



# Blodkræftbehandling i Danmark

En hvidbog fra patientforeningen LyLe

Patientforeningen for  
Lymfekræft, Leukæmi og MDS



Blodkræft er en lang række forholdsvis sjældne sygdomme, som ikke har den nødvendige politiske, samfundsmæssige bevågenhed. Derfor er sygdomsbyrden hos dem, der er ramt af en blodkræftsygdom, langt tungere, end den burde være.

I LyLe – patientforeningen for lymfekræft, leukæmi og MDS arbejder vi for at øge opmærksomheden og det politiske fokus på blodkræft.

Formålet med denne hvidbog er at forbedre blodkræftpatientens forløb fra opsporing til behandling og livet efter afsluttet behandling samt at sikre flere ressourcer til området og at få blodkræft prioriteret i en Kræftplan V.

LyLe er en patientforening for patienter og pårørende med lymfekræft, leukæmi og MDS tæt inde på livet. Foreningen har fokus på:

- at skabe en samtale mellem patienter og pårørende, der er ramt af samme slags sygdomme
  - at sikre og tilvejebringe information om de hæmatologiske sygdomme i øjenhøjde med dem, der rammes
  - at søge indflydelse gennem dialog med sundhedssystemet og de politiske beslutningstagere

## Kortfattet opsummering

Denne hvidbog er udarbejdet af patientforeningen LyLe, hvis medlemmer er mennesker, der er ramt af en af de mange forskellige former for blodkræft. Hvidbogen har tre hovedtemaer:

1. Tidlig diagnose
2. Opdateret behandling
3. Mere fokus på senfølger

**Tidlig diagnose** af blodkræft er vigtig for patientens sygdoms- og behandlingsforløb og for muligheden for at overleve sygdommen med en god livskvalitet. I processen frem mod en præcis diagnose er blodkræftpatienter ofte udfordret af, at symptomerne er diffuse og kan forveksles med symptomer på mere almindelige infektionssygdomme.

Behov for handling: Der mangler systematisk efteruddannelse af almen praksis og det nære sundhedsvæsen. Der er et påtrængende behov for at udvikle værktøjer til et generelt vidensløft om blodkræft i almen praksis og i det øvrige behandlingssystem.

**Opdateret behandling:** Med avancerede, nye lægemidler er det blevet muligt ikke kun at forbedre overlevelsen, men også at begrænse skader og senfølger af ofte meget bivirkningstunge, ældre behandlinger.

Behov for handling: Det etablerede godkendelses- og ibrugtagningssystem for nye lægemidler er trægt. Det ses stadigt hyppigere, at behandlinger, der er etableret i landene omkring os, ikke er tilgængelige her i landet. Danske blodkræftpatienter bør have langt hurtigere adgang til nye, målrettede, personlige behandlinger, der er godkendt af de europæiske lægemiddelmyndigheder, EMA.

**Senfølger:** 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. Der er en direkte sammenhæng mellem omfanget og alvoren af senfølger af kræftbehandling og adgangen til nye og mere effektive lægemidler.

Når det gælder blodkræft, skyldes senfølgerne i meget høj grad højdosiskemoterapier. Samfundsøkonomisk taler meget for, at der kan spares mange penge på at tage nye, innovative behandlinger i brug, fordi behovet for behandling af senfølger vil blive mindre.

Behov for handling: Det er nødvendigt, at Kræftplan V får specifikt fokus sammenhængen mellem omfanget og alvoren af senfølger af kræftbehandling og adgangen til nye og mere effektive, målrettede og mere skånsomme lægemidler.

## Indhold

|   |    |
|---|----|
| Forord.....   | 5  |
| <b>Hvad er blodkræft</b>  |    |
| Blodkræft er mange forskellige sygdomme .....                                     | 7  |
| Stor forskel på de forskellige blodkræftsygdomme .....                            | 7  |
| Fra overlevelse til livskvalitet efter afsluttet behandling .....                 | 8  |
| <b>Kapitel 1: Tidlig diagnose</b>   |    |
| Udfordringen .....  | 11 |
| Flydende tumorer er vanskelige at afsløre.....                                    | 11 |
| Hos de fleste opdages en blodkræftsygdom ved en tilfældighed .....                | 12 |
| Tre eksempler fra LyLes hverdag .....   | 13 |
| Mulige løsninger – LyLe mener .....   | 15 |
| <b>Kapitel 2: Adgang til ny behandling</b>  |    |
| Udfordringen .....  | 17 |
| Målrettede lægemidler er vejen til et bedre liv efter en kræftsygdom.....         | 18 |
| Bivirkninger og senfølger koster dyrt.....  | 18 |
| Tre eksempler fra LyLes hverdag .....   | 19 |
| Armslængden er blevet for lang.....   | 20 |
| Tabte leveår og tabte hands on-erfaringer .....                                   | 21 |
| De syv principper har det svært i den virkelige verden .....                      | 21 |
| De syv principper .....   | 22 |
| Fakta på bordet .....   | 23 |
| Mulige løsninger – LyLe mener .....   | 25 |
| <b>Kapitel 3: Senfølger rammer mange blodkræftpatienter</b>                       |    |
| Udfordringerne .....  | 27 |
| ”Tak fordi jeg lever, men hvad stiller jeg op med mine senfølger?” .....          | 28 |
| Mange undlader at søge hjælp .....  | 28 |
| Senfølger – hvad er det? .....  | 29 |
| Hæmatologiske patienter har svært ved at få anerkendt senfølger .....             | 29 |
| De regionale senfølgecentre slår ikke til, når det gælder blodkræftpatienter..... | 29 |
| Rehabilitering.....   | 30 |
| Hvad er rehabilitering? – en definition.....                                      | 30 |
| Fire eksempler fra LyLes hverdag .....  | 31 |
| Mulige løsninger – LyLe mener .....   | 33 |
| Ordforklaringer .....   | 34 |

Den bog er blevet til med støtte fra: AbbVie, Gilead, Incyte, Janssen, Jazz Pharmaceuticals, Novartis, Roche og Takeda.

## FORORD

### Kræftplan V bør have fokus på hele patientens forløb – fra diagnose til livet efter kræft

I patientforeningen LyLe glæder vi os over regeringens initiativer til at skabe forbedringer på kræftområdet.

Blodkræftsygdomme er kendetegnet ved, at de påvirker kroppens bloddannelse, herunder knoglemarven, blodet og lymfesystemet. Blodkræft eller hæmatologi er et specialeområde på de store regionssygehuses hæmatologiske afdelinger (eller afdelinger for blodsygdomme). Otte afdelinger i alt.

Blodkræft er en fællesbetegnelse for et stort antal komplicerede og ofte alvorlige kræftsygdomme. Mange af disse er sjældne sygdomme, som de fleste af os aldrig har hørt om. Spørg bare en patient med kronisk myeloid leukæmi, Waldenströms makroglobulinæmi eller diffust storcellet B-cellelymfom, og han eller hun vil fortælle, at de aldrig havde hørt om sygdommen før den skæbnsvangre dag, de sad over for en hæmatolog, der fortalte dem, at det var det, der havde ramt dem.

Som sygdomsgruppe er blodkræft – sammenlignet med de store og mere opmærksomhedsskabende kræftsygdomme som fx brystkræft, lungekræft og prostatakræft – forholdsvis lille, og dykker man ned i de enkelte, specifikke sygdomme, er der tale om sjældne – og nogle gange yderst sjældne – kræftsygdomme. Alene når det gælder lymfekræft, er der over 70 forskellige typer.

Hvert år rammes mere end 2.500 danskere af hæmatologisk kræft, og tallet er stigende. I årtier har den mest anvendte behandling været kemoterapi, stråleterapi, diverse immunterapi og stamcelletransplantation. I dag lever godt 20.000 danskere med blodkræft. Mange slås med livsødelæggende senfølger af behandlinger, der virker godt mod kræften, men som samtidig forvolder betydelige fysiske skader på patienten. Dertil kommer de psykiske manifestationer, der ofte knytter sig til at få en livstruende kræftsygdom.

Formålet med denne hvidbog er at tilvejebringe en større forståelse for de særlige udfordringer, der er forbundet med at være blodkræftpatient i Danmark i dag, og at kaste lys over, at der stadig er potentiale for at forbedre overlevelse og livskvalitet for mange patienter ved fx at tage nye behandlinger i brug. Med udgangspunkt i den nære kontakt, vi som patientforening har til et stort antal blodkræftpatienter, har vi valgt tre særligt vigtige fokusområder, som, vi håber, vil finde vej til den kommende Kræftplan V.

**Det er:**

**1. Tidlig diagnose**

**2. Opdateret behandling**

**3. Mere fokus på senfølger**

I det følgende vil vi kaste lys over disse tre fokusområder og nogle af de særlige problemstillinger, der knytter sig til det at få en blodkræftsygdom, til at behandle disse sygdomme og til at vende tilbage til livet efter afsluttet behandling – som rask eller som bærer af en latent kræftsygdom.

# HVAD ER BLODKRÆFT?

## Blodkræft er mange forskellige sygdomme

Blodkræft er ondartet vækst af celler i blodet og i knoglemarvs- og lymfesystemet. Sygdommen rammer i alle aldersgrupper.

Kræft er defineret som celler, der vokser hæmningsløst og i det hele taget ikke opfører sig som raske celler. Den hæmningsløse vækst kan i princippet opstå i alle kroppens forskellige celletyper – ved blodkræft i det såkaldte hæmatopoetiske system og i det lymfoide system. Det kan ske på stamcelleniveau og alle modningstrin, fx i en færdigudviklet celle, og det kan ske i knoglemarvssystemet, blodsystemet og lymfesystemet.

Det hæmatopoetiske system er der, hvor blodet dannes. Lymfesystemet er det system af lymfeknuder og lymfekar, der er overalt i kroppen, og som er en vigtig del af kroppens immunforsvar.

Overordnet skelnes der mellem kroniske/latente og akutte blodkræftsygdomme. Akut blodkræft udvikler sig hurtigt og kræver derfor hurtig behandling. De kroniske/latente sygdomme udvikler sig langsomt og kræver ikke nødvendigvis hurtig behandling.

De kroniske/latente blodkræftsygdomme er karakteriseret ved, at det som regel er den færdige celle, slutcellen, der er den syge. Derimod gælder for de akutte sygdomme, at det er på blodcellernes mere umodne stadie, at man får sygdommen. Generelt kan man sige, at sygdommens karaktertræk og den behandling, der er brug for, er meget afhængig af det stadie, de syge celler befinder sig på, når sygdommen bryder ud. Tidlig diagnosticering er som hovedregel, ligesom ved andre kræftsygdomme, af største vigtighed. En kronisk/latent blodkræftsygdom kan i nogle tilfælde udvikle sig til en akut sygdom.

Adgangen til moderne, målrettede lægemidler har ændret livsperspektivet for mange

blodkræftpatienter i de seneste par årtier, men der er fortsat stadige store behandlingsmæssige udfordringer for mange patienter.

De mere kroniske former kan bringes til ro med medicin og være i ro i årevis og atter behandles, hvis de vender tilbage. I de tilfælde er man altså teknisk set ikke helbredt, men har en sygdom, man lever med. Det betyder, at mange hæmatologiske patienter lever med en stor usikkerhed i deres daglige liv, fordi ingen kan sige, om og i så fald, hvornår sygdommen vender tilbage.

I mange tilfælde – og det gælder især ved højdosis-kemobehandling – vil patienten, som et resultat af både behandlingen og selve sygdommen, komme til at leve med fysiske skavanker i form af senfølger.

## Stor forskel på de forskellige blodkræftsygdomme

Ser man på de forskellige blodkræftsygdommes biologi og på de behandlingsmuligheder, der findes, er de lige så forskellige som fx brystkræft og prostatakræft. Der er dog også mange fællestræk ved blodkræftsygdommene.

Ved fx AML (akut myeloid leukæmi) udvikler sygdommen sig så hurtigt, at de syge celler hober sig op, og på kort tid vil knoglemarven være pakket med syge celler. Ved akut leukæmi kan sygdommen blive fatal på meget kort tid, hvis den ikke behandles.

Dette er meget specielt for blodkræftsygdommene, og et godt billede på, hvor stor en belastning sygdommen kan være for kroppen.

Fælles for langt de fleste af de hæmatologiske sygdomme er, at man kan have varierende grader af knoglemarvssvigt. Det vil sige lav blodprocent, lavt antal hvide blodlegemer og blodplader og infektionstendenser. Ofte er det faktisk hyppige infektioner eller blødningstilbøjeligheder, der i første omgang får patienterne til at gå til læge.

Nogle af sygdommene er eksplosive og udvikler sig lynhurtigt, mens man kan have andre af sygdommene i årevis uden at have mistanke om blodkræft. Der er altså tale om et meget bredt spektrum af sygdomme, og deres konsekvenser for patienten er vidt forskellige.

## Fra overlevelse til livskvalitet efter afsluttet behandling

Generelt er de komplikationer, der kendetegner hæmatologien, betinget enten af selve sygdommen, eller – som det ofte er tilfældet – af behandlingen. Helt overordnet kan man dog sige, at mange af de helbredsmæssige udfordringer, som patienterne slås med, er et resultat af behandlingen mere end af selve sygdommen. Infektionssygdomme er typiske følger af kemoterapi, som har nedbrudt immunforsvaret.

Heldigvis er der i nyere tid kommet flere mere målrettede behandlinger, der retter sig specifikt mod de syge celler og derfor giver færre bivirkninger. Dette i modsætning til kemoterapi, hvor der – lidt populært sagt – skydes med spredehagl. De målrettede behandlinger betyder alt andet lige, at bivirkningsbyrden kan gøres mindre. Det gælder fx inden for nogle af de mest almindelige leukæmier og lymfekræftsygdomme som kronisk lymfatisk leukæmi (CLL), diffust storcellet B-celle lymfom (DLBCL), den mere sjældne sygdom, kronisk myeloid leukæmi (CML), og senest også inden for akut myeloid leukæmi (AML).

Samlet set har den voksende forståelse af de hæmatologiske sygdommes biologiske mekanismer og udviklingen af stadigt flere effektive, målrettede behandlinger medført betydelige fremskridt. Det har gjort mange blodkræftsygdomme til sygdomme, der kan helbredes eller holdes i skak, og dermed ændret livsperspektivet, så ens sygdom i mange tilfælde ikke er noget, man dør af, men med.

I dag er vi så langt, at kemoterapi, der stadig anvendes i vidt omfang, og som er kendt for såvel sin gode effekt som for betydelige bivirkninger og senfølger, er på vej til at blive fortrængt af nye typer behandling. Behandlinger, der virker så godt, at de har ført til, at behandlingsmålene gradvist har flyttet sig fra rå overlevelse til at forbedre den livskvalitet, man kan opnå i de leveår, man kan se frem til.

## Blandt de mest almindelige blodkræftsygdomme er leukæmi, lymfekræft og myelodysplastisk syndrom.

**Akut leukæmi:** Denne type udvikler sig hurtigt og kræver hurtig behandling. Akut leukæmi involverer umodne celler, der ikke fungerer korrekt, hvilket påvirker kroppens evne til at bekæmpe infektioner.

**Kronisk leukæmi:** Denne type udvikler sig langsomt over tid og kan have færre symptomer i starten. Kronisk leukæmi involverer mere modne celler, men de fungerer stadig ikke korrekt.

**Lymfekræft:** Hodgkins lymfom og non-Hodgkins lymfom: Lymfekræft er kræft i lymfeknuderne celler. Her er tale om kræftformer, hvoraf nogle er livstruende og svære at behandle, der påvirker lymfesystemet – en del af kroppens immunforsvar.

**Myelodysplastisk syndrom (MDS)** er en gruppe blodsygdomme, der involverer unormal udvikling og funktion af bloddannende celler i knoglemarven. Disse celler er ansvarlige for at producere røde blodlegemer, hvide blodlegemer og blodplader. MDS kan i nogle tilfælde udvikle sig til livstruende akut leukæmi.



# KAPITEL 1: TIDLIG DIAGNOSE

## UDFORDRINGEN

Mennesker, der rammes af en blodkræftsygdom som lymfekræft, leukæmi eller MDS, skal ofte gennem et langstrakt forløb med diffuse og tilsyneladende ordinære symptomer, inden en sikker diagnose kan stilles. Dette peger på, at skærpet opmærksomhed på en mulig hæmatologisk sygdom er vejen til et bedre behandlingsforløb og bedre overlevelse, og at styrkelsen af kompetencer, der vil kunne skærpe opmærksomheden mod disse sygdomme, er nødvendig – ikke mindst i primærsektoren.

### Flydende tumorer er vanskelige at afsløre

Kræft i blodet adskiller sig fra andre kræftsygdomme ved, at det ikke er muligt at lokalisere en fysisk tumor – en unormal vækst af celler, der samler sig i en knude. Til sammenligning vil brystkræft afsløre sig ved en mærkbar knude i brystet eller et tydeligt billede ved en scanning. Ved blodkræft er kræften bogstavelig talt flydende. Tumoren har karakter af kræftceller, der bevæger sig rundt i blodkredsløbet eller i knoglemarven i flydende form.

Undtagelsen herfra er lymfekræft, hvor hævede lymfekirtler kan være både synlige og mærkbare. Problemet er dog her, at hævede lymfekirtler kan skyldes meget andet end kræft og ofte læses som en forholdsvis banal infektionssygdom.

Problemstillingen 'tidlig diagnose' blev beskrevet i Ugeskrift for læger i november 2005:

***Tidlig diagnose af en symptomgivende kræftsygdom gør en positiv forskel i morbiditet og mortalitet. Den tidlige diagnose afhænger af, at patienten henvender sig med sine symptomer, og lægen årvågent overvejer kræftsygdom som en mulighed. Patienter udviser ikke noget stabilt reaktionsmønster over for advarselssignaler om kræftsygdom. Advarselssignalerne er ikke specifikke for kræftsygdomme og optræder oftere hos patienter, der ikke har en kræftsygdom. De praktiserende læger står med den udfordring at skulle diagnosticere de få kræfttilfælde blandt mange flere patienter med benigne sygdomme, men med ganske identiske symptomer. De positive prædiktive værdier for selv udtalte symptomer som blødning fra tarmen, langvarig hoste eller vægttab når ikke over 10 pct. Hyppigere tidlig diagnose af kræftsygdom er kun mulig gennem oprustning af årvågenheden hos både befolkningen og lægerne gennem oplysning og uddannelse.***

## Hos de fleste opdages en blodkræftsygdom ved en tilfældighed

Der mangler systematisk efteruddannelse af almen praksis og det nære sundhedsvæsen.

Ofte er der altså gået en rum tid, hvor patienten har døjet med symptomer som træthed, gentagne infektionssygdomme, nattesved, åndedrætsbesvær, blå mærker rundt om på kroppen og bekymringer.

Samlet set er tidlig diagnose af blodkræft afgørende for at forbedre behandlingsresultater, øge chancerne for overlevelse og reducere både den personlige byrde og samfundsomkostningerne ved kræft.

Når blodkræftkræft opdages tidligt, er chancerne for en vellykket behandling og helbredelse generelt højere. Tidlig intervention kan tillade mere effektive og mindre aggressive behandlingsmetoder, hvilket øger muligheden for at bekæmpe kræften effektivt.

Tidlig diagnose af kræft øger chancerne for overlevelse markant. Når kræft opdages på et tidligt stadium, er der ofte flere behandlingsmuligheder til rådighed, og prognosen er bedre sammenlignet med tilfælde, der opdages på et senere tidspunkt, når kræften måske allerede har spredt sig.

I nogle tilfælde kan tidlig diagnose betyde, at mindre aggressive behandlingsmetoder kan anvendes, hvilket kan reducere behovet for mere omfattende eller belastende behandlinger som kemoterapi.

Reduceret risiko for komplikationer: Ved at diagnosticere kræft tidligt kan man reducere risikoen for alvorlige komplikationer forbundet med fremskreden kræft, hvilket kan forbedre livskvaliteten og øge chancerne for en fuld bedring.

Tidlig diagnose er først og fremmest vigtig for ikke at give kræften tid til at udvikle sig og blive mere aggressiv. Tidlig diagnose betyder ofte også færre sundhedsmkostninger på længere sigt, fordi man kan undgå dyre og intensive behandlinger i senere stadier af kræftsygdommen.

Symptomerne ved blodkræft er som beskrevet ofte banale, men kan være signaler om en livstruende, bagvedliggende sygdom. For praktiserende læger, hvor ethvert forløb starter, er blodkræft vanskelig at få øje på, og tilmed møder de fleste læger kun få tilfælde hvert år i deres praksis.

### Tre cases

De følgende citater er hentet fra interviews med blodkræftpatienter

### Mistanke om tropesygdom

*"I første omgang blev jeg indlagt på Hillerød Sygehus med mistanke om akutte hjerteproblemer. Jeg havde det elendigt og var dødtæt. Der kom jeg til at nævne over for en sygeplejerske, at vi var kommet hjem fra Thailand i marts, og det skulle jeg nok ikke have gjort. Det rejste mistanke om, at det var en tropesygdom, jeg var ramt af, og betød, at jeg måtte forbi en specialist i tropesygdomme på Frederikssunds Sygehus. Der lå jeg i 11 dage. Som en del af udredningen fik jeg taget en knoglemarvsbiopsi, som afslørede, at det var leukæmi. Da de ringede og fortalte mig det, var jeg lige kommet hjem efter flere uger på sygehuset."*

Ole Dupont, 63 år, akut leukæmi (fra interview til lyle.dk)

### Min læge sagde, at jeg bare skulle lægge mig under dynen

*"Jeg trænede mange timer på cyklen hver uge, men en dag kunne jeg pludselig ikke følge med op over bakkerne, noget jeg bestemt ikke var vant til," mindes Birthe. "Jeg tænkte, at jeg måske var ved at få influenza. Noget murrede i kroppen. Jeg har aldrig før været alvorligt syg, men senere den tirsdag måtte jeg gå hjem fra jobbet rystende af feber og med et hoved, der var ved at sprænges. Efter et par dage ringede jeg til vagtlægen, der fortalte, at der var mange, der var syge i øjeblikket, så jeg skulle bare lægge mig under dynen. Det, der bekymrede mig mest, var, at jeg gik glip af min træning. Nogle uger efter fik jeg en akut-tid i lægehuset i Rønnede. Det var en ung, kvindelig læge, jeg ikke kendte, som – efter at have lyttet til mig – tog nogle blodprøver."*

Birthe Mogensen, 52 år, akut leukæmi (fra bogen 'Da kræft ændrede mit liv. Beslutninger og valg')

### Tilbudt en rygoperation

*Arnes symptomer blev i første omgang (efteråret 2017) udlagt som muskelspændinger i ballen, og på trods af forskellige behandlinger blev det kun værre. Det kom så vidt, at han blev tilbudt en rygoperation, der dog heldigvis aldrig blev til noget. Det ville have forsinket den korrekte diagnose yderligere. Efter måneder i uvished fik han endelig den scanning, der afslørede kræften. Det var lymfekræft – mere præcist en aggressiv undertype af diffust storcellet B-celle lymfom (DLBCL) – og en hårdhændet kemo- og antistofkur blev omgående sat i gang.*

Arne Notkin, 63 år, lymfekræft (fra interview til lyle.dk)

## KAPITEL 1: TIDLIG DIAGNOSE

# MULIGE LØSNINGER

## LYLE MENER

Alt for mange bekymrede borgere henvender sig hvert år til deres læge med symptomer på bagvedliggende sygdom, der tilsyneladende ikke vil gå væk – uden at de føler sig hørt.

Det er vigtigt, at det sundhedsfaglige personale kontinuerligt lader sig efteruddanne, så de er bedre rustet til at håndtere blodkræftpatienter. Særligt efteruddannelse af almen praksis via fx decentral gruppebaseret efteruddannelse (DGE) vil bidrage til de praktiserende lægers faglighed og forståelse af de ofte få og diffuse symptomer samt behovet efter hospitalisering. Efteruddannelse vil kunne bidrage til, at man i højere grad henviser de rette patienter til yderligere undersøgelse og behandling og samtidig undgår at henvise raske patienter og derved mindsker overdiagnostik.

Almen praksis vil særligt kunne byde ind i forløbet efter diagnose og særligt i opfølgning efter behandling. Systematisk efteruddannelse af almen praksis ligger derfor godt i tråd med et af de centrale mål for den kommende nye struktur i sundhedsvæsenet, der netop handler om at styrke det nære sundhedsvæsen.



# KAPITEL 2: ADGANG TIL NY BEHANDLING

## UDFORDRINGEN

Danske blodkræftpatienter oplever i stigende grad ikke at have adgang til nye, innovative lægemidler, som er tilgængelige i vores nabolande.

Manglen på tilgang til nye lægemidler skaber ulighed i det danske sundhedssystem. De, der har råd, rejser ud af landet for at få behandlingen. Det har konsekvenser for patienternes overlevelse og for deres livskvalitet efter afsluttet kræftbehandling. Bivirkninger og senfølger af kræftbehandling belaster sundhedssystemet og koster samfundet mange penge.

Manglende adgang til nye lægemidler har også konsekvenser for de behandlende læger, der er i risiko for at gå glip af viden og erfaringer, når de afskæres fra at bruge nye behandlinger. Danmark sakker agterud, når det gælder ibrugtagningen af nye lægemidler. Det går ud over patienterne, og lægerne går glip af vigtige erfaringer og læring.

De syv principper for ibrugtagning af ny, innovativ sygehusmedicin, som Folketinget har opstillet for at sikre lige adgang til nye, sikre og effektive lægemidler, efterleves ikke. Det går ud over patienterne, der ikke får den bedste behandling. I patientforeningen LyLe ser vi eksempler på, at patienter tager lån i deres hus eller rejser penge i deres netværk for at købe adgang til ny, effektiv medicin i udlandet.

I en årrække er der sket betydelige fremskridt i behandlingen af blodkræft, og den positive udvikling ser ud til at fortsætte. Fremskridtene manifesterer sig ikke mindst som mere målrettede og personligt tilpassede behandlinger. Med avancerede, innovative lægemidler er det blevet muligt ikke kun at forbedre overlevelsen, men også at i vidt omfang erstatte de ofte bivirkningstunge ældre behandlinger. Inden for flere typer af blodkræft er brugen af kemoterapi for nedadgående. Men de målrettede behandlinger når i mange tilfælde ikke ud til patienterne, fordi de ikke bliver godkendt til ibrugtagning i Danmark.

I oktober 2023 viste en analyse\* fra den danske lægemiddelbranche, at Medicinrådet i de forudgående to år havde sagt nej til mere end halvdelen af alle nye kræftlægemidler. Ud af 35 lægemidler til kræftsygdomme, der er blevet vurderet af Medicinrådet siden 2021, blev kun 13 tilbudt til danske patienter som standardbehandling.

Det har kendetegnet det danske sundhedssystem, at udgifterne til ikke mindst nye innovative/målrettede kræftlægemidler er vokset betydeligt. Det har medført en række principielle diskussioner, som bl.a. er udtrykt i spørgsmål som: Hvad er en rimelig pris for livsforlængelse i fx 1, 2 eller 3 måneder? Hvori ligger den samfundsmæssige gevinst i at begrænse bivirkninger/senfølger? Spørgsmål, det er vanskeligt at give solide svar på.

Siden 2017 har det være Medicinrådets opgave at vurdere og anbefale nye lægemidler og nye indikationer for eksisterende lægemidler til brug i det danske sundhedsvæsen. Dette indebærer at sikre, at der tages hensyn til både den kliniske effekt og omkostningseffektivitet.

\*<https://via.ritzau.dk/pressemeddelelse/13732059/analyse-mere-nej-end-ja-til-nye-kræftbehandling-i-danmark?publisherId=90563&lang=da>

## Målrettede lægemidler er vejen til et bedre liv efter en kræftsygdom

Med en stadigt bedre overlevelse blandt mennesker, der er ramt af en blodkræftsygdom, er der kommet mere fokus på livskvalitet.

Et eksempel herpå er resultatet af en analyse, der blev præsenteret på den amerikanske hæmatologi-kongres ASH i 2023. Den viser, at det giver værdi for pengene at behandle med målrettet, biologisk behandling til kronisk lymfatisk leukæmi (CLL), når det drejer sig om patienter med en særlig kompliceret variant af sygdommen. Behandlingen var en kombination af et nyt, målrettet, biologisk lægemiddel og en gammelkendt kemobehandling.

“Den højere pris, der som regel knytter sig til de nye, målrettede behandlinger, kan med andre ord vise sig at være givet godt ud, når man ser patientforløbet i et større perspektiv og tager patientens livskvalitet i betragtning,” fortæller Matilde Slot, der er sundhedsøkonom ved Nordisk Institut for Sundhedsøkonomi i Aarhus.

## Bivirkninger og senfølger koster dyrt

Moderne, innovative kræftlægemidler har potentiale til at forlænge livet for blodkræftpatienter og sikre dem en fornuftig livskvalitet som helbredte eller kroniske kræftpatienter.

Almindelig, sund fornuft peger på, at bivirkninger og senfølger af kræftbehandling alt andet lige har betydelige økonomiske omkostninger for det danske samfund. Disse kan inddeles i direkte og indirekte omkostninger:

### Direkte omkostninger

- Omkostninger til hospitalsindlæggelser, medicin, operationer og andre medicinske interventioner for at håndtere bivirkninger.
- Fysioterapi, ergoterapi, psykoterapi og andre former for støtte til at hjælpe patienten med at komme sig og genopbygge funktionsevnen.
- Medicin til at lindre bivirkninger såsom smertestillende midler, kvalmestillende medicin og immunundertrykkende midler.

### Indirekte omkostninger

- Fravær fra arbejde på grund af sygdom eller behandling, hvilket kan føre til tab af produktivitet både for den enkelte og samfundet som helhed.
- Langvarige eller permanente funktionsnedsættelser, der kan reducere en persons evne til at arbejde fuldt ud.
- Sociale omkostninger, som er den tid og de ressourcer, som pårørende bruger på at passe og støtte patienten, hvilket også kan påvirke deres produktivitet og mentale sundhed. I øvrigt er det velkendt med en høj skilsmisserate blandt disse patienter.
- Øgede udgifter til pension og socialhjælp til dem, der ikke længere kan arbejde.
- Psykiske omkostninger som depression, angst og andre psykiske problemer som følge af kræftbehandlingens bivirkninger og senfølger.
- Fysiske omkostninger i form af kroniske smerter, træthed og andre vedvarende symptomer, som kan forringe livskvaliteten.

## Tre eksempler fra LyLes hverdag

Af nyere dato kan fremhæves tre livsforlængende behandlinger, hvor danske patienter måtte vente uacceptabelt længere på introduktionen end ligestillede i vores nabolande Sverige og Tyskland.

### 1. Akut leukæmi

“Her er tale om en ny kombinationsbehandling med et nyt, biologisk, målrettet lægemiddel og kemostoffet azacitidin til ældre patienter med tilbagefald af akut myeloid leukæmi (AML), der ikke længere tåler kemoterapi. Kombinationen blev godkendt i Danmark i efteråret 2021, efter at denne behandling havde været godkendt i 20 europæiske lande i et år. I Sverige havde læger på det tidspunkt behandlet mere end 100 AML-patienter med en ’signifikant overlevelsesevinst’.”

Gunnar Juliusson, professor og overlæge ved Lunds Universitets medicinske fakultet (fra interview med LyLe.)

### 2. Lymfekræft

Her drejer det sig om såkaldte CAR-T-cellebehandling til mennesker med diffust storcellet B-celle lymfom (DLBCL). Der er tale om en avanceret immunbehandling, hvor patientens egne celler modificeres i et laboratorium, så de bringes i stand til at bekæmpe kræften, når de bringes tilbage i patienten. Mens behandlingen var tilgængelig i mange europæiske lande (herunder Sverige og Tyskland), tøvede de danske lægemiddelmyndighederne med at anerkende CAR-T-cellebehandling til ibrugtagning i Danmark. Det skete først i foråret 2024 og kun som 2. linjebehandling.

Fra lyle.dk

### 3: Kronisk lymfatisk leukæmi (CLL)

Efter at have været hensat i uvidenhed gennem længere tid fik danske patienter med CLL i foråret 2024 omsider adgang til at blive tilbudt målrettet behandling i første linje (uden kemoterapi) – et ønske, der i årevis har stået øverst på lægernes liste.

“I de senere år har vi løbende fået stadig mere dokumentation, der entydigt taler for, at det er det rigtige at give targeteret behandling i første linje til patienter med CLL. Derfor er det en kæmpe stor lettelse, at vi nu kan tilbyde alle patienter targeteret behandling i første linje. Nu er vi endelig med på samme niveau som landene omkring os – og det er vi yderst tilfredse med.”

Christian Bjørn Poulsen, ledende overlæge på Hæmatologisk Afdeling på Sjællands Universitetshospital (fra Hæmatologisk Tidsskrift)

## Armslængden er blevet for lang

Situationen omkring Medicinrådets beslutninger skaber en uacceptabel ulighed i sundhedssystemet vedrørende ibrugtagning af nye innovative lægemidler, hvor de patienter, der ikke har kendskab til, at der findes alternativer til den behandling, de tilbydes, ofte lades i stikken.

I Danmark er armslængden fra de ansvarlige politikere til den praktiske prioritering i Medicinrådet blevet for lang. Af samme grund vedtog Folketinget i 2016 syv principper for ibrugtagning af ny, innovativ sygehusmedicin, men disse principper efterleves ikke.

I patientforeningen LyLe tilslutter vi os et forslag fra Brystkræftforeningen, Dansk Myelomatose Forening og patientforeningen Kræft I Underlivet, der går ud på, at man som et led i Kræftplan V laver en pulje for kræftlægemidler. En pulje, der kan søges til betaling af de kræftbehandlinger, der endnu ikke er godkendt af Medicinrådet, og til behandlinger, som Medicinrådet har anbefalet ikke at tage i brug som standardbehandling på grund af manglende evidens. Forslaget er inspireret af en tilsvarende praksis i England, hvor det har vist sig at fungere glimrende.

På den måde kan danske patienter søge puljen, så snart en ny behandling er godkendt af Det Europæiske Lægemedielagentur. Forslaget indebærer etableringen af en pulje på 300 millioner kroner årligt, hvor lægemiddelindustrien skal indvilge i at finansiere et eventuelt overforbrug.

Det er et beskedent beløb i lyset af, at vi i 2022 brugte over 18 milliarder kroner på lægemidler.

Alt peger i retning af mere målrettede og 'intelligente' kræftbehandlinger med større effektivitet og færre bivirkninger/senfølger.

Nye, innovative kræftlægemidler er kendetegnet ved flere faktorer, som adskiller dem fra traditionelle kræftbehandlinger. Her er nogle af de vigtigste:

**Målrettet terapi** har specifikke genetiske eller molekylære mål og derfor – sammenlignet med traditionel kemoterapi – en reduceret bivirkningsprofil.

**Immunterapi** er lægemidler, der hjælper kroppens eget immunsystem med at genkende og bekæmpe kræftceller. Immunterapi kan give en længerevarende beskyttelse mod kræft, selv efter behandlingen er afsluttet. Til immunterapi hører også såkaldt CAR-T-celleterapi.

Både målrettet terapi og immunterapi åbner for kombinationsmuligheder af forskellige typer behandlinger for at opnå bedre resultater end ved monoterapi. Ved på denne måde at bruge flere angrebsvinkler på kræftcellerne kan man ofte forhindre eller forsinke udviklingen af resistens.

**Personlig medicin** er behandlinger der ofte vil være baseret på den genetiske profil af patientens tumor. Det gør det muligt at skræddersy behandlingen til den enkelte patient.

Biomarkører, der kan hjælpe til at identificere de patienter, som sandsynligvis vil have gavn af en bestemt behandling, forbedrer effektiviteten og reducerer brugen af unødvendige behandlinger.

Disse karakteristika bidrager til at forbedre behandlingsresultaterne og livskvaliteten for kræftpatienter. Den fortsatte forskning og udvikling inden for disse områder er afgørende for at kunne tilbyde endnu mere effektive og skånsomme kræftbehandlinger i fremtiden.

Ingen kan med sikkerhed sige, hvad bivirkninger og senfølger koster det danske samfund og følgelig, hvor stor gevinsten er ved at anvende fx mere målrettet behandling. Heri er ikke medtænkt de uomtvistelige, livskvalitetsmæssige aspekter af kræftbehandlinger med færre bivirkninger/senfølger.

## Tabte leveår, tabte hands on-erfaringer og alvorlige senfølger

Den begrænsede/langsommelige adgang til nye lægemidler har især tre konsekvenser: Det koster patienterne tabte leveår, og det sætter danske læger tilbage i forhold til deres kolleger i udlandet, fordi de kommer til at mangle hands on-erfaringer med nye lægemidler. Dertil kommer, at mange patienter belastes af svære senfølger, som kunne været undgået.

“Det er meget vigtigt, at vi nu også i Danmark har adgang til CAR-T-cellebehandling. Det er vigtigt for vores speciale, at vi er med på de nye behandlingsformer og lærer at bruge dem. Hvis man ikke har 'hands on' på de nye behandlinger, går man glip af viden og erfaringer, og man vil hurtigt blive koblet af,” fastslår Tarec Christoffer El-Galaly, der er professor og speciallæge i hæmatologi på Aalborg Universitetshospital i et interview til LyLe Fokus om lymfekræft.

Afvisningen af nye kræftlægemidler er i mange tilfælde forbundet med deres høje pris, men desværre mangler der ofte konsekvensanalyser, der kan pege på den endelige samfundsmæssige værdi. Sundhedsøkonomiske analyser er vigtige, fordi de kan belyse, hvordan behandling inden for et sygdomsområde kan forbedres inden for de gældende budgetrammer, og hvordan man får mest værdi for pengene. Disse analyser er en mangelvare.

## De syv principper har det svært i den virkelige verden

Prioritering er en af det danske sundhedssystems helt store udfordringer. Det handler om den delikate balance mellem at sikre den enkelte patients behov og samtidig sikre mest sundhed for pengene.

Folketinget vedtog i 2016 syv principper for prioritering af dyr sygehusmedicin, som siden har vist sig at have det svært i praksis. Det 7. princip blev indført i erkendelse af, at det altid burde være muligt ud fra en konkret lægefaglig vurdering at behandle med lægemidler, som er afvist af Medicinrådet til standardbehandling.

I LyLe synes vi ikke, det 7. principper bliver brugt rigtigt. Hvis en læge ikke får lov til at ordinere den behandling, som lægen vurderer, patienten har brug for, så skal der være en handlingsplan. Hvordan kommer patienterne videre, når der ikke er mere? Vi går i stå her. Hvordan kan vi gøre det bedre?

“Når lægerne siger, at de søger og får afslag, så er det ofte, fordi der mangler mere evidens. Men der er ikke ret meget evidens, når det er en sjælden sygdom som for eksempel nogle former for lymfekræft, hvor der måske kun er 10 patienter om året, der får den diagnose i Danmark. Så for de sjældne sygdomme bliver det meget sværere at få gennemtruffet noget. Hvordan skal lægerne søge, når man ikke får råd og vejledning til, hvad man så skal gøre? Hvis svaret bare er 'mere data' – hvad gør man så, når der ikke er mere data, fordi det er en sjælden sygdom. I øvrigt skal pengene til behandlingen komme fra sygehusenes eksisterende budgetter, hvilket i sig selv er en udfordring,” forklarer formanden for LyLe, Rita O. Christensen, der undrer sig over, at man ikke skeler til vores nabolande.

## De syv principper i korthed

De syv principper for Medicinrådets arbejde er designet til at sikre en gennemsigtig, konsistent og retfærdig vurdering af nye lægemidler. Disse principper er afgørende for at sikre, at beslutninger om medicin tages på et solidt grundlag med hensyn til både klinisk effekt og økonomi.

De syv principper blev vedtaget af Folketinget for at skabe en afbalanceret og robust ramme for vurderingen af lægemidler, som tager hensyn til både kliniske, økonomiske og patientrelaterede aspekter. Dette skal sikre, at beslutningerne er til gavn for både patienterne og samfundet som helhed, og at ressourcerne i sundhedsvæsenet anvendes på en effektiv og ansvarlig måde.

## De syv principper

- 1. Faglighed:** Ved vurdering af lægemidler skal der ske en grundig og systematisk vurdering af den behandlingsmæssige gevinst for patienterne samt den dokumentation, der ligger til grund herfor.
- 2. Uafhængighed:** Vurdering af lægemidler skal ske ud fra objektive kriterier og på baggrund af faglige vurderinger, således at der sikres et uafhængigt udarbejdet beslutningsgrundlag og derved armslængde til det politiske niveau.
- 3. Geografisk lighed:** Der skal ske en ensartet ibrugtagning og anvendelse af lægemidler på tværs af hele landet. Der skal desuden være entydighed i, hvordan de forskellige regioner og sygehuse håndterer de tilfælde, hvor lægemidler afvises til ibrugtagning som standardbehandling.
- 4. Åbenhed:** Der skal være størst mulig åbenhed i vurderingen af lægemidler. Dvs. at der skal være åbenhed om både processer, metoder, kriterier og det materiale, der udarbejdes i forbindelse med vurderingen af lægemidler.
- 5. Hurtig ibrugtagning af ny, effektiv medicin:** Patienter skal have gavn af behandlingsmæssige fremskridt. Danmark skal fortsat være et af de lande, der hurtigst ibrugtager nye lægemidler, hvor der er dokumenteret mereffekt.
- 6. Mere sundhed for pengene:** Midlerne i sundhedsvæsenet, herunder til sygehuslægemidler, skal bruges med omtanke, da det ellers kan få konsekvenser for forebyggelse, behandling eller pleje i andre dele af sundhedsvæsenet. Nye lægemidler, som har en veldokumenteret mereffekt, skal ikke afvises alene på grund af økonomi.
- 7. Adgang til behandling:** Der skal sikres lige adgang for både store og små patientgrupper og tages højde for patienters individuelle behov. Det skal være muligt ud fra en konkret lægefaglig vurdering at behandle med lægemidler, som er afvist til standardbehandling.

## Fakta på bordet

I Danmark bruger vi en faldende andel af vores sundhedsudgifter på medicin. I 2010 brugte vi i Danmark 0,82 procent af BNP på lægemidler. Det tal var i 2022 faldet til 0,65 procent af BNP ifølge Indenrigs- og Sundhedsministeriets opgørelse. Altså bruger vi som land en faldende andel af vores indkomst på lægemidler.<sup>1</sup>

For det andet bruger man flere penge på lægemidler i andre lande. Det viser tal, som Indenrigs- og Sundhedsministeriet selv har fremlagt. Ifølge ministeriets tal brugte Danmark 2.784 kroner per indbygger på medicin i 2021. I England brugte man 3.617 kroner per indbygger.<sup>2</sup>

I Spanien var man oppe på 4.073 kroner, mens man i Tyskland brugte 6.134 kroner per indbygger. Altså bruger Danmark under halvdelen af det, som Tyskland bruger på lægemidler per indbygger.

I et globalt perspektiv ligger Danmark på en 39. plads blandt de lande, der bruger flest penge på deres sundhedssystem.

For det tredje er det værd at huske, at nye, effektive lægemidler kan forlænge liv. Og nogle gange redde liv. Middellevetiden i Danmark er i de sidste 30 år steget med 5,5 år for kvinder og syv år for mænd. Det er jo en fantastisk positiv udvikling, som i høj grad kan tilskrives adgangen til nye medicinske behandlinger.<sup>3</sup>

Et studie fra 2014 konkluderer: "Det anslås, at innovation af lægemidler har tegnet sig for næsten tre fjerdedele af stigningen på 1,74 år i den forventede levetid ved fødslen i de 30 lande i vores stikprøve mellem 2000 og 2009".

Altså giver nye, effektive lægemidler længere levetid.<sup>4</sup>

I Danmark bruger vi altså ikke en stigende andel af vores budget på lægemidler, tværtimod. Vi bruger færre, end man gør i andre lande, som vi

kan sammenligne os med. Og det er på trods af, at nye, effektive lægemidler er vejen til længere levetid.

Som patientforening er vi i LyLe ikke tilhængere af, at vi blindt skal smide flere penge efter lægemidler. Vi synes også, at man skal prioritere og forholde sig kritisk til det, som lægemiddelindustrien kommer med.

Vi skal heller ikke blive ved med at bruge penge på lægemidler, hvis det viser sig, at de ikke bidrager med bedre livskvalitet eller flere leveår.

Men måske kan vi lære noget af, hvordan de har gjort i andre lande?

Kilder: 1) <https://www.ft.dk/samling/20231/almindel/suu/spm/169/svar/2013993/2810053.pdf>. 2) <https://www.ft.dk/samling/20231/almindel/suu/spm/167/svar/2013965/2810014.pdf>. 3) Danmarks Statistik. 4) <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S2211883713000646>

## KAPITEL 2: ADGANG TIL NY BEHANDLING MULIGE LØSNINGER

### LYLE MENER

Der sker en masse på blodkræftområdet, hvor der udvikles en række nye lægemidler, herunder også til mindre sygdomme. Udviklingen betyder, at vi heldigvis kan hjælpe flere med blodkræft, men det er en forudsætning, at patienterne får adgang til behandling med de nye, innovative lægemidler.

At forsinke eller helt undlade ibrugtagning af nye, innovative lægemidler koster tabte leveår og står i vejen for lægefaglig udvikling.

Bivirkninger og senfølger af konventionel kræftbehandling belaster samfundsøkonomien.

De syv principper, som Folketinget har vedtaget med det formål at sikre danske patienter nemmere adgang til livsvigtig, ny behandling, bliver ikke anvendt efter hensigten.

I LyLe tilslutter vi os det forslag fra en række andre kræftpatientforeninger, der sigter efter at etablere en pulje for kræftlægemidler, der kan søges til betaling af kræftbehandlinger, der endnu ikke er godkendt af Medicinrådet, men som er i brug i andre EU-lande.

# KAPITEL 3: SENFØLGER RAMMER MANGE BLODKRÆFT- PATIENTER

## UDFORDRINGEN

Ifølge Kræftens Bekæmpelse oplever op mod 70 procent af alle kræftoverlevende senfølger. Det udspiller sig i en situation, hvor kræftpatienter generelt oplever at mangle information om de senfølger, de kan forvente at blive ramt af efter endt behandling.

Senfølger af behandling for blodkræft er i høj grad overset af sundhedssystemet. Der mangler både viden om og systematisk fokus på disse, ofte alvorlige, udfordringer. Senfølger viser sig på et tidspunkt, hvor patienterne ikke længere er tilknyttet det hospitalsregi, som de er blevet behandlet i. Det betyder, at mange senfølgeramte oplever at være overladt til sig selv med deres helbredsproblemer. Behandlingen af senfølger – i det omfang den finder sted – er ofte spredt fægtning. Det skyldes, at sundhedssystemet ser og behandler senfølger som selvstændig sygdom uden forbindelse til den behandlingsmæssige sammenhæng, de er opstået i.

De eksisterende regionale senfølgeklinikker har primært fokus på de store kræftsygdomme og ikke på de mangeartede, og hver for sig forholdsvis sjældne, blodkræftsygdomme. Situationen forværres af, at bivirkninger og senfølger ikke i tilstrækkelig grad indberettes til sundhedssystemet. Det på trods af, at der er etableret et obligatorisk indberetningsystem.

Adgangen til nye, målrettede behandlinger med mere skånsomme bivirknings- og senfølgeprofiler er ofte for ringe. Medicinrådet prioriterer tilsyneladende økonomi over de bivirkninger og senfølger, som mange blodkræftpatienter slås med efter fx kemo- og immunterapi.

Det er karakteristisk for senfølgepatienter, at de nødt vil være til besvær i det sundhedssystem, som jo har reddet deres liv. Konsekvensen er, at mange patienter undertoner deres senfølger, undlader at søge hjælp og derfor lever med en langt ringere livskvalitet, end de behøver.

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

Det er et spørgsmål, som mange patienter, der har overlevet blodkræft eller lever med deres sygdom som en kronisk tilstand, stiller sig selv. I Danmark er der knapt 400.000, der har eller har haft kræft (af alle slags), og af dem oplever mere end halvdelen at være ramt af senfølger. To ud af tre danskere med en kræftdiagnose overlever deres sygdom i fem år eller mere. Langt de fleste – 70 procent – oplever, at de har en eller flere senfølger, der påvirker deres hverdag godt to år efter, de fik diagnosen. 40 procent tilkendegiver, at de har behov for hjælp og støtte til fysiske, psykiske og seksuelle senfølger. Af dem mener tre ud af fire, at de ikke har fået tilstrækkelig hjælp. Disse data er at finde i en undersøgelse fra foråret 2024 fra Kræftens Bekæmpelse.

Når man er færdigbehandlet for kræft, oplever mange at være efterladt alene. Hospitalet, der tidligere var en tryk base, er væk fra den ene dag til den næste. Tilbage er kun de jævnlige kontrolbesøg, der har fokus på kræftsygdommens status. Senfølgerne kommer som en overraskelse for mange og skaber en pludselig hjælpeløshed og en høj grad af uvished. For hvor går man egentlig hen med ofte meget forskelligartede symptomer som nervesmerter, træthed, hukommelsestab, kognitive og psykiske udfordringer?

## Mange undlader at søge hjælp

Blodkræftpatienter har fået gode behandlinger i de seneste årtier. Så gode, at flere og flere lever som helbredte eller med en sygdom, der kan holdes i skak. I kølvandet på den forbedrede overlevelse er det blevet gradvist mere nødvendigt at tale om livskvalitet efter kræft af den simple årsag, at mange kræftpatienter lever (længere) og ikke dør af deres kræftsygdom. Desværre er de senfølger, der følger af kræftbehandling, blevet et mere og

mere presserende tema, og sundhedssystemet har vist sig dårligt i stand til at håndtere de problemstillinger, der opstår i forbindelse med bedre overlevelse.

Senfølger af højdosis-kemobehandling, immunterapi, strålebehandling og anden behandling kan være nervesmerter, træthed, kognitive udfordringer, seksuelle udfordringer, åndenød, udslet og kvalme. Disse senfølger rammer især de midaldrende og ældre kræftoverlevende, fordi kræft er en sygdom, der for et flertal viser sig forholdsvist sent i livet. Trods flere årtiers erfaringer med kræftoverlevende er der stadig uklarhed om årsagen til flere af selv de mest almindelige senfølger.

I 2018 blev der etableret tre nationale forskningscentre for senfølger, der indhenter viden om opsporing, forebyggelse og behandling af senfølger. Region Sjælland og Region Syddanmark har efterfølgende oprettet senfølgeklinikker, der behandler og udreder patienter med adskillige og komplekse senfølger. Ingen af disse omfatter hæmatologiske patienter. Helt overordnet må det dog konstateres, at der mangler forskning på senfølgeområdet.

De nedslående tal fra Kræftens Bekæmpelses undersøgelse kommer på trods af, at der de senere år er kommet stigende fokus på senfølger. Et nationalt udviklingsarbejde om retningslinjer for, hvordan de mest hyppige senfølger skal behandles, er netop skudt i gang. Blandt andet deltager de tre nationale forskningscentre, de regionale senfølgeklinikker, Senfølgeforeningen og Kræftens Bekæmpelse i udviklingsarbejdet.

Det er et problem, at mange patienter går og putter med deres senfølger og undlader at søge hjælp. De vil ikke opfattes som utaknemmelige. Og desværre er det sådan, at det er op til den enkelte at handle på de senfølger, man oplever. I den sammenhæng spiller LyLe som patientforening en vigtig rolle, fordi vi skaber et mødested, hvor senfølgeramte blodkræftpatienter mødes og udveksler erfaringer og oplever, at de ikke er alene.

De praktiserende læger tager dem ofte ikke alvorligt og ved meget lidt om senfølger.

## Senfølger – hvad er det?

Senfølger er de langvarige eller kroniske følger, som kan opstå efter en medicinsk behandling. Senfølger kan påvirke forskellige aspekter af helbredet og være både fysiske, psykiske og kognitive.

“Senfølger er helbredsproblemer, der opstår under primær behandling og bliver kroniske, eller som opstår og manifesterer sig måneder eller år efter behandlingen er afsluttet. Senfølgerne omfatter ny primær kræftsygdom og fysiske, psykiske eller sociale forandringer, der er en følge af kræftsygdommen og/eller behandlingen af denne.”<sup>1</sup>

Behandlingen og håndteringen af senfølger vil ofte kræve en tværfaglig tilgang med involvering af læger, fysioterapeuter, psykologer og andre sundhedspersoner for at forbedre patientens livskvalitet.

De mest almindelige senfølger er (i alfabetisk rækkefølge):

- Angst
- Angst for tilbagefald
- Depression
- Føleforstyrrelser
- Hjerte- og lungeproblemer
- Hormonforstyrrelser – infertilitet
- Hukommelses- og koncentrationsbesvær
- Knogleskørhed
- Mund- og tandproblemer
- Ny primær kræftsygdom
- Seksuelle problemer
- Smerter fx i led og muskler
- Søvnproblemer
- Tarm- og urinvejsproblemer
- Træthed
- Ændret kropsofattelse

## Hæmatologiske patienter har svært ved at få anerkendt senfølger

“Hæmatologiske patienter har det sværere i forhold til at få anerkendt senfølger, fordi det kræver, at de skal være ude af behandlingsregi. Mange hæmatologiske patienter går 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,” fortæller Birgit Longmose, der er udviklingssygeplejerske på Hæmatologisk afdeling X, Odense Universitetssygehus, til LyLe Fokus.

## De regionale senfølgecentre slår ikke til, når det gælder blodkræftpatienter

De regionale senfølgecentre har fokus på de store kræftsygdomme som tarm-, bryst- og prostatakkræft.

Der er i dag ikke klinikker, der behandler generelle senfølger og altså dermed heller ikke de senfølger, som er de mest almindelige for blodkræftpatienter. Der er ingen region, der tager sig af fx depression og angst for tilbagefald. Der er heller ikke en særlig indsats, der tager sig af smertebehandling hos kræftpatienter.

Opfølgningen på kræftpatienter har fokus på at minimere risikoen for tilbagefald, spredning af sygdommen eller udvikling af ny kræftsygdom. Opfølgning bør være et dynamisk projekt, hvor man træner patienten i at kunne opfatte symptomer og reagere på dem. I den sammenhæng er man nødt til at integrere

Kilde 1) Sundhedsstyrelsen og Rigshospitalet

observationen af, om der kommer senfølger. Vi er ikke gode nok til at forberede kræftpatienter på, hvad der venter, efter de er ude af behandlingen som enten raske eller kroniske kræftpatienter.

## Rehabilitering

Alt for få færdigbehandlede blodkræftpatienter modtager en behovsvurdering med henblik på afdækning af rehabiliteringsbehov på sygehuset eller i deres hjemkommune og går derfor efterfølgende glip af et rehabiliteringsforløb. Det er ærgerligt for patienterne og dyrt for samfundet, for ingen er i tvivl om, at rehabilitering virker.

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

I overgangen fra det regionale sygehusvæsen til den kommunale omsorg er der risiko for, at patienterne går tabt i systemet, fordi der mangler systematiske procedurer for koordineringen mellem sygehusene og de omkringliggende kommuner. Resultatet er, at alt for mange patienter kommer til at sejle i deres egen sø og dermed ikke får tilbud om hjælp til et bedre liv efter en kræftsygdom. Det er trist for patienterne, for god rehabilitering kan lindre bivirkninger af behandlingen, forebygge senfølger, ny sygdom og dårlig livskvalitet. Med til billedet hører også, at mange patienter kun har begrænset viden om, hvad rehabilitering er, og derfor heller ikke stiller krav i den retning.

## Hvad er rehabilitering? – en definition

Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats.

## Mange har sygdom i forvejen

”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. 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 procent 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,” forklarer Christoffer Johansen, der er professor i senfølger efter kræft på Rigshospitalet, i et interview med LyLe.

## Tre eksempler fra LyLes hverdag

*”De mulige bivirkninger og senfølger af stamcelletransplantation skræmte mig så meget, at jeg tænkte, at det måske ville være bedre at dø en stille død af leukæmi.”*

Anna Konstantelos Birke, 57 år, akut myeloid leukæmi (AML)

*”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. De eksisterende senfølgeklinikker, 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.”*

Marianne Nord, tidligere formand for Senfølgerforeningen (fra interview til LyLe Fokus)

*”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 føleforstyrrelser i mine 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.”*

Jens Saxdorff, 61 år, akut leukæmi (fra interview til lyle.dk)



## KAPITEL 3: SENFØLGER RAMMER MANGE BLODKRÆFTPATIENTER

# MULIGE LØSNINGER

### LYLE MENER

Det er nødvendigt med et større politisk fokus på senfølgebehandling, rehabilitering og samarbejde på tværs i sundhedsvæsenet.

Forebyggelse, udredning og behandling af patienternes senfølger bør integreres i kræftpakkeforløbene for de respektive kræftdiagnoser.

Alt for få færdigbehandlede blodkræftpatienter modtager en behovsvurdering med henblik på rehabilitering.

Der bør etableres generelle senfølgeklinikker i alle fem regioner. I dag findes de kun i tre. Det skal være tydeligt for alle, hvem der kan henvises til dem. Der er brug for en tidlig forebyggende indsats, der skal kunne forbedre helbred, livskvalitet og i sidste ende funktions- og arbejdsevnen for alle med kræftsenfølger.

Det er vigtigt, at blodkræftpatienter så tidligt som muligt får hjælp til selv at blive opmærksomme på og forebygge senfølger.

Alle blodkræftpatienter bør tilbydes et forløb, der kan hjælpe med at styrke deres evner til at håndtere senfølger på diagnose-/behandlingstidspunktet. Alle blodkræftpatienter bør løbende udredes for deres senfølger med henblik på forebyggelse og behandling.

Den behandlende afdeling bør være forpligtet til at henvise kræftpatienterne til et læringsforløb om senfølger (evt. i kommunalt regi). Særligt sårbare patienter bør indkaldes til personlig opfølgning på den behandlende afdeling eller hos praktiserende læge.

Vi ser også, at senfølgeområdet med stor fordel kan integreres i den nye 'regionale patientrådgivning' for patienter med livstruende sygdomme. Senfølgeramte har behov for nemt og hurtigt at blive oplyst om deres rettigheder i forbindelse med deres senfølger.

Alle blodkræftpatienter bør involveres i deres behandlingsforløb. Alt for mange oplever, at der ikke bliver lyttet til dem. Det er især de ressourcestærke patienter/pårørende, der inddrages i beslutningerne omkring deres behandling.

# ORDFORKLARING

**Kræft:** Kræft er sygdomme, der involverer ukontrolleret vækst og spredning af unormale celler i kroppen. Disse unormale celler kaldes kræftceller, og de kan invadere nærliggende væv og organer og sprede sig til andre dele af kroppen.

Der er mange forskellige former for kræft, da det kan påvirke næsten alle væv i kroppen. De mest almindelige former inkluderer brystkræft, lungekræft, prostatakræft, tyktarmskræft og lymfekræft. Årsagerne til kræft kan variere og kan omfatte genetiske faktorer, eksponering for kræftfremkaldende stoffer, rygning, usund kost, manglende motion og visse infektioner.

Tidlig påvisning og behandling af kræft kan øge chancerne for helbredelse eller overlevelse betydeligt.

**Blodkræft:** De blodkræfttyper der omtales i denne hvidbog er kræft der starter i blodet, knoglemarven eller lymfesystemet. De omfatter primært leukæmi, lymfekræft og myelodysplastisk syndrom (MDS).

Behandlingen af blodkræft afhænger af typen, stadium og andre individuelle faktorer, og den kan omfatte kemoterapi, strålebehandling, immunterapi, målrettet terapi, knoglemarvstransplantation og andre behandlingsformer. Tidlig påvisning og behandling af blodkræft er afgørende for at forbedre prognosen og overlevelseshraten.

**Hæmatologi:** Hæmatologi er læren om blodet og dets lidelser. Det omfatter studiet af blodets dannelse, funktion, sammensætning og sygdomme, der påvirker blodet og dets komponenter, såsom røde blodlegemer, hvide blodlegemer, blodplader og plasma. Hæmatologer er læger specialiseret i diagnose, behandling og forebyggelse af blodsygdomme og lidelser som anæmi, hæmofili, leukæmi, lymfom og blødningssygdomme. De bruger ofte laboratorieundersøgelser som blodprøver og knoglemarvsprøver for at diagnosticere og behandle disse tilstande.

**Leukæmi:** Leukæmi er en form for kræft, der starter i bloddannende væv, primært i knoglemarven, og påvirker dannelsen af blodlegemer. Normalt producerer knoglemarven umodne blodlegemer, som modnes og bliver til røde blodlegemer, hvide blodlegemer og blodplader. Ved leukæmi sker der en unormal vækst af umodne hvide blodlegemer, kaldet leukæmiceller, som erstatter de normale blodlegemer og interfererer med kroppens evne til at producere sunde blodlegemer.

**Lymfekræft:** Lymfekræft er en type kræft, der starter i lymfesystemet, som er en del af kroppens immunsystem. Lymfesystemet består af lymfeknuder, lymfekar, milt, thymus og andre lymfatiske væv, der producerer, lagrer og transporterer hvide blodlegemer kaldet lymfocytter, der spiller en vigtig rolle i kroppens immunrespons.

Der er to hovedtyper af lymfom: Hodgkins lymfom og Non-Hodgkins lymfom.

Behandlingen af lymfekræft afhænger af flere faktorer, herunder typen af lymfom, sygdomsstadiet, patientens alder og helbredstilstand. Behandlingsmuligheder kan omfatte kemoterapi, strålebehandling, immunoterapi, målrettet terapi og i nogle tilfælde knoglemarvstransplantation eller stamcelletransplantation.

**MDS – myelodysplastisk syndrom:** MDS er en gruppe af forskellige sygdomme, som alle involverer dysfunktion i knoglemarven. Knoglemarven er ansvarlig for at producere blodets celler, inklusive røde blodlegemer, hvide blodlegemer og blodplader. Hos personer med MDS er produktionen af disse celler defekt eller ineffektiv, hvilket fører til en række potentielle sundhedsproblemer.

**Målrettet behandling:** Målstyret kræftbehandling, også kendt som målrettet terapi, refererer til en form for kræftbehandling, der er designet til at målrette og angribe specifikke molekulære eller cellulære mål i kræftceller. Disse mål kan omfatte proteiner, enzymer, receptorer eller andre molekyler, der er afgørende for kræftcellens vækst, overlevelse og spredning.

Målrettet behandling adskiller sig fra konventionel kemoterapi ved at angribe specifikke svagheder i kræftcellerne og minimere skaden på sunde celler. Mens kemoterapi ofte dræber hurtigt voksende celler, både sunde og kræftformede, kan målstyret terapi være mere selektiv og målrettet.

Målrettet behandling kan anvendes alene eller i kombination med andre former for kræftbehandling som kirurgi, strålebehandling eller konventionel kemoterapi afhængigt af kræftens type, stadium og individuelle faktorer hos patienten. Det har vist sig at være effektivt i behandlingen af visse typer kræft og har forbedret prognosen og livskvaliteten for mange patienter.

**Kemoterapi:** Kemoterapi er en form for kræftbehandling, der bruger lægemidler til at dræbe kræftceller eller forhindre deres vækst og

spredning i kroppen. Kemoterapi kaldes også cytostatisk behandling, da det arbejder ved at forstyrre cellecyklussen og stoppe væksten af kræftceller.

Selvom kemoterapi er effektiv til at dræbe kræftceller, kan den også påvirke sunde celler i kroppen, hvilket kan føre til bivirkninger som kvalme, opkastning, hårtab, træthed, nedsat immunforsvar og andre symptomer. For at minimere disse bivirkninger kan læger ordinere støttende medicin eller justere doseringen af kemoterapien.

**Senfølger:** Senfølger refererer til de langsigtede konsekvenser, der kan opstå som følge af en sygdomsbehandling. Senfølger kan manifestere sig måneder eller endda år efter afslutningen af den primære behandling. Senfølger kan variere betydeligt fra person til person og afhænger af flere faktorer, herunder typen af behandling, sygdommens sværhedsgrad, patientens alder og andre individuelle faktorer. Senfølger kan være fysiske, psykologiske og følelsesmæssige og kognitive.

Det er vigtigt at forstå og håndtere senfølger på en holistisk måde ved at tilbyde støtte, rehabilitering, efterbehandling og langsigtede opfølgingsprogrammer for at hjælpe patienter med at håndtere og minimere de langsigtede virkninger af deres sygdom og behandling.

**Biopsi:** Biopsi er et andet ord for vævsprøve, hvor man fjerner et stykke væv fra kroppen for at undersøge det nærmere. Der er flere måder, en biopsi kan tages på: Nålebiopsi, snitbiopsi og excisionsbiopsi. Alle har til formål at undersøge biopsien gennem et mikroskop for at kunne stille en diagnose.

**Blodprocent:** Blodprocenten beskriver, hvor meget hæmoglobin man har i blodet. Hæmoglobin findes i de røde blodlegemer og er det, der gør blodet rødt. Hæmoglobin binder ilt og transporterer det rundt i kroppen, hvor iltten afgives til kroppens organer.

**Kræftpakke:** Et kræftpakkeforløb er med til at øge og sikre kvaliteten af patientforløbet, bl.a. så patienten får hurtig besked om evt. kræftdiagnose og undgår unødvendig ventetid. I et pakkeforløb er de enkelte trin i udredning/undersøgelser, behandling og opfølgning tilrettelagt som et veldefineret forløb, både hvad angår tid og indhold – og retningslinjer og tidsfrister gælder i hele landet, uanset hvor i Danmark man bor.



Patientforeningen for Lymfekræft, Leukæmi og MDS

Læs mere på [lyle.dk](http://lyle.dk)

Oktober 2024