

Kære Læser

I løbet af sommeren/efteråret blev der i et samarbejde mellem Myelomatoseforeningen og patientforeningen Lyle lavet en spørgeskemaundersøgelse for blodkræftpatienter og disses pårørende. Resultatet af denne foreligger nu. De vigtigste svar/punkter gennemgås inde i bladet.

Der har været Seminar, hvor 220 personer deltog. Deadline for dette blad faldt sammen med seminaret. Vi vil snarest lægge en video med lægernes foredrag på hjemmesiden, så også I, der ikke deltog, kan høre indlæggene.

I vinterhalvåret er den primære aktivitet i foreningen netværksmøderne rundt omkring i landet. Der er stor aktivitet og et stort fremmøde i mange af netværkene, hvilket viser os, at mange har glæde af at møde hinanden og deltage i de aktiviteter, der er.

Vi er ved at udarbejde en ny håndbog for myelomatosepatienter. Der er sket meget nyt i behandlingen, både hvad angår medicin og rehabilitering. Når den udkommer, kan den rekvireres via tovholderne i jeres netværk. Alle nyindmeldte i foreningen vil få den tilsendt, og vi vil lægge nogle eksemplarer ud på hospitalerne. Det er jo ved at være vinter så:



Glædelig jul

Citat: **Emne:** Livet

„Man er en overlever, når man har været igennem rigtig meget“

Blodkræftundersøgelse

Det manglende kendskab til blodkræft og kompleksiteten af de mange diagnoser betyder, at der er brug for mere bevågenhed om sygdommene – af de simple grunde, at patienter og pårørende skal kunne reagere tidligere på symptomer og gå til lægen, at lægen skal være rustet til at modtage patienten, og at omverdenen skal yde bedst mulig forståelse og støtte til den syge og dennes familie.

For at blive klogere på patienters og pårørendes liv med blodkræft og på det generelle kendskab til sygdommen i befolkningen har vi i LyLe – Patientforeningen for Lymfekræft, Leukæmi & MDS og Dansk Myelomatosei – i samarbejde gennemført tre undersøgelser blandt hhv. patienter og pårørende samt den generelle befolkning. De tre undersøgelser er gennemført i forsommeren 2015.

Undersøgelserne er færdiggjorte og offentliggøres nu – i oktober/november, og undersøgelserne bekræfter desværre langt de fleste af vores formodninger. Men denne nye viden giver os nu mulighed for at udbrede en endnu større indsigt i patienternes særlige behov og problemstillinger i forbindelse med deres diagnosticering, behandling og opfølgning. Derved stræber vi mod at blive nogle endnu bedre patientforeninger og at yde patienter og pårørende den bedste rådgivning og støtte, som forhåbentlig vil give dem et godt liv med blodkræft.

Med venlig hilsen

Rita O. Christensen, formand for LyLe & Kaja Schmidt, formand for Dansk Myelomatose Forening

Undersøgelsen viser mulige vinkler:

EMNE 1: FORDOMME & MANGLENDE VIDEN

Mulige vinkler

1. **Rubrik: Knap halvdelen af danskerne tror, at blodkræft er noget, gamle mennesker får**
Spørgsmål: 5 (omnibus)

EMNE 2: DIAGNOSE

Mulige vinkler

1. **Rubrik: Blodkræftpatienter venter i gennemsnit mere end 6 måneder på at få en korrekt diagnose**
6,3 måneder. Så længe venter blodkræftpatienter i gennemsnit fra de første gang går til lægen med symptomer, til de får en diagnose. Det er for længe, mener patientforeningerne.
Spørgsmål: 4 (spørgeramme til patienter)
2. **Rubrik: Patienter med blodkræft kæmper for at blive taget alvorligt hos lægen**
Næsten halvdelen (43 %) af danskere med blodkræft har måttet gå til læge flere gange, før deres symptomer blev taget alvorligt, og de fik taget de nødvendige blodprøver. Og hos hver 3. blev kræften opdaget ved et tilfælde.
Spørgsmål: 5 (spørgeramme til patienter)
3. **Rubrik: Hver 6. patient med blodkræft bliver indlagt på en forkert afdeling**
Spørgsmål: 6 (spørgeramme til patienter)

EMNE 3: BEHANDLING

Mulige vinkler

1. **Rubrik: 2 ud af 3 danskere vil gerne betale 1 % mere i skat for at sikre den bedste kræftbehandling**

- 2. Rubrik: 68 % af danske blodkræftpatienter tager kosttilskud eller naturmedicin (men får ingen rådgivning hos lægen)**
Langt over halvdelen af danskere med blodkræft tager en eller anden form for kosttilskud, vitamintilskud eller naturmedicin, men kun 7 % får rådgivning af deres praktiserende læge om, hvad de må tage sideløbende med deres øvrige medicinske behandling. Og det kan være risikabelt, siger patientforeninger, for nogle former for kosttilskud og naturmedicin kan få andre medicinske behandlinger til at virke dårligere.
Spørgsmål: 9, 10 (spørgeramme til patienter)
- 3. Rubrik: Patienter med sjældne sygdomme, som fx blodkræft, ved mere end lægen**
Spørgsmål: 20 (spørgeramme til patienter)
- 4. Rubrik: Danskerne kræver lige behandling af alle kræftpatienter**
Næsten halvdelen (43 %) af danskerne mener ikke, det er i orden at prioritere nogle kræftpatienter frem for andre – og fx behandle nogle bedre eller i længere tid end andre. Og langt størstedelen (76 %) mener, at ældre patienter skal have adgang til samme behandlinger som yngre patienter, også selvom det koster samfundet ekstra penge. Men sådan er det ikke i dag...
Spørgsmål: 8 (omnibus)
- 5. Rubrik: Danskerne: Det offentlige bør betale for tandskader efter kræftbehandling**
Når en patient med blodkræft får fx strålebehandling, går det ofte hårdt ud over tænderne. Det betyder kæmpe tandlægeregninger, som patienterne selv skal betale, selvom det er sundhedsvæsenet, der har påført dem skaderne. Men sådan bør det ikke være, mener 81 % af danskerne.
Spørgsmål: 9 (omnibus)

EMNE 4: REHABILITERING & LIVET MED BLODKRÆFT

Mulige vinkler

1. **Rubrik: Patienter betaler regningerne for skader påført af sundhedsvæsenet**

Når en patient med blodkræft får fx strålebehandling, går det ofte hårdt ud over tænderne. Det betyder, at hver patient i gennemsnit betaler regninger for 16.000 DKK, selvom det er sundhedsvæsenet, der har påført dem skaderne. Men sådan bør det ikke være, mener 81 % af danskerne.

Spørgsmål: 13 (spørgeramme til patienter)

2. **Rubrik: Blodkræftpatienter tabes i overgangen mellem hospital og kommune**

Langt størstedelen (79 %) af patienter med blodkræft har ikke fået lavet et såkaldt behovsanalyseskema på hospitalet, da de blev udskrevet. Skemaet skal laves for at kommunen derefter kan varetage genoptræningen af patienten. Men kun 1 % af patienterne ved med sikkerhed, at de har fået lavet sådan et skema. Dermed risikerer resten af patienterne at blive tabt i overgangen mellem hospital og kommune, mener patientforeningerne.

Spørgsmål: 15 (spørgeramme til patienter)

3. **Rubrik: Alt for få blodkræftpatienter tilbydes rehabilitering**

Når patienter med blodkræft udskrives fra hospitalet, skal kommunen overtage den mentale, fysiske og sociale genoptræning af patienten. Men alt for få tilbydes genoptræning, såkaldt rehabilitering. I en undersøgelse blandt blodkræftpatienter svarer en fjerdedel (hhv. 28 % og 23 %) således, at de ønsker fysisk eller social genoptræning, men ikke har fået det tilbudt, og hver tredje (32 %) svarer, at de gerne ville have haft psykologhjælp, men ikke har fået det tilbudt.

Spørgsmål: 17, 18, 19 (spørgeramme til patienter)

4. **Rubrik: Problemer med sexlivet er tabu for kræftpatienter**
Både patienter med blodkræft og deres pårørende har vanskeligt ved at håndtere de problemer, de oplever med sexlivet som følge af deres sygdom og behandling. I to nye undersøgelser svarer knap halvdelen (44 %) af patienterne og mere end halvdelen (51 %) af de pårørende, at deres sexliv er blevet påvirket negativt af sygdommen. Men hver 4. pårørende synes, det er svært at tage emnet op med deres syge partner. Men der er hjælp at hente, siger patientforeninger.

Spørgsmål: 20 (spørgeramme til patienter) + 11 (spørgeramme til pårørende)

5. **Rubrik: Pårørende bærer ansvaret for korrekt behandling af blodkræftpatienter**

Spørgsmål: 9 (spørgeramme til pårørende)

Arbejdsgruppen har valgt i første omgang at arbejde videre med disse 2 vinkler:

Rehabilitering og at myelomatosepatienter venter for længe, inden diagnosen stilles.

Ny lovende behandling mod myelomatose

Et nyt antistof har vist så gode resultater hos patienter med myelomatose, at de europæiske lægemiddelmyndigheder har besluttet at fremskynde deres vurdering af behandlingen. Stoffet hjælper en gruppe uheldeligt syge patienter, som der ikke findes en effektiv behandling til i dag.

Den nye behandling, daratumumab, er et antistof, som aktiverer immunsystemet til at gå til angreb på kræftcellerne. Indtil videre er stoffet blevet undersøgt i nogle mindre og tidlige undersøgelser, men med overbevisende resultater i form af bedre overlevelse og god sikkerhed.

Undersøgelserne er foretaget blandt patienter med knoglemarvskræft – også kaldet myelomatose – som allerede har fået flere forskellige af de eksisterende behandlinger uden at have tilstrækkeligt gavn af dem. I en af

undersøgelserne var 77 pct. af patienterne stadig i live et år efter, at behandlingen blev indledt – i en anden er tallet 65 pct.

Og det er markant hos en gruppe patienter, som ellers ikke har effektive behandlingsmuligheder, siger lægefaglig redaktør i Kræftens Bekæmpelse Jens Oluf Bruun Pedersen.

– Undersøgelserne giver et varsel om, at der formentlig er en effektiv behandling mod knoglemarvskræft på vej. Hvis EU godkender lægemidlet, forventer jeg, at det også vil blive hurtigt godkendt til behandling i Danmark, siger han.

Patienterne har desuden undgået voldsomme bivirkninger. Den mest almindelige bivirkning er en allergisk reaktion, særligt i forbindelse med første infusion af stoffet, men det kan man tage højde for på forhånd.

Lægemidlet skal godkendes i både EU og i Danmark, før danske patienter kan få glæde af det.

Det er lægemiddelvirksomheden Janssen, der står bag daratumumab.

Patientindlæg



Mit navn er Allan Høffler, og jeg har haft Myelomatose siden 2012 og har fået stamceller i november 2013. Med de bivirkninger, der nu engang følger med, går det stort set godt. Jeg vil her fortælle lidt om en anderledes oplevelse af de positive og samtidig gøre opmærksom på, at der bliver lyttet til os.

I maj måned var jeg til kontrol i Åbenrå, og alt var stabilt, som det skulle være. Stor blev min uro, da der sidst i maj måned blev ringet fra Åbenrå. Det

var min kontakt sygeplejerske. Men heldigvis var hun hurtig til at sige, rolig det er ikke noget med din sygdom som sådan. Puha den skulle lige sluges.

Men nej. Lone, min sygeplejerske, ville spørge, om min kone og jeg var interesseret i at deltage i et interview omkring vores inddragelse i mit sygdomsforløb.

Det var lige noget vi skulle tale om, konen og jeg. Det var onsdag og interviewet skulle være fredag, men vi sagde ja og blev torsdag ringet op af Kvalitetschefen fra Åbenrå Sygehus, Marie Lund. Her fik vi så at vide, hvad det hele skulle gå ud på, hvordan de ville spørge, og at det hele ville tage ca. ½ time. Der var 25 læger og ledende personale fra Region Syddjylland, der havde en temadag på Comwell hotel i Sønderborg.

Den halve time skulle bruges lige efter deres middagspause og interviewet skulle foregå på den måde, at Marie Lund stillede nogle spørgsmål, og vi skulle svare på disse med vore egne ord.

Karla (min kone) og jeg snakkede torsdag og fredag formiddag meget, om vi skulle snakke rent ud og fortælle ufortrødent om, hvordan vi synes, det var gået, og hvordan vi var blevet taget med i min behandling, og vi blev enige om, at det skulle være lige ud uden skjul på noget.

Fredag kl. 13:00 stod vi klar på Hotel Comwell i Sønderborg, og kort efter kom Marie Lund ud til os og bød os velkommen. Marie fortalte kort om fremgangen igen, og her blev vi lidt overraskede, da vi var de eneste, for vi havde da regnet med, at der var flere patienter, der skulle stilles spørgsmål til, men nej kun os. Da måtte vi lige synke en ekstra gang, men vi gik ind i lokalet og fik anvist vore pladser, helt oppe foran.

Så startede interviewet, Marie stillede spørgsmål og vi svarede helt rent ud af posen. Kritiserede, hvor der var behov for det og roste, hvor dette var på sin plads. Vi fortalte om dårlige bemærkninger fra personale og om sygeplejersker, der har meget travlt, og at de løber stærkt. Det gik som det skulle, og der var rigtig mange gode spørgsmål fra de læger og ledende

personale, der hørte på. Ja faktisk var der mange flere spørgsmål her, end der var i interviewet, så mange at det hele næsten kom til at tage 1½ time. Da der ikke var flere spørgsmål, blev der klappet af os, og vi gik ud af lokalet. Ude på gangen kom mange af tilhørerne hen til os, de gav hånd, knus og var i det hele taget meget tilfredse men vores udlægning af det hele. Vi fik virkelig meget ros for at stille op til sådan et arrangement.

Hvad har vi så fået ud af det, for det har givet os en del, Vi fandt ud af, at det godt kan hjælpe at komme til sådan et arrangement (i Åbenrå er der allerede ved at ske noget), og vi fandt ud af, at selv ledende personale også er mennesker, der selv kan føle med deres patienter. I alt fandt vi ud af, at man godt kan fortælle om sine oplevelser uden at skulle udstille nogen som hverken dårlige eller gode. Selv synes vi, at vi fik meget at snakke om herefter, og at vi kom af med flere ting, vi gik og brændte inde med. I alt virkelig godt for dem og os.

Vi er enormt glade for, at vi sagde ja til at deltage og føler, at vi er kommet af med en del af den frustration, man tit går med og ikke mindst, at der er nogen der vil lytte til en.

Åbenbart har de været meget tilfredse med os for her den 1. september blev jeg ringet op af Marie Lund, der ville spørge, om vi var interesseret i at deltage i et lignende arrangement den 2. november, og det har vi sagt ja til. Håber at det bliver lige så en god oplevelse som den første.



Den positive virkning af mindfulness holder også

Mindfulness – effektiv medicin mod angst og depressioner

Mindfulness træning i yoga og meditation kan dæmpe angst og depression og øge livskvaliteten hos kræftpatienter. Det viser en ny stor undersøgelse, hvor forskere fra Kræftens Bekæmpelse for første gang har undersøgt effekten af mindfulness træning på danske kræftpatienter.

Fremtiden kan ofte se sort ud efter en kræftdiagnose med bekymringer om, hvordan man skal klare hverdagen, om man bliver rask igen, om forholdet til ægtefælle og børn samt frygten for at miste sit job.

Det er tanker, som helt naturligt fylder meget hos de fleste kræftpatienter. Og op mod 40 pct. af alle kræftpatienter udvikler undervejs symptomer på angst og depressioner, som er så alvorlige, at de kræver behandling.

Ro og nærvær i hverdagen

Men med daglig brug af mindfulness-teknikker kan patienterne selv gøre noget for at mindske risikoen for angst og depression. Det viser nye resultater fra den første danske undersøgelse af effekten af mindfulness blandt danske kræftpatienter.

Undersøgelsen er gennemført af forskere ved Kræftens Bekæmpelses Forsknings Center i samarbejde med brystkræftkirurgerne ved Herlev og Ringsted sygehus samt Institut for Psykologi ved Københavns Universitet. Undersøgelsen er ligeledes hjørnестenen i en ny ph.d. afhandling, som klinisk psykolog **Hanne Würtzen** forsvarede i denne uge.

Inspiration fra Østens filosofi



Mindfulness træning omfatter meditationsteknikker, yoga og vejrtrækningsøvelser inspireret af

Mindfulness-træningen inspireret af Østens filosofi og meditationsteknikker virker mod angst og depression.

Østens filosofi og tilpasset Vestens behov. Mindfulness har siden 70'erne indgået i programmer, som bruges til at afhjælpe mange forskellige fysiske og psykiske symptomer og benyttes i dag bl.a. i erhvervslivet til at behandle stressproblemer.

336 brystkræftpatienter har deltaget i denne store lodtrækningsundersøgelse. Den ene halvdel modtog kun den sædvanlige ambulante kontrol, mens den anden halvdel desuden blev undervist af uddannede mindfulness-instruktører på et kursus over otte uger med øvelser i forskellige mindfulness-teknikker i meditation og yoga.

Resultaterne viste, at forekomsten af angst og depression var stærkt mindsket i den gruppe, der fik træning i mindfulness sammenlignet med den anden patientgruppe, som alene fulgte det almindelige kontrolforløb. Mest overraskende var det, at den positive virkning holdt sig et helt år efter, at kurset var afsluttet.

Patienterne kan selv handle

–Der er rigtig mange patienter, som gerne får det bedre. Og med mindfulness har vi nu en metode, som virker, og hvor patienterne selv kan lære sig at bruge mindfulness-metoderne derhjemme. Samtidig kan mindfulness-træning styrke kræftpatienternes egne ressourcer, så flere forhåbentligt kan undgå medicinsk behandling af angst og depression simpelthen, fordi færre vil få stillet disse diagnoser, siger psykolog og ph.d. Hanne Würtzen.



– Det er et ekstra plus, at kræftpatienter, som gerne selv vil gøre noget, kan bruge mindfulness-træningen til at få det bedre, siger psykolog og ph.d. Hanne Würtzen.

Det er som nævnt den første undersøgelse af effekten af mindfulness på danske kræftpatienter. Derudover har undersøgelsen en stor styrke og videnskabelig kvalitet, fordi den også anvender samme undersøgelsesmetoder, som bruges ved afprøvning af ny medicin.

– Spørgsmålet er, om de positive resultater, som gælder brystkræftpatienterne, kan overføres på andre kræftpatienter. Det kræver yderligere undersøgelser, ligesom resultaterne af denne undersøgelse bør udbygges med mere detaljeret viden om årsagerne til, at mindfulness virker så effektivt mod angst og depression, siger Hanne Würtzen.

Fakta om mindfulness-projektet:

Mindfulness baseret stressreduktion består af et otte-ugers kursusforløb med en 2½ times undervisning én gang om ugen. Deltagerne skal samtidig træne mindfulness hjemme 45 minutter hver dag. Undervisningen varetages af kvalificerede uddannede instruktører.

Målet er at lære patienterne at være opmærksomt til stede i nuet og at håndtere ubehagelige tanker, frygt og bekymringer om fremtiden. Målet er også at hjælpe patienten til at opdage og udnytte sine egne psykologiske ressourcer til at tage vare på sig selv bedst muligt.

Guide til de 89.000 danskere, der pludseligt bliver en sag for kommunen i år



Hvert år er 89.000 mennesker syge længere end tre måneder

Det er svært at komme igennem sygedagpengesystemet uden hjælp. Flere end 10 procent, nemlig 9.600 danskere, ender med at ryge helt ud af systemet, fordi kommunerne ikke i tide finder ud af, hvilken kasse de skal i. Kommunens valg står mellem revalidering, fleksjob og førtidspension.

De fleste af de 426.000 sygemeldte hvert år er mest af alt en administrativ opgave for kommunerne, som enten udbetaler sygedagpenge til den syge eller til arbejdsgiveren.

Men når du er syg i mere end tre måneder, bliver du en egentlig social sygedagpengesag i kommunen uanset, om du er selvstændig, har job eller er ledig. Det gælder 89.000 danskere hvert år.

Denne bog er en god forberedelse til mødet med sygedagpengesystemet. Brug den som guide igennem hele dit eget sygeforløb eller i sygeforløbet hos den person, du hjælper. Regler og gode råd er fortalt gennem 22 personers konkrete erfaringer.

Bogen er velegnet til sygemeldte, deres pårørende og frivillige, der hjælper sygdomsramte igennem en svær periode. Med sin opbygning over virkelige personers oplevelser bliver beskrivelsen af praksis og regler i sygedagpengesystemet let fordøjelige. Bogen er velegnet læsning for alle, der forholder sig til sygefravær og arbejdsmarked.

Forfatteren, journalist Ulla Nygaard har beskæftiget sig med arbejdsmarkedet i hele karrieren siden uddannelsen fra Danmarks Journalisthøjskole i 1981. Det er blevet til mange artikler om sygemeldte, sygefravær, fraværspolitik og arbejdsmiljø. Igennem et helt år er erfaringer og beretninger indsamlet til bogen, hvor personlige interviews er sat i system og viser vej for andre.

”Man skal være opmærksom på, at kommunerne bruger lovgivningen vidt forskelligt, og det sker, at man ikke får oplyst alle sine rettigheder. Derfor kan man nemt køres ud på et sidespor, hvis man ikke er godt forberedt til mødet med sygedagpengesystemet”, siger forfatter Ulla Nygaard om sin bog.

”På sygedagpenge”, 224 sider, 249 kroner, vejledende udsalgspris i boghandlen. Udkom juni 2012

www.paasygedagpenge.dk er bogens hjemmeside, hvorfra den også forhandles.

Forfatter, journalist Ulla Nygaard www.ulla-nygaard.dk

For yderligere information henv. til Ulla Nygaard tlf. 22 50 01 32 mail post@ulla-nygaard.dk

PSYKOLOGHJÆLP

Når vi får en diagnose som Myelomatose bliver tæppet ofte revet væk under os. Vi tænker, hvad sker der, hvordan får jeg mit liv til at gå videre og så angsten for, om man overlever, og hvad med familien osv.

Det er godt og helt uvurderligt at have gode og forstående pårørende og nære venner mv. at tale med ; men det er mange gange rigtig svært at sige de svære ting og fortælle hvor forfærdeligt, vi i virkeligheden har det for ikke at gøre dem "kede" af det.

Ligeledes kan de pårørende – for ikke at presse eller skræmme os, der er syge – ofte stå ved siden af med mange svære spørgsmål, som de ikke kan få svar på.

Derfor er vi rigtig mange myelomatosepatienter og pårørende, der i kortere eller længere perioder har stor hjælp af at tale med en psykolog, der jo slet ikke er følelsesmæssigt involveret i os.

Som første akuthjælp kan man både som patient og pårørende altid ringe til/kontakte:

- Kræftlinien på tlf. 80 30 10 30 og tale med en rådgiver/psykolog
- Kontakte nærmeste Kræftrådgivning: se www.cancer.dk
- Ring Dansk Myelomatose Forening på tlf. 40 46 16 34
- Spørge, om der er psykolog tilknyttet hospitalet!

Disse tilbud er alle gratis, og har du brug for yderligere samtaler, skal du bede om henvisning via din egen praktiserende læge!

Tilskud til psykologsamtaler

Kræftpatienter og pårørende kan efter lægehenvielse få tilskud fra Sygesikringen til samtaler hos en privatpraktiserende psykolog.

Sygesikringens tilskud udgør 60 procent af det sædvanlige honorar, og patienten betaler selv resten direkte til psykologen. Man kan maksimalt få tilskud til 12 konsultationer, som skal foregå hos en psykolog, der har

overenskomst med Sygesikringen. Der kan ske henvisning til psykolog inden for 6 måneder efter hændelse, der er årsag til, at der er behov for psykologhjælp.

I særlige tilfælde kan grænsen for henvisning udvides til 12 måneder efter hændelsen.

Fra 2012 til 2015 kan alle aldersgrupper få henvisning til psykolog, hvis de har en depression.

Vær også opmærksom på, at du kan få yderligere tilskud, hvis du er medlem af 'Sygeforsikringen Danmark'. Du kan også undersøge, om du har en privat forsikring, der kan give tilskud. Nogle hospitaler har ansat psykologer, som kan støtte og rådgive kræftpatienter og deres pårørende

Offentligt tilskud: Med en henvisning fra din læge kan du få tilskud til psykologhjælp. Så betaler du selv 383,00 kr. for første konsultation og 319,00 kr. for følgende konsultationer.

Visse kommuner giver hel eller delvis dækning for udgiften til psykolog. Vær opmærksom på at: Reglerne er forskellige fra kommune til kommune.

Privat tilskud: Via private sundhedsforsikringer og nogle fagforeninger er der også mulighed for hel eller delvis dækning af psykologisk behandling.

Det er under alle omstændigheder yderst vigtigt, at vi hver især søger og får den hjælp, vi har brug for både som myelomatosepatient men sandelig også som pårørende!

GMAN – Global Myeloma Action Network



IMF

GMAN er oprettet på initiativ af IMF – International Myeloma Foundation, verdens ældste og største myelomatoseorganisation hjemmehørende i Californien. IMF har nu 350.000 medlemmer i 140 lande. Foreningen blev grundlagt i 1990 af en patient Brian Novis, hans kone Susie Novis samt hans læge Dr. Brian Durie. IMF er en non-profit organisation der har til formål at forbedre livskvaliteten for myelomatosepatienter og deres familier. IMF samarbejder med 160 hæmatologiske læger fra hele verden.

GMAN

GMAN's opgave er:

- At øge og styrke patientstøttegrupper rundt om i verden.
- Styrke den globale bevidsthed om myelomatose.
- Sikre adgang til behandlinger og grundlæggende niveau af patientrettigheder.
- Forbedre resultaterne for patienterne gennem tidligere diagnose.
- Være fortalere for og engageret i kliniske forsøg.
- Blive en anerkendt global stemme og advokat for myelomatose.



GMAN deltagere mødtes i år 2015 i Wien. IMF's grundlægger Susie Novis står midt i forreste række. Til venstre for hende står Nadia Elkebir, den europæiske repræsentant, som vi samarbejder med vedr. bl.a. vores seminar i Danmark.

GMAN- gruppen af patientforeninger fra hele kloden mødtes i år i Wien til det årlige topmøde for at udveksle erfaringer fra de deltagende lande samt drøfte myelomatosepatienters adgang til den eksisterende medicin, patientuddannelse samt finansiering af patientforeningerne og patientforeningernes vilkår og muligheder for at støtte patienterne samt deres familier.

GMAN topmødet

Mødet foregår over to meget koncentrerede arbejdsdage og altid i sammenhæng med lægernes store hæmatologiske konference i Europa EHA – European Hematology Association.

Dansk Myelomatose Forening – repræsenteret af Bibi og Jørgen Moe – har deltaget i GMAN's topmøder 2 år i træk, og i år var det en meget stor og udvidet kreds af patienter, læger og pårørende, der deltog fra rigtig mange

lande i verden herunder mange fra Europa samt fra Australien, Syd Korea, Paraguay, Canada, USA m.fl.

Vores muligheder i Danmark

- På disse møder står det lysende klart hvor gode muligheder vi har som patienter og pårørende her i Danmark.
- Vi har de bedste behandlingsmuligheder helt på linje med f.eks. USA, Frankrig mv. og vi har i vores "lille" land rigtig fine muligheder for at kunne mødes med andre patienter og pårørende for at dele erfaringerne.
- Flere af de andre lande er meget interesserede i at høre om vores gode muligheder her i DK.

Specielt vores netværksgrupper, tovholdere og tovholdermøder havde stor interesse bl.a. for repræsentanterne fra Syd Korea og Paraguay m.fl.

DMF's Repræsentanter



Bibi Moe



Jørgen Moe

Nogle af de gamle østeuropæiske lande har ikke adgang til de samme behandlinger, som vi andre. Fx er Velcaden kun lige kommet med for nylig.

I flere lande har de ikke noget netværk for patienter og pårørende, hvor de kan mødes og udveksle erfaringer, og patienter og pårørende føler sig helt overladt til sig selv og meget usikre på fremtiden.

Emner på GMAN mødet i år

- Vi drøftede hvordan repræsentanterne fra de forskellige lande havde mulighed for at påvirke regeringer så, tilgangen til de bedste behandlinger også kunne tilbydes i deres lande,
- Hvordan vi–som foreninger–bedst styrker patienternes rettigheder,
- Hvordan vi støtter patienterne bedst i det liv, de har med sygdommen.
- – og i år også med større fokus på de pårørendes liv med myelomatose

Et stort problem er endvidere, at de ”små” lande ikke føler, at medicinalfirmaerne interesserer sig for dem mht. sponsorater og interesse for at få deres medicin på markedet i de lande. De føler sig ladt i stikken, men har meget svært ved at trænge igennem. Men netop de aktuelle medicinalfirmaer var inviteret til en kort deltagelse på mødet, så det kunne drøftes direkte.

Det er altid rigtig godt at mødes med de andre patientrepræsentanter fra lande rundt i verden–få kontakter, ideer, udveksle samt få viden på første hånd om, hvad der foregår på myelomatoseområdet.

Ref. Bibi Moe

PS! I september måned i år deltog vores formand Kaja Schmidt og jeg i et inspirerende arbejds møde i GMAN vedr. specielt foreningernes stabilitet samt fundraising.

Kemohjerne

En del patienter klager over kognitive forandringer ved kræftsygdom og behandling. Forandringerne viser sig i form af hukommelsesbesvær,

glemsomhed, vanskeligheder med at lære nyt og problemer med at klare sig på arbejdsmarkedet. Men der er divergens mellem patienternes egne oplevelser af kognitive forandringer og objektive test, og der er til dato ingen sikker viden om, hvad "kemohjerne" eller

"kemotåge" egentlig er forårsaget af, eller hvordan tilstanden skal håndteres af patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle. Artiklen forsøger at udrede begrebet.

"Kemohjerne" er lægmandsnavnet for kemoterapirelaterede kognitive forandringer eller påvirkninger og er et kontroversielt og omdiskuteret begreb. Der er udarbejdet mange undersøgelser, især i de sidste 10-15 år, for at finde ud af, om begrebet overhovedet eksisterer og i givet fald, hvordan det påvirker patienterne. Der er stadig stor uenighed, og der er ikke entydig evidens for, at "kemohjerne" findes, og hvad der evt. kan gøres for at behandle eller afhjælpe tilstanden. Denne artikel vil kaste lys over disse problemstillinger.

Uanset bevis for "kemohjerne" eller ikke "kemohjerne" er der en lang række kræftpatienter, som får eller har fået kemoterapi, og som oplever kognitive forandringer, der påvirker deres hverdag og livskvalitet i negativ retning.

Det er vigtigt at finde årsagen til disse kognitive forandringer, men det er mindst lige så vigtigt, at sundhedsprofessionelle får den nødvendige viden og når til enighed, så problemet anerkendes uanset årsag, og patienternes ønske om anerkendelse og støtte til mestringsstrategier imødekommes.

Hannes fortælling

Hanne er en patient, som har fået kemoterapi, og hendes fortælling illustrerer de kognitive forandringer og konsekvenserne af dem, som hun har oplevet.

Hanne fortæller, at hun fik kemoterapi i 1987-88, men stadig oplever senfølger som hukommelsessvigt, koncentrationsbesvær og træthed. Hun betegner det "kemohjerne".

Hun siger: "... dvs., at vi alle har besvær med at koncentrere os, forstå, hvad vi læser, at huske både i nutiden og datiden ... At huske vittigheder, forskellige hændelser, historier og ny indlæring er svært. At genkende navne og steder er også svært. At fastholde indlæring og forskellige hændelser både før og efter kemoterapi er noget, der kræver mange ressourcer af en. Så det er en stor belastning i ens hverdag ... Når jeg deltager i samtaler med en eller flere personer, kræver det 100 pct. koncentration fra min side, hvis jeg skal huske, hvad der er blevet sagt eller tage stilling til i samtalens emne. Min korttidshukommelse er virkelig kort ... Hvis jeg får nogle stikord, så kan min hjerne måske samle lidt op og udnytte stikordene, så den person, der står over for, ikke tænker over, hvilket tomrum man befinder sig i ... At deltage i kurser er også lidt af et mareridt ... så udbyttet er meget svingende, og den høje koncentration, der kræves, er ekstremt udmattende ... At leve sit liv blandt raske mennesker er et rigtig hårdt job i sig selv, fordi man ikke vil fremstå som en klynker:

"Det er jo nogle år siden, at du var meget syg sidst, så nu må det kapitel være overstået, glemt og gemt" ... men sådan er det ikke, for man bliver dagligt mindet om sin reducerede status ... Mine senfølger er svære at leve med, og de er meget svære at få andre til at forstå ... Både de pårørende og ikke mindst læger" (1).

På den baggrund er formålet med artiklen:

- At sætte fokus på, hvilken indflydelse kræftsygdom og behandling har på kræftpatientens kognitive funktion og dermed patientens hverdag og livskvalitet
- At give sundhedspersonalet en forståelse for og mulighed for at anerkende, at kræftrelaterede kognitive forandringer kan være et reelt problem for patient og pårørende
- At give sundhedspersonalet mulighed for at yde psykosocial støtte ved at benytte patientinformation med erfaringsbaserede anbefalinger til kræftpatienter med kognitive forandringer, så patienterne bliver informeret om problemet og måder at mestre det på.

Målgruppe

Sundhedsfagligt personale, der møder kræftpatienter i og efter medicinsk kræftbehandling.

Grundig litteratursøgning

I forbindelse med udarbejdelse af en klinisk retningslinje ved Center for Kliniske Retningslinjer med titlen "Kognitiv forandring hos kræftpatienter under og efter kemoterapi" blev der foretaget en litteratursøgning med det fokuserede spørgsmål: "Er der evidens for, at ikke-medicinske interventioner kan rehabiliterer kognitive forandringer hos voksne kræftpatienter under og efter kemoterapi?"

Patientgruppen var voksne kræftpatienter (19+ år) under og efter behandling med kemoterapi. Patienter med primær hjernetumor og hjernemetastaser blev ekskluderet. Der er blevet foretaget systematisk søgning i følgende databaser: PubMed, PsycInfo, Cochrane, Cinahl og Scopus.

Søgeord var afgrænset og udvalgt i forhold til det fokuserede spørgsmål. Søgeord var: Cognitive impairment or cognitive dysfunction or cognitive disorder or cognitive change or "chemo brain"; Cancer or chemotherapy; Cognitive rehabilitation or cognitive behavioural treatment or cognitive intervention or cognitive compensation. Søgningen er foregået i forskellige kombinationer, da ikke alle databaser har MESH-termer. Søgningen blev udført i foråret 2011 og afgrænset til artikler publiceret fra 2000 og frem på dansk, engelsk, svensk og norsk. Se udvidet beskrivelse på www.kliniskeretningslinjer.dk

Efter søgeprocessen blev de enkelte databasers søgelister med abstracts udskrevet. Udvælgelsen af fuldtekstartikler blev foretaget på baggrund af gennemlæsning af abstracts med afsæt i det fokuserede spørgsmål. Alle artiklerne er kritisk kvalitetsvurderet af arbejdsgruppens to medlemmer. Ved uenighed kunne tredjepart med forskningsmæssig baggrund inddrages indtil opnåelse af konsensus. Det blev der dog ikke brug for.

Definitioner

"Kemohjerne" eller Post-Chemotherapy Cognitive Impairment beskrives som en kognitiv påvirkning, der kan være et resultat af behandling med kemoterapi.

Ved kognitiv påvirkning kan symptomerne være funktionstab som f.eks. hukommelsestab, glemsomhed, koncentrationsbesvær, indlæringsproblemer, problemer med multitasking og sprogproblemer (2,3,4).

Undersøgelsesmetoder

Kognitive forandringer ses hos 25-80 pct. af patienterne. Forandringerne er oftest lette og midlertidige og af en varighed på ca. et år. De bedres eller forsvinder oftest spontant (5,6,7).

Forandringerne kan dog være til stede hos 20-30 pct. i op til 5-10 år efter afsluttet behandling og må her betragtes som en permanent senfølge (5,8).

Til dato er der anvendt tre forskellige måleredskaber til at påvise de kognitive forandringer:

1. Fysiologiske metoder som Magnetic Resonance Imaging (MRI) og Positron Emission Tomography (PET).
2. Neuropsykologiske test
3. Selvrapporterede spørgeskemaer og interview.

Førstnævnte metode har vist forandringer i den hvide og grå substans i hjernen hos kvinder, der har fået kemoterapi sammenlignet med kvinder, der ikke har fået kemoterapi. Neuropsykologiske test viser ikke altid kognitive forandringer hos patienter i kemoterapi (hvilket bevirker, at mange sundhedsprofessionelle tvivler på, om kemohjerne virkelig eksisterer), hvorimod resultater fra selvrapporterede spørgeskemaer og interview viser noget helt andet.

Det vil sige, at mange kræftpatienter med selvrapporterede kognitive problemer scorer normalt ved kognitive test. Så der kan være uoverensstemmelser mellem objektive test og patienternes subjektive tilbagemeldinger. Flere undersøgelser har påvist direkte mangel på sammenhæng mellem SCD – Subjective Cognitive Dysfunctioning og OCD – Objective Cognitive Dysfunctioning (5,9,10).

Divergens mellem oplevelser og objektive test

Uoverensstemmelserne mellem patienternes oplevelser og de objektive test kan måske hænge sammen med, at den kognitive forandring måles med forskellige målemetoder, det vil sige forskellige objektive test, og det kan derfor være svært at sammenligne resultater og uddrage konklusioner. Derudover er de objektive test måske ikke sensitive nok til at opfange de lette forandringer, fordi testene normalt bruges til patienter med mere udtalt kognitiv påvirkning. Derudover evaluerer de objektive test patienten på et bestemt tidspunkt, hvorimod de selvrapporterede data ofte har fokus på problemer over tid (9).

Der er påvist en sammenhæng mellem kognitiv forandring og visse typer kemoterapi og dosis. Jo højere dosis, jo flere kognitive problemer. Det skal dog bemærkes, at kognitive forandringer hos patienter, der får kemoterapi, kan være til stede inden opstart på behandling, og dette skal der tages højde for. Det er ikke gjort i alle undersøgelser og kan derfor være med til at påvirke resultaterne (5,11).

De fleste undersøgelser om kognitiv påvirkning ved kemoterapi er foretaget hos kvinder med brystkræft, enkelte hos patienter med hæmatologiske sygdomme og testikelkræft (12). Dette kan give et noget ensidigt billede af problemstillingen, og overførsel af resultater til andre diagnosegrupper skal derfor overvejes nøje.

Uenige forskere

Der er uenighed blandt forskere om årsagerne til kognitive forandringer. Faktum er, at mange forskere og sundhedsprofessionelle mener, at kognitive forandringer kan være betinget af andre faktorer end kemoterapi. Der er hypoteser om, at det kan være både patientkarakteristika og kræftrelaterede symptomer såsom træthed, stress, angst, depression, søvnløshed, anden medicin, komorbiditet, hormonel behandling, alder, uddannelsesniveau, intelligenskvotient og genetisk prædisposition. Men der er stor usikkerhed om, hvilke mekanismer der spiller ind og på hvilken måde, og der kræves yderligere forskning, før man kan identificere årsagerne til de kognitive forandringer (11,13,14).

Konsekvenser af personalets skepsis

Der er med andre ord en del skepsis hos sundhedsprofessionelle i forhold til, hvor reelt problemet med "kemohjerne" er. Denne opfattelse har medført manglende anerkendelse og forståelse fra lægens og sygeplejerskens side, og forståelseskløften kan have alvorlige konsekvenser for patienten og dennes pårørende. Bl.a. kan resultatet være, at patienten isoleres med sit problem, ikke bliver informeret og derfor ikke er forberedt på, hvad der kan komme. Symptomerne er ofte skræmmende og bliver misfortolket som noget meget alvorligt og ikke som en tilstand, der oftest forsvinder igen. Det giver unødige bekymringer, og patienten kan drage forkerte konklusioner og træffe beslutninger, der kan have indflydelse på liv og livskvalitet (2).

"Jeg tror, at det havde været nyttigt at vide, at din hjerne stadig vil fungere, men at du er nødt til at indskrænke dens aktivitet en lille smule ... Måske, hvis nogen havde fortalt mig det, for man føler det, som om man er blevet skør i hovedet" (2).

"Jeg havde brug for en forsikring om, at dette faktisk kunne forventes, eller at det havde været rapporteret før, nogle gange tror jeg bare, at jeg er ved at blive skør, og hvis jeg var blevet fortalt, at dette var normalt at opleve, ville det have hjulpet" (15).

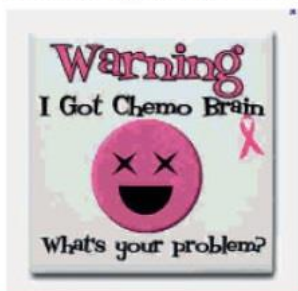
"Jeg ville ønske, at en læge eller en eller anden ville sætte sig ned hos patienten og tale med ham eller hende: Du får måske ikke den bivirkning, men det er en af de ting, som kan ske ... bare vær opmærksom, så du ikke bliver forskrækket og bange for at blive skør eller ikke kan leve op til alles forventninger" (5).

Patientens perspektiv

"Kemohjerne" og kognitive forandringer er for mange patienter det samme. De kalder det også "kemotåge" (4,16), og især i udlandet har patienterne taget begrebet til sig og gjort en del ud af at gøre andre opmærksomme på deres kognitive problemer for at gøre det tydeligt, hvorfor de ikke nødvendigvis fungerer optimalt i alle situationer. Illustrationer findes på T-shirts, kasketter, krus etc. (se boks 1).

Boks 1. Vignetter med humoristisk appel

Patienterne appellerer til omverdenens forståelse for deres kognitive forandringer efter kemoterapi.



I Have
Chemo Brain
What's Your
Excuse?



Artikel i Søndagsavisen som ikke er korrekt

Ny kræftmedicin er en revolution

18. SEP 2015 PETER ASTRUP PEA@SONDAGSAVISEN.DK

På hjemmesiden kan man læse hele artiklen samt den korrespondance der har været mellem myelomatseforeningen og Søndagsavisen. Søndagsavisen har beklaget og undskyldt

Der stod blandt andet i artiklen:

En ny kræftbehandling har vist sig at være meget effektiv, og det ser ud til, at den bliver endnu bedre og at man kan blive helbredt for sin myelomatose, hvilket ikke er korrekt. Vi har en kronisk sygdom, medicinen kan holde sygdommen nede, men medicin der helbreder er ikke fundet endnu.

Netværksmøder

Netværk København

Centeret for Kræft og Sundhed, Nørre Allé 45, 2200 København N.

Alle møderne foregår i "møderummet" (ved siden af den store mødezone på 1. sal)

Onsdag den 25. november 2015 kl. 17.00-19.00

Emne: vinter/julehygge samt opdeling i patienter og pårørende.

Med venlig hilsen

Helle Milde

Telefon: 41 44 06 63

Ditte Frimodt

Telefon: 27 85 55 60

Ulla Vendelbo

Telefon: 48 18 83 89

Netværk Holbæk

Hotel Strandparken, Kalundborgvej 58, 4300 Holbæk

Mandag den 7. december 2015 kl. 17.00-ca 21.00

Juleafslutning

Tilmelding til Henrik senest den 28.11.2015

Mail hegejo49@gmail.com

Kommende møder i 2016:

Sundhedscentret, Carl Reffsvej 2, 4300 Holbæk

Mandag den 22. februar kl. 16.00-18.00

Mandag den 25. april kl. 16.00-18.00

Mandag den 20. juni kl. 16.00-18.00

Mandag den 22. august kl. 16.00-18.00

Mandag den 24. oktober kl. 16.00-18.00

Mandag den 5. december (julemøde)

Med venlig hilsen

Bibi Moe

Telefon: 40 74 77 10

Anne-Grethe Winther

Telefon: 27 27 66 61

Henrik Gerner Jørgensen

Telefon: 41 62 69 92

Netværk Sydsjælland og øer

”Livsrummet”, Ringstedgade 71-73, 4700 Næstved

Onsdag den 25. november 2015 kl. 16.00-18.00

Emne: Erfaringsudveksling

De varmeste hilsner

Lone Rise

Telefon: 60 70 40 40

Poul Remontiussen

Telefon: 21 56 56 63

Netværk Fyn

Kræftrådgivningen i Odense, Klørvænget 18 B (det nye livsrum)

Tirsdag den 10. november kl. 15.00-17.00

Emne: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen

Lone Korsager

Telefon: 40 47 30 85

Lis Mortensen

Telefon: 21 76 07 93

Netværk Trekanten

Kræftpatienternes Hus, Beriderbakken 9, 7100 Vejle

Mandag den 7. december 2015 kl. 16.00-18.00

Emne: Erfaringsudveksling og juleafslutning

Kommende møder i 2016

Mandag den 1. februar kl. 16.00-18.00

Mandag den 6. juni kl.16.00-18.00

Mandag den 5. september kl. 16.00-18.00

Mandag den 5. december kl. 16.00-18.00

Med venlig hilsen

Kaja Schmidt

Telefon: 40 46 16 34

Louise Juhl Christensen

Telefon: 27 20 23 10

Kirsten Seyer Hansen

Telefon: 75 73 03 91

Netværk Sdr. Jylland

Kræftrådgivningen, Nørreport 4, 6200 Aabenraa

Onsdag den 25. november 2015 kl. 14.00-16.00

Emne: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen

Edith Christensen

Telefon: 74 56 19 31

Allan Høfler

Telefon: 40 56 55 02

Netværk Nordjylland

Kræftens Bekæmpelse, Kræftrådgivningen, Steenstrupsvej 1, 9000 Aalborg.

Tirsdag den 17. november 2015 kl. 16.00-18.00

Emne: Erfaringsrunde samt julefrokost

Kommende møder i 2016

Den 16. februar kl.16.00-18.30

Den 17. maj kl. 16.00-18.30

Den 16. august kl. 16.00-18.30

Den 15. november kl. 16.00-18.30

Med venlig hilsen

John Riis

Telefon: 98 92 97 84/
23 49 73 20

Amalie Riis

Telefon: 61 78 71 78

Ingelise Kvist

Telefon: 22 41 91 80

Netværk Sydvestjylland

Kræftrådgivningen i Esbjerg, Jyllandsgade 30, 6700 Esbjerg

Torsdag 10. december 2015 kl. 19.00-21.00

Emne: Erfaringsudveksling + jul

Med venlig hilsen

Tove Hansen

Telefon: 75 42 26 14

Lene Larsen

Telefon: 75 14 38 00

Netværk Midt- og Vestjylland

Kræftcenter Herning, Nørgaards Allé 10, 7400 Herning.

(Få parkeringspladser ved centret – andre p-pladser ved sygehuset fra "Syd" fra Rolighedsvej)

Lørdag den 28. november kl. 14.00-16.00

Emne: erfaringsudveksling og plan for kommende møder.

Tovholder: Morten Svane, modsvane@gmail.com, tlf.: 97 11 92 51.

Rigtig mange hilsner

Morten

Netværket for de unge Øst

Centeret for Kræft og Sundhed, Nørre Allé 45, 2200 København N.

Lørdag den 5. december kl 10.00-16.00

Emne: Erfaringsrunde og juleafslutning

Mange hilsner og på gensyn fra

Michael Lerche-Barlach
Telefon: 22 26 86 36

Kirsten Petersen
Telefon: 20 21 53 28

Netværket for de unge Vest

Kræftens Bekæmpelse, Beriderbakken 9, 7100 Vejle

Lørdag den 7. november kl. 11.00-15.00

Emne: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen

Klara Wolfhagen Erbs
Telefon: 30 52 82 70

Meinhardt Jacobsen
Telefon: 20 15 81 49
