skabe et unikt samarbejde mellem patienter

med det formål at støtte dem gennem behandling og rehabilitering. Herved kan nye patienter opnå en tro på, at en fremtid er mulig, og patientambassadører kan få nye perspektiver på livet."

Udfordringen er, at det er meget vanskeligt at producere hårde data på baggrund af denne type forsøg, der kan gøre indtryk på en hospitalsledelse, der har øjnene stift rettet mod økonomien. Den viden, der er opsamlet i Iben Husted og Kristina Holmegaards projekter er ikke 'hardcore' signifikante, videnskabelige data på samme niveau som det, der er grundstenene i vores sundhedssystem. Forsøget har ikke desto mindre præsenteret viden og erfaringer, der er meget værdifulde, og som underbygger værdien af en omsorg for patienter og pårørende, som ikke har fuldstændig fokus på den medicinske del. Det er viden, som peger ud over den opgave, der traditionelt ligger inden for hospitalets mure, og som har en stor værdi for patienter og pårørende. Dertil kommer, at der er god grund til at tro, at der også fra et sundhedsøkonomisk perspektiv er økonomisk rationale i at tage hånd om patienter og pårørende. Også når de er kommet ud på den anden side af behandlingssystemet. I sidste ende handler det om livskvalitet.

"Vi håber, at dette projekt, der jo blandt andet har sin styrke i, at det trækker på frivillige deltagere, vil bane vejen for, at patient-/pårørendeambassadørordninger kan etableres som noget mere permanent," fastslår Iben Husted Nielsen og Kristina Holmegaard Nørskov.

Fremtidsperspektivet og håbet kunne være, at man på Rigshospitalet og på andre hospitaler fremover har en række patient-/pårørendeambassadørtilbud tilpasset en lang række forskellige sygdomsområder og behandlinger. Og på sigt vil det sikkert blive relevant at tale om en egentlig patient-/pårørendeambassadøruddannelse, så man mere systematisk kan klæde ambassadørerne på til opgaven.



Podcasts på lyle.dk

En podcast er et program, du kan høre, når det passer dig. Du kan høre podcasts på fx din mobiltelefon eller computer.

Den nye podcastserien "Livet med CML" er produceret af Pfizer og giver et lægeligt, psykologisk og patient indblik i, hvordan det er at blive ramt af CML – en sygdom, som nogle patienter må leve med livslangt. Der er flere podcasts i denne serie.

'Ramt af livet' er en podcast produceret af SundhedsTV, hvor vært Susanne Ziba Asmussen taler åbent og ærligt med mennesker, der er ramt. Ramt af livet.

To afsnit i 'Ramt af livet' sætter fokus på CLL (kronisk lymfatisk leukæmi) og på de følelser og udfordringer, diagnosen kan medføre. Der er stor forskel på alvorligheden af sygdommen. Nogle mærker ikke til den, mens andre bliver meget syge og skal behandles i perioder.

Du kan finde disse podcasts på lyle.dk/podcasts

Jeg har prøvet at komme igennem til Vor Herre flere gange, men han vil ikke snakke med mig ...

Peter Byskov, der er passioneret jæger og levemand, har – for at sige det mildt – ikke sparet på eventyrerne i sit 75-årige liv. Og på trods af at han har været terminal kræftpatient siden 2017, er han stadig ikke til at stoppe. Hans lejlighed i Odense, der mest ligner en filial af zoologisk museum, fortæller historien om hans usædvanlige liv. Selv kalder han det et mindemuseum. Vi besøgte ham for at høre hans fantastiske historie, og hvordan han ser på livets efterår.

Peter Byskov hvisker anstrengt, når han taler, men det holder ham nu ikke tilbage. Sikker for han har så meget på hjerte, og fordi hans liv er en nærmest endeløs række af fantastiske fortællinger om storvildtjagt, rejser i det meste af verden, veteranbiler, hans 30 år som selvstændig malermester, tre ægteskaber og sønnen Morten på 35 år. Peter kniber de klare blå øjne sammen, når han taler om Morten, og hans stemme bliver lidt grødet. Mens vi snakker, finder han to billeder i små messingrammer frem. Det ene viser en lyshåret dreng, der står mellem blomster og grønt. Det andet en voksen solbrændt mand i åben, hvid skjorte med mørkt hår, et glas vin i hånden og armen rundt om en grinende kvinde med solbriller – hans kone. Morten bor i dag i København, men de to er tæt knyttet til hinanden og ses ofte.

Peter Byskov, der født og opvokset i Odense, er uhelbredeligt syg af lunge- og lymfekræft og har tilmed også KOL og astma. Kræften i lungerne blev afsløret efter en arbejdsulykke på hans værksted, og det førte til en scanning på Odense Universitetshospital – et sygehus, han i dag roser til skyerne for deres dygtighed og empati. Lymfekræften kom til senere. I dag er det snart fem år siden, at hans læge gav ham besked om, at hans liv var ved at rinde ud. Peter har været medlem af LyLe i godt og vel ni år og samtidig været aktiv i foreningens lokalgruppe i Odense.

Illt

Peter har haft udlængsel hele sit liv, men er altid vendt tilbage til Odense. I hans lille gæsteværelse, der støder

op til stuen, hænger et verdenskort, hvor 88 knappenåle med blå, gule og røde hoveder viser de steder på kloden, Peter har været. På jagt, på ferie og som sømand i de unge år. Nålene fordeler sig over Asien, Australien, Europa, Afrika og Nordamerika, men sidder særligt tæt på det afrikanske kontinent, hvor han har været på jagt 23 gange. Lidt tættere på Odense – i Sverige – har Peter været på elgjagt 17 gange og skudt adskillige af de store dyr. I hans tidligere hjem, en større villa i Odense, hang ikke mindre end 358 trofæer i kælderens jagtstue. I lejligheden på 92 kvadratmeter, som han har boet i i halvandet år, findes ikke én væg uden trofæer. Det gælder også på toilettet. 150 bliver det til alt i alt. I stuen står et skab, Peter selv har bygget. For som han siger: "Hvad man ikke har i hovedet, må man have i hænderne". I skabet står et stort antal modeller af biler, som han har været ejer af i tidens løb.

På entrédøren i det nybyggede Munkebjerg Park, hvor han bor med udsigt til et fint grønt område med små bugtede stier, sidder en gul mærkat. 'Iltflasker fjernes ved brand', står der. Iltflaskerne er placeret inde ved siden af hans lænestol, og på bordet ligger en inhalator og noget af den medicin, han dagligt må tage. Peters sygdom er i dag så fremskreden, at han fx ikke længere kan gå i byen for at handle, simpelthen fordi han ikke kan få vejret.

Peter blev opereret for lungekræft første gang i 2012. Han fik fjernet halvdelen af den ene lunge. I begyndelsen efter operationen gik det meget godt, fortæller han, men siden har kræften spredt sig til spise- og luftrøret, og det



I lejligheden på 92 kvadratmeter, som Peter har boet i i halvandet år, findes ikke én væg uden trofæer. Det gælder også på toilettet. 150 trofæer bliver det til alt i alt.

Privatfoto

Fortsættes på næste side

forklarer hans svage stemme og udfordringer med at trække vejret. Men man skal ikke tage fejl. Selvom han har sin sygdom imod sig, har han ikke mistet livslysten og drømmer fortsat om at rejse.



Kalahariørkenen

I det forgangne forår var Peter fire uger på hospice i Svendborg, men nu er han tilbage i sin – lad os bare sige – usædvanlige lejlighed. Og han længes ikke tilbage til hospicet, selvom han fik en ypperlig behandling der. Hvis han kunne vælge, ville han langt foretrække at opholde sig i Kalahariørkenen i et sydlige Afrika, hvor knastørke ville gøre det lettere for ham at trække vejret. Sidste gang han var i Afrika var i 2016, hvor lægerne havde sagt, at hans helbred var for skrøbeligt, og at han ikke måtte tage af sted.

Ugen før LyLe besøgte ham midt på sommeren havde han skudt en sekstakket buk i en fynsk skov, for som han siger, "jeg kan ikke lade være". Intet kan åbenbart stoppe Peter, der med et underfundigt smil fortæller, at han flere gange har forsøgt at komme i kontakt med Vor Herre. Dog uden held. "Han vil åbenbart ikke snakke med mig. Til gengæld har jeg inde i hovedet haft en samtale med Fanden, der sagde, at det ikke hjælper, at du kommer hemed. Du ville jo bare genere alle de andre. Derfor er jeg her stadig," forklarer Peter, der ser sig selv som et frisindet,

religiøst menneske – hvor kristendom, katolicisme og hinduisme kan gå hånd i hånd.

Undervejs i vores samtale foreslår Peter, at vi skal se en lille video om et hverv, han fik for snart 10 år siden. På det tidspunkt var han pensionist, men han fik opgaven med at renovere de fire store urskiver på klokketårnet på Fåborg Kirke, og han er den dag i dag ikke så lidt stolt af resultatet. Det var lige omkring det tidspunkt, det blev opdaget, at han havde kræft.

Husk i går, lev i dag og drøm om i morgen



Sandheden

Undervejs i vores samtale skifter vi fra stuens bløde stole til den lille altan med hortensiaer i potter og udsigt til et lille rislende springvand nede i haven. Den friske luft gør Peter godt. Han taler gerne om det faktum, at han ikke har så meget tid tilbage. "Det er da ikke så spændende at tænke på, men døden er en del af livet. Vi ved alle sammen, at vi skal afsted. Mit slogan er 'Husk i går, lev i dag og drøm om i morgen'. Det gælder for alle aldre og uanset, om man er syg eller rask."

"Vi er fire mænd, som er enige om, at hvis jeg får lov, så vil vi til Skotland her i efteråret. Op og drikke whisky og køre

rundt i en Landrover i højlandet. Op og hygge os. To af de andre er 86 og 89 år, og den sidste er 66 år. Han er den unge mand, så han kan leje bilen, og han er læge, så han kan også være støttepædagog – og så må han lade være med at drikke ret meget, så han kan være chauffør," fortæller Peter med energi og ukuelig optimisme. Og han fortsætter: "Nej, nej, jeg er slet ikke færdig med at leve. Mit helbred bliver nok ikke pludseligt bedre, men skulle det ske, så ville jeg omgående købe en rejse til Afrika. Zimbabwe, Botswana og Namibia. Naturen der er usædvanligt smuk og storslået. Men jeg stikker nok blå i øjnene på mig selv."

"På den anden side er det drømmene, der holder mig i live. Jeg har kun ét liv, og hvis jeg giver op, dør jeg. Til at støtte sig i hverdagen og holde smerter på afstand er Peter en flittig bruger af cannabis. Det sker med godkendelse fra Smerteklinikken på Rigshospitalet og er noget, han ikke lægger det mindste skjul på. At han også jævnligt nyder en whisky (med postevand) eller en Gin og Tonic er heller ikke nogen hemmelighed.

"Jeg er en voksen mand, der ikke har noget at skjule, og jeg gør, hvad der passer mig uden, at det går ud over andre. Sig sandheden, vær ærlig over for dig selv, lad ikke de negative tanker få overtaget og giv plads til galgenhumor. Det er et vigtigt budskab fra mig, og det kommer fra hjertet."

Peter har en besøgsven på 86 år, der besøger ham en gang om ugen. De spiser sammen og fortæller 'røverhistorier'. Derudover får han dagligt hjælp fra Odense Kommune, som han er meget taknemmelig for.

Han taler ikke så meget om sine tre ægteskaber, for det der med 'damer' har ikke været helt 'ukompliceret'. Som 40-årig fik han Morten, der er en stjerne på himlen. To ting – udover Morten – har især fyldt i Peters Liv. Jagten, som hans mange trofæer er et stærkt minde om, og veteranbiler, som hans knaldrøde 350 hestekræfters Chevrolet Camaro 6,2 V8 fra 1968, der holder nede på parkeringspladsen foran ejendommen, fortæller om. Man har vel benzin i blodet, fastslår Peter, der såmænd også har kørt race på Jyllandsringen. Det sluttede, fordi det trods alt var lidt dyrt. Hver tur på banen kostede fire nye 'sutter'.



Øjet

Peter har været medlem af Den Danske Frimurerorden siden 1985, noget han er tydeligt stolt over. Ordenen, der er stiftet i 1858, har 8.000 medlemmer i Danmark og er baseret på et kristent grundlag. For at blive medlem af Frimurerordenen skal man være mand, være døbt i den kristne tro og have et godt omdømme. Peter har et af ordenens logoer tatoveret på sin højre overarm. Det er et altseende øje på spidsen af Keops pyramide omgivet af fire obelisker. Under pyramiden står bogstaverne T, F, M og B: Tavshed, forsigtighed, mådehold og barmhjertighed. Da Peter tidligere på året skulle vaccineres mod Covid19, bad han med et listigt smil – og ganske typisk for hans til tider hårdkogte humor – sygeplejersken om at stikke ham i øjet. Det vakte mildest talt undren, indtil hun blev opmærksom på øjet i pyramiden. Peter fik det, som han ønskede (begge gange), selvom det naturligvis bare var en spøg.

"Jeg fortryder ikke noget i mit liv. Bagklogskab har aldrig sagt mig noget. Det gælder om at se fremad, og det gør jeg stadig. Indvendigt har jeg det fint, det er stativet, der er noget galt med. Den dag, jeg ikke kan komme ud af stolen, er jeg færdig," fastslår Peter med stor klarhed i den hviskende stemme.

I sikker havn i ingenmandsland

Kronisk myeloid leukæmi (CML) kan behandles så effektivt, at de fleste CML-patienter kan se frem til et normalt, langt liv. Det betyder imidlertid ikke, at sygdommen ikke sætter sine spor. Sara Bergendorff fik CML for fire år siden og fortæller her om nogle af de udfordringer, der i at finde tilbage til det liv, der aldrig bliver helt som før.



Sara er 42 år og fik CML i 2017. Til dagligt lever Sara med sin mand og datter på otte år i København. Hun arbejder på fuld tid som forsikringskonsulent og er glad for sit job og kollegerne, men jobbet tærer lidt for meget på kræfterne. Det vender vi tilbage til.

Som CML-patient kan man være så velbehandlet, at sygdommen er i ro og sandsynligvis vil forblive sådan. Man er så at sige i sikker havn, men har altså stadig sygdommen og er ikke helbredt. Hvordan påvirker CML dit liv i dag?

"Først og fremmest spiller det en rolle, at CML er en usynlig sygdom. Ingen kan se på mig, at jeg har den. Det får de mennesker, der omgiver mig, til at tænke, at alt er fint, men det står i kontrast til, hvad jeg faktisk mærker i min krop og i mit hoved," forklarer Sara. "Sygdommen er til stede i mig både mentalt og fysisk. Ikke hele tiden, men en stor del af tiden. Den manifesterer sig ikke mindst som bivirkninger af medicinen. At sygdommen er usynlig, betyder, at jeg føler, at jeg skal retfærdiggøre og forklare mine omgivelser, hvad jeg kan og ikke kan. Selv mennesker tæt på mig glemmer, hvad jeg slås med. Derfor bliver jeg nødt til at forklare – meget eksplicit – når der er noget, jeg ikke orker. Der er situationer – det kan være, når vi er i sommerhuset – hvor jeg har brug for at gå ind og lægge mig i løbet af dagen. Når det sker, bliver jeg nødt til at forklare mig og minde om min sygdom. Jeg kunne selvfølgelig bare lade som ingenting og bare gøre, hvad jeg føler, jeg har behov for, men det er svært. Selv min mor, som jeg har et tæt forhold til, kan glemme, hvad jeg slås med. Med til billedet hører selvfølgelig også, at jeg selv prøver at ignorere sygdommen og tænker, at alt er fint. Det betyder, at jeg nogle gange overskrider en usynlig grænse for, hvad jeg har energi til. I sidste ende er det op til mig selv at tage vare på mig selv, men det er svært, for jeg vil jo gerne leve et normalt liv. Men jeg bliver

nødt til at være realistisk. Selvom jeg er i sikker havn med min CML, så følger der nogle begrænsninger med, når man har denne sygdom."

Tænke du på sygdommen hver dag?

"Nej. Der kan gå lange perioder, hvor jeg ikke tænker på det den. Meget af min tid er jeg jo optaget af min familie, mit job og alle mulige ting, jeg skal. Det er naturligvis et godt tegn, at jeg kan glemme sygdommen, og havde du spurgt mig for fire år siden, om det nogensinde kunne komme dertil, ville jeg aldrig havde troet på det. Der, hvor sygdommen melder sig, er, når det handler om de lidt større ting i mit liv. Når jeg tænker på, hvordan fremtiden ser ud, hvordan det skal gå, på mit sociale liv, på familien og arbejdet. Der kommer sygdommen til syne som en konstant faktor, som jeg skal tage stilling til. Der kan jeg ikke bare ignorere den."

Betyder sygdommen, at du ikke kan præstere helt så meget, som du gerne vil på dit job?

Nej – faktisk ikke. Den ytrer sig nok mest, når jeg kommer hjem fra arbejde. Der har jeg ofte ikke meget mere at tage af. Det er som om, mit batteri, hvis man kan bruge den analogi, er mere slidt end tidligere. Mit energiniveau falder hurtigere end før. Det bekymrer mig, for jeg vil jo gerne være der for min familie også. Jeg synes, jeg begynder at ane, at det kan blive nødvendigt at gå ned i arbejdstid. Prisen for et fuldtidsjob kan blive for høj, og pengene kan blive for dyre.

Kender dine kolleger din situation?

"Jeg er i en stor afdeling, og ikke alle ved det, men min nærmeste leder, og dem, jeg taler mest med, kender til min sygdom. Det kan være en vanskelig afvejning, hvem

jeg synes, der skal vide det. Det er et dilemma, der melder sig hver gang jeg møder et nyt menneske som fx en ny kollega. Det kan afhænge lidt af mit humør lige på det tidspunkt. Nogle gange er det nemmere, at folk ved det, og andre gange er det ikke nødvendigt eller unødigt kompliceret. Problemet er ofte, at dem, jeg fortæller om min CML, ikke forstår, hvad jeg snakker om. Jeg bliver vurderet på mit ydre, hvor man intet kan se. Når man åbner op for noget, der er så sårbart, så er det rart med en eller anden form for anerkendelse eller forståelse, men den udebliver tit, fordi det er svært at fatte alvoren. Noget af det handler også om, at jeg ikke har lyst til altid at være 'hende den syge'. Jeg beskytter mig selv mod at have i den rolle."

Du taler om, at når man færdig med at komme på hospitalet, så er det som om, man bliver sat ud i et ingenmandsland? Hvordan det?

Der kommer et tidspunkt, hvor man bliver 'sluppet fri' fra hospitalet. Hvor man ikke længere behøver at komme der, ud over de løbende kontroller, og derfor stort set mister kontakten til dem, som ellers har været meget omsorgsfulde. Lige der kan man komme til at føle sig lidt forladt. Man får at vide, at man er i sikker havn med sygdommen, og at man nu blot skal gå hjem og leve sit normale liv. Det er faktisk udfordrende, selvom det selvfølgelig er positivt. Jeg synes ikke, jeg var særligt godt forberedt på den situation. I mit forløb har jeg savnet at blive forstået og mødt som et helt menneske. Som mere og andet end blot en patient. Jeg ved godt, at lægerne og sygeplejerskerne ikke er psykologer, men der er aldrig nogen, der har spurgt ind til, hvilke udfordringer jeg har i mit hverdagsliv – om hvordan det går derhjemme osv. Jeg har bare fået besked om, at jeg kan leve helt almindeligt, men i det mangler der en masse mellemregninger, og man er fuldstændigt alene. Når man har en kronisk

sygdom, og selvom den er under kontrol, så bliver livet bare ikke almindeligt igen. Jeg er ret sikker på, at hvis jeg ikke havde et så ressourcestærkt netværk, som jeg har, så ville det have været svært. Jeg var fx højst sandsynligt aldrig kommet tilbage til mit arbejde igen. Man skal været stærk for at komme igennem sådan noget som dette og vide, hvor man kan søge hjælp. Jeg har gået hos en psykolog i snart tre år, og det har været og er en kæmpe hjælp."

Taler du med andre CML-patienter?

Ja, men faktisk mest i udlandet. Vi er ikke så mange i Danmark – og slet ikke i min aldersgruppe. Jeg har boet en periode i Storbritannien og Irland, og den første CML-gruppe, jeg mødte, er fra England. Derovre er der stadig nogle, jeg snakker med jævnligt. Hørhjemme har jeg været i kontakt med Tina, der også er medlem af LyLe. Hun er på min egen alder, har børn og er samme sted i livet, som jeg er. Det er et virkelig godt og givtigt bekendtskab."

Hvis man har det ligesom dig, at man føler sig skubbet ud i ingenmandsland, efter at man er færdig med hospitalet, hvad er så et godt råd?

Det kan lyde lidt banalt, men man skal passe på sig selv – være omsorgsfuld over for sig selv. Det har jeg været dårlig til, og det har taget lang tid, før jeg indså det. Jeg har haft alt for travlt med bare at komme derudaf og har ikke lyttet til mig selv. Man skal turde at være sårbar. Det kan jo fx godt være, at man ikke skal arbejde 37 timer om ugen, og at man har brug for at lægge sig og sove midt på dagen. I lang tid har jeg sagt, når jeg er blevet spurgt, at jeg ikke har bivirkninger af medicinen, men det passer ikke. Jeg er god til at nedtone min situation, og det er jeg sikkert ikke alene om. Samtidig er der også denne anden side, ved at få konstateret leukæmi, at tingene kan blive klarere for en og skærpe ens opmærksomhed på, hvad der faktisk er vigtigt, til at blive mere klar på, hvad man vil og ikke vil i ens liv. Sygdommen kan åbne op for, at man tager nogle ting op til revision og får fokus på det, som har værdi for en. Det har den gjort for mig."

Har du læst denne artikel, vil du måske finde historien om forsøget med en patient-/pårørendeambassadør-ordning på Rigshospitalet for interessant. Den kan du finde på side 25 i dette blad.



Personlige fortællinger fra patienter og pårørende

Bøgerne indeholder ærlige fortællinger fra patienter og pårørende og giver hver især et indblik i livet med en sjælden kræftdiagnose, de daglige udfordringer, sygdommens og behandlingens eftervirkninger, kampen for forståelse og anerkendelse, men også om livslysten, optimismen og viljen til at leve og få det bedste ud af hver eneste dag.

Læs historierne online og bestil en gratis bog på www.janssen.com/denmark



Glem ikke hinanden i netværksgrupperne

Måske ligger nogle af LyLes netværksgrupper i dvale i disse vanskelige tider, men det betyder ikke, at I som medlemmer er helt afskåret fra hinanden. Rundt omkring sidder mange, der er ved at være godt og grundigt trætte af isolationen, men med lidt kreativitet behøver man ikke være helt afskåret fra hinanden.

Opfordringen skal derfor lyde herfra, at det er vigtigt, at vi husker ikke at glemme hinanden. Bare det lidt impulsivt at 'slå på tråden' til en af dem, vi ellers ville have mødt i netværksgruppen, kan gøre en kæmpe forskel. Det kan bryde følelsen af at være helt alene i verden.

Og det er faktisk ikke så svært at holde kontakten og bryde ensomheden, selvom man ikke kan være fysisk sammen.

Her er et par forslag, der kan gøre en forskel:

- Lav en telefonliste der omfatter dem, du er i lokalgruppe med – hvis den ikke findes i forvejen, så kontakt din tovholder -->
- Ring til hinanden. Det luner altid at mærke, at man ikke er alene, og der skal ikke så meget til.
- Aftal en gåtur i skoven eller langs stranden. Gå sammen i en lille gruppe (jf retningslinjerne) eller bare to. Så kan I få snakket og få lidt frisk luft samtidig.

Aalborg
Bente
22 27 89 41
aalborg@lyle.dk

Aarhus
Marianne
51 78 08 02
aarhus@lyle.dk

Esbjerg
Karin
23 80 94 45
esbjerg@lyle.dk

Sønderborg
Bibi
26 16 87 78
finbib@godmail.dk

Roskilde
Birgit
roskilde@lyle.dk

Odense
Poul Eigil
26 60 04 13
odense@lyle.dk

København
Stella
28 93 19 23
koebenhavn@lyle.dk

Nordsjælland
Elsebet
25 62 26 29
nordsjaelland@lyle.dk

Næstved
Rita
31 68 26 00
naestved@lyle.dk

LYLE HAR BRUG FOR DIN HJÆLP!

En gave fra dig styrker foreningens arbejde
– og så kan du trække beløbet fra i skat

Med din hjælp bliver vi en stærkere forening

Med en gave fra dig på 200 kroner, kan vi komme i betragtning til at modtage kompensation fra Den Statslige Momsordning, dvs. en kompensation for de penge, vi betaler i moms. Det er muligt, fordi vi er en velgørende forening. For at komme ind i ordningen skal LyLe modtage mindst 100 gaver, der hver skal være på minimum 200 kr. inden årets udgang.

For LyLe og vores næsten 1.000 medlemmer vil det være af stor betydning. Det kan nemlig blive til mange penge, som vi kan bruge til at lave aktiviteter for vores medlemmer og deres pårørende. Pengene kommer altså tilbage til dig som medlem i form af en endnu stærkere forening.



♥ Nu er det ekstra nemt!

Du kan give din gave på tre måder:

- Via overførsel til reg. 1551 konto 10 283 701 (Danske Bank)
- Via MobilePay til 12368
- Via vores webshop på lyle.dk/shop – eller ved at scanne QR-koden med kameraet i din smartphone



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS