



Tak fordi jeg lever,
men hvad stiller jeg op med mine senfølger?

Senfølger

Nu er jeg helbredt, men livet bliver aldrig helt det samme igen

Senfølger af kræftbehandling er blevet en hverdagsting, men de bliver ikke taget alvorligt af sundhedssystemet

Overvældende træthed, nervesmerter, flexjob og nye værdier

Der er sket meget, når det gælder udredning og behandling af kræftpatienter med senfølger, men der er lang vej endnu.

Har du brug for hjælp?

Hæmatologiske patienter har svært ved at få anerkendt senfølger

REHPA har oprettet et brugerpanel for patienter og pårørende

Velbesøgt informationsmøde for patienter og pårørende på den hæmatologiske afdeling i Aarhus

I dag lever jeg et helt almindeligt liv

CLL-patienter i behandlingsfrie perioder får bedre muligheder for et aktivt liv

... og meget andet!

Indhold

Tak fordi jeg lever, men hvad stiller jeg op med mine senfølger?	3
Nu er jeg helbredt, men livet bliver aldrig helt det samme igen	4
Senfølger af kræftbehandling er blevet en hverdagsting, men de bliver ikke taget alvorligt af sundhedssystemet	9
Overvældende træthed, nerve-smerter, flexjob og nye værdier	12
Podcasts på lyle.dk	15
Der er sket meget, når det gælder udredning og behandling af kræftpatienter med senfølger, men der er lang vej endnu. Det gælder ikke mindst for patienter med en blodkræftsygdom.	16
Har du brug for hjælp?	19
Hæmatologiske patienter har svært ved at få anerkendt senfølger	20
REHPA har oprettet et brugerpanel for patienter og pårørende	22
Allierede mod kræft-konference	23
CML Horizons-konference – en kæmpe oplevelse	24
Ny forening vil skabe dialog om livstruende sygdom mellem sygdomsramte, pårørende, sundhedssystemet og det omgivende samfund	26
Velbesøgt informationsmøde for patienter og pårørende på den hæmatologiske afdeling i Aarhus	28
I dag lever jeg et helt almindeligt liv	30
CLL-patienter i behandlingsfrie perioder får bedre muligheder for et aktivt liv	32
NY gratis bog om kutant lymfom	33
Sammen er vi stærkere	34
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 · Senfølger · 2. udgave 2022 · 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

Tak fordi jeg lever, men hvad stiller jeg op med mine senfølger?

Det er et spørgsmål, som rigtig mange kræftpatienter, der har overlevet blodkræft eller lever med deres sygdom, stiller sig selv. I Danmark er der knapt 400.000, der har eller har haft kræft, og af dem oplever mere end halvdelen at være ramt af senfølger.

I dette nummer af LyLe Fokus ser vi nærmere på de helbredsmæssige udfordringer, som mange kræftpatienter – og ikke mindst blodkræftpatienter – lever med. Vi har talt med både patienter, en pårørende, en professor i senfølger og formanden for Senfølgerforeningen om dette emne.

Der er gennem en årrække blevet etableret senfølger-klinikker i flere regioner, og det er Så fint. Ikke desto mindre siger formanden for Senfølgerforeningen, Marianne Nord, i et interview i dette blad, at: "Senfølgerklinikkerne, der kun er i nogle regioner, henvender sig udelukkende til patienter med en af de 'store' kræftsygdomme som brystkræft, underlivskræft og prostatakræft og stort set ikke til patienter med fx blodkræft."

Et af de mere markante tiltag er oprettelsen af et professorat i senfølger for nu fem år siden. Professoren er Christoffer Johansen, som du kan læse et interviewet med i dette blad. Han er stærkt kritisk over for den måde, sundhedssystemet møder mange patienter med senfølger på. Han mener ikke, de bliver taget alvorligt af sundhedssystemet.

Når det gælder de hæmatologiske sygdomme skyldes senfølgerne i meget høj grad højdosis kemoterapi. Vi oplevede i forbindelse med covid-epidemien, at der meget hurtigt kom stort fokus på senfølger af denne sygdom, og man kan med god grund spørge, hvorfor vi ikke har haft samme fokus, når det gælder kræft.

Problemet er, som også Christoffer Johansen gør opmærksom på, at senfølger af kræft bliver betragtet som selvstændige sygdomme af sundhedssystemet, og de bliver ikke set i den sammenhæng, de er opstået i.



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

Det betyder, at behandlingen af senfølger bliver spredt fægtning. Vi har, ikke mindst i hæmatologien, nogle meget dygtige læger, men de ved ikke nok om, hvad de skal stille op med senfølger. Hvis vi for alvor skal gøre noget ved det, skal der tænkes mere holistisk, og det kan vores sundhedssystem ikke håndtere på nuværende tidspunkt.

Det er et problem, at mange patienter går og putter med deres senfølger og undlader at søge hjælp. De vil nødtigt være til besvær i det sundhedssystem, som jo har reddet deres liv. De vil ikke opfattes som utaknemmelige. Og desværre er det sådan, at det er meget op til den enkelte at handle på de senfølger, man oplever. I den sammenhæng spiller vi som patientforening en vigtig rolle, fordi vi kan skabe et mødested, hvor senfølge-ramte kan mødes og udveksle erfaringer og opleve, at de ikke er alene. Min vigtigste anbefaling er derfor, at man finder sammen med andre i samme situation som en selv.

Som patientforening ønsker vi naturligvis, at vores medlemmer, som har været igennem en gennemgribende og hård behandling for alvorlig sygdom, bliver set på som personer, der har krav på den bedst mulige livskvalitet på lige linje med andre – og at sundhedssystemet vil se på det større billede og ikke kun behandlingen, dvs. før, under og efter behandlingen. Det vil betyde, at vi kan komme igennem på bedst mulig måde og tage del i samfundet igen på lige fod med andre.

Du ønskes god læselyst.

Rita O. Christensen
Formand for LyLe



"Jeg havde nok en forventning om, at jeg ville få mit gamle liv tilbage, og at det bare ville gå fremad, men sådan er det bestemt ikke blevet. Uden Birgit ville jeg ikke være, hvor jeg er i dag," fortæller Jens.

Privatfoto

Nu er jeg helbredt, men livet bliver aldrig helt det samme igen ...

Efter at have været igennem et voldsomt sygdoms- og behandlingsforløb med akut myeloid leukæmi (AML) og en stamcelletransplantation er Jens tilbage til et liv, han i denne samtale betegner som 'efterhånden ret normal'. Men det, han taler om, er en ny normalitet med nervesmerter i hænder, fødder og ansigt, med dårlig hukommelse, forringet koncentrationsevne og med en betydeligt nedsat arbejdsformåen.

Vi er i Ejby ikke langt fra Middelfart i Jens og Birgits dejlige hus med den smukkeste udsigt over Lillebælt og Båge i det fjerne. Idyllen på trods blev Jens og Birgits liv brutalt forandret, da Jens blev syg i efteråret 2018.

Han var 55 år og havde rendt til læge masser af gange. Han var ufatteligt træt og havde været det i nogen tid, uden rigtigt at vide hvorfor. Han arbejdede i en lokal metalindustri-virksomhed, hvor han stod ved en computerstyret dreje- og fræsemaskine og havde gjort det i mange år. Et job, han elskede og ikke kunne se sig selv uden – og som han i øvrigt fortsat har på stærkt nedsat tid.

Hos lægen fik han taget blodprøver, der dog ikke afslørede noget usædvanligt. På et tidspunkt havde han blødende tandkød, som hans tandlæge antog var paradentose. Af tandlægen fik han ordineret penicillin, der gav ham voldsom diarré og udslæt på huden. Ved det andet besøg hos tandlægen blev det klart, at det måtte være noget andet, der var på spil, og Jens måtte atter op til sin læge.

Det gjorde han samme dag, efter at Birgit var kommet hjem fra sit arbejde i Middelfart. Hos lægen viste en blodprøve, at hans infektionstal var alarmerende højt, og der opstod en mistanke om, at det kunne være leukæmi. Derfor blev han omgående kørt i ambulance til Kolding Sygehus, hvor han fik taget blodprøver, og de fandt ud af han havde leukæmi, dette havde de fortalt Jens inden Birgit dukkede op, og han var derfor alene da han fik beskeden. "Det gjorde mig vred," husker Birgit. "At de havde fortalt ham, hvad han fejlede, før jeg var der. Det kunne de ikke være bekendt. Da jeg ankom, lå han på en

tremandsstue og græd. Det var ubehageligt, at vi ikke var alene lige dér, hvor vi havde brug for kun at være os to."

Kolding sygehus har ingen hæmatologisk afdeling. Derfor gik turen kort efter videre til Odense Universitetshospitals afdeling X – den hæmatologiske afdeling. Her blev han indlagt med det samme. Det var nu blevet den 27. november 2018.

"Lægerne var tilsyneladende ikke i tvivl om, at det var akut leukæmi," fortæller Jens. "Men først skulle der tages en masse prøver. Allerede den første aften fik jeg piller, som jeg gættede på var kemobehandling. Jeg var i en choktilstand og fattede ikke rigtigt, hvad der skete."

Birgit fortæller om en mand, der havde det ufatteligt dårligt og ikke kunne forstå, hvad det var, der skete med ham. Birgit kom først til Odense om morgenen efter indlæggelsen aftenen før. Her havde vi en samtale med to læger, som fortalte om sygdommen, og om hvad der skulle ske i fremtiden.

Turde ikke komme hjem til jul

Kort efter Jens var kommet til Odense, blev der taget en knoglemarvsprøve og sat gang i kemobehandling. På sjette-dagen var han så dårlig, at kemokuren måtte afbrydes, og han blev overført til intensivafdelingen. Her lå han i 3-4 uger – en tid, han ingen erindring har om i dag. Han måtte have ilt og oven i det hele kom en alvorlig blodforgiftning. Birgit begyndte at tvivle på, om hun nogensinde ville få ham med hjem igen.

"Han var helt væk, havde delirium, talte i tåger og sov næsten ikke. Det var et mareridt, og jeg tænkte, at det

Fortsættes på næste side

aldrig ville gå,” mindes Birgit. 14 dage senere var lægerne blevet lidt mere fortrøstningsfulde. Tallene gik den rigtige vej.

”Jeg har mine egne helbredsudfordringer, og Jens har altid været den stærke af os to. Det blev godt nok vendt på hovedet,” fortæller Birgit, der snart fylder 59 år. Hun arbejder i et 10-timers flexjob på Jobcenteret i Middelfart. Sammen har de en søn og en datter på hhv. 32 og 28 år.

Dagen efter at Jens var blevet indlagt om aftenen, snakkede Birgit med en sygeplejerske og en hæmatolog. ”De foreslog, at vores børn skulle komme med ind samme eftermiddag, så vi sammen kunne høre fra lægerne, hvad det var, der havde ramt deres far. Det første, jeg spurgte om, var, hvad chancerne var for at han ville overleve, og svaret var 75 procent. Det måtte jeg så forholde mig til.”

”Pludselig stod julen for døren,” fortæller Jens. Tiden var bare forsvundet. Lægerne vil have ham hjem til juleaften, hvilket Jens på ingen måde følte sig klar til. At give slip på den tryghed, det trods alt var at være på sygehuset, virkede faretruende, mindes Birgit. Først 3. juledag kom han hjem efter en måneds indlæggelse.

Jens var – med sit samtykke og med grundig orientering fra lægerne – blevet tilknyttet en engelsk forsøgsprotokol, der definerede, hvordan og med hvilke lægemidler han skulle behandles, og hvornår der undervejs skulle tages knoglemarvsprøver for at følge sygdommen. Behandlingen bestod af en blanding af kemoterapi og en række nye stoffer. Jens og Birgit var ikke i tvivl om, at dette var den rigtige vej at gå, fordi alternativet var mere gængse lægemidler, der ikke rigtigt gav håb om bedring.

”Vi følte os fra starten i gode og kyndige hænder,” fortæller Birgit. ”Det stod klart, at Jens situation var alvorlig, men vi var trygge ved, hvad lægerne fortalte os, og vi oplevede, at de altid gav sig tid til at svare på vores mange spørgsmål.”

I chok og uden håb.

”Da jeg først kom hjem, blev jeg egentlig ret hurtig tryk ved det,” fortæller Jens. ”Vi skulle selv styre det med medicinen, men det gik fint. Vores hjem var omdannet til et hospital, men det var prisen værd for at være herhjemme.” I det første halve år var Jens til kontrol hver anden dag på sygehuset, der vel at mærke ligger 45 kilometer fra deres hjem.

”Min arbejdsplads, Skov Industri i Nørre Åby ikke langt fra vores hjem, har været meget forstående,” forklarer Jens. ”De har holdt fast i mig, og det er jeg meget taknemmelig for. Det har hele tiden være en vigtig drøm for mig at komme tilbage til arbejdet, men jeg har måtte erkende og har accepteret, at det aldrig bliver på fuld tid igen.”

I løbet de første måneder efter Jens hjemkomst begyndte der at indfinde sig en slags hverdag og en rytme, der bare kørte. Under hele forløbet med kemobehandling havde han kvalme og konstante opkastninger, og de to levede af rugbrød, dampet fisk og suppe gennem lang tid. Jens kunne knapt tåle lugten af mad, og han var, mindes Birgit, meget ofte bange og græd meget. Undervejs var han indlagt et utal af gange med feber og infektionssygdom. Ca. 4 måneder blev det til sammenlagt i Odense, og 1,5 måned på Aarhus Universitetshospital.

”Set i bakspejlet er jeg nok mest overrasket over, at jeg ikke kan huske, hvordan jeg reagerede på min situation. Jeg tror, jeg var ret fattet og havde tillid til, at tingene gik sin rette gang, men det har Birgit en helt anden opfattelse af. Hun så en mand, der var i chok, som var lukket ned, og som havde opgivet alt håb.”

”På et tidspunkt havde han givet helt op. Han græd, ville ikke mere, bad og tiggede om ikke at forsætte. Det var hårdt. Det var mig, der skulle trøste ham hele tiden og give ham lidt af det mod og den styrke, som han ikke længere havde,” fortæller en stærkt bevæget Birgit, mens Jens rejser sig fra bordet og forlader vores svære samtale for en stund. Billederne og følelserne fra den allersværeste tid har de begge fortsat svært ved at rumme.

”Men jeg vil sige, at hospitalets præst var utrolig. Hende havde både Jens og jeg mange lange snakke med. Det var en kæmpe hjælp. Vi snakkede ikke direkte om sygdommen eller noget religiøst, men der var meget trøst og håb i de samtaler. Det samme gælder i øvrigt også for sygeplejerskerne, som gerne kom ind og snakkede med Jens, når han var allermest nede.”

I det tidlige forår 2019 var der kommet så meget styr på sygdommen, at lægerne ikke mente, at en knoglemarvstransplantation, der ellers lå i kortene, var nødvendig. Jens var kræftfri, troede de. Det blev der vendt op og ned på, da en knoglemarvsprøve, der

skulle analyseres i England, viste, at der stadig var kræft i knoglemarven. Forud var gået en tid, hvor de begge var forholdsvis optimistiske, men på grund af en forstyrret postgang trak det ud, inden der kom svar fra England. Og det var ikke opmuntrende, da det endelig kom. Jens ringede chokeret hjem til Birgit, der ikke var med på hospitalet den dag, og fortalte, hvordan det var, og at han nu skulle gennem den transplantation, som de havde forventet, ikke var nødvendig.

Det blev starten på et langt forløb, der skulle forberede Jens på transplantationen, og en donor blev fundet. I mellemtiden var de begge kommet overens med, at transplantationen var vejen frem, og selvfølgelig var udsigten til at blive helbredt kærkommen. Den 13. september 2019 blev Jens efter mange udsættelser på grund af tilstødende problemer og flere ugers indlæggelse transplanteret på Aarhus Universitetshospital.

”Lægerne var meget ærlige om, at en transplantation ikke var nogen dans på roser. Vi vidste, at der var en risiko for, at det kunne gå galt, og vi var blevet opfordret til at få lavet et testamente, men der var ligesom ikke noget alternativ. Mit mål var at blive rask og komme tilbage til mit arbejde,” forklarer Jens, men understreger også, at han mange gange undervejs var tæt på at give op.

”Jens var meget bange og depressiv efter transplantatioen. Det var først da han kom hjem, og vi tog kontakt til egen læge, han fik hjælp. Det var for ringe, at han ikke blev tilbudt at snakke med en psykolog eller fik nogle piller, så han ikke var så bange hele tiden og græd i dagevis. Det havde de ikke rigtigt øje for, synes jeg,” fortæller Birgit.

Jeg troede, at jeg kunne få mit gamle liv tilbage

Alt det er nu tre år siden, og Jens beskriver en hverdag, som – synes han – sikkert ikke er så forskellige fra de flestes, hvis man ser bort fra de begrænsninger og udfordringer, der nu er en del af hans liv.

”Jeg havde nok en forventning om, at jeg ville få mit gamle liv tilbage, og at det bare ville gå fremad, men sådan er det bestemt ikke blevet, og der er lang vej endnu. Det var først i januar 2021, at det kunne komme på tale at starte med at arbejde med nogle få ugentlige timer, men jeg har da fået lidt af troen tilbage på, at jeg har et liv,



der skal leves, selvom jeg har meget at slås med. Jeg har svære følelsesforstyrrelser i min fødder, tæer, fingre og i ansigtet. Og jeg har svært ved at koncentrere mig og holde fokus. Min hukommelse er også meget dårlig, og jeg bliver meget hurtigt overvældende træt. De siger, at det er kemoterapien, der har gjort det. Det var især udfordrende, da jeg omsider kunne starte på mit arbejde efter en pause på over to år. Jeg kom tilbage til den samme maskine og havde en forventning om, at jeg nemt ville kunne udføre de arbejdsopgaver, jeg havde før. Men det tog flere måneder, inden jeg kunne arbejde mere

normalt. Jeg har svært ved at håndtere stress og mange informationer, men heldigvis har jeg en god arbejdsplads og forstående kolleger, der har været en stor hjælp.”

I dag arbejder Jens 12 timer om ugen fordelt på fire dage. Han kan køre bil igen, selvom der gik lang tid, før han turde sætte sig bag rattet. I garagen står hans motorcykel, som han kun har kørt på en enkelt gang, efter han blev syg. Birgit synes, han skulle skille sig af med den, men den tanke gør stadig lidt for ondt på Jens.

Jens og Birgit har talt med lægerne og andre patienter om de senfølger, man kan forvente, og naturligvis om, hvordan han har det i dag. Jens selv har en oplevelse – som han deler med lægerne – af, at han er hårdere ramt end de fleste, han kan sammenligne sig med. I modsætning til mange andre, der er knoglemarvstransplanterede, er det ikke de typiske graft versus host*-problemer, Jens slås med. Men om det er sygdommen eller behandlingen, der giver ham problemer, kan ingen rigtigt svare på.

Heldigvis har Jens en god fysik og nyder i dag både gå- og cykelture. Sådan har det bestemt ikke været hele tiden. Da han begyndte med at gå en tur, var det 100 meter ad gangen ned ad vejen med en rollator, men det betød meget at få noget luft, få lidt styrke tilbage og snakke med nogle på vejen efter lang tids isolation. I dag kan han nemt gå fem-seks kilometer, og så glæder han sig over elcyklen, der giver ham mulighed for at tage på lidt længere ture.

”I dag har jeg efterhånden accepteret de begrænsninger, jeg har, og har det ok med det. Men det har været en lang vej. Livet er bestemt ikke kommet tilbage, som det var før, men det har jeg fundet mig til rette med, og i hverdagen kan jeg såmænd godt glemme min sygdom ind i mellem. Den ligger ikke og gnaver.”

Opgaven som pårørende har i sagens natur taget hårdt på Birgit, der som nævnt også har sit at slås med. Heldigvis er hun en god organisator, der kan holde hovedet koldt i pressede situationer. Hun er, siger hun, vokset med opgaven, selvom store bekymringer har tæret på kræfterne. På positivlisten står, at Jens og Birgit undervejs har udviklet et godt og varigt forhold til deres nabo, der har været en stor hjælp, også familie og venner har været til stor hjælp, og har tråd til, når vi har bedt om hjælp. Og

så skal lokalgruppen i Odense af patientforeningen LyLe, hvor de to er blevet aktive, da også lige nævnes.

”På hospitalet var sygeplejerskerne gode til at komme ind og snakke, når jeg af og til sad i hospitalets opholdsstue. Jeg har bestemt ikke følt mig overset, som nogle pårørende kan berette om,” fortæller Birgit. I Odense blev de tilknyttet ’Hjemmeenheden’, hvor patienter og pårørende mødes. Her var Birgit med et par gange om måneden, og hver gang var der syv-otte patienter og pårørende, og alle mulige ting blev vendt og drejet i livlige samtaler. På møderne deltog ofte et par sygeplejersker, der tog del i samtalen.

Det var guld værd, mindes de begge, men tænker også tilbage med sørgmodighed på de gode venner i gruppen, som de mistede undervejs.

”Vi minder ofte os selv om, hvor godt det er, at vi har hinanden. Det er jo ingen selvfølge. Uden Birgit var jeg ikke kommet igennem dette her,” slutter Jens.

På senfølgerklinik

I begyndelsen af november startede Jens og Birgit i et forløb på den senfølgerklinik på OUH, der blev etableret i februar i år. Inden selve forløbet startede, havde de et indledende møde, hvor de gennemgik Jens sygdomsforløb og de senfølger, han nu slås med. På mødet blev også talt om, hvordan de på klinikken kan hjælpe Jens og Birgit fremover. I begyndelsen af november var de til den første af en serie af samtaler, hvor temaet efter Jens og Birgits eget ønske var sex. Derefter følger en række andre samtaler med fokus på hjælp og vejledning.

Personalet på senfølgeklinikken er et tværfagligt team bestående af en læge, en psykolog, en sygeplejerske og en sexolog, som undersøger, hvilke senfølger patienten har, og hvad der kan gøres ved disse senfølger. Klinikken har på den måde en udredende og visiterende funktion og kan efter de indledende undersøgelser enten selv iværksætte behandling eller henvise patienterne videre til relevant behandling på andre sygehusafdelinger eller til tilbud i kommunen.

Senfølger af kræftbehandling er blevet en hverdagsting, men de bliver ikke taget alvorligt af sundhedssystemet

Kræftpatienter lever længere og længere, og senfølger er blevet en del af det at være kræftoverlever. Det gælder ikke mindst for hæmatologiske patienter. Til senfølger knytter sig den komplikation, at op mod halvdelen af alle kræftpatienter – på grund af deres relativt høje alder – vil have én eller flere sygdomme, når de får deres diagnose, og være i medicinsk behandling herfor. Det og meget andet fortæller Christoffer Johansen om i dette interview. Han er professor i senfølger efter kræft på Rigshospitalet og kritisk over for den måde, vi ser på og behandler senfølger.



Christoffer Johansen er professor i senfølger efter kræft på Rigshospitalet.

Privatfoto

”I Danmark har vi ca. 45.000 nye kræftpatienter om året, og vi ved, at den behandling, de skal igennem, med stor sandsynlighed vil medføre senfølger – senfølger, der er sygdomme i sig selv,” forklarer Christoffer Johansen og fortsætter. ”Samtidig er der den joker, at mange af disse patienter – fordi kræftpatienter generelt er forholdsvis ældre medborgere – har en eller flere andre sygdomme i forvejen, som de er i behandling for, når de får kræftdiagnosen. Det gælder for næsten 50 pct. af alle kræftpatienter. Hvis man fx får kemoterapi eller immunterapi, så vil hele kroppen blive påvirket af det, og alt taler for, at de sygdomme, man måtte have i forvejen – det være sig fx hjertekarsygdomme, KOL, diabetes eller demens – i mange tilfælde kan blive forværret af kræftbehandlingen. Ikke mindst af den grund er senfølger blevet noget, der fylder mere og mere i hverdagen for dem, der rammes af kræft.”

”Netop på grund af komorbiditet – altså det, at kræftpatienter har andre sygdomme i forvejen – er det i mange tilfælde kompliceret at udrede senfølger og finde ud af, hvad man skal gøre ved dem. For hvad skyldes de egentlig? Har man ikke andre sygdomme, er det relativt simpelt. I så fald vil senfølger pege direkte tilbage på den behandling, man har fået. Har man andre sygdomme, kompliceres billedet betydeligt,” fortæller Christoffer Johansen.

Fortsættes på næste side

*Graft versus host-sygdom er en komplikation i forbindelse med stamcelletransplantation til behandling af blodkræft. Tilstanden opstår, når T-celler fra en donor begynder at angribe kroppens egne celler i værten.

I mange tilfælde er det svært at sætte fingeren på, hvad der er årsagen til senfølger. Hvad betyder det for den hjælp, man kan tilbyde disse patienter?

"Bredt sagt er det sådan, at alle de senfølger, vi kender, og som kan vise sig mange steder i kroppen, bliver behandlet symptomatisk. Det vil sige, at vi i langt de fleste tilfælde behandler dem som en sygdom, der er kommet uafhængig af, at patienten har en kræftsygdom."

I relation til ikke mindst de hæmatologiske sygdomme er kemoterapi ved at blive afløst af mere målrettede lægemidler med færre bivirkninger. Har denne type behandling indflydelse på omfanget og karakteren af senfølger?

"Det kan vi ikke sige noget om endnu. Sandsynligheden taler for, at de nye lægemidler vil skabe nogle andre typer senfølger, der ikke nødvendigvis er mindre alvorlige. Men vi ved ikke så meget om det endnu, og der findes endnu ikke studier, der kan sige noget om det."

Er det relevant at tale om forebyggelse af senfølger – ligesom man kan forebygge mange andre sygdomme?

"Det vil afhænge af, hvilke kræftsygdomme vi taler om, men det kan være afgørende, at vi griber tidligt ind og tager senfølgerne i opløbet. Det kræver, at vi uddanner patienterne i selv at holde øje med symptomer og signaler. Vi har et eksempel, hvor vi i et studie beder kvinder, der har brystkræft, om selv at måle deres arm i den side, hvor brystet er blevet fjernet, og derefter fortælle, hvis de oplever en mindre forandring. Så kan vi sætte ind med det samme, hvis der kommer en hævelse i vævet, muskler, brusk, ledbånd eller sener på grund af ophobning af væske (lymfødem). Noget tilsvarende kunne man forestille sig med andre patientgrupper, hvor man beder patienten holde øje med symptomer og forandringer. Tidlig opsporing vil ofte betyde, at man kan behandle med større succes. Egentlig forebyggelse vil handle meget om, hvordan behandlingerne er skruet sammen. Men det vil stadig spille en afgørende rolle, hvordan patientens helbred er, når man får kræftsygdommen – om man fx ryger, drikker, er overvægtig og fysisk inaktiv. Jo stærkere ens krop er, jo bedre kan man bekæmpe den toksicitet, der knytter sig til behandlingen. Det kræver fra lægemessig side, at vi ikke kun ser sygdommen, men også patientens

forudsætninger for at modtage behandling. Udfordringen er, at læger i dag er meget specialiserede, og det står i vejen for et mere holistisk syn på patienten."

Social ulighed er et tema i forhold til at behandle og overleve kræft. Er der også en social slagside, når vi taler om senfølger?

"Man kan sige, at de kræftsygdomme, hvor vi i dag oplever, at patienterne lever længere, er for eksempel brystkræft hos kvinder og prostatakræft hos mænd. Det er kræftsygdomme, der forekommer hyppigere hos velstillede patienter. Brystkræft, fordi kvinder med en lang uddannelse får børn senere, og prostatakræft, fordi veluddannede mænd i 60-års-alderen går hyppigere til lægen og får målt deres PSA-tal (prostata specifikt antigen-tal). Brystkræft- og prostatakræftpatienter udgør 30 til 40 pct. af overleverne. Alt andet lige vil de, der lever længst, også være dem, der er mest mærkede af senfølger. Når det gælder de hæmatologiske sygdomme, er der ikke tale om nogen særlig social slagside, så vidt jeg ved. Mange hæmatologiske patienter, altså LyLes medlemmer, lever længe med deres sygdom – og dør af noget andet – så de har altså udsigt til at leve i forholdsvis mange år med deres senfølger. Det er i særligt grad dem, sundhedssystemet skal blive bedre til at tage sig af."

Senfølger ses ofte som somatiske (fysiske) problemer. Men hvordan ser det ud, hvis vi kigger på de psykiske senfølger?

"Vi ved fra store studier, at der er en meget betydelig risiko for at få en depression efter en kræftsygdom. Alene den angst, der knytter sig til risikoen for at få tilbagefald, er betydelig. Desværre er det sådan, at der ikke bliver screenet for dette, og at det op til den enkelte patient at finde ud af, om/når det er nødvendigt at opsøge hjælp til at blive udredt. Det er meget utilfredsstillende. Der mangler i den grad fokus på dette problem. Kræftbehandling handler om at fjerne det maligne (det ondartede). Resten må andre tage sig af."

Der er i dag senfølgerklinikker på de store regionale sygehuse. Hvor er deres fokus?

"Det er i høj grad på det somatiske. Desværre har der historisk set været mest fokus på områder, hvor der er

økonomiske incitament. Det gælder fx kræftsygdomme, hvor patienten skal have en stomi – typisk patienter, der er opereret i tarmene. Som nummer to kommer lymfekompression ved brystkræft, hvor man presser armens væv sammen og dermed presser lymfevæsken tilbage i organismen. Nummer tre er en mikrofon, som forstærker den lyd, man laver, når ens stemmelæber på grund af en operation er blevet hæmmede. Dette illustrerer, at der hvor firmaer kan se et marked, der sker der noget. Man kunne forvente det samme, når det gælder fx angstdæmpende medicin, men det har ikke vundet indpas i den kliniske behandling."

Er senfølgerklinikkerne ikke et udtryk for, at vi tager senfølger mere alvorligt i dag?

"Der er forsat hovedsagligt fokus på de ting, jeg lige har nævnt, men dertil kan man tilføje følger af strålebehandling, urininkontinens og potensproblemer hos patienter, der er behandlet for prostatacancer. Der er ikke klinikker, som jeg kender til, som behandler generelle senfølger. Der er mig bekendt ingen region, der tager sig af fx depression og angst for tilbagefald. Vi har heller ikke en særlig indsats, der tager sig af smertebehandling hos kræftpatienter. Vi har smerteklinikker, men der er enorme ventetider. Jeg synes stadig, at den kliniske aktivitet, når det gælder senfølger, er sporadisk. Jeg er ikke imponeret over den samlede indsats. Opfølgningen på kræftpatienter har fokus på at minimere risikoen for tilbagefald, spredning af sygdommen eller ny kræftsygdom. Det dur ikke med et kalenderstyret opfølgningssystem ved en sygdom, hvis biologi så at sige ikke følger den gregorianske kalender. Opfølgning skal være et dynamisk projekt, hvor man træner patienten i at kunne opfange symptomer og reagere på dem. I den sammenhæng er man nødt til at integrere observationen af, om der kommer senfølger."

Det virker som om, vi ikke er gode nok til at forberede kræftpatienter på, hvad der venter, efter de er ude af behandlingen som enten raske eller kroniske kræftpatienter?

"Kræft er altid en kronisk sygdom. Når man har fået en diagnose og været i behandling, er man kræftoverlever resten af livet. Alle kræftpatienter ved, at sygdommen kan komme igen, og at det kan sprede sig. Desuden – og dette ved kun få – er der faktisk også en øget risiko for at

få en ny kræftsygdom."

Har sundhedssystemet haft svært ved at vænne sig til, at kræft ikke bare er noget man dør af – at kræft er en kronisk tilstand?

"Det kan man sige. Det nuværende system er fokuseret på kræftpakker – dvs. på hurtig udredning og behandling. Den prioritering gør, at det bliver set som en akut sygdom, der skal reageres hurtigt på, og at man derefter er færdigbehandlet. Systemet er baseret på specialister. De er dygtige, men har svært ved at se helheden. Systemet er højt værdsat, selvom det ofte er i et modsætningsforhold til, hvad der ville være hensigtsmæssigt for borgeren. Vi har et system, som vi tilbeder, selvom integrationen af de forskellige specialer – som i virkeligheden er det vigtigste for borgeren – ikke fungerer. Der mangler overvejelser over, hvordan vi bedst skruer behandlingssystemet sammen til gavn for borgerne. Samtidig bliver vi nødt til at lære patienterne at blive bedre til at lytte til sig selv, reagere på symptomer og tage ansvar. Det er ikke mindst vigtigt i forhold til senfølger."



Anna mærker konstant de nerveskader, der er typiske kemoskader. Fødderne og hendes endeballer føles døgnet rundt, som om de sover med en irriterende og konstant prikken. Træder hun på en krumme på gulvet udløser det en jagende smerte i foden. Hvis hun går i mere end 30 minutter, får hun smerter i fødderne, og det er et problem, for Anna elsker at danse græsk folkedans. Men danser – det gør hun, som hun altid har gjort ...
Privatfoto

Overvældende træthed, nerve-smerter, flexjob og nye værdier

Anna Konstantelos Birke er 57 år og har haft akut myeloid leukæmi (AML). Efter en knoglemarvstransplantation er hun i dag i princippet helbredt. Men både hendes krop og sjæl er mærket af senfølgerne efter voldsom kemoterapi før transplantationen og den efterfølgende immundæmpende medicin. Tilbage er det altoverskyggende faktum, at hun stadig er i live og stædigt fastholder at få det bedste ud af det.

"Det startede som en voldsom og uforklarlig træthed tilbage i 2017, og jeg forbandt det i første omgang med, at jeg ofte skulle op om natten for at tisse. Men det blev gradvist værre, og derfor fik jeg efter nogen tid en tid hos min læge, hvor jeg fik taget nogle blodprøver. På det tidspunkt var jeg så træt, at jeg kun dårligt kunne sidde på en stol. Jeg husker en situation, hvor jeg – kort tid før jeg blev indlagt – sad på en café med nogle veninder og måtte gå hjem, fordi jeg ikke kunne hænge samme," fortæller Anna, der på det tidspunkt var 52 år.

Lægen, som ikke var Annas egen, men en praktikant, kunne ikke se noget usædvanligt ved blodprøverne, men Anna insisterede på at få et klart svar, inden hun tog hjem. Derfor blev hendes egen læge kaldt ind, og han konstaterede med det samme, at Anna havde for mange hvide blodlegemer, og han sendte hende omgående til udredning på Hvidovre Hospital.

Her blev det efter kort tid slået fast, at hun havde leukæmi, og derfor gik turen allerede samme eftermiddag til Rigshospitalet. Her fik hun taget nye blodprøver og blev diagnosticeret med akut leukæmi. Samme aften kom hun i behandling med kemo-tabletter, der skulle bremse sygdommen, indtil det var helt klart, hvad det præcist var, hun fejlede.

Det blev starten på en seks uger lang indlæggelse, hvor det undervejs stod klart, at hun havde AML. På kræftens Bekæmpelses hjemmeside kunne Anna læse, at det er en sygdom, som 55 procent af de ramte dør af.

Måske ville det være bedre at dø en stille død af leukæmi

"Jeg spurgte hæmatologen, hvordan mine udsigter var, men jeg fik ikke noget svar. Til gengæld fik jeg kemo, så hatten passede, og jeg var faktisk ved at dø af det på grund af hjertesvigt. Der gik det op for mig, at når man accepterede så voldsomme bivirkninger, så måtte det dælme være alvor," fortæller Anna.

Kemo-behandlingen stod på i seks måneder. Den første tid på hospitalet og senere hjemme i villaen i Hvidovre.

"Der var tre i min familie og omgangskreds, der var døde af leukæmi i årene før, så den fulde alvor af, hvad jeg stod overfor, var krystallklar."

Til dagligt underviser Anna voksne indvandrere i dansk i et sprogcenter på Vestegnen. Det er et meningsfuldt job, som hun elsker. Inden hun blev syg, var hun desuden formand for alle Danmarks 1.600 indvandrerlærere. Hendes mand gennem 30 år er græsk, deraf efternavnet Konstantelos, og ikke mindst derfor taler og læser hun græsk. Det har den praktiske sideeffekt, fortæller hun, at hun har let ved at forstå, hvad lægerne taler om. Det, vi populært kalder 'lægelatin', er i virkeligheden græsk, påpeger hun.

Da behandlingen var kommet så vidt, at lægerne ikke længere kunne påvise sygdom i hendes krop, fik hun besked på, at næste skridt var en stamcelletransplantation, der skulle forhindre tilbagefald. Det var dog en mulighed,

som hun umiddelbart forholdt sig skeptisk overfor og overvejede at sige 'nej tak' til.

"Jeg fik at vide, at risikoen for at dø under forløbet, hvor ens immunforsvar skal sættes ud af spillet, var stor, og bivirkningerne kunne blive ubærlige. Det gjorde indtryk på mig, at jeg på det tidspunkt var sygdomsfri, og at der var en teoretisk chance for, at sygdommen ikke ville komme tilbage. De mulige bivirkninger og senfølger af transplantation skræmte mig så meget, at jeg tænkte, at det måske ville være bedre at dø en stille død af leukæmi," mindes Anna.

I sidste ende blev det hensynet til hendes familie, hendes mand gennem mere end 30 år og ikke mindst til hendes aldersvækkede forældre, der blev udslagsgivende. Jeg kunne ikke sige nej tak af hensyn til dem, forklarer hun nøgternt. Begge hendes forældre er i dag stærkt afhængige af hjælp fra Anna og hendes lillesøster.

Føtex

Anna ved ikke med sikkerhed, om de senfølger, hun dør med nu, skyldes kemoterapien eller transplantationen, men meget taler for, at det er det første mere end det sidste. Forud for transplantationen i april 2018 (syv måneder efter hun fik diagnosen) lå et forløb med kemobehandling, der skulle slå hendes immunforsvar ned. Derefter fugte halvanden måned, hvor hun restituerede med rigelig mad og motion for at blive helt klar til transplantationen. Stamcellerne kom fra en 21-årig tysk kvinde, og transplantationen forløb uden dramatik. Overordnet hører Anna til blandt de ca. 30 procent, der kommer helskindet og med få bivirkninger ud på den anden side af en stamcelletransplantation. Sådan ser hun i hvert fald selv på det, selvom hun ved, at der vil gå mange år, før man med sikkerhed kan sige, at kroppen har fundet sig til rettet med de nye celler. Ved en transplantation er der altid en risiko for, at de nye celler i kroppen angriber de gamle. Fænomenet hedder 'graft versus host', og det er en tilstand, hvor cellerne fra donor (graften) angriber cellerne i værten (host), der modtager stamcellerne.

Hjemme igen tilbragte Anna de første tre måneder i isolation i sofaen og på lune sommerdage under æbletræet ude i haven. I august blev hun omsider 'sluppet fri' og kunne nu for første gang i næsten et år gå ud blandt andre mennesker. Den første tur i Føtex var

grænseoverskridende. Jeg havde ikke været i nærheden af andre mennesker end mine nærmeste i næsten et år.

Samlet set taler meget for, at de gener, Anna slås med i dag, mere skyldes den kernokur end transplantationen og de fremmede celler i kroppen, men med til billedet hører, at den immundæmpende medicin, hun fik i et halvt år efter stamcelletransplantation, har fæle bivirkninger, der minder ikke så lidt om kemoterapiens. Så det står hen i det uvisse, hvad der præcis skyldes hvad. Måske kan de helbredsudfordringer, som i dag præger Annas liv, bedst forklares med en kombination af de to behandlinger. At de to kan forstærke hinanden, hersker der – så vidt Anna forstår det – ikke tvivl om.

Græsk folkedans med smertende fødder

Mens vi sidder og snakker trygt og godt i sofaen, mærker Anna konstant de nerveskader, der er typiske kemoskader. Fødderne og hendes endeballer føles døgnnet rundt, som om de sover med en irriterende og konstant prikken. Træder hun på en krumme på gulvet udløser det en jagende smerte i foden. Hvis hun går i mere end 30 minutter, får hun smerter i fødderne, og det er et problem, for Anna elsker at danse græsk folkedans. Men danser – det gør hun, som hun altid har gjort, uanset generne og ubehaget, for det gør hende glad, og det kommer ikke på tale at holde op. Smerten i fødderne betyder også, at hendes balanceevne ikke er god. Når hun cykler, som hun gør meget, kan hun kun blive i sadlen i 30 minutter, hvorefter hun må stå af og gå i 10 minutter.

Og så er der trætheden, der stadig er hendes følgesvend og faktisk et større problem end nervesmerterne. Den melder sig for det meste uden varsel og ikke mindst, når hun er sammen med andre mennesker. Det er især et problem, når hun er på arbejde, selvom hun nu har et flexjob med 18 ugentlige arbejdstimer. Det gælder om, forklarer hun, at undgå de situationer, hvor trætheden overmander hende, men hun har svært ved at se den komme, før den pludselig er der. Nu arbejder hun halvanden time koncentreret og holder en pause på en halv. Det fungerer, fordi hun primært laver e-learning (tit hjemmefra) og har gode muligheder for at styre sin tid. Men kunne hun vælge, ville hun hellere være den nedsatte arbejdstid foruden. Det samme gælder den lavere løn, der passer dårligt til tidens galopperende inflation og svulmende gasregninger.

Jeg har været heldig

Situationen, her fem år efter leukæmien ændrede Annas liv, er, at hun i princippet er helbredt for sin kræftsygdom, hvilket ikke er det samme som, at hun er rask eller helt den samme som tidligere. Sygdommen har – set i et større perspektiv og på trods af, at hun hellere havde været den foruden – bragt nye værdier og prioriteter ind i hendes liv, som hun er taknemmelig for. Hver solop- og nedgang tæller, og hun har fået fokus på de ting, der beriger hendes liv, og som hun måske tog lidt for givet, før sygdommen forandrede det meste. Som mange andre har Anna oplevet, at svær sygdom har en indbygget gave, der handler om taknemmelighed, om glæden ved at være her, sætte pris på de ting, der er vigtige, og sortere de mindre vigtige fra.

"Jeg har fået blik for at se de ting, der giver mening, de ting, som har værdi, og for at prioritere og sætte pris på det, jeg stadig kan, og på det, som er vigtigere en materiel velstand og overfladisk snak. Sygdommen har fået mig til at tage ting op til revision og se nærmere på, hvordan jeg vil leve mit liv. Når man har ligget seks uger på Rigshospitalet, er det man savner ikke en jordomrejse eller en lottogevinst, men at komme tilbage til hverdagslivet, til arbejdet og kollegerne, til livet med min mand og min familie, til en tur ned i supermarkedet og en tur ned til familien og sommerhuset i Grækenland."

Anna har været heldig, og det er hun meget bevidst om. Heldig, fordi behandlingen har virket, og fordi hun har mødt dygtige læger og kommet nogenlunde helskindet igennem. Og heldig, fordi hun hen ad vejen (det har taget lang tid) har formået at acceptere sin situation og de begrænsninger, som sygdommen har bragt med sig, og se i øjnene, at livet, som det var før, aldrig kommer helt tilbage. Forestillingen om, at hvis man bare er sej eller viljestærk nok, så kan man overleve kræft, tror Anna dog ikke på: "Når man ligger der, kan man ikke gøre en sk.. andet end at håbe på, at kemoen virker," som hun så prosaisk udtrykker det. "Det eneste man kan – og selv det er ingen garanti for – er at passe på sig selv, spise og leve fornuftigt, få så meget motion, som man nu kan holde til, og glæde sig over livet," slutter hun.



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.

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

Der er sket meget, når det gælder udredning og behandling af kræftpatienter med senfølger, men der er lang vej endnu. Det gælder ikke mindst for patienter med en blodkræftsygdom.

Marianne Nord Hansen er formand for Senfølgerforeningen og har om nogen fingeren på pulsen når det gælder den udvikling, der foregår inden for senfølgeområdet. Hun er medlem af hovedbestyrelsen i Kræftens Bekæmpelse, sidder i Kræftudvalget i Sundhedsstyrelsen og i styregruppen for landets tre nationale centre inden for senfølger. Vi har talt med hende, om senfølger tages tilstrækkeligt alvorligt, og om hvordan det går med at udrede og behandle mennesker med senfølger efter kræftbehandling.



Marianne Nord Hansen,
formand for Senfølgerforeningen.
Privatfoto.

Det ser ud til, at der sket en del på senfølgeområdet i de senere år. Hvad er status?

"Der er sket rigtig meget, både når det gælder udvikling og forskning. Som forening har vi helt tilbage fra 2009 arbejdet for, at der skulle oprettes et professorat* i senfølger og etableres egentlige senfølgeklinikker for senfølgeramte. Professoratet, der er det første af sin art i Europa, blev til virkelighed i 2013 på basis af en bevilling fra Kræftens Bekæmpelse. Senere i 2017 blev der bevilget penge til at etablere tre nationale senfølgecentre," fortæller Marianne Nord Hansen.

"Professoratet var et vigtigt skridt i retning af at opnå en egentlig godkendelse af betydningen af området. I 2017 kom vedtagelsen om at oprette nationale senfølgeklinikker. Samlet set var det et kvantespring, men der er lang vej endnu, og spørger vi patienterne i dag, så vil mange med god ret sige, at der ikke bliver lyttet til dem, at de ikke bliver taget alvorligt, at de ikke bliver undersøgt tilstrækkeligt og ikke får den nødvendige hjælp. Men der er sket noget. Vi har nu 8-9 senfølgeklinikker rundt om i landet og navnligt i Region Syddanmark og Sjælland."

"Målet for Senfølgerforeningen er" forklarer Marianne Nord Hansen, "at alle, som har komplekse senfølger, skal have mulighed for at få dem vurderet og behandlet på en senfølgeklinik. Sådan er det ikke i dag, for de findes ikke i alle regioner. Det er med stor glæde, at der i landet er oprettet senfølgeklinikker, som tager sig at de sygdomspecifikke senfølger som fx inden for tyk- og endetarmskræft. Det, vi samtidig ønsker, er klinikker, der kan tage sig af alle former for senfølger som smerter, træthed, hukommelse- og koncentrationsbesvær, det vil sige, de senfølger, som går på tværs af alle kræftdiagnoserne. Samlet set skyder der mange senfølgeklinikker op med forskellige optagekriterier. Men om man kan få hjælp afhænger stadig meget af, hvor man bor i landet, og det er utilfredsstillende."

"Med hensyn til de hæmatologiske kræftformer, så taler jeg af og til med patienter med en af disse sygdomme, og de er ikke så godt stillet. Til dem burde der være et tilbud, hvor man kan komme med alle former for senfølger uanset, hvilken sygdom man er ramt af. Det kendetegner sygdommene inden for det hæmatologiske område, at der er tale om flere forskellige senfølger som træthed, hukommelsessvigt, smerter og seksuelle problemer."

"Vi håber og arbejder på, at alle med senfølger efter kræft – uanset diagnose og behandling – har mulighed for at komme på en senfølgeklinik. Som det er dag, får alt for mange ikke en god nok hjælp. Der er sket meget, men der er lang vej endnu, og det er kun i nogle få områder af landet, det er muligt at få hjælp. Kommer man fra fx Region Nordjylland, Region Midtjylland eller Region Hovedstadsområdet, er man ikke godt stillet."

Hvad er de mest almindelige årsager til senfølger?

"Inden for det hæmatologiske område er det især kemoterapi og strålebehandling. Men dertil kommer også de psykiske symptomer. At få kræft er at blive rystet i sin grundvold og at opleve, at livet som helhed forandrer sig og aldrig bliver helt det samme som før."

Der findes i dag behandlinger, der er meget mere målrettede end fx kemoterapi. Hvad ved vi om senfølger i forbindelse med disse behandlinger?

"Der er formentlig ingen tvivl om, at jo mere målrettet og jo mere præcist en behandling rammer de syge celler, jo mindre vil senfølgerne blive. Derfor hilser vi de målrettede, individuelle behandlinger meget velkomne, men vi har ikke meget erfaring endnu, der kan sige noget solidt om dette. Noget, der er meget afgørende for os som forening, er, at patienterne gennem hele forløbet fra den tidligste start informeres om risikoen for senfølger af den behandling, de får. Det giver mulighed for i nogen grad at forebygge, men det sker desværre ikke i dag."

"Man kan forebygge senfølger ved at sikre, at patienten får en så målrettet behandling som muligt, men også ved at informere om og tale om dem og gribe ind i god tid, når eller inden senfølgerne viser sig. Patientinddragelse er ikke mindst vigtig, når vi taler om senfølger. Det er vigtigt, at patienterne lærer at reagere på signaler eller symptomer på senfølger, for jo hurtigere det sker, des bedre er chancerne for at afhjælpe dem. Det gælder fx ved træthed, hvor det kan være en god ide at begynde at motionere. Bare i det små til en start. Er man i god fysisk form, kan man bedre afbøde træthed og smerter, men det er vigtigt at komme i gang, inden man er så hårdt ramt, at man ikke orker."

"Når man er blevet færdig med en kræftbehandling, kan man komme til at opleve at være meget alene. Pludselig er sygehusets omsorg væk, og ofte er patienterne ikke klar over, hvad de har krav på af hjælp. Vi er i foreningen i gang med at udarbejde en lille folder om opfølgning og de rettigheder, man har som patient, når man er udskrevet eller færdigbehandlet. Det er vigtigt at vide, at det er hospitalerne, der har pligt til at informere om senfølger og om den hjælp, man kan få, samt at den behandlende afdeling skal sikre at patienternes senfølger udredes og behandles. Det er ikke kommunernes opgave. Det er et vigtigt budskab at få frem og vigtigt, at patienterne får viden om, hvad de har krav på i forhold til at få en god opfølgning."

Mange patienter efterlyser viden om, hvad de selv kan gøre for at styrke deres modstandskraft og helbred, men de oplever ikke at få tilstrækkelig hjælp og rådgivning til det. Hvad er nøglen her?

"Det er rigtigt, at de enkelte afdelinger ikke er gearret til det. Det kunne være en opgave for sygeplejerskerne at hjælpe patienterne med at få et godt liv efter kræft, men det sker ikke systematisk. Selvfølgelig må mange patienter indstille sig på og erkende, at de har senfølger og lære at leve med dem, men de har ofte brug for hjælp. Noget af problemet er, at der i dag ikke er nogen fælles nationale retningslinjer for behandling og forebyggelse af senfølger, og at der derfor dag ikke eksisterer en systematisk dokumentation af senfølgerne. Der findes stort set ikke faste vurderings- og måleredskaber. Det er noget, vi i Senfølgerforeningen arbejder på at få indført."

Hvorfor har der været så lidt opmærksomhed mod senfølger i så mange år?

"Sundhedssystemet har fokus på at helbrede, og det er naturligvis det, lægerne prioriterer. Der er desværre ikke meget prestige i eller interesse for at beskæftige sig med senfølger. Fænomenet har været ubeskrevet i lang tid, og det er først inden for de sidste 10 år, at der er begyndt at komme litteratur om senfølger. Der er i dag ca. 400.000 kræftoverlevende i Danmark, og af dem oplever 60 procent at have senfølger af deres behandling. En meget stor del af disse mennesker må forlade arbejdsmarkedet, og i landets jobcentre ved de meget lidt om senfølger. Det er et kæmpe problem, men vi ser dog en voksende forståelse og efterspørgsel efter mere viden på området. Der sker en del, men patienterne mærker desværre ikke meget til det endnu. Der mangler retningslinjer i forhold til senfølger, og det går alt for langsomt med at udvikle dem. Tænk bare på, hvor hurtigt vi kunne lave retningslinjer for behandling af corona. Det tog 14 dage."

"Der er fine retningslinjer, når det gælder senfølger når det gælder senfølger inden for tyk- og endetarmskræft, men der burde være det uanset, hvilken kræftdiagnose man har. Der mangler retningslinjer på den mere generelle senfølger som træthed, kognitiv dysfunktion. Man er dog kommet så langt, at man nu er i gang med at udpege de folk, der skal udarbejde de anbefalinger, der skal danne grundlag for disse retningslinjer."

Christoffer Johansen, professoren i senfølger på Rigshospitalet, peger på det problem, at sundhedssystemet ser på senfølger som selvstændige somatiske sygdomme løsrevet fra den sammenhæng, de er opstået i. Kan du genkende det?

"Det kan jeg. Det er meget vigtigt, at senfølger ses i den kontekst, at man har været igennem et kræftforløb. Har man, fx angst for tilbagefald, skal det naturligvis ses i lyset af den specifikke kræftdiagnose, man har fået. Man kan ikke se senfølger som løsrevet fra kræftdiagnosen. Det er helt konkret det, jeg oplever, at de gør i jobcentrene. Her resonerer man, at den der træthed eller de kognitive udfordringer, du har, det er der så mange andre, der også slås med. Ydermere bliver kræftpatienter ofte konfronteret med, at de jo er erklæret raske. Det er en katastrofe. Man bør med meget store bogstaver italesætte, at kræftpatienter meget sjældent kan betragtes som raske i almindelig forstand."

*Se interviewet med Christoffer Johansen der er professor i senfølger efter kræft på Rigshospitalet på side 9.



LyLe eNyt
Patientforeningen for Lymfekræft, Leukæmi og MDS

Tilmeld dig gratis

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.

Har du brug for hjælp?

Senfølgerforeningen

- **Ring til Senfølgerlinjen på 40447848.** Her kan du få rådgivning, støtte og hjælp til dine senfølger. Se telefontid på www.senfoelger.dk
- **Skriv til brevkassen.** Du kan spørge Senfølgerforeningens socialrådgiver og sexolog om råd og vejledning. Se mere på www.senfoelger.dk
- **Senfølgerklinikker i landet.** Du kan blive henvist til en senfølgeklinik, hvor du har mulighed for at blive udredt og behandlet for dine senfølger. Tal med din behandlende afdeling eller egen læge.
- **Kom og vær med.** Vi har en række fysiske lokale netværk i landet, hvor du kan komme og snakke om dine senfølger. Find foreningens aktiviteter på [senfoelger.dk](https://www.senfoelger.dk).
- **Online tilbud.** Senfølgerforeningen har også rigtigt mange online tilbud til dig, der har senfølger:
 - Faglig vejledning, hvor fagpersoner i mindre grupper vejleder og giver gode råd inden for forskellige senfølgeområder som f.eks smerter, fysioterapi, sociale udfordringer, hukommelse- og koncentrationsbesvær. Se mere på www.senfoelger.dk
 - Netværk for personer, som har haft senfølger i mere end 10 år.
 - Informationsmøder til kræftpatienter, senfølgeramte, pårørende og til fagpersoner, som arbejder inden for senfølgeområdet.

De nationale senfølgecentre, etableret i 2017

Nationale Forskningscenter for Senfølger til kræft i bækkenorganerne

40 procent af de patienter, der overlever kræft i bækkenorganerne, får senfølger. Der er tale om senfølger, der berører patienternes sociale aktiviteter og påvirker livskvaliteten markant. Centret skal bl.a. kortlægge omfanget af senfølger til nogle kræftformer i bækkenorganerne og forske i, hvordan man kan forbedre behandlingen af tarmproblemer, seksuelle problemer og smerter efter kræft. Centret er tilknyttet Aarhus Universitetshospital og ledes af professor og overlæge Søren Laurberg.

Nationalt Center for Brystkræftsenfølger

Centeret skal bl.a. udvikle procedurer for, hvordan man identificerer brystkræftpatienters senfølger og udvikle kliniske retningslinjer for, hvordan man behandler senfølger til brystkræft. Centret er tilknyttet Aarhus Universitetshospital og ledes af professor og overlæge Peer Christiansen.

Nationale Center for Senfølger hos kræftoverlevende: CASTLE

Der findes ikke meget forskningsbaseret viden om generelle senfølger hos voksne kræftoverlevende – senfølger, der ikke knytter sig til en bestemt kræftsygdom. Centret skal undersøge blodprøvesvar med det formål at finde ud af, hvilke kræftoverlevende der har en særlig risiko for at udvikle alvorlige senfølger. Det er en viden, der kan bruges til at forebygge og reducere graden af senfølger. Centret ligger på Rigshospitalet og ledes af professor og overlæge Christoffer Johansen.

Hæmatologiske patienter har svært ved at få anerkendt senfølger

På den hæmatologiske afdeling X på Odense Universitets Hospital (OUH) har de etableret en særlig gruppe, der har fokus på senfølger, og som er sammensat af både plejepersonale og patienter. Blandt gruppens medlemmer er bestyrelsesmedlem i LyLe Poul Eigil Rasmussen, der er fik konstateret lymfekræft i 2012. Birgit Longmose, udviklingssygeplejerske på afdeling X, fortæller her om gruppens arbejde og baggrunden for dens etablering.

"Senfølgergruppen på afdeling X er en enhed under OUH's Patient- og Pårørenderåd. Her har vi samlet plejepersonale og patienter for at opsamle viden om, hvad senfølger er, når det handler specifikt om de hæmatologiske patienter, hvad plejepersonalet kan gøre, og hvad der er af tilbud til patienter med senfølger. Når Poul Eigil Rasmussen er med som patientrepræsentant, er det fordi, vi naturligvis gerne vil have patienternes perspektiv på senfølger," fortæller Birgit Longmose.

"Gruppens fornemmeste opgave er at holde vores kolleger opdateret på senfølgerområdet med henblik på at viderefordre denne viden til vores patienter," forklarer Birgit Longmose. "Vi har, udover Poul Eigil, også en myelomatosepatient (knoglemarvskræftspatient) i gruppen, og med ham som eksempel arbejder vi med den særlige problemstilling, der gælder for hæmatologiske patienter, nemlig hvordan vi kan få anerkendt senfølger hos patienter, som er i vedvarende – måske livslang – behandling. Det er bare ét eksempel på et problem, vi har taget op i gruppen. Det er vigtigt, at der er patienter med i gruppen, for de kan hjælpe os med at få øjnene op for, hvad det er, vi skal gøre for at hjælpe dem bedre. Samarbejdet med patienterne foregår gennem et 'klinisk brugerråd', der dækker hele OUH med forskellige interessegrupper. Der er i dette forum, Poul Eigil er med. Det er meget berigende at have patienterne med, for de har ofte en helt ny vinkel på nogle ting, hvor vi tænker, hvorfor f... har vi ikke tænkt på det noget før."

På OUH er der også en mere overordnet Klinik for Senfølger. Hvorfor er det nødvendigt med en særlig gruppe for hæmatologiske patienter?

"Senfølgerklinikken er helt ny og endnu ikke løbet helt i gang. Sagen er bare, at hæmatologiske patienter har det sværere i forhold til at få anerkendt senfølger, fordi det kræver, at de skal være ude af behandlingsregi. Mange hæmatologiske går som bekendt i årelang kontrol og bliver behandlet løbende – måske livslangt. Hæmatologiske patienter er derfor – i modsætning til andre kræftpatienter – i meget lange behandlingsforløb. Har man haft brystkræft, er man forholdsvis hurtigt færdigbehandlet. Men netop fordi behandlingen af hæmatologiske patienter er meget anderledes end ved andre kræftsygdomme, er det svært at få deres senfølger anerkendt og få dem ind på senfølgerklinikken. Indtil videre har vi en aftale med afdeling R (onkologisk afdeling), hvor Klinik for Senfølger hører hjemme rent organisatorisk, om at vi kan henvise vores patienter dertil. Der kan de så få en samtale, hvor de enten kan få hjælp direkte eller blive henvist videre."

"Forud for etableringen af vores gruppe på afdeling X blev vi klar over, at vi havde meget forskellige opfattelser af, hvad senfølger efter hæmatologisk kræft er. Derfor nedsatte vi denne gruppe for at indsamle viden om senfølger og beskrive, hvad senfølger er, når vi taler om hæmatologiske patienter. Og for at få det formidlet videre til vores kolleger og til patienterne, så vi kan begynde at tale om senfølger – helst helt fra starten af en behandling. Desværre har corona sat lidt begrænsninger for vores mødeaktivitet, så vi har først lige haft det første møde."

Så en del af opgaven er at få beskrevet, hvad senfølger er, når vi taler om hæmatologiske patienter?

"Ja, præcis. Vi kan læne os lidt op ad de kræftpakkeforløb,

der er beskrevet for vores patienter. De er ny-reviderede med afsnit om, hvad senfølger er for patienter med myelomatose, lymfekræft og leukæmi. Det kan gøre os klogere på, hvad senfølger er for disse patientgrupper, og hvad det er, vi skal tages os af."

"Vores initiativ er i meget høj grad inspireret af det faglige selskab for kræftsygeplejersker under DSR (Dansk Sygeplejeråd). Der har vores chefsygeplejerske været formand i mange år, og jeg sidder selv i bestyrelsen. I det regi har vi en særlig interessegruppe for senfølger, hvor min kollega her på X, Louise Andersen, er formand. Sagen er jo, at der er kommet meget mere fokus på, at når man har fået kemoterapi, så har det nogle konsekvenser, og vi er blevet klar over, at vi skal tale med vores patienter om det, sikre at senfølgerne opdages, og at vi kan hjælpe patienterne så godt som muligt. Med til historien hører også, at Christoffer Johansen (læs interview med ham på side 9) for en del år siden lavede en undersøgelse på kræftpatienter, der skulle afdække følgerne af deres behandling. Det er den rapport, der ligger til grund for rigtigt meget af det, vi arbejder med. Dertil kommer, at Kræftens Bekæmpelse har oprettet en række senfølgerklinikker godt hjulpet på vej af Senfølgerforeningen. For 10 år siden var senfølger ikke noget, vi talte om, selvom vi vidste, at nogle af vores patienter fx havde kognitive udfordringer. Men vi gjorde ikke rigtigt noget ved det den gang. Det har ændret sig nu."

Er det især senfølger efter kemobehandling, der er i fokus?

"Ja. Det hedder senfølger efter kræft, og i hæmatologien er kemobehandling meget i fokus. Ved andre kræftsygdomme er der ofte tale om senfølger efter kirurgiske indgreb, som hæmatologiske patienter ikke "udsættes" for. Hos os er det typisk nervepåvirkninger, træthed, kognitive udfordringer (hukommelsessvigt), angst (for tilbagefald) og seksuelle dysfunktioner, som patienterne skal leve med resten af deres liv. Det gælder også for de patienter, der er stamcelletransplanterede. De har ofte været i en meget 'krads' kemobehandling."

"En af de opgaver, der venter lige forude for senfølgergruppen på afdeling X, er at få udviklet en instruks og et

beredskab, så vi ved, hvad vi kan tilbyde patienter med senfølger og fortælle dem, hvad vi kan gøre for dem eller, hvor de kan henvende sig for at få hjælp," slutter Birgit Longmose.

Set fra patientpositionen fortæller Poul Eigil Rasmussen om sin rolle.

"Jeg fik en opfordring til at gå ind i OUH's brugerråd, hvorunder der er nedsat en gruppe med tilknytning til afdeling X, der arbejder med senfølger. Jeg er gået ind i det, fordi senfølger er et emne, der er brug for at få belyst bedre, og det gælder ikke mindst, når vi taler om de hæmatologiske sygdomme. Dertil kommer, at det er virkeligt interessant at få et billede af, hvordan plejepersonalet ser på senfølger og samtidig konstatere, hvor vigtigt det er, at de hører om dette emne fra dem, det handler om. Det er meget frugtbart, og så benytter jeg i øvrigt enhver lejlighed til at fortælle om LyLe."

Senfølgergruppen på afdeling X

Senfølgergruppen på afdeling X arbejder ud fra et kommissorium, der blev udarbejdet af et hold sygeplejersker, en læge, en fysioterapeut og en socialrådgiver i foråret 2021. Heraf fremgår det, hvad der er gruppens formål.

- At afdække behovet for information og interventioner til patienter med hæmatologisk kræft samt de patienter, som er behandlet for hæmatologisk kræft.
- At sikre at patienterne løbende informeres om risikoen for senfølger
- Sikre at patienterne bliver behovsvurderet med henblik på løbende vurdering af rehabiliteringsbehov
- Sikre at patienter og pårørende får rettidig hjælp til at håndtere deres senfølger
- At iværksætte interventioner for alle patienter, der forventes at få senfølger fra sygdom og behandling.
- At hjælpe patienter og pårørende til at opretholde så optimal livskvalitet som muligt og støtte til egenomsorg
- Anvende PRO-data*, hvor dette er muligt

*PRO-data (patient reported outcome-data) er data om patientens helbredstilstand, som er rapporteret direkte af patienten – herunder fysisk og mentalt helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau.

REHPAVidencenter for
Rehabilitering og Palliation

REHPA har oprettet et brugerpanel for patienter og pårørende

REHPA, Danmarks nationale videncenter for rehabilitering og palliation, har etableret et brugerpanel, der er sammensat af patienter og pårørende som har førstehåndsfaring med rehabilitering eller palliation fra en kommune, en region eller REHPA selv. Panelet skal samle, skabe og dele viden om rehabilitering og palliation til gavn for mennesker med livstruende sygdomme.

Brugerpanelet, der holdt sit første møde i foråret 2022, beskrives som et 'lægmands ekspertpanel' på rehabilitering og palliation ved livstruende sygdom.

Brugerpanelet har 15-20 medlemmer, der udgør et dialogforum, hvor patienter og pårørende høres med det formål at skabe et bredere grundlag for beslutninger og løsninger på REHPAs aktiviteter og organisering. Brugerpanelet skal give stemme til mennesker med erfaring fra rehabiliterings- og palliationsforløb i kommuner og regioner. Målet er at bygge bro til REHPA og til den del af sundhedsvæsenet, der arbejder med rehabilitering og palliation – for i sidste ende at bidrage til at kvalificere og udvikle tilbud og aktiviteter, som kan komme livstruende syge og deres pårørende til gavn.

Visionen er at brugerpanelet skal være et rummeligt og fordomsfrit forum med plads til forskellighed og konstruktiv dialog. Panelet indgår i et samarbejde med REHPA og rådgiver i alle brugerrelaterede spørgsmål. Desuden skal det:

- Agerer brobyggere mellem region, kommune og REHPA ved at belyse fordele og ulemper i eksisterende rehabiliterings- og palliationstilbud til mennesker med livstruende sygdom
- Belyse og perspektivere temaer og spørgsmål om rehabilitering og palliation, der er relevante for patienter med livstruende sygdom og deres pårørende
- Bidrage med inspiration til nye patientorienterede projekter, relevante ideer og tiltag til gavn for patienter og pårørende
- Indgå som partner i relevante REHPA-aktiviteter for patienter, pårørende og/eller personale

Brugerpanelet har en rådgivende funktion for REHPAs ledelse og medarbejdere. Medlemmerne af panelet har ikke beslutningskompetence, men kan få direkte eller indirekte indflydelse på dilemmaer eller spørgsmål.

Der afholdes to årlige workshops a fem timer i Nyborg og to årlige online statusmøder a 1 time. Der kan afholdes seminarer med overnatning i REHPAs Forskningsklinik, Nyborg. Møderne i Brugerpanelet er lukkede af hensyn til personberetninger.

Mødeprogrammet tilrettelægges af REHPA, og vil som regel indeholde en velkomst, status for REHPA og 1-2 fagtematiske workshops bundet op på aktuelle aktiviteter og projekter i REHPA. REHPAs faglige ledere har ansvar for workshopperne, og de deltager ligeværdigt i planlægning og afvikling af møder og sammenfatning af workshoppens tematiske arbejde.

Brugerpanelet søger løbende nye medlemmer

Brugerpanelets medlemmer rekrutteres fortrinsvist via REHPAs Forskningsklinik, og der tilstræbes rimelig fordeling i alder, køn og geografi. Alle medlemmer har været eller er berørt af livstruende sygdom som patient eller pårørende. Medlemmerne kan højst sidde i en femårig periode og der foregår en løbende udskiftning. Medlemmer af Brugerpanelet er ulønnede.

Er du interesseret i at deltage, kan du kontakte klinisk leder Annette Rasmussen på 21 81 18 67 eller Annette.Rasmussen2@rsyd.dk. Du kan læse mere om brugerpanelet på REHPAs hjemmeside: www.rehpa.dk

Allierede mod kræft-konference

I starten af september inviterede medicinalvirksomheden Pfizer til en to-dags konference: Allies Against Cancer, som var den fjerde af sin slags. Patientorganisationer fra Danmark, Sverige og Finland var samlet for at tale om adgangen til ny medicin, om 'psyco-oncology' og muligheden for at tilknytte faste psykologer til kræftafdelinger.

Af Sara Castenberg, medlem af LyLes redaktion og bestyrelse

Efter en tid med corona blev konferencen denne gang afholdt som et hybridmøde. I hvert land var der mulighed for fysisk fremmøde, men kommunikationen imellem de tre lande forgik virtuelt via internettet.

Konferencen bød på flere gode oplæg fra bl.a. Bobby Zachariae, der er professor i psykologi og adfærdsvidenskab ved Aarhus Universitet og professor ved onkologisk afdeling på Aarhus Universitetshospital. Derudover bidrog også psykolog og sekretariatschef i patientforeningen DBO (brystkræft), Randi Krogsgaard.

Livskvalitet – et komplekst og bredt emne

Bobby Zachariae har studeret sammenhængen mellem kræft, bivirkning og livskvalitet, og hans studier viser, at har en patient én bivirkning, vil der ofte være tale om flere, da én bivirkning ofte fremkalder en anden. Er man fx præget af smerter fra behandlingen, er der stor mulighed for, at det vil påvirke ens søvn, som så vil påvirke ens humør etc.

Bobby Zachariae talte om, at almindelig kognitiv behandling sjældent hjælper kræftpatienter, da præmissen for kognitive behandling er at tale med klienten om, hvor stor sandsynligheden er for, at det, patienten frygter mest, sker. For en kræftpatient er det værste jo sket – lidt forenklet sagt. Derimod er vejen frem ifølge ham såkaldt 'third way therapy', der fx indebærer mindfulness.

Hans studier viser, at hvis der kan arbejdes med, at patienten bruger mindre energi på smerterne eller ikke giver smerterne den samme opmærksomhed, så oplever patienterne som regel færre smerter.

Det vil sige læren om at være opmærksom på ens tanker, men ikke at give dem for meget plads og dermed undgå

at give tankerne for meget magt. Det handler også om at fokusere på, hvad man er taknemlig for, også selvom det negative overstiger det positive, samt undersøge, hvad der er vigtigt for en, og rette fokus mod dette.

Afslutningsvist talte Bobby Zachariae om nødvendigheden af et system på hospitalsafdelingerne, der kan screene for systematiske indikatorer for sammenkædede fysiske og psykiske symptomer i forbindelse med kræftbehandling.

I øjeblikket arbejder han og andre på at udvikle en app, hvor patienter kan oplyse deres bivirkning(er) med henblik på, at læger kan indsamle disse vigtige oplysninger. Appen tager udgangspunkt i brystkræftpatienter, men de vil meget gerne have appen tilpasset andre kræftpatienter. Desværre er det en dyr løsning, og derfor bliver appen som udgangspunkt ikke tilbudt alle kræftområder.

Randi Krogsgaard talte om behovet for og vigtigheden af at have psykologer tilknyttet de enkelte kræftafdelinger. Dette for at kunne imødekomme efterspørgslen hos patienterne og hospitalernes udfordringer med at kunne tilbyde hjælp til den kognitive del af det at få en kræftdiagnose. Det vil give mulighed for at have fokus på livskvalitet gennem hele behandlingsforløbet.

Der var mindre udfordringer med at få lyd og billede igennem landene i mellem, men alt i alt fungerede det fint med en hybrid mødeform. Der var dog et udpræget ønske om, at det til næste år bliver et helt igennem fysisk møde, med muligheden for at deltage virtuelt, hvis man er forhindret i at møde op.

Jeg håber, det bliver muligt at mødes fysisk alle sammen til næste år!



Der var samlet folk fra stort set hele kloden til den årlige CML Horizons-konference i oktober i Marrakesh. Privatfoto.

CML Horizons-konference – en kæmpe oplevelse

I slutning af oktober måned blev den årlige CML Horizons-konference afholdt i Marrakesh, Marokko. Det var første gang i tre år, at konferencen blev afholdt fysisk efter corona-epidemien og første gang, at konferencen blev afholdt på det afrikanske kontinent.

Af Sara Castenberg, CML-patient og med i LyLes bestyrelse

I alt var 85 lande repræsenteret fysisk til konferencen, mens flere fulgte med online. Dermed var der folk fra store dele af kloden til stede, hvilket gav en helt særlig og smuk dynamik.

Udover de forskellige landes patientforeninger var der også CML-læger fra Tyskland, England og Frankrig, der stod for oplæg. Derudover deltog CML Life (et støtteprogram for alle med CML, kronisk myeloid leukæmi), samt Leukemia Care (Storbritanniens førende leukæmi-velgørenhedsorganisation).

Konferencen blev afholdt over tre dage, hvor der blev talt om bivirkninger, graviditet/fertilitet, TFR (treatment free remission) og behandling, herunder nye TKI'er (tyrosinkinasehæmmere), der er kommet på markedet eller er på vej.

Et af emnene, der blev der talt om, var, hvordan studier over det nye Asciminib 001-lægemiddel, som tyder på at give færre bivirkninger end de andre 1.-, 2.-, og 3.-generations TKI'er.

Andre nye TKI'er, der er på markedet eller er ved at komme på markedet, er:

- Vodabatinib, der har været på markedet et par år i Asien, hvor præpareret også er fra.
- Olverembatinib også fra Asien, der er ved at gå ind i et klinisk forsøg meget snart.

De umiddelbare studier viser, at det er ret effektivt for patienter med mutationer.

Der blev talt om evidensbaseret viden fra patientforeninger til medicinindustrien og læger.

Flere patienter delte deres historie med CML fra diagnosetidspunkt og de udfordringer de efterfølgende havde gennemgået.

En CML-patient fra Afrika fortalte om sine udfordringer i forbindelse med at få konstateret CML og muligheden for at få flere børn. Hun fortalte, hvordan der i Afrika er en stor stigmatisering mod kvinder, der ikke får børn eller børn nok.

En Israelsk kvinde fortalte om sit forløb med manglende respons på medicinen, hvilket betød, at hun måtte knoglemarvstransplanteres. Hun fortalte også om, hvordan hun vendte sig mod kreativitet (tegning) for at oplyse sine børn og familie om, hvad hun gennemgik og skulle igennem med transplantationen. Kvinderne var i deres 20'ere og 30'ere, da de fik konstateret CML.

Udover de faglige og personlige oplæg var der også debatseancer, om fx TFR er en form for kur for CML-patienter. Et modargument for, at TFR skulle være en kur, kom fra Jan Geisler, der har startet CML Advocates. Jan Geislers anke er, at under 50 procent af alle CML-patienter ikke vil have muligheden for at prøve TFR, fordi deres BCR-ABL aldrig kommer langt nok ned til, at det vil være en mulighed at prøve. For andre CML-patienter vil TFR aldrig virker. Derfor var det for ham ikke en kur, men fantastisk, når det virker. Selv har Jan Geisler været i TFR i mere end 10 år.

På anden og tredje dag blev konferencen delt op i verdensdele for at tale om, hvad der udgør de største problematikker i den verdensdel, man selv bor i. Her

var Europa samlet, selvom det oftest har været sådan, at Europa har været delt op i øst og vest. Behandling, synlighed og samarbejde (på tværs af lande og organisationer) var ting, der gik igen.

På konferencen var det meget tydeligt, at der er kæmpe forskelligheder i både tilgængelighed af medicin, behandling og økonomisk støtte landene i mellem. Derfor er mange lande afhængige af støtte fra organisationer og donationer.

Undervejs var vi også ude at se et kræftcenter, som var startet af en marokkansk kvinde, der selv har levet med CML i 20 år. Centret havde hun startet, fordi mange marokkanere, der får konstateret kræft, ikke har råd til transporten til hospitalet. Her kan de få lov at bo, mens deres forløb på hospitalet står på. Desuden er der personale til at forklare dem og deres pårørende, hvad det er, der foregår, hvis der er behov for det. Det hele er gratis udover de to dollars, patient og pårørende skal betale per overnatning. Dette er kun påkrævet, hvis patienten og deres familie har mulighed for at betale det. Ellers bor de gratis. De to dollars er udelukkende for at bevare patientens og de pårørendes ære. Endnu en kulturel forskel lande i mellem, måske?

Alt i alt var det en kæmpe oplevelse at deltage, mødes og tale med så mange forskellige mennesker fra hele verden. Det var både inspirerende, rørende, hårdt og fagligt givende på en og samme tid.

I 2023 forventes konferencen af finde sted i enten Serbien eller Tyskland.

Ny forening vil skabe dialog om livstruende sygdom mellem sygdomsramte, pårørende, sundhedssystemet og det omgivende samfund

Kunst & Cancer hedder foreningen, der gennem musik, foredrag, debatter og udstillinger vil gå nye og utraditionelle veje for at sætte fokus på, hvordan kunst kan hjælpe med at skabe dialog og livskvalitet, når man er truet af alvorlig sygdom. Det første arrangement finder sted den 17. januar 2023 i Odense.

Hvem siger, at kunst og cancer ikke har noget med hinanden at gøre? Tænk nu, hvis man kan bruge kunsten til at tale åbent og fordomsfrit om kræftsygdomme, som mere end 400.000 danskere lever med.

Ideen om at stifte en forening med det ophøjede og usædvanlige mål at bruge kunst til at skabe en åben samtale om det at få og leve med en alvorlig – nogle gange livstruende – sygdom, stammer tilbage fra Per Morsing, der døde af myelomatose (knoglemarvskræft) i foråret 2022 efter en lang og sej overlevelseskamp. Per blev, som nogle måske husker, portrætteret i bogen Da kræft ændrede mit liv – Ukendt & Usynlig fra 2016, hvor han fortalte om de haiku-digte, han skrev for at søge lindring og indsigt, da han første gang var i behandling for sin sygdom.

I tiden efter, at Per var færdigbehandlet og udskrevet i første omgang, satte han og en flok gamle venner fra det fynske musikmiljø musik til nogle af hans digte. Det kom der en CD ud af med titlen Sange fra Det Gule Hus. Først senere, og mens Per endnu var iblandt os, opstod tanken om at skabe foreningen Kunst & Cancer og gennem den arrangere en række debat- og musikafter fordelt ud over det ganske land. Tanken var at bruge musik og anden kunst som et baggrundstæppe til at tale mere åbent om det at leve med en kronisk og livstruende sygdom. Arrangementet i Odense er således det første af sin slags og på en måde et levende laboratorium, der

skal skaffe erfaringer for, hvordan konceptet kan udvikles fremover.

Mød Sara og Randi – to kræftoverlevende

Det første arrangement finder sted i Odense den 17. januar 2023. Det er blevet til i samarbejde med 3F i Odense og har fokus på det at vende tilbage til arbejdsmarkedet – i det gamle job – efter et behandlings- og sygdomsforløb. Det er for mange kræftpatienter en blandet oplevelse, der først og fremmest er præget af glæden over at kunne komme tilbage, men som også byder på en række udfordringer. Kan man regne med at blive forstået af sine gamle kolleger, der kan have svært ved helt at begribe, hvad man har været igennem, og hvordan har man det nu med senfølger som træthed og nervesmerte m.m. og tilmed psykiske udfordringer efter at have følt sig truet på livet?

Denne aften i Odense kan du blandt andet møde Sara Castenberg og Randi Krogsgård, der begge er kræftoverlevende. Efterfølgende vil der være tid til debat og dialog mellem de fremmødte.

Før og efter oplæggene fra Sara og Randi kan du glæde dig til musik fra 'Projektorkesteret', der blandt sine medlemmer har nogle af initiativtagerne til foreningen Kunst & Cancer. Stilen er 'New City Blues', og det er nye sange med tekst af Per Morsing og musik af Ivan Schroeder spillet af et 9-personers orkester sammensat af rutinerede kræfter. Det både swinger og rocker.



Sara Castenberg er 43 år, medlem af LyLes bestyrelse, gift, og har en datter på ni år. Hun vil fortælle om sin leukæmidagnose (CML) og om det at vende tilbage til arbejdslivet med en eksistentiel krise og fysiske mén i bagagen.



Randi Krogsgård vil kaste et mere overordnet lys på kræftoverleveres udfordringer med arbejdsmarkedet. Randi er 67 år og sekretariatsleder i patientforeningen Dansk Brystkræft Organisation. Hun er psykolog, journalist, foredragsholder, brystkræftoverlever og forfatter til flere bøger om at leve med en kræftsygdom.

Du kan følge Kunst & Cancer på Facebook, hvor du også kan se programmet for det første arrangement: facebook.com/kunstcancer



Velbesøgt informationsmøde for patienter og pårørende på den hæmatologiske afdeling i Aarhus

Den 1. november 2022 var valgdag i Danmark, men også dagen, hvor den hæmatologiske afdeling på Aarhus Universitetshospital i samarbejde med LyLe afholdt et kærdokument 'åbent hus'-arrangement for patienter og pårørende.



Når patienter og deres pårørende kommer forbi den hæmatologiske afdeling i Skejby, er det som regel for at komme til kontrol, behandling eller samtale med en læge eller lignende. Den 1. november var det lidt anderledes. Her havde afdelingen med cheflæge Niels Frost Andersen i spidsen og i samarbejde med LyLe inviteret til et spændende møde med en sjælden mulighed for at få indblik i afdelingens fysiske rammer og daglige arbejde. Det havde godt 50 patienter og pårørende sagt ja tak til, og det blev en god og indholdsrig eftermiddag på sygehuset.

Velkomsten til mødet stod LyLes formand, Rita O. Christensen, for sammen med afdelingsledelse, som består af Niels Frost Andersen, Francesco d'Amore og Marie Møller.

Første programpunkt var under temaet 'patientforløbet' med fokus på unge patienter ved ungekoordinator

Anette Borup, rehabilitering til transplantationspatienter ved sygeplejerske Astrid Lindman og endelig tilbud fra Kræftens Bekæmpelse ved rådgiver og sygeplejerske Lil Kirkegaard Olesen.

Herefter fulgte en informationsmættet time under overskriften 'Behandlingsmuligheder nu og i fremtiden', hvor overlæge Anne Roug fortalte om AML (akut myeloid leukæmi) med fokus på de nyeste behandlingsmuligheder. Hun blev efterfulgt af afdelingslæge Marie Bill, der fortalte om MDS (myelodysplastisk syndrom). Efter hende fortalte overlæge, PhD Judit Jørgensen om lymfomer og i den forbindelse ikke mindst om den såkaldte og meget lovende CART-cellebehandling. Som afslutning på dette programpunkt overtog afdelingslæge Martin Bjerregård Pedersen, der entusiastisk fortalte om CLL (kronisk myeloid leukæmi) særlige kendetegn og behandling.

Hvad med en ældrekoordinator?

Efter en tiltrængt pause og en sandwich var der afsat en lille halv time til, at de deltagende patienter og pårørende kunne stille spørgsmål til et yderst kvalificeret panel bestående af afdelingschef Niels Frost Andersen og lægerne Francesco d'Amore og Tia Vetterli, chefsygeplejerske Marie Møller og Rita O. Christensen fra LyLe.

Og spørgelysten var stor. Blandt spørgsmålene tog ét afsæt i det oplæg, der handlede om unge patienter og eksistensen af en dedikeret 'ungekoordinator'. Spørgeren tog udgangspunkt i det forhold, at de deltagende patienter og pårørende på mødet tydeligvis i gennemsnit var pænt over de 60 år. Det aktualiserede spørgsmålet, om det mon var på tale at indføre en ældrekoordinator,



der fx kunne være bisidder ved de meget svære og komplicerede samtaler, som patienterne har med læger og sygeplejersker, når de første gang skal have besked om den sygdom, der har ramt dem. Her efterlades patienterne og deres pårørende ofte med en følelse af chok, en foruroligende uvished og en oplevelse af ikke helt at have forstået, hvad det egentlige var, lægen sagde om det, jeg fejler, og den behandling, jeg kan få.

Spørgeren introducerede ideen om, at bisidderen kunne være en repræsentant fra LyLe og eventuelt en patient med erfaringer fra samme sygdom og behandlingsforløb.

Niels Frost Andersen svarede: "Det lyder som en god idé. Det er ofte en kritisk samtale, når man første gang

skal fortælle en patient, hvad det er, han eller hun fejler, og hvordan vi kan hjælpe. Det vil kræve en forholdsvis stor indsats fra en sådan frivillig bisidder (der selv er tidligere patient), og som patient skal man være bevidst om, hvordan man vil have det med at blive konfronteret med en patient med samme sygdom som en selv. Det kan være en barsk oplevelse. Men jeg kan godt forestille mig, at mange patienter ville have lyst til at have en sådan bisidder. Normalt gør vi meget ud af at opfordre til, at man har en pårørende med, for vi ved jo godt, at patienten kun hører 10-20 procent af det, vi fortæller. Vi er meget opmærksomme på, at vi sidder over for mennesker, der er i en krisesituation, men det at have en 'neutral' person kan være en god idé. Jeg tænker, at en beslutning om et sådant tilbud hører hjemme på regionalt niveau. Der er også en opgave for LyLe her i at kortlægge og dokumentere, hvad det er for behov, patienterne har."

Brug LyLe

Projektsygeplejerske Tia Vetterli tilføjede, at sundhedspersonalet er opmærksomme på, at ældre patienter kan have samme behov for støtte som unge. "Det ligger os ikke fjært. De fleste patienter er oppe i årene, og som ældre har man nogle særlige behov. Mange patienter ringer til os med spørgsmål en eller to dage efter, de har fået en diagnose ved en samtale med en læge. Spørgsmålet er, om vi er klædt godt nok på til at påtage os opgaven, og hvad det præcise behov er, og hvad patienten har lyst til. Er det, der er brug for, en bisidder, som er lægmand (m/k) og selv tidligere patient, eller er det en sundhedsprofessionel, der kan følge op på samtalen der, hvor det er nødvendigt, eller er det en, man kan sidde og tale med derhjemme efterfølgende."

LyLes formand, Rita O. Christensen, nævnte, at der i LyLe-regi er eksempler på, at en person fra en af foreningens lokale netværksgrupper har været med som støtte for en patient, der netop skulle til en meget svær samtale på hospitalet. Så der er altså allerede gode eksempler på, at patienter har en bisidder med sig, og det understreger værdien af at være med i LyLe og tilknyttet en netværksgruppe, understregede hun.

Efter en kort opsummering af hele mødet fra afdelingsledelsen, blev de deltagende som programmets sidste indslag inviteret med på en rundtur i afdelingen for blodsygdomme.



I dag lever jeg et helt almindeligt liv

Jette Skov Jessen fik konstateret blodkræftsygdommen kronisk lymfatisk leukæmi (CLL) i efteråret 2016. Hun fortæller her om livet med såkaldt målrettet, tidsbegrænset behandling uden brug af kemoterapi, der har betydet, at hun nu på tredje år ikke længere er i behandling og har fået sit normale liv tilbage.

I Danmark behandles de fleste CLL-patienter med en kombination af kemo- og immunterapi, men lidt afhængig af, hvor godt denne behandling virker, vil de kunne blive tilbudt andre typer behandlinger. Lægerne kan i dag tilbyde CLL-patienter såkaldt målrettet medicin, der går mere direkte efter de syge celler, og derfor ikke har så store bivirkninger som kemoterapi. Nogle patienter har en variant af sygdommen, som ikke reagerer på kemo-behandling, og de vil typisk blive tilbudt en af de nye, avancerede og målrettede behandlinger fra starten. Sådan en patient er Jette på 64 år.

Blandt de målrettede behandlinger skelner man mellem tidsbegrænset (livslang) behandling og tidsafgrænset behandling – som regel i kombination med andre lægemidler. Når det gælder de tidsbegrænsede behandlinger, er den mest brugte i dag ibrutinib. Det er for mange en effektiv behandling, som de tåler godt, men der er patienter, der af forskellige grunde ikke kan få denne behandling. Den tidsbegrænsede, målrettede behandling er sidste skud på stammen. Det er lægemidlet venetoclax i kombination med et antistof (rituximab). Denne behandling vil typisk trænge sygdommen så meget

i baggrunden i løbet af et par år, at man kan standse behandlingen for en tid og derefter i princippet leve et normalt liv. Men behandlingen er ikke helbredende, og derfor må man forvente, at sygdommen før eller siden kommer tilbage. Hvor lang tid, der går, vil være meget forskelligt fra patient til patient, men vi taler som regel om adskillige år. Når sygdommen kommer tilbage, kan man genoptage behandlingen med fuld effekt, indtil man igen kan standse den.

Slap for kemoterapi

Om man vælger den ene eller den anden – tidsbegrænset eller tidsbegrænset – behandling, beror i høj grad på patientens egne ønsker, og hvad der passer bedst til dennes livsstil. Nogle foretrækker den livslange behandling, fordi det giver dem en oplevelse af, at deres sygdom er under konstant kontrol og vil forblive sådan. Det svarer i princippet til en diabetiker, der tager insulin. Andre foretrækker den tidsbegrænsede behandling, fordi de i de behandlingsfri perioder i bedste fald kan glemme deres sygdom og leve et næsten normalt liv. Ofte er det praktiske forhold, der afgør, om man vælger den ene frem for den anden. Er man i tidsbegrænset behandling, vil man skulle hyppigere til kontrol på sygehuset. Det betyder flere afbræk i hverdagen og transporttid.

Jette, der arbejder som bioanalytiker, hører til de forholdsvis få CLL-patienter, der har en kromosomforandring (P17), der betyder, at kemoterapi ikke virker på sygdommen. Hun blev derfor fra starten tilbudt målrettet behandling med et nyt lægemiddel, der heldigvis virker meget godt, og hun slap derfor for kemoterapi.

"Jeg startede med at gøre det, man aldrig skal gøre," fortæller Jette. "Jeg gik på nettet for at finde ud af, hvad jeg fejlede, og blev skræmt fra vid og sans. Der er meget dårlig viden på internettet, og jeg troede, at jeg skulle dø lige om lidt. Man skal lytte til sin læge og stille spørgsmål."

"Jeg kom meget hurtigt i behandling med lægemidlet ibrutinib, men måtte stoppe, fordi jeg efter nogle uger fik en allergisk reaktion".

Ibrutinib er, hvis den virker, som den skal, og man kan tåle den, en livslang behandling, som mange CLL-patienter i dag lever med. Den holder sygdommen nede, men har også kritiske bivirkninger hos nogle.

"Efter oplevelsen med ibrutinib fik jeg en ny kombinationsbehandling, som gav mig meget svære og skræmmende bivirkninger i form af infektioner."

Sygdomsfri og taknemmelig

I april 2017 blev den nye venetoclax-behandling godkendt af lægemiddelmyndighederne, og Jette startede som den første danske patient (uden for et studie) med at få den i mindre doser, som blev trappet op over fem uger. Hun mærkede ret hurtigt en positiv udvikling, men døjede også med kvalme. Det blev dog afhjulpet ved, at hun tog behandlingen både morgen og aften i stedet for kun om morgenen.

Jette fik denne behandling, en kombination af venetoclax og rituximab, i to år, og på det tidspunkt var sygdommen ikke længere sporbar og i ro. Derefter stoppede hun med behandlingen, og det var en lettelse, fortæller hun. Det er nu lidt over tre år siden, og hun har lige været til kontrol, hvor alt så fint ud. Fordi denne type behandling fortsat er forholdsvis ny, er der ingen der ved, hvor lang tid der vil gå, inden sygdommen vender tilbage. Jette skal først til kontrol igen om et år.

"Jeg har fået at vide, at hvis/når sygdommen kommer tilbage, kan jeg gentage behandlingen og senere igen holde pause. Det er meget betryggende. Men det er dejligt med disse perioder, hvor jeg ikke hele tiden skal være på medicin. Jeg kan godt mærke sygdommen i form af træthed, svedeture og et immunforsvar, der ikke er helt i top, men det ødelægger ikke min livskvalitet. Jeg er ikke rask, men sygdomsfri. Det sidder altid i baghovedet, at sygdommen jo ikke kan helbredes, men jeg lever faktisk et helt almindeligt liv i dag. Det er jeg meget taknemmelig for."

CLL-patienter i behandlingsfrie perioder får bedre muligheder for et aktivt liv

I dette interview fortæller hæmatolog Christian Bjørn Poulsen fra Roskilde Sygehus om behandlingen af CLL i dag med fokus på, at mange patienter fremover vil kunne være behandlingsfrie i lang tid og opleve, at sygdommen og bivirkninger af behandlingen ikke behøver at stå i vejen for deres liv.

Patienter med behandlingskrævende CLL står i dag over for en række valgmuligheder, når de sammen med deres hæmatolog skal beslutte, hvilken behandling der er bedst egnet til netop deres specifikke sygdom og livssituation.

Der er groft sagt tre hovedspor, man kan følge, når man skal behandle CLL:

1: Det første er kemo-/immunterapi, der i en årrække har været og endnu er første linjebehandling. Det er en kombination af kemoterapi og et såkaldt antistof (CD20). Det er en god behandling, der har hjulpet mange, men kemoterapi rammer også andre celler end de syge og har derfor forholdsvis store bivirkninger.

2+3: De to næste spor er de såkaldt målrettede behandlinger, der er blevet tilgængelige i de senere år. De er kendetegnet ved, at de går mere direkte efter de syge celler. Det vil i princippet – og i de fleste tilfælde – betyde færre bivirkninger og dermed bedre livskvalitet for patienten.

De målrettede behandlinger er der groft sagt to typer af, forklarer Christian Bjørn Poulsen. Først kom ibrutinib, der er en såkaldt BTK-hæmmer. Det er en tablet-behandling, der er karakteriseret ved, at man tager den livslangt, til man ikke kan tåle den længere, eller til at sygdommen kommer igen. I nyere tid er der kommet en række beslægtede behandlinger til i denne kategori.

Den anden type, og det tredje og nyeste spor, hedder Venetoclax og er en såkaldt bcl2-hæmmer. Den tages typisk over et tidsbegrænset forløb på 1-2 år, hvorefter man kan være behandlingsfri i en længere periode. Venetoclax kombineres som regel med Rituximab eller Obinutuzumab (såkaldte antistoffer). Det er kombinationer,

der ikke mindst har vist sig meget virkningsfulde i relation til tilbagefald af CLL efter kemo-immunterapi.

Hvad er forskellen på de tre typer behandling for CLL?

"Kemo-/immunterapi er en rigtig god behandling, der har hjulpet mange, men det er stadig 'gammeldags' kemoterapi, der ikke kun rammer de syge celler, og kan derfor have forholdsvis store bivirkninger. Kemo-immunterapi er tidsbegrænset og tages typisk hen over et halvt år. I de fleste tilfælde vender sygdommen tilbage efter en periode, og man må behandle igen."

"Med Ibrutinib behandler man livslangt under den forudsætning, at sygdommen kan holdes nede, og at bivirkningerne ikke bliver for voldsomme. Standser man behandlingen eller tager længere pauser, er der risiko for at sygdommen kommer igen, og i nogle tilfælde i mere aggressiv form.

"Den nyeste type behandling, som har vist meget gode resultater, er Venetoclax i kombination med antistof ifa. Rituximab eller Obinutuzumab. Det er en behandling, der gives over en periode på 1-2 år. Derefter kan man stoppe helt i en længere periode."

Hvorfor er målrettet behandling med behandlingsfrie perioder en fordel for patienten?

"Som jeg ser det, har tidsbegrænset behandling med Venetoclax/Rituximab/Obinutuzumab først og fremmest værdi for patienter, der har et aktivt liv. Det kan være et arbejdsliv, hvor man har brug for at leve så normalt som muligt med en sygdom, der er knapt er mærkbar. Min erfaring er, at specielt de yngre patienter er glade for tidsbegrænset behandling, men ældre patienter kan

også have glæde af den. Man kan altså ikke kategorisk sige, hvem det er godt for. Vi har helt nye data som viser at behandlingen giver længere sygdomsfrihed end behandling med kemoimmunterapi. Det tyder på, at dette på sigt også vil give en overlevelsesgevinst.

Hvem kommer typisk i hvilken behandling?

"Kemo-/immunterapi gives endnu til CLL-patienter som første linjebehandling. Særlig til patienter med unikke karakteristika i deres syge celler, hvor vi ved, at denne behandling virker særlig godt, og er med tålelige bivirkninger. Det er stadig en almindelige behandling, og den kan tilpasses individuelt til den enkelte patient."

"I anden linje bruges de nye, mere målrettede behandlinger. Disse behandlinger gives hovedsageligt til dem, der har været i behandling tidligere, men hvor det er blevet nødvendigt at finde nye veje. Her vil vi som regel tale med patienten om, hvad der vil være bedst for ham eller hende. Der er både fordele og ulemper ved de forskellige behandlinger vi har. En af problemstillingerne kan være noget så basalt som transport. Bor man langt fra hospitalet, er der indlysende fordele ved en behandling, der kræver få fremmøder på sygehuset."

"Stor set alle de behandlinger, vi har til rådighed, har en fantastisk god virkning, men meget kommer an på ens livssituation, og om man har andre sygdomme – altså hvad der er bedst for den enkelte. Som fagpersoner ved vi, hvilke patienter der har gavn af en bestemt type behandling frem for en anden, og hvilke bivirkninger man må regne med, men ofte er behandlingerne meget ligeværdige. I den situation taler vi med patienten om, hvad der vil passe bedst i forhold til hans eller hendes livssituation."

Hvis du vil se en lidt længere version af dette interview – med flere spørgsmål/svar – kan du finde det på lyle.dk

NY gratis bog om kutant lymfom



Personlige samtaler om at få og leve med lymfekræft i huden

I LyLe har vi længe savnet god information om lymfekræft i huden også kaldet kutant lymfom, og om hvordan det er at leve med denne sjældne sygdom.

Det bliver der rådet bod på nu i bogen 'Kutant lymfom – Personlige samtaler om at få og leve med lymfekræft i huden', der portrætterer ni patienter og en pårørende, der har lymfekræft i huden tæt inde på livet. I bogen kan man også møde to sygeplejersker, en dermatolog, der er specialist i hudsygdomme, og en onkolog, der er specialist i kræftsygdomme.

Bogen er blevet til på initiativ fra Takeda, og henvender sig til alle, der har kutan lymfom/ lymfekræft i huden tæt inde på livet som patient eller pårørende og til andre, der søger viden om at leve med denne sjældne sygdom.

Du kan finde information om bogen på LyLes hjemmeside, lyle.dk, hvor du også kan bestille dit eget gratis eksemplar.

Sammen er vi stærkere

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

Nyt fra Odensegruppen

Tirsdag den 13. september var Odensegruppen på udflygt til Svendborg, hvor gruppen besøgte Forsorgsmuseet. Et meget spændende og tankevækkende sted – og Danmarks eneste bevarede fattiggård. Vi var på guidet rundtur og fik et virkeligt godt indblik stedets historie. Derefter tog vi til Christiansminde, hvor vi fik en skøn tre retters menu. Humøret var højt hos alle 17 deltagere.



Tovholderseminar

Dette års tovholderseminar blev afholdt på Hotel Scandic den 28.-29. oktober. Seminaret startede fredag eftermiddag, hvor vi fik kaffe og lige hilst på hinanden.

Kl. ca 16.15 fik vi besøg af Laurids Kattrup, som holdt et foredrag for os med titlen 'Nyd livet, værdsæt livet'. Laurids fik konstateret knoglekræft som 20-årig og har siden levet med efterverne efter kræften, som tog hans ene ben. Det var et utroligt livsbekræftende foredrag om, hvordan han takler livet trods modgang. Efterfølgende fik vi en god snak om, hvad vi kunne bruge i de månedlige møder i netværksgrupperne.

Lørdag startede vi op kl. 10 med temaet 'Hvad er meningen, når livet gør ondt?' Her snakkede vi om forskellige krisereaktioner, og hvordan vi takler dem i grupperne.

Efter frokost tog vi hul på emnet 'Positiv psykologi', hvor vi arbejdede i grupper med Håb-kort, der er samtalekort, som spørger ind til både svære og positive ting. Grupperne havde rigtig gode samtaler om udsagnene på kortene, der kan lukke op for snakken om forskellige emner omkring sygdom og livet med sygdom og især mål for fremtiden.

Inden vi sluttede lørdag eftermiddag, lavede vi et idé-katalog med ideer til, hvad man kan arbejde med i netværksgrupperne.

Tak for nogle dejlige dage med masser af hygge og inspiration.



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

Aalborg

Bente og Hanne
23309563 | 22278941
aalborg@lyle.dk

Aarhus

Marianne og Arne
51780802 | 29630912
aarhus@lyle.dk

Sønderborg

Bibi
26168778
soenderborg@lyle.dk

Odense

Mette og Poul Eigil
26600413
odense@lyle.dk

Næstved

Rita og Susanne
31682600
naestved@lyle.dk

Roskilde

Hanne og Birgit
roskilde@lyle.dk

København

Stella
28931923
koebenhavn@lyle.dk

Nordsjælland/Allerød

Elsebet
25622629
nordsjaelland@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

HUSK: Navn og CPR-nummer, så LyLe kan få momsrefusion.



Patientforeningen for
Lymfekræft, Leukæmi og MDS